



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA INTERNA
CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA"**



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ANEMIA DREPANOCITICA.
CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA".
JULIO-DICIEMBRE 2015**

Autor: Daniel Rivas Vargas
Tutor: Darío Saturno

Valencia, octubre 2016.



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA INTERNA
CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA"**



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ANEMIA DREPANOCITICA.
CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA".
JULIO-DICIEMBRE 2015**

Autor: Daniel Rivas Vargas
Tutor: Dr. Darío Saturno

**TRABAJO ESPECIAL DE GRADO PRESENTADO COMO REQUISITO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA**

Valencia, octubre 2016.

Universidad de Carabobo



Valencia - Venezuela

Facultad de Ciencias de la Salud



Dirección de Asuntos Estudiantiles
Sede Carabobo

ACTA DE DISCUSIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

En atención a lo dispuesto en los Artículos 127, 128, 137, 138 y 139 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 135 del citado Reglamento, para estudiar el Trabajo Especial de Grado titulado:

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ANEMIA DREPANOCÍTICA. CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA". JULIO - DICIEMBRE 2015

Presentado para optar al grado de **Especialista en Medicina Interna** por el (la) aspirante:

RIVAS V., DANIEL
C.I. V - 17903312

Habiendo examinado el Trabajo presentado, decidimos que el mismo está **APROBADO.**

En Valencia, a los veintinueve días del mes de octubre del año dos mil dieciséis.

Prof. Migyeri Chirinos (Pdte)

C.I. 14070560

Fecha 21 de Octubre 2016

Prof. Haydee Oliveros

C.I. 3025988

Fecha 21-10-2016



Prof. Douglas Arias

C.I. 2844540

Fecha 21/10/2016

TG: 37-16

A mi madre Belinda, por ser mi inspiración, mi modelo de lucha y perseverancia, por su apoyo constante durante la travesía que implica el mundo de la medicina, un camino lleno de conocimiento y experiencia; un viaje enriquecedor.

A mi hermano Aaron, por estar presente en momentos difíciles y a motivarme a seguir adelante.

A Danielys, quien con su sabiduría, carisma y alegría me ha mantenido firme durante las peripecias de la vida.

La tarea debe hacerse difícil, pues solo la dificultad inspira a los nobles de
corazón

(Kierkegaard S.)

ÍNDICE GENERAL

	pp
Índice de Tablas.....	vi
Resumen.....	vii
Abstract.....	viii
Introducción.....	1
Metodología.....	5
Resultados	8
Discusión.....	9
Conclusiones y Recomendaciones.....	11
Referencias Bibliográficas.....	12
Anexos.....	14

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	pp
Resultados obtenidos según sexo.....	21
Tabla 2	
Resultados obtenidos según grupo etario.....	22
Tabla 3	
Resultados obtenidos según dimensiones del cuestionario SF-36.....	23
Tabla 4	
Coeficiente alfa de Cronbach.....	24

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ANEMIA DREPANOCITICA.
CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”.
JULIO-DICIEMBRE 2015**

Autor: Daniel Rivas Vargas
Año 2016.

RESUMEN

La anemia drepanocítica es una hemoglobinopatía crónica genética cuya fisiopatología condiciona múltiples hospitalizaciones y deterioro progresivo de la salud global del individuo, disminuyendo su calidad de vida. **Objetivo:** evaluar la calidad de vida en salud de pacientes con diagnóstico de drepanocitosis que acudan a la consulta de hematología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” durante el período julio-diciembre 2015. **Metodología:** estudio descriptivo, transversal, de campo, que evaluó la calidad de vida de 45 sujetos mediante el cuestionario SF-36. Se empleó el programa estadístico SPSS. **Resultados:** 62.6% fueron del sexo femenino, con una media de edad de 24.1 ± 9.3 años. Los puntajes del SF-36 fueron salud general 45.9, limitaciones de rol por salud física 55.1, función física 61.0, vitalidad 61.7, dolor 64.4, función social 70.8, limitaciones de rol por problemas emocionales 71.7, emocional 79.6. El grupo femenino presentó menor puntaje en comparación al masculino con diferencias significativas en ocho dominios. Los individuos que refirieron estar desempleados presentaron bajos índices de calidad de vida. **Conclusiones:** los bajos puntajes registrados demuestran menor calidad de vida en pacientes con anemia drepanocítica. El bienestar físico y psicológico es necesario para el desarrollo social y laboral entre los sujetos.

PALABRAS CLAVES: Calidad de vida, Anemia drepanocítica, SF-36.

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SICKLE CELL DISEASE.
“DR. ENRIQUE TEJERA” HOSPITAL. JULY-DECEMBRE 2015**

Author: Daniel Rivas Vargas
Year 2016.

ABSTRACT

Sickle cell disease is a chronic genetic hemoglobinopathy which involves several hospitalizations, health progressive damage and decreases quality of life of individuals. **Objective:** to assess the health-related quality of life (HR-QOL) of individuals with sickle cell disease at hematologic center of “Dr. Enrique Tejera” Hospital between July to December 2016. **Methods:** a cross-sectional descriptive study which evaluated quality of life of forty-five individuals, using the Short Form-36 Health Survey questionnaire. The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) was used. **Results:** 62.6% were female, with mean age 24.1 ± 9.3 . The SF-36 scores were: general health status 45.9, limitations by physical aspects 55.1, functional capacity 61.0, vitality 61.7, pain 64.4, social aspects 70.8, mental health 71.7, emotional aspects 79.6. Significant statistical differences were found in eight domains: female group presented lower HR-QOL scores than male group. Unemployed individuals exhibited lower QOL scores. **Conclusion:** the patients with sickle cell disease showed low scores about HR-QOL. The psychophysical and physical wellness are important for social and working development.

KEY WORDS: Quality of life, Sickle cell disease, SF-36.

INTRODUCCION

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, para el 2011 un 5% de la población mundial es portadora de genes causantes de hemoglobinopatías, como la anemia drepanocítica¹. También denominada drepanocitosis, es consecuencia de una mutación que altera la viabilidad e integridad de los eritrocitos produciendo hemólisis y crisis dolorosas por procesos de vasooclusión, principales complicaciones de ésta patología². Las crisis dolorosas son procesos álgicos desencadenados por actividades físicas, exposición al frío, estrés o infecciones, cuyas recurrencias condicionan deterioro progresivo y permanente de aparatos y sistemas. El tratamiento médico se basa en la prevención de estos episodios con adecuada hidratación, analgesia y uso de ácido fólico³.

Las frecuentes hospitalizaciones y el deterioro progresivo orgánico que sufren estos pacientes son los que determinan una disminución de la calidad de vida, expresado por mayor incidencia de absentismo escolar y laboral que conlleva una pobre preparación académica y menor oportunidad de conseguir un empleo bien remunerado. La calidad de vida, según la OMS es “la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. En un individuo con múltiples hospitalizaciones y con limitaciones físicas tendrá dificultades para integrarse a su entorno y obtener el bienestar que todo individuo tiene derecho⁴.

En un estudio realizado en la India, Bhagat et al⁵ (2014) llevó a cabo su investigación determinando la calidad de vida de los pacientes con anemia drepanocítica en comparación con otras enfermedades crónicas no

hereditarias. Para esto se empleó el cuestionario de calidad de vida denominado Short Form 36 (SF-36) que consta de preguntas de selección múltiple que abarca aspectos de la vida cotidiana del paciente. La muestra estuvo constituida por 105 pacientes con anemia drepanocítica y un número similar de casos control. El resultado fue evidente: observaron menos índices de calidad de vida entre los pacientes con drepanocitosis.

De igual manera en Brasil, Santos et al⁶ (2013), realizó un estudio para determinar el índice de calidad de vida en pacientes con anemia drepanocítica mediante el test SF-36. Los datos se recolectaron de 400 pacientes con edades comprendidas entre 18 a 72 años. Las crisis dolorosas, transfusiones, ingresos hospitalarios y otras morbilidades tuvieron un impacto significativo en la calidad de vida de estos pacientes.

Santos y Gomes⁷ (2013) trabajaron en una investigación en Bahía, Brasil en la que analizaron el impacto de la anemia drepanocítica en la calidad de vida. Fueron entrevistados treinta y dos pacientes con edades mayores a 18 años; los datos fueron registrados mediante el cuestionario SF-36. Las dimensiones del test mostraron puntajes bajos, lo que señala que existe un fuerte impacto en la calidad de vida de estos pacientes.

Romero⁸ (2010) determinó la confiabilidad del cuestionario SF-36 trabajando con 100 pacientes post-infarto procedentes de Cartagena de Indias, Colombia. Del grupo de pacientes que desarrollaron el cuestionario, 52 eran mujeres y 48 hombres, la edad osciló entre 33 y 91 años, con una media de 63,1 años. Se calculó la confiabilidad con el coeficiente alfa de Cronbach, cuyos valores se ubicaron entre 0,74 y 0,93. Por lo cual se concluyó que el cuestionario es efectivo para medir calidad de vida en pacientes post-infarto de miocardio.

En los Estados Unidos, en la localidad de Virginia, Donna et al⁹ (2005) realizaron una investigación en 308 pacientes bajo el programa que denominó Proyecto PISCES (Pain in Sickle Cell Epidemiology Study). Realizaron comparaciones con pacientes con otras patologías crónicas como

asma, fibrosis cística y enfermedad renal crónica en plan dialítico. Se determinó que los pacientes con drepanocitosis tenían menores índices de calidad de vida que los pacientes con fibrosis cística y asma. Los puntajes no variaron mucho en comparación con enfermos renales en hemodiálisis. El estudio concluyó que los pacientes con drepanocitosis registraron menores índices de calidad de vida en la población en general y en comparación con otras enfermedades crónicas.

Tuesca¹⁰ (2005) describe el SF-36 como una herramienta que permite establecer un perfil de salud tanto en la población en general como para pacientes. El SF-36 ha demostrado buena discriminación y aporta suficiente evidencia sobre su fiabilidad, validez y sensibilidad. Ha resultado eficaz midiendo calidad de vida relacionada con salud, comparando la carga de diversas enfermedades, determinar los efectos de nuevos tratamientos y valorar el estado de salud de forma individual.

En consecuencia para conocer el grado de afectación de las actividades cotidianas, físicas laborales, corporales e incluso mentales en los pacientes con anemia drepanocítica se puede implementar el instrumento de medición de calidad de vida en salud como lo es el cuestionario SF-36, que mediante preguntas sencillas ayuda a los investigadores sobre el área a recopilar valiosa información¹¹.

Ante todo esto la presente investigación se plantea como objetivo determinar el índice de calidad de vida en pacientes con una hemoglobinopatía crónica como la anemia drepanocítica.

Objetivos.

General.

Evaluar la calidad de vida de pacientes con diagnóstico de drepanocitosis que acuden a la consulta de hematología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” durante el período julio-diciembre 2015.

Específicos:

1. Determinar la calidad de vida según sexo y las dimensiones del test SF-36.
2. Determinar el índice de calidad de vida según grupo etario.
3. Comparar el índice de calidad de vida según situación laboral.
4. Determinar la confiabilidad y consistencia interna mediante el índice alfa de Cronbach.

METODOLOGÍA

El nivel de investigación correspondió a una investigación descriptiva, transversal y el diseño a una investigación de campo. La población estuvo compuesta por pacientes con diagnóstico conocido de anemia drepanocítica que acudieron a la consulta de hematología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. La muestra fue de tipo no probabilístico intencional y conformado por aquellos pacientes que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: mayores de 16 años con diagnóstico conocido de drepanocitosis que acudieron a la consulta de hematología y que no cursaran con otras comorbilidades asociadas tales como diabetes mellitus, hipertensión arterial entre otras.

El método de investigación fue observacional, se empleó como técnica la encuesta escrita y el instrumento usado el cuestionario Short Form SF-36 el cual consta de treinta y seis preguntas dicotómicas y de selección múltiple que abarcan ocho dimensiones:

1. Función física: mide el grado en que la salud limita la salud física, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse y levantar cargas.
2. Rol físico: valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias.
3. Dolor corporal: valora la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de la casa como en ésta.
4. Salud general: proporciona una valoración personal de la salud que incluye, la salud actual y las perspectivas de salud en el futuro.

5. Vitalidad: cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.
6. Función Social: mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
7. Rol Emocional: valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias.
8. Salud Mental: mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional.

Las escalas están ordenadas de manera que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. En cada dimensión los ítems son codificados, agregados y transformados de una escala que va de desde 0 (el peor estado de salud) hasta el 100 (mejor estado de salud. Así, puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud, respectivamente¹¹.

Previa autorización por la Coordinación de Investigación, Comité de ética y del Servicio de Hematología se llevó a cabo la recolección de datos, mediante el abordaje de los pacientes con drepanocitosis durante la consulta hematológica. Tras haber otorgado información sobre la investigación y haber recibido el consentimiento informado firmado por el paciente se entregó un modelo del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36, el cual fue autoadministrado al paciente. Se registró además datos como edad y actividad a la que se dedicaban. Una vez recolectada la información se procedió a realizar el cálculo de la puntuación mediante los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los ítems que lo requirieron, con el fin de que todos sigan el gradiente “a mayor puntaje, mejor estado de salud”.
2. Cálculo de la sumatoria de los ítems que formaban las dimensiones
3. Se transformó linealmente las puntuaciones para obtener valores entre 0 y 100.

Los resultados se expresaron a través de estadísticos descriptivos de tendencia central y de dispersión, así como también por medio de frecuencias absolutas y relativas. Los resultados se mostraron a través de tablas. La distribución estadística de las variables se obtuvo mediante el test de Kolmogorov-Smirnov. La evaluación de la consistencia interna de la escala del Cuestionario SF-36 se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Para la comparación de medias se contó con las pruebas *t* de Student para muestras independientes y ANOVA de una vía. Se empleó el programa estadístico SPSS versión 13.0 para Windows (SPSS, 2004) para el análisis de los resultados de las variables y el nivel de significancia utilizado fue igual a 0,05 ($p < 0,05$).

RESULTADOS

En la presente investigación se evaluaron 45 sujetos con diagnóstico de anemia drepanocítica cuyas edades fueron $24,1 \pm 9,3$ años. De los individuos investigados 28 de ellos de género femenino (62,62%), sin diferencias significativas entre las edades según el sexo (Masculino= $24,2 \pm 7,6$ años vs. Femenino= $24,0 \pm 10,3$ años; $p=0,961$). Con respecto a la ocupación laboral 22 sujetos (48,8%) refirieron ser estudiantes, 11 individuos se declararon desempleados y 12 señalaron tener un empleo.

Se observó en el género femenino diferencias significativas ($p < 0,05$) en casi todas las dimensiones excepto 'dolor corporal' y 'salud general' con respecto al masculino. Los dominios 'limitaciones de rol por salud física' y salud general fueron los menos ponderados en el grupo femenino mientras que 'dolor corporal y 'salud general' fueron los de menor índice entre los sujetos masculinos (Tabla 1).

Según el grupo etario las puntuaciones de las dimensiones evaluadas con el cuestionario SF-36 no mostraron diferencias estadísticamente significativas. La dimensión que demostró menor índice de calidad de vida fue 'salud general' y 'limitaciones de rol por salud física'. (Tabla 2).

El análisis de las puntuaciones de las dimensiones de acuerdo a la situación laboral mostró que los sujetos desempleados presentaron menores puntuaciones que los que declararon tener un empleo. Sin embargo, no hubo diferencia significativa en estos índices de calidad de vida en los sujetos. (Tabla 3).

El coeficiente de confiabilidad y consistencia interna de alfa de Cronbach de correlación de ítems del cuestionario SF-36 se ubicó entre 0,74 (todos los ítems) y 0,86 (limitación de rol por problemas emocionales). (Tabla 4).

DISCUSION

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define “calidad de vida” como la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes⁵. La anemia drepanocítica por la recurrencia de sus complicaciones involucra deterioro progresivo de órganos y sistemas, daño que se exterioriza y resulta en fracaso académico y laboral por falta de continuidad o absentismo en éstas áreas.

La baja expectativa de vida de los pacientes drepanocíticos se evidenció en el promedio de edad de los sujetos estudiados, el cual fue de 24.1 años. Esto guarda relación con los estudios realizados por Santos et al⁶ en Belo Horizonte, Brasil, en donde se incluyeron 400 pacientes entre 18 a 72 años de edad, cuya media fue de 29, y por Ahmed et al¹³ en Arabia Saudita, donde la muestra estuvo constituida por 629 individuos entre 18 y 75 años de edad con una media de 28.8.

El deterioro crónico se determinó en el puntaje registrado en los dominios ‘salud general’ y ‘limitaciones de rol por salud física’ los cuales fueron los menos ponderados. Éste último también recibió menor puntuación en una investigación realizada en la India en 2014 por Bhagat et al⁸, donde se compararon los índices de calidad de vida en pacientes con drepanocitosis y otras enfermedades crónicas como síndrome nefrótico, diabetes mellitus y cardiopatías congénitas. Los individuos con anemia de células falciformes demostraron menor calidad de vida.

El impacto de las complicaciones de la drepanocitosis en la salud fue más notable en el grupo femenino, donde presentaron bajos puntajes en seis

dimensiones, en comparación con el grupo masculino. Se sabe que las mujeres tienen mayor esperanza de vida que los hombres, sin embargo viven peor. La actitud de emancipación que han tomado las mujeres en la actualidad ha deteriorado paradójicamente su calidad de vida. El fumar, beber, estudiar o trabajar fuera de casa han empeorado sus condiciones de salud¹⁴.

Con respecto a los grupos etarios no se observaron diferencias significativas en los resultados de los diferentes dominios del test. Esto en contraposición al estudio mencionado antes, realizado por Vilela et al¹⁵ en Alagoas, Brasil, donde se registró menor índice de calidad de vida en los sujetos adultos con respecto al grupo formado por adolescentes.

Los porcentajes de desempleo son notables en los sujetos con drepanocitosis, por ejemplo Santos et al⁶ reportó que, de una población de 400 individuos, un 41.5% refirieron no tener un trabajo estable. Durante el abordaje de los pacientes un 26.6% refirieron ser segregados en el ámbito laboral debido al absentismo por motivos de salud. Este grupo también mostró menores índices de calidad de vida que aquellos que contaban con empleo fijo. Entre los más jóvenes que señalaban estar cursando bachillerato o niveles superiores (48,8%) señalaron retrasos en los avances durante su carrera, por falta de continuidad en sus estudios por motivos de salud. Estos sujetos obtuvieron puntajes inferiores en las dimensiones de salud general y limitación de rol por salud física. No se encontraron diferencias significativas en comparación en los grupos evaluados por su actividad laboral.

Se evidenció uniformidad y consistencia en las respuestas de los individuos que formaron parte de la muestra dado por un índice de alfa de Cronbach de 0,74 para los diversos dominios. Similar resultado se obtuvo en la investigación realizada en Japón por Hama et al¹⁶, quien empleó el SF-36 en pacientes con infección pulmonar por mycobacterium no tuberculoso donde el índice se ubicó entre 0.77-0.92.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los resultados obtenidos en el estudio demostraron una disminución de la calidad de vida en los pacientes portadores de anemia drepanocítica en los diferentes dominios analizados. Los menores puntajes se hallaron en dimensiones relacionados a limitaciones en actividades físicas y salud general. El deterioro de la salud incide negativamente en la oportunidad de alcanzar metas académicas y de obtener empleos remunerados.

Se recomienda realizar charlas informativas para la población general de pacientes con drepanocitosis sobre los hábitos en salud que deben tomar para prevenir las complicaciones propias de la enfermedad, y así evitar las hospitalizaciones.

Se debe establecer una asociación que vele por la situación laboral de estos pacientes, ofrecer empleos que se adapten a las capacidades de cada individuo y en condiciones óptimas para evitar deterioro de la salud. De esta manera integrar a estos pacientes al desarrollo de la sociedad y mejorar las condiciones socioeconómicas.

Es preciso realizar estudios a mayores poblaciones y en distintas localidades. También es importante establecer grupos de apoyo para mejorar aspectos psicológicos y físicos y sociales con el objeto de mejorar los niveles de calidad de vida de estos pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías. [actualizado Ene 2011; citado Ene 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/es/>
2. Longo D, Fauci A, Kasper D, Hauser S, Jameson L, Loscalzo J. Harrison Principios de Medicina Interna. Vol. 2. 18ª ed. México: McGraw-Hill; 2012.
3. Palmer S. Guías de diagnóstico y tratamiento. Sociedad Argentina de Hematología. 1ª ed. Argentina: Sociedad Argentina de Hematología; 2015.
4. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol. 2012;30(1):61-71. ISSN 0718-4808.
5. Bhagat V, Baviskar S, Mudey A, Goyal R. Poor health related quality of life among patients of sickle cell disease. Indian J Palliat Care. 2014;20(2):107-11. doi: 10.4103/0973-1075.132622.
6. Santos A, Brener S, Cardoso C, Proietti A. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(5):325-31. doi: 10.5581/1516-8484.20130110.
7. Santos J, Gomes M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(4):242-5. doi: :10.5581/1516-8484.20130093
8. Romero E. Confiabilidad del cuestionario de salud SF-36 en pacientes post-infarto agudo del miocardio procedentes de Cartagena de Indias, Colombia. Rev. Colom. Cardiol. 2010;17(2):41-46.

9. Donna K, Lynne T, Viktor E, John D, Imoigele P, James L, Susan D, Wally R. Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:50.
10. Tuesca R. La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte*. 2005; 21:76-86.
11. Vilaguta G, Ferrera M, Rajmilb L, Rebolloc P, Permanyer-Miraldad G, Quintanae J, Santeda R, Valderasa J, Riberad A, Domingo-Salvanya A, Alonsoa J. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *GacSanit*. 2005;19(2):135-50
12. Papadakis M, McPhee S. Diagnóstico clínico y tratamiento. 52ª ed. México: McGraw-Hill; 2014.
13. Ahmed A, Alaskar A, Al-Sulimen A, Jazieh A, McClish D, Al Salamah M, Ali Y, Malhan H, Mendoza M, Gorashi A, El-Toum M, El-Toum W. Health-related quality of life in patients with sickle cell disease in Saudi Arabia. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;13:183. Doi: 10.1186/s12955-015-0380-8.
14. Rodríguez J. ¿Porqué ellas viven más? *La Vanguardia*. Viernes 27 de septiembre de 2013.
15. Vilela R, Cavalcante J, Cavalcante B, Araújo D, Lobo M, Nunes F. Quality of life of individuals with sickle cell disease followed at referral centers in Alagoas, Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2012;34(6):442-6. doi: 10.5581/1516-8484.20120110
16. Hama M, Ushiki A, Kosaka M, Yamazaki Y, Yasuo M, Yamamoto H, Hanaoka M. Health-related quality of life in patients with pulmonary non-tuberculous mycobacteria infection. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016;20(6): 747-52. doi: 10.5588/ijtld.15.0460.

ANEXO A

Consentimiento informado.

Yo _____ de _____ años de edad, CI: _____ de ocupación _____ acepto participar en la investigación que lleva por título “**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ANEMIA DREPANOCÍTICA, CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA” JULIO – DICIEMBRE 2015**”, en la cual intervendré llenando un formulario llamado Cuestionario de salud SF-36 que consiste en 36 preguntas que abarcan distintos aspectos de mi vida como paciente portador de anemia drepanocítica. De estaré manera contribuiré al desarrollo de esta investigación, y del cual obtendré conocimiento de dichos resultados al finalizar el mismo.

ANEXO B

Cuestionario de Salud SF-36.

1.- En general, usted diría que su **salud** es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año.
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra?**

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

- 7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 11.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
- 12.- Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?
1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

- 13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
1 Sí
2 No
- 14.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
1 Sí
2 No
- 15.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
1 Sí
2 No

- 16.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No
- 17.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí
2 No
- 18.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí
2 No
- 19.- Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 Sí
2 No
- 20.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho
- 21.- ¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- 1 No, ninguno
2 Sí, muy poco
3 Sí, un poco
4 Sí, moderado
5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo
- 22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

- 23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca

- 29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **agotado**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **feliz**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **cansado**?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Muchas veces
 - 4 Algunas veces
 - 5 Sólo alguna vez
 - 6 Nunca
- 32.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
- 1 Siempre
 - 2 Casi siempre
 - 3 Algunas veces
 - 4 Sólo alguna vez
 - 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

- 33.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.
- 1 Totalmente cierta
 - 2 Bastante cierta
 - 3 No lo sé
 - 4 Bastante falsa
 - 5 Totalmente falsa
- 34.- Estoy tan sano como cualquiera.
- 1 Totalmente cierta
 - 2 Bastante cierta
 - 3 No lo sé
 - 4 Bastante falsa
 - 5 Totalmente falsa

- 35.- Creo que mi salud va a empeorar.
- 1 Totalmente cierta
 - 2 Bastante cierta
 - 3 No lo sé
 - 4 Bastante falsa
 - 5 Totalmente falsa
- 36.- Mi salud es excelente.
- 1 Totalmente cierta
 - 2 Bastante cierta
 - 3 No lo sé
 - 4 Bastante falsa
 - 5 Totalmente falsa

Tabla 1.- Resultados obtenidos en las diferentes dimensiones del cuestionario SF-36 según el género.

Dimensiones	Todos (n=45)	Género		p
		Masculino (n=17)	Femenino (n=28)	
Función física	61,0±24,3	71,5±25,7	50,5±22,8	0,007*
Limitaciones de rol por salud física	55,1±38,1	69,1±40,0	41,1±36,1	0,020*
Vitalidad	61,7±18,3	69,1±16,8	54,3±19,5	0,013*
Emocional	79,6±13,7	84,5±11,5	74,7±15,8	0,032*
Limitaciones de rol por problemas emocionales	71,7±38,9	86,3±33,5	57,1±44,3	0,024*
Función social	70,8±21,2	79,4±20,7	62,1±21,6	0,011*
Dolor corporal	64,4±25,3	64,0±26,8	64,8±23,8	0,912
Salud general	45,9±17,6	51,6±15,3	40,3±19,9	0,050

Los resultados se expresan en Media ± Desviación Estándar /*p<0,05

Tabla 2.- Resultados de los valores obtenidos del cuestionario SF-36 según grupos etarios.

Dimensiones	Grupos de edad		P
	≤23 años (n=24)	>23 años (n=21)	
Función física	57,7±25,5	59,3±26,7	0,840
Limitaciones de rol por salud física	56,3±38,5	46,4±41,3	0,414
Vitalidad	61,7±17,9	57,9±21,9	0,524
Emocional	79,3±14,2	77,4±16,1	0,674
Limitaciones de rol por problemas emocionales	62,5±42,1	74,6±43,3	0,348
Función social	68,8±21,5	68,4±24,6	0,966
Dolor corporal	67,3±22,8	61,3±28,9	0,424
Salud general	44,3±18,9	45,0±19,3	0,896

Los resultados se expresan en Media ± Desviación Estándar

Tabla 3.- Comparación de calidad de vida según las dimensiones del cuestionario SF-36 y situación laboral.

Dimensiones	Situación laboral			P
	Empleado (n=11)	Desempleado (n=12)	Estudiante (n=22)	
Función física	66,8±23,1	55,0±26,3	58,6±24,6	0,320
Limitaciones de rol por salud física	63,6±37,7	36,4±37,3	54,5±41,3	0,212
Vitalidad	61,8±16,6	58,6±20,4	57,7±20,0	0,780
Emocional	80,4±12,5	80,0±14,8	76,7±16,5	0,753
Limitaciones de rol por problemas emocionales	75,8±42,4	66,7±44,7	63,6±43,5	0,746
Función social	75,0±23,7	67,0±21,8	67,0±23,3	0,564
Dolor corporal	60,7±26,2	63,4±28,6	65,3±22,2	0,840
Salud general	50,0±17,0	40,2±25,7	43,4±16,1	0,548

Los resultados se expresan en Media ± Desviación Estándar

Tabla 4.- Coeficiente alfa de Cronbach del cuestionario SF-36 utilizado para estudiar la calidad de vida en sujetos con diagnóstico de drepanocitosis.

Dimensiones	Coeficiente alfa de Cronbach
Función física	0,77
Limitaciones de rol por salud física	0,81
Vitalidad	0,80
Emocional	0,79
Limitaciones de rol por problemas emocionales	0,86
Función social	0,82
Dolor corporal	0,85
Salud general	0,76
Todos los ítems	0,74