

Repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia

Physical and social repercussions on the health of carriers, who are also primary caregivers of hemophilic patients

Maricela Osorio Guzmán, María del Carmen Puente Reyna
y Georgina Eugenia Bazán Riverón¹

Citación: Osorio G., M., Puente R., M.C. y Bazán R., G.E. (2019). Repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. *Psicología y Salud*, 29(1), 33-40.

RESUMEN

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica ligada al cromosoma X, caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa de los factores de coagulación VIII para la hemofilia A o IX para la hemofilia B. Las mujeres son las portadoras de esta enfermedad, que puede ser asintomática o sintomática. El objetivo de este trabajo fue analizar y describir sus repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. Participaron 42 mujeres a quienes se aplicó un cuestionario construido *ad hoc* que evalúa las áreas de salud y actividades físicas, rol de cuidadoras y repercusiones sociales. Los resultados obtenidos reportan falta de energía para realizar actividades de esparcimiento, así como serias repercusiones en su salud física; sin embargo, casi ninguna de ellas recibía algún tipo de medicamento para tratar sus molestias. En conclusión, es importante evidenciar la problemática de las portadoras y cuidadoras para que reciban una atención multidisciplinaria integral.

Palabras clave: Hemofilia; Portadoras; Cuidadoras primarias; Repercusiones físicas.

ABSTRACT

Hemophilia is an hemorrhagic illness linked to the X chromosome, characterized by functional or quantitative deficiency of coagulation factors VIII for hemophilia A, or IX for hemophilia B. Women are the carriers of this illness, which may be asymptomatic or symptomatic. The aims of this study were to analyze and to describe its physical and social health repercussions on the carrier women, primary caregivers of hemophilic patients. Forty-two female carriers participated. An ad hoc questionnaire was designed to evaluate health and physical activities, caregiver's role, and social repercussions. The results obtained revealed a lack of energy to carry out recreational activities, and other repercussions on physical health. However, almost no participant received any type of medication to treat the experienced discomfort. In conclusion, it is important to highlight the problem of carriers and caregivers, so that they receive comprehensive multidisciplinary care.

Keywords: Hemophilia; Carriers; Primary caregivers; Physical repercussions.

¹ Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. de Los Barrios 1, Los Reyes Iztacala, 54090 Tlalnepantla, Edo. de México, México, correo electrónico: psic.carmenpuente@gmail.com. Artículo recibido el 16 de enero y aceptado el 12 de abril de 2018.

A lo largo del tiempo, muchos autores han definido la relación entre la psicología y la salud física; sin embargo, no fue sino hasta 1984 cuando Matarazzo definió la psicología de la salud como la suma de contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina para la promoción y mantenimiento de la salud; la prevención y tratamiento de la enfermedad; la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada; el mejoramiento del sistema sanitario, y la formulación de políticas de la salud.

Por otra parte, las enfermedades crónicas son una de las áreas de interés para la psicología de la salud, ámbito en el que desde hace treinta años se hacen investigaciones para analizar la calidad de vida, diseñar instrumentos para evaluar comportamientos de riesgo y protección, modificar estilos de vida y llevar a cabo actividades de educación para la salud, entre otras (Osorio, 2014). Dichas enfermedades consisten en un trastorno orgánico funcional que obliga a modificar el modo de vida del paciente (Brannon y Feist, 2001). Debido a que los síntomas de las enfermedades crónico-degenerativas son de larga duración, tienen un considerable efecto en los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la persona (González y Reyes, 2012). Este efecto será desigual dependiendo de la naturaleza del trastorno y de la gravedad del mismo, pero también de los aspectos biográficos del sujeto, de su personalidad y de los recursos psicológicos de que disponga (Olvera y Soria, 2008).

Una de las enfermedades crónicas en la que se ha trabajado recientemente es la hemofilia. La expresión clínica de la hemofilia es la hemorragia en diversas localizaciones del organismo: las articulaciones, los músculos de los miembros inferiores y superiores o los aparatos digestivo, urinario y otros; con menor frecuencia entre estos últimos, las hemorragias en el sistema nervioso central son las más graves de la hemofilia y las que ocasionan la mayor morbimortalidad (Federación Mexicana de Hemofilia, 2012).

La hemofilia es un trastorno hemorrágico que se origina en el cromosoma X en el que hay una disminución o ausencia de los factores VIII (hemofilia A) y IX (hemofilia B), lo cual provoca que las hemorragias persistan más en las personas afecta-

das ya que su sangre no cuenta con el suficiente factor de coagulación.

La Federación Mundial de Hemofilia (2012) indica que por lo general dicha enfermedad es hereditaria, lo que quiere decir que se transmite de padres a hijos a través de los genes. En este sentido, Gerzso (1983) apunta que los patrones de transmisión más comunes en ambos tipos de hemofilia son los siguientes: la unión de una mujer portadora con un varón sano hará que aproximadamente la mitad de sus hijos varones sufra hemofilia; la unión de una mujer sana con un varón con el padecimiento hará que la totalidad de sus hijas sean portadoras y que todos sus hijos varones sean sanos. En dos tercios de los casos, la hemofilia se debe a genes recesivos de la madre (portadora) y se manifiesta en los hijos varones (Rodríguez, 2011).

Hasta hace poco tiempo se creía que solamente los hombres podían manifestar síntomas de hemofilia, no así las mujeres portadoras; no obstante, Chávez y Majluf (2013) hallaron que aunque generalmente las portadoras son asintomáticas, algunas muestran tendencia hemorrágica, aunque en la mayoría de los casos los síntomas clínicos son comparables a los de la hemofilia leve. A una mujer con 40-60% de la cantidad normal del factor de coagulación –lo que hace que experimente hemorragias anormales– se le conoce como portadora *sintomática* (Chávez y Majluf, 2013); además, algunas portadoras tienen síntomas de hemofilia pese a que sus cantidades de factor de coagulación son mayores de 40%.

Existen dos tipos de portadoras: *obligadas* y *probables*. Las portadoras obligadas tienen necesariamente el gen de la hemofilia, el cual heredaron de sus padres varones. Las probables son aquellas que tienen un hijo con hemofilia, pero sin familiares que sufran la enfermedad, como hijas de madres portadoras, o madres, abuelas maternas o sobrinas de portadoras. Cabe resaltar que muchas de las portadoras, aun siendo portadoras obligadas, ignoran que se hallan en esta condición (Altsient, 2009).

Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica como la hemofilia repercute en muchos aspectos de la vida del paciente y en los de su familia. Reyes, Garrido y Torres (2001) señalan que la familia desempeña un importante papel en el diagnóstico de una enfermedad crónica porque es

la principal red de apoyo e influye en las estrategias de afrontamiento que vaya adoptando el paciente.

Por otra parte, la persona que asume la responsabilidad de un paciente y permanece alerta para que éste pueda llevar a cabo las actividades que generalmente no puede realizar sin ayuda, es decir, que atiende sus necesidades físicas y emocionales, es llamado *cuidador primario* (Expósito, 2008). Al respecto, Ruiz y Nava (2012) afirman que generalmente el cuidador primario no dispone de capacitación, no es remunerado por su labor ni tampoco reconocido, pese a lo cual tiene un alto grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y por una atención sin límites ni horarios.

La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del paciente; ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todo tipo dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención (Expósito, 2008).

En la mayoría de las ocasiones son las mujeres las que toman el rol de cuidador primario, lo que se ve influido por roles sociales estereotipados, ya que en muchas partes del mundo se considera que el hombre es el encargado de proveer todo lo necesario en el hogar, mientras que la mujer es la que debe ocuparse de los miembros de la familia y el cuidado del hogar; además, cuando una mujer es cuidadora primaria, recibe una carga excesiva adicional a sus tareas cotidianas, lo que implica frecuentemente un obstáculo para su desarrollo profesional y personal (la mayoría tiene solamente estudios básicos), así como una enorme presión sobre las relaciones familiares y los presupuestos domésticos (Araya, Guamán y Godoy, 2006; Bazán, Rodríguez, Osorio y Sandoval, 2014; Osorio, Bazán y Hernández, 2015).

Asimismo, varias investigaciones desarrolladas en los últimos años sobre el cuidado en el manejo de las diversas enfermedades crónicas en niños y adolescentes indican que las madres son las principales personas que participan en el proceso del cuidado (Macedo, Rangel, Santos y Pereira, 2015; Osorio et al., 2015). Además, otras llevadas a cabo en Estados Unidos y Europa muestran que 83.6% de las personas cuidadoras son mujeres.

Ante esa tarea, la salud física del cuidador se ve afectada y desarrolla síntomas como fatiga,

alteraciones del sueño, náusea, trastornos del apetito, estreñimiento, dolores y malestar general (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011; Ferrell B., ONS/ Bristol-Myers Oncology Division Distinguished, 1996).

Los mencionados síntomas se manifiestan más comúnmente en los cuidadores que dedican todo su tiempo a las necesidades del paciente, aunque los cuidadores que ocupan menos tiempo en dicha labor no están exentos de manifestar síntomas ya que por lo regular tienen otras actividades, como el trabajo o la familia; aun así, puede llevarlos a padecer dolores de cabeza, cansancio o problemas para dormir, entre otros (Macedo et al., 2015).

Llantá, Hernández y Martínez (2015) realizaron un estudio en un instituto de oncología en el cual los cuidadores indicaron sentirse cansados, despertaban con dolores, tenían dificultad para recordar las cosas, se sentían tristes y angustiados, además de que, según dijeron, el estrés los hacía agresivos.

A pesar de que los cuidadores muestran síntomas como los anteriormente mencionados, es común que no presten atención a su salud física porque consideran que es más importante el enfermo a su cargo, según afirman González y Reyes (2012); en ellos, la principal razón para no atender sus malestares es la falta de tiempo para acudir al médico.

Por su parte, Ruiz y Nava (2012) señalan que el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan a su familiar es muy frecuente entre los cuidadores.

La edad media de los cuidadores principales, de acuerdo a la literatura revisada, es de 52 años, y 20% son mayores de 65, lo que subraya que los malestares físicos sean más recurrentes en ellos conforme experimentan los cambios que van aparejados con la edad.

Araya et al. (2006), por su parte, encuentran que el desgaste del cuidador no es algo que “sucede”, sino que es un proceso por el cual las tensiones y ansiedades no resueltas de cada día minan gradualmente su salud psicológica y física, de modo que su función de cuidador y sus relaciones personales acaban también por alterarse.

Específicamente en el campo de la hemofilia, el que una mujer sea portadora y cuidadora primaria puede tener repercusiones en su salud, ya que,

por ejemplo, sus periodos menstruales son generalmente abundantes y prolongados y pueden ser particularmente difíciles para las jóvenes, quienes deben aislarse de familiares y amigos, faltar a la escuela o evitar sus actividades sociales debido al dolor, la incomodidad y el miedo a manchar la ropa; también pueden sufrir hemorragias prolongadas después de someterse a cirugías y soportar la aparición de moretones, tener más probabilidades de presentar hemorragias posparto y después de traumatismos, así como necesitar suplementos de hierro o ser sometidas a histerectomías (Federación Mundial de Hemofilia, 2012).

Hernández (2013) llevó a cabo una investigación con madres de pacientes hemofílicos, hallando que éstas consideraban tener una demanda importante de tiempo para dedicarse a las labores del hogar y la crianza, lo que reducía el tiempo que destinaban a su cuidado personal y actividades de recreación.

De acuerdo a lo anterior, el presente trabajo tuvo como objetivo analizar y describir las repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia, tomando en cuenta cuatro aspectos: 1) las portadoras no reciben una atención médica integral, principalmente porque la literatura especializada no las considera como pacientes en riesgo en virtud del bajo porcentaje de portadoras sintomáticas; 2) el tratamiento es muy costoso y se destina sobre todo a los paciente varones con hemofilia (Osorio, Santoyo y Bazán, 2017); 3) hay falta de información e investigación sobre ser a la vez portadoras de hemofilia y cuidadoras principales de pacientes con este padecimiento, y 4) no se conoce bien el impacto que tienen estas dos condiciones en su salud.

MÉTODO

Participantes

Se incluyó en el estudio a 42 mujeres portadoras de hemofilia que cubrieran los siguientes requisitos: participar de manera voluntaria, ser mayores de edad, ser cuidadoras primarias de un paciente con hemofilia y estar en el registro nacional de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A. C. (FHRMAC).

Instrumento

Se aplicó un cuestionario construido *ad hoc* que evaluó las repercusiones en la salud física de las portadoras, cuidadoras principales, compuesto por 19 ítems, 14 de los cuales evalúan la salud y las actividades físicas, tales como sentirse cansadas durante el día, sentirse mal físicamente o tener problemas para dormir, y 5 más que valoran el rol de cuidadoras y sus implicaciones, como dejar de hacer actividades personales debido al tiempo que se dedica al cuidado del paciente. El instrumento se responde en una escala tipo Likert de cuatro puntos, donde 0 corresponde a “nunca” y 4 a “casi siempre”, cuenta con una fiabilidad de 0.77 y fue elaborado porque al momento de la búsqueda de información no se encontró ningún instrumento con los contenidos que interesaban en este trabajo. El proyecto general del cual se desprende el presente estudio fue revisado y aprobado por el Comité de Bioética de la Carrera de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Procedimiento

El mencionado cuestionario fue elaborado por el equipo de investigación, tomando en cuenta las repercusiones físicas del rol de cuidadoras reportadas en la literatura. Se redactaron 30 reactivos (15 correspondientes a cada área explorada), los cuales fueron evaluados por tres profesoras miembros del grupo de investigación “Enfermedades Crónicas” de la citada institución y por una hematóloga asesora de la FHRMAC. Después de la evaluación, quedaron 20 reactivos. Este instrumento se aplicó a cinco voluntarias de la propia FHRMAC, a quienes se solicitó que evaluaran la claridad de cada enunciado. Cuatro de ellas coincidieron en que dos reactivos tenían un contenido similar, por lo que se procedió a redactar uno solo. De esta manera, la versión final quedó conformada por 19 reactivos.

La muestra fue seleccionada con base en el registro de la FHRMAC, y luego se citó a las participantes para la aplicación del cuestionario, a las cuales se les requirió que firmaran un formato de consentimiento informado. Una vez terminada la aplicación del cuestionario, se revisó cada cuestionario para cerciorarse que no estuvieran incompletos. Se diseñó la base de datos en el programa

SPSS, v. 22, tras de lo cual se capturaron las respuestas obtenidas y se procedió a su análisis.

Análisis de datos

Mediante el programa estadístico se hizo el análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de la muestra. Así, usando la *t* de Student se determinaron las diferencias significativas entre algunas variables, como síntomas típicos, horas de cuidado o estado civil. Finalmente, se obtuvieron las correlaciones entre las variables ya señaladas y las áreas del cuestionario (salud, actividades físicas y rol de cuidadora).

RESULTADOS

Datos demográficos

En la investigación participaron 42 mujeres portadoras de hemofilia, con una media de edad de 40.12 (D.E. = 11.23) y un rango de edad de 21-65 años. De ellas, 35.7% contaba con estudios de secundaria, 26.2% de preparatoria y 21.4% de licenciatura. Respecto al estado civil, 64.3% eran casadas, 14.3% solteras y 11.9% vivían en unión libre. Todas se clasificaron como pertenecientes al nivel socioeconómico medio.

En cuanto al diagnóstico de portadora, solo 47.6% de las participantes lo había recibido por medio de una prueba de laboratorio efectuado por diferentes casas farmacéuticas, mientras que 52.4% lo ignoraba, aunque se consideraban portadoras debido a sus antecedentes familiares, como fue el caso de madres de hijos con hemofilia, o hermanas o hijas de pacientes. De estos porcentajes, 97.6% de las participantes no recibía ningún tipo de medicamento para tratar las molestias a pesar de sufrir menstruaciones abundantes, dismenorrea, anemia, dolor de las articulaciones, cansancio y dolores de cabeza intensos y frecuentes.

Asimismo, 95.2% dijo no haber consultado a profesionales para conocer su condición de portadora, y 2.4% reportó haber consultado a un hematólogo y a un psicólogo, aunque no compartieron la información recibida de ellos.

Es importante señalar que 91% de las participantes eran madres de un paciente con hemofi-

lia. Con relación a esos pacientes, su edad promedio fue de 17.7 años (D.E. = 12.6). De igual modo, las participantes reportaron que el tipo de hemofilia A fue el más frecuente, con 85.7% de los casos.

Finalmente, en cuanto al rol de cuidadoras, 55% de las participantes reportaron ser cuidadoras principales de un paciente hemofílico, y 31% indicó dedicarle más de ocho horas a su cuidado.

Repercusiones en la salud física

Al analizar las variables del área de la salud física de cada una de las participantes, se encontraron algunas repercusiones relacionadas a su condición de portadoras y cuidadoras de un paciente, mismas que se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Sintomatología física relacionada con el cuidado.

Sintomatología	%
Cansancio al despertar por la mañana	50.0
Dolores de cabeza	43.0
Cólicos menstruales fuertes la mayoría del tiempo durante el periodo	29.0
Debilidad física	45.0
Malestares estomacales	29.0
Sangrados nasales abundantes	10.0
Cansancio durante el día	64.0
Sangrados vaginales abundantes	14.0
Problemas para dormir	26.0
Dolor en las articulaciones	24.0
Inflamación de las articulaciones	14.0
Aparición espontánea de moretones	41.0

Correlaciones

Al analizar la asociación entre los síntomas, se encontró una correlación positiva moderada entre sentirse cansada durante el día y sentirse demasiado cansada para hacer lo que le gusta ($r = 0.41$, $p < 0.01$), lo que indica que el cansancio es un factor importante que impide la realización de actividades gratificantes para las participantes. De igual forma, se halló una relación moderada positiva entre sentirse físicamente débil y sentirse demasiado cansada para hacer lo que le gusta ($r = 0.50$, $p < 0.01$).

De la misma manera, emergió una correlación moderada entre padecer dolores de cabeza y sentirse demasiado cansada para hacer lo que le gusta ($r = 0.42$, $p < 0.01$), lo que indica que esa afección se relaciona con el desempeño de las actividades recreativas realizadas por las participantes.

Asimismo, se encontraron dos correlaciones con el síntoma; tener dolores de cabeza se relaciona con tener problemas para dormir ($r = 0.47$, $p < 0.01$) y con tener malestares estomacales ($r = 0.42$, $p < 0.01$); ambas asociaciones fueron moderadas, positivas y significativas, es decir, entre mayor es la intensidad de los dolores de cabeza, mayores son los problemas para dormir y aumenta más la probabilidad de sufrir malestares estomacales. Se encontró también una correlación positiva entre la inflamación de las articulaciones y el dolor de las mismas ($r = 0.72$, $p < 0.05$).

Por otra parte, se halló que sentirse demasiado cansada para hacer lo que le gusta ($r = 0.64$, $p < 0.01$), tener dolores de cabeza ($r = 0.61$, $p < 0.01$), sufrir problemas para dormir ($r = 0.55$, $p < 0.01$) y padecer dolor en las articulaciones ($r = 0.72$, $p < 0.01$) tuvieron una correlación moderada significativa con las actividades físicas.

Por último, el hecho de ser cuidadora principal de un paciente con hemofilia está correlacionado significativamente con dedicarle más de ocho horas al día a su cuidado ($r = 0.67$, $p < 0.01$) y con dejar de hacer las actividades personales debido al tiempo que se dedica al paciente con hemofilia ($r = 0.61$, $p < 0.48$).

Diferencias entre variables

Para analizar las diferencias entre el estado civil de las participantes se aplicó la t de Student, encontrándose diferencias en el total del área de salud y actividades físicas entre las participantes que vivían en unión libre y las divorciadas ($t = 2.82$; $gl = 6$; $p < 0.03$). De la misma manera, se obtuvo una diferencia significativa ($t = 1.648$; $gl = 28$; $p < 0.02$) entre las participantes casadas y las divorciadas en la misma área.

DISCUSIÓN

Los datos de la investigación evidencian que el cuidado del paciente hemofílico afecta negativa-

mente la calidad de vida de las portadoras debido a la carga emocional y física que entraña, por lo que el presente estudio buscó resaltar tales repercusiones en mujeres cuidadoras, portadoras de hemofilia, y con ello llamar la atención sobre la importancia de que a ellas también se les considere en los programas de salud y se les brinde la atención que necesitan.

Las cuidadoras que participaron en la investigación reportaron sufrir tales repercusiones en su salud física, al igual que lo hallado por García, Mateo y Maroto (2004), en cuyo análisis casi la mitad de las mil personas cuidadoras entrevistadas opinaron que la tarea de cuidar personas enfermas había tenido consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca de 15% percibía este impacto en una intensidad muy elevada. De igual manera, los presentes autores encontraron un conjunto de indicadores que ponen de manifiesto que las personas que cuidan la salud de otras exhiben con frecuencia una salud precaria.

Larrañaga et al. (2008) reportan que el riesgo de mala salud en las mujeres cuidadoras es significativamente más elevado que en las no cuidadoras, por lo que tal deterioro puede tener como consecuencia una tasa de mortalidad mayor que el resto de la población.

El cansancio durante el día, los dolores frecuentes de cabeza, la debilidad física, los problemas para dormir, los malestares estomacales y los dolores en las articulaciones no solo afectan la salud física sino también las actividades sociales. Al respecto, Rogero (2010) indica que la supervisión de la persona dependiente altera las relaciones sociales de los cuidadores en cuanto que aumenta el tiempo destinado a las actividades domésticas y reduce su tiempo libre, lo que interfiere con la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales. Asimismo, Martínez y De la Cuesta (2016) afirman que los problemas de salud de las propias cuidadoras y la enfermedad progresiva del familiar que cuidan requieren de ellas un esfuerzo y una entrega mayores, lo que las conduce a perder sus capacidades, libertad personal y vida social, de lo que deriva el cuestionamiento del sentido de sus vidas.

El hecho de cuidar a una persona puede también generar conflictos entre el cuidador y la familia ante el eventual desacuerdo con los cuidados que éste le proporciona al enfermo o el modo en

que los brinda, lo que hace que el cuidador considere y exprese que la familia no aprecia el esfuerzo que realiza.

De igual forma, ver afectada la salud física tiene efectos negativos en la relación familiar. Roca et al. (2000), en un estudio realizado en Barcelona con 240 cuidadoras, encontraron que una de cada cuatro consideraba que sus relaciones con la persona cuidada eran particularmente difíciles.

Por último, aunque los resultados de la presente investigación se consideran relevantes, deben abordarse otras variables asociadas a las consecuencias del cuidado; por ejemplo, los niveles emocional, personal y familiar, así como el ámbito laboral o educativo.

Sin embargo, los resultados obtenidos permiten hacer un llamado a las diferentes instancias de salud para que las mujeres portadoras y cuidadoras reciban una atención multidisciplinaria integral y se atiendan los síntomas manifestados, como el dolor en las articulaciones, el cansancio y los cólicos menstruales, que fueron los síntomas más frecuentes en la muestra estudiada y que en la mayoría de las ocasiones no se tratan adecuadamente.

De igual forma, se propone el desarrollo de talleres en los que, con la participación de los diferentes profesionistas de la salud, las portadoras puedan expresar sus necesidades particulares y aprender las formas de afrontamiento idóneas en su condición.

REFERENCIAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-43.
- Altisent, C. (2009). Portadoras de hemofilia. En Asociación Catalana para l'Hemofilia (Ed.): *Portadoras de hemofilia ¿Que es necesario saber?* (pp. 5-10). Barcelona: Fundació Privada Catalana de l'Hemofilia.
- Araya, C., Guamán, M. y Godoy, C. (2006). *Estrés del cuidador de un enfermo terminal. Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria* (Documento de trabajo). Valdivia, Chile: Universidad Austral de Chile. Disponible en http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf.
- Bazán R., G.E., Rodríguez J., I., Osorio G., M. y Sandoval, J. (2014). Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumología y Cirugía de Tórax*, 73(1), 4-11.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Afrontar el estrés y el dolor*. Madrid: Paraninfo.
- Chávez, J. y Majluf, A. (2013). Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 149(3), 308-321.
- Expósito, C. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 2-7.
- Federación Mundial de Hemofilia (2012). *Portadoras y mujeres con hemofilia*. Montreal: FMH.
- Ferrell, B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(6). Disponible en <http://www.laenfermerahoy.com.ar/articulo.php?id = 117>.
- García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 1-16.
- Gerzso, F. (1983). *Patología heredada de la hemostasis plasmática*. En Sociedad Mexicana de Trombosis y Homeostasia (pp. 73-104). México: SMTH.
- González, U. y Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 636-660. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi122o.pdf>.
- Hernández, A. (2013). *Profilaxis en hemofilia*. México: Hospital General Centro Médico Nacional La Raza.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidador informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 1-5.
- Llantá, M., Hernández, K. y Martínez, Y. (2015). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(1), 97-106.
- Macedo, E., Rangel, L., Santos, M. y Pereira, M. (2015). Sobrecarga de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 23(4), 769-777.
- Martínez, M. y De la Cuesta, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77-84.

- Matarazzo, J.D. (1984). Behavioral health: A 1990 challenge for the health science professions. En J. D. Matarazzo, S.M. Weiss, J. A. Herdy y N.E. Mechanic (Eds): The stability of health and illness behavior: Results from a 16 year followup. *American Journal of Public Health*, 69, 1142-1145.
- Olvera, J. y Soria, M. (2008). La importancia de la psicología de la salud en el papel del psicólogo en la adherencia al tratamiento de pacientes infectados con VIH. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 11(4), 149-158.
- Osorio, G.M. (2014). Escenarios de aplicación de la psicología de la salud: relevancia del trabajo multidisciplinario. En M. Orozco y K. Caballero (Eds.): *Psicología latinoamericana: experiencias, desafíos y compromisos sociales* (pp. 291-300). México: ALFEPSI Editorial.
- Osorio, M., Bazán, G. y Hernández, M. (2015). Niveles de autoestima en portadoras mexicanas de hemofilia. *Psicología y Salud*, 25(1), 83-90.
- Osorio, M., Santoyo, D. y Bazán, G. (2017). Repercusiones psicosociales en la salud de portadoras, cuidadoras primarias de pacientes pediátricos con hemofilia. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1234-1248. Disponible en <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/62799>.
- Reyes L., A., Garrido G., A. y Torres V., L.E. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardiaco. *Psicología y Salud*, 11(1), 147-153.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 28(4), 217-223.
- Rodríguez, E. (2011). Salud y autocuidado en madres con niños con hemofilia: Estudio de caso. *Revista Costarricense de Psicología*, 30(46), 1-16.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 1-8.
- Ruiz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-168.