

República Dominicana
Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Medicina
Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier
Residencia de Hematología Clínica

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD DE LOS PACIENTES CON ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORME QUE ASISTIERON A CONSULTA DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DOCTOR SALVADOR BIENVENIDO GAUTIER, OCTUBRE 2021-MARZO 2022.



Anteproyecto de tesis de posgrado para optar por el título de:

HEMATOLOGÍA MÉDICA

Sustentante:

Dra. Clara Elizabeth Balcácer Pantaleón

Asesores:

Dra. Claridania Rodríguez Berroa

Dra. Minerva Altagracia Cornelio Cruzeta

Los conceptos emitidos en el presente proyecto de tesis de posgrado son de la exclusiva responsabilidad de la sustentante del mismo.

Distrito Nacional: 2022

Contenido

RESUMEN	
ABSTRAC	
AGRADECIMIENTOS	
I. INTRODUCCIÓN	1
I.1. Antecedentes	2
I.2. Justificación.....	4
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
III. OBJETIVOS	6
III.1. General	6
III.2. Específicos.....	6
CAPITULO IV. MARCO TEÓRICO	7
IV.1. Calidad de vida	7
IV.1.1. Reseña	7
IV.1.2. Instrumentos para medir la Calidad de Vida	9
IV.1.2.1. Cuestionario SF-36.....	11
IV.1.2.1.1. Función Física	11
IV.1.2.1.2. Rol físico.....	11
IV.1.2.1.3. Dolor corporal	11
IV.1.2.1.4. Salud general.....	12
IV.1.2.1.5. Vitalidad	12
IV.1.2.1.6. Función social.....	12
IV.1.2.1.7. Rol emocional	12
IV.2. Enfermedad de Células Falciformes.....	12
IV.2.1. Reseña	13
II.2.3. Epidemiología	15
IV.2.4. Fisiopatología	17

IV.2.5. Etiología.....	17
IV.2.6. Manifestaciones clínicas.....	18
IV.2.7. Diagnóstico.....	19
IV.2.8. Indicaciones de pruebas.....	20
IV.2.9. Laboratorio.....	20
IV.2.10. Tratamiento.....	21
V. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.....	23
VI. MATERIAL Y MÉTODOS.....	24
VI.1 Tipo de estudio.....	24
VI.2 Demarcación geográfica.....	24
VI.3 Universo y muestra.....	24
VI.4 Criterios de Inclusión y exclusión.....	25
VI.4.1 Criterios de inclusión.....	25
VI.4.2 Criterios de exclusión.....	25
VI.5 Instrumento de recolección de los datos.....	25
VI.6 Procedimiento.....	25
VI.7 Tabulación.....	26
VI.8. Aspectos éticos, bioéticos de la investigación.....	26
CAPITULO VII. RESULTADOS.....	27
VIII. DISCUSIÓN.....	36
IX. CONCLUSIONES.....	39
X. RECOMENDACIONES.....	40
XI. REFERENCIAS.....	41
XII. ANEXOS.....	
XII.1 Cronograma.....	
XII.2. Instrumento de recolección de datos.....	
XII. 3 Presupuesto.....	

XII.4. Consentimiento Informado.....	
CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	
XIII.5. Antiplagio.....	
XIII.6 Evaluación.....	

RESUMEN

Se realizó un estudio observacional, y transversal con recolección de datos prospectivo, con el objetivo de determinar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con anemia de Células Falciforme que asisten a la consulta de Hematología del Hospital Docente Salvador Bienvenido Gautier octubre 2021- marzo 2022. Se aplicó el cuestionario SF-35 a 25 pacientes donde predominó el sexo femenino en un 64 por ciento y el intervalo de edades fueron 18-29 años (32%), a nivel académico realizaron estudios secundarios el 52 por ciento de los encuestados. En este estudio se evidenció que la función física se vio afectada en su mayor puntaje en un 76 por ciento de los pacientes y el 64 por ciento se encuentra limitado en algún grado para realizar esfuerzos moderados. Respecto al dolor corporal la minoría de los pacientes refirieron dolor en alguna parte del cuerpo, 32 por ciento. El 56 por ciento de los pacientes se sentían llenos de vitalidad y el 76% no presenta limitaciones emocionales para realizar sus actividades sociales, un 60 por ciento refiere que su salud es mala y un 48 por ciento tiene la percepción que se enferma más fácil que la población general, la mayoría de ellos, 40 por ciento percibe que su salud no va a empeorar a futuro. De la totalidad de dimensiones estudiadas, la Calidad de Vida general con respecto a la Salud, se consideró regular, ya que el 56 por ciento de los pacientes presentó una puntuación de 25.

Palabras clave: Anemia de células falciformes, drepanocitosis, calidad de vida, salud.

ABSTRAC

An observational and cross-sectional study with prospective data collection was carried out, with the objective of determining the quality of life related to the health of patients with sickle cell anemia who attend the Hematology consultation of the Salvador Bienvenido Gautier Teaching Hospital, October 2021 - March 2022. The SF-35 questionnaire was applied to 25 patients where the female sex predominated in 64 percent and the mean age was 18-29 years (32%), at the academic level 52 percent of the respondents completed secondary studies. In this study it was evident that physical function was affected in its highest score in 76 percent of patients and 64 percent were limited to some degree to make moderate efforts. Regarding body pain, the minority of patients reported pain in some part of the body, 32 percent. 56 percent of patients felt full of vitality and 76% do not have emotional limitations to perform their social activities, 60 percent report that their health is poor and 48 percent have the perception that they get sick easier than the general population, most of them, 40 percent perceive that their health will not worsen in the future. Of the totality of dimensions studied, the Quality of Life with respect to Health, was considered regular, since 56 percent of the patients presented a score of 25.

Keywords: Sickle cell disease, Quality of life, Health.

AGRADECIMIENTOS

A Dios: por ser el guía en este camino, por concederme salud, fortaleza y paciencia para culminar este proyecto de vida.

A mi hijo: Héctor Antonio, por ser mi motor y llegar a mostrarme la inmensa misericordia de Dios.

A mi madre: Rita por su apoyo constante, por mostrarme que con esfuerzo y dedicación todo es posible.

A mi padre: Héctor, aunque no estés físicamente conmigo, tus enseñanzas me acompañan en cada momento.

A mi esposo: Carlos Antonio, por demostrarme tu amor con paciencia y en la distancia ser mi soporte en momentos de desesperación y nunca dudar que podía lograrlo.

A mis Hermanos: Luis, Héctor, Raquel, Denisse, por ser ejemplo de perseverancia y superación.

A mis tíos: Raisa, Ángel, Cecilia, Jorge, Francisco, Victoria, Enrique, Dorca, Josefina, Minerva, José Luis, Alberto, gracias a todos por no desampararme, los que no estando físicamente conmigo.

A mis primos: Omar, Ángel, Emmi, Hansel, Linabel, Enmanuel, Jorge, Niurka, Marianni, Henry, por siempre estar dispuestos a ayudarme incondicionalmente.

A mis compañeros de residencia, Jose, Maria, Jessete, Lorena y Blanco, por hacer este camino más llevadero.

A mis amigos: Jaisa, Wilnelia, Cinthia, Lianna, Lizanny, Reina, María José, Carolin, José Aníbal, Emely, Jean Carlos, Jehison, Emelin, Demily, Carolina, Chrysalis, Jazmin, por siempre estar dispuestos a escuchar y estar presentes en cada instante.

A mis maestros de residencia (Minerva Cornelio, Cesar Matos, Esmedaly Romero, Denise Díaz) por sus enseñanzas, por ser guías en cada momento.

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la salud (OMS) explica la calidad de vida como una evaluación subjetiva de la percepción que uno tiene de su realidad en relación con sus objetivos, tal como se observa a través de la lente de su cultura y sistema de valores. Por otro lado, la Unidad de Investigación de Calidad de Vida de la Universidad de Toronto la define como, cuánto puede disfrutar una persona de las valiosas posibilidades de su vida.¹ Las medidas de calidad de vida están relacionadas con la salud tienen un valor predictivo significativo sobre la supervivencia de los pacientes y las hospitalizaciones, especialmente en pacientes con enfermedad de células falciformes.²

La HbS es el resultado de la sustitución de la base adenina por timina en el codón6 del gen β de globina con sustitución del ácido glutámico (Glu) por la valina (Val). Como consecuencia de esta mutación, cuando la hemoglobina se desoxigena sufre un proceso espontáneo de polimerización por el que adopta la estructura de un gel paracristalino, conocido como cuerpo tactoide. Cada polímero está formado por 14 tetrámeros de desoxihemoglobina que se disponen en forma de haces longitudinales unidos entre sí. Esta alteración configura una estructura cilíndrica insoluble y rígida que modifica drásticamente la forma del eritrocito, el cual adopta una morfología que recuerda una hoz.³

Esta deformación afecta la capacidad de la célula para pasar a través de los capilares; puede producirse sedimentación y congestión en los lechos vasculares, seguida de isquemia tisular e infarto. El infarto es común y es responsable de la manifestación clínica más temprana, la crisis de dolor agudo, que se cree que, es el resultado de un infarto de la médula.⁴

Con el tiempo, estas agresiones provocan infartos óseos medulares y osteonecrosis epifisaria. A nivel cerebral se observan infartos de sustancia blanca y sustancia gris, que causan deterioro cognitivo y déficits neurológicos funcionales. Los pulmones son también comúnmente afectados (infartos, émbolos y neumonía). El hígado, el bazo y el riñón también pueden verse afectados. Una complicación inusual, pero potencialmente mortal, es el síndrome de secuestro que provoca un colapso vascular. Finalmente, debido a que los eritrocitos son anormales, se eliminan de la circulación de manera

precoz, lo que da como resultado anemia hemolítica. Sin embargo, las complicaciones isquémicas de la enfermedad superan con creces a la anemia en importancia clínica.

Esta enfermedad crónica, está asociada con altos grados de morbilidad y aumento de la mortalidad;⁴ de ahí la importancia de describir las características de los pacientes y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida. Los pacientes con anemia falciforme experimentan una peor calidad de vida relacionada con la salud que la población general.⁵

Esta enfermedad de células falciformes afecta los aspectos físicos, emocionales y psicológicos de la vida de las personas, muchas veces exponiéndolas al estigma social, alterando la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).⁶

I.1. Antecedentes

Keenan Mary E. y Cols; Montreal, Canadá. 2021, estudio sobre perfiles derivados empíricamente de la calidad de vida relacionada con la salud en jóvenes y adultos jóvenes con enfermedad de células falciformes. Trescientos siete jóvenes y adultos jóvenes con ECF (edad media de $17,63 \pm 3,74$). Tras la aplicación del cuestionario, los pacientes se dividieron en tres niveles: CVRS alta (34% de la muestra), CVRS moderada (44% de la muestra) y CVRS baja (22% de la muestra). Ser mujer se asoció con mayores probabilidades de estar en los grupos moderado o bajo. Vivir con SCD más grave (genotipos HbSS y HbS β 0 talasemia) se asoció con mayores probabilidades de estar en el grupo de CVRS baja. El tratamiento con terapia de transfusión crónica de glóbulos rojos se asoció con mayores probabilidades de estar en el grupo de CVRS alta. La edad avanzada predijo un pequeño aumento en las probabilidades de estar en el grupo de CVRS baja versus alta.⁷

Houwing Maite E. *et al.*⁸; Ámsterdam 2020. Calidad de vida relacionada con la salud en bebés, niños y jóvenes con anemia de células falciformes que viven en Europa. Se realizaron comparaciones con datos normativos sobre CVRS en la población pediátrica general. El estudio reclutó a 136 cuidadores de 136

niños. En niños de 0 a 5 años no surgieron diferencias significativas entre estos y la población general. Sin embargo, en niños de 5 a 7 años los resultados fueron significativamente más bajo en todas las subescalas, excepto en el funcionamiento emocional. Los modelos de regresión múltiple mostraron una asociación negativa entre la edad y la CVRS. No se encontró asociación entre la CVRS y la gravedad de la enfermedad o características sociodemográficas.

Arwa Khaled *et al.*⁹ Arabia 2019. Calidad de vida en pacientes con anemia de células falciformes que asisten al Asir General Hospital y Hospital general Abu Aresh. El estudio incluyó a 107 individuos (22 hombres y 85 mujeres) con anemia de células falciformes, con una edad media de 25 años. El resumen de salud física medida y el resumen de salud mental fueron $60,6 \pm 23,4$ y $52,12 \pm 22,37$, respectivamente. El ejercicio y el apoyo familiar, la salud física, la salud mental y la vitalidad, puntúan positivamente; mientras que, el edema y la fiebre tuvieron un efecto negativo sobre la salud física y mental. Además, los pacientes más educados demostraron significativamente mejor salud mental que los pacientes sin educación o menos educados.

En el 2017 Santos-Fonseca *et al.*¹⁰ realizaron un estudio para evaluar calidad de vida en pacientes con drepanocitosis, fue de casos y controles por encuesta a un total de 63 pacientes enfermos con anemia drepanocítica (grupo estudio) donde predominó el sexo masculino (53,97%) con una edad media de 31,72 años. El nivel de escolaridad prevalente en este grupo estudio fue el preuniversitario (41,27%). El 33,33 por ciento de los pacientes eran obreros asalariados, 17,46 % estudiaban y 30.16 por ciento habían sido evaluados por comisiones de peritajes médicos. La gastritis fue la enfermedad que más determinó comorbilidad en estos pacientes al ser referida por el 44,44%. El grupo control tuvo un predominio del sexo masculino (50,79%) con una edad media de 43,71 años. El nivel de escolaridad prevalente en este grupo fue el preuniversitario (47,62%). El 71.43 por ciento de los pacientes eran obreros asalariados y 14.29 por ciento habían sido evaluados por comisiones de peritajes médicos. La gastritis fue la enfermedad que más determinó comorbilidad en estos pacientes al ser referida por el 66,67 por ciento de los

pacientes. La puntuación general del cuestionario fue inferior en los pacientes del grupo estudio y esta diferencia fue estadísticamente significativa.

I.2. Justificación

La enfermedad de células falciformes es un grupo de trastornos hereditarios de los glóbulos rojos que afectan a millones de personas a nivel mundial. La característica clínica principal de la enfermedad es la crisis tromboalgias, las cuales a menudo requieren hospitalización. Esta entidad describe varias afecciones agudas, como la crisis vasooclusiva, crisis aplásica, la crisis de secuestro esplénico, la crisis hiperhemolítica. Llevando a una serie de complicaciones agudas incluyen neumonía, meningitis, sepsis y osteomielitis, enfermedad cerebrovascular, necrosis avascular, priapismo y tromboembolismo venoso; con una alta afectación de la calidad de vida por las repercusiones biopsicosociales y psicológicas sin importar el género y la edad.

A nivel de Latinoamérica se han realizado escasos estudios sobre la calidad de vida de estos pacientes y en República Dominicana no hemos encontrado alguno que abarque dicho tema. De ahí que, se justifique la realización de esta investigación dado el impacto negativo que tiene esta enfermedad en la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares para poder crear herramientas y destinar recursos para la mejora de estas dificultades.

Es de suma importancia ya que los recursos generalmente son destinados a tratar las dolencias físicas, pero raras veces son orientados hacia manejo del ámbito social, familiar y psicológico.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se plantea realizar este trabajo de investigación dada la importancia que conlleva la calidad de vida en la población general, y en especial en los pacientes que padecen enfermedades crónicas como lo es la anemia falciforme. La calidad de vida, el cual es una conceptualización con la que se pretende captar el bienestar, ya sea de una población o de un individuo, tanto en lo positivo como en lo negativo dentro de la totalidad de su existencia en un momento específico. Implicando las facetas de la salud personal, con los aspectos físicos, mentales y espirituales, las relaciones, el estado educativo, el entorno laboral, el estado social, la riqueza, la sensación de seguridad y protección, la libertad, la autonomía en la toma de decisiones, la pertenencia social. y su entorno físico.¹

Las complicaciones graves en los pacientes con anemia de células falciformes impactan la esperanza de vida aproximadamente dos décadas menos en comparación con la población general. Se debe prestar atención a la calidad vida relacionada con la salud (CVRS) para valorar el impacto de esta enfermedad en el bienestar general de los pacientes y sus familias, ya que a menudo tienen limitaciones físicas, psicológicas, sociales y mayor riesgo de desarrollar trastornos psiquiátricos que la población general ³⁻⁴

Esta realidad nos lleva al siguiente planteamiento en búsqueda de respuesta a la investigación: ¿Cuál es la calidad de vida relacionada con la salud de los Pacientes con Anemia De Células Falciforme que asistieron a consulta de hematología del Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier, octubre 2021-marzo 2022?

III. OBJETIVOS

III.1. General

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con Anemia de Células Falciforme que asistieron a consulta de hematología del Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier, octubre 2021-marzo 2022.

III.2. Específicos

1. Determinar los aspectos demográficos relacionados con la edad, de los pacientes participantes del estudio con diagnóstico de anemia falciforme.
2. Establecer los aspectos demográficos relacionados con el sexo de los pacientes participantes del estudio con diagnóstico de anemia falciforme.
3. Plantear los aspectos demográficos relacionado con escolaridad de los pacientes participantes del estudio con diagnóstico de anemia falciforme.
4. Evaluar el nivel de calidad fundamentado en el Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36.

CAPITULO IV. MARCO TEÓRICO

IV.1. Calidad de vida

El concepto de calidad de vida (CdV) pretende captar el bienestar, ya sea de una población o de un individuo, tanto en lo positivo como en lo negativo dentro de la totalidad de su existencia en un momento específico. Por ejemplo, las facetas comunes de la calidad de vida incluyen la salud personal (física, mental y espiritual), las relaciones, el estado educativo, el entorno laboral, el estado social, la riqueza, la sensación de seguridad y protección, la libertad, la autonomía en la toma de decisiones, la pertenencia social y su entorno físico.¹¹

La CdV difiere de la medida de salud pública de la calidad de vida relacionada con la salud en que esta última es una medida que explora la conexión entre la salud y la CdV. Como se ha reconocido la dificultad de llegar a una definición y medición universalmente aceptadas, estudios recientes han intentado reenmarcar la calidad de vida en dominios separados. Un ejemplo de esta reformulación es la "teoría comprometida", que toma la CdV y la divide en cuatro dominios principales: economía, cultura, política y ecología.¹²⁻¹⁴

La Organización Mundial de la Salud (1946) define la salud como «no solo la ausencia de enfermedades y dolencias, pero también la presencia de bienestar físico, mental y social».¹⁵

IV.1.1. Reseña

La utilización del concepto de Calidad de Vida se remonta a los EE. UU., después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993).¹⁶

Su uso extendido es a partir de los sesenta, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas

veces estos indicadores económicos insuficientes (Bognar, 2005),¹⁷ dado que sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la CV individual.

Tradicionalmente la determinación del estado de salud o enfermedad de los individuos se ha centrado en métodos objetivos basados en la elaboración e implementación de medidas, tales como marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos, o simplemente empleando el uso de indicadores epidemiológicos (tasas) para caracterizar una población. Sin embargo, existía un vacío instrumental para medir la calidad de vida o estado de salud individual en función de la definición de salud planteada por la Organización Mundial de la Salud.¹⁷⁻¹⁹

A pesar del uso de estas medidas epidemiológicas de morbimortalidad, a partir de los años setenta del siglo pasado surgen los índices de calidad de vida, y su mayor desarrollo fue en los años ochenta, aunque su concepción data de las civilizaciones griega, romana, egipcia y hebrea; y su estudio constituye un terreno donde diversas ciencias aportan sus enfoques y permiten un abordaje de forma multidimensional.

Estos nuevos instrumentos o escalas en sus inicios miden el estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas como cáncer, cardiopatías, etc. En la actualidad, estos índices permiten evaluar aspectos técnico-médico relacionados con la atención y cuidado del paciente.

Asimismo, representan una variable de resultado en diversos tipos de estudios, pero especialmente en ensayos clínicos, en el análisis costo/beneficio y otros análisis económicos que son de utilidad para la gestión hospitalaria. Además, estos índices caracterizan el soporte social que recibe el paciente y han facilitado generar el tipo de apoyo o soporte psicológico que requiere un paciente y en gran medida se utilizan en los análisis de sobrevida.

El concepto de salud está fundamentado en un marco biosociológico, socioeconómico y cultural, teniendo en cuenta los valores positivos y negativos que afectan nuestra vida, nuestra función social y nuestra percepción; por tanto,

la redefinición del concepto de salud es de naturaleza dinámica y multidimensional. De ahí deriva la importancia de medir la calidad de vida.¹⁷

La calidad de vida es un concepto relacionado con el bienestar social y depende de la satisfacción de las necesidades humanas y libertades ¹⁷ modos de vida, trabajo, servicios sociales y condiciones ecológicas. Estos son elementos indispensables para el desarrollo del individuo y de la población; por tanto, caracterizan la distribución social y establecen un sistema de valores culturales que coexisten en la sociedad.

El uso de medidas de calidad de la vida relacionada con la salud evalúa una amplia gama de dimensiones, y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social. Otro aspecto de interés es ofrecer una medición de una variable de expresión tipo subjetivo y poder obtener un valor cuantitativo que represente el estado de salud.

IV.1.2. Instrumentos para medir la Calidad de Vida

Los instrumentos de medida de la CVRS se clasifican en instrumentos genéricos e inespecíficos. Estos instrumentos se emplean con el propósito de discriminación entre sujetos afectados, predecir el pronóstico o resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo, que permitiría valorar la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones.^{17, 20}

Los instrumentos de tipo genéricos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad y son aplicables a la población general y a grupos de pacientes. Se subdividen en tres subgrupos: las medidas de ítem único, los perfiles de salud y las medidas de utilidad o preferencia. Los instrumentos específicos contienen dimensiones de la CVRS de una determinada patología que se quiere evaluar. Las medidas concretas se refieren a las áreas que los clínicos evalúan, el

impacto de los síntomas en la medición de la calidad de vida, extraídos a través de la entrevista médica y la exploración física.

Por lo tanto, esta medida no permite comparaciones entre diferentes enfermedades. Debido a esto se han diseñado instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida de pacientes con artritis reumatoide, Parkinson (PDQ39), con síntomas gastrointestinales, pacientes oncológicos, pacientes sometidos a radioterapia de cabeza y cuello, en pacientes con diálisis, epilépticos, en insuficiencia respiratoria, en ancianos y otros más.

Dentro del grupo de los instrumentos de CVRS de tipo específicos vale la pena describir de forma sucinta el Índice de Calidad de Vida de Spitzer (ICVS). Este instrumento simple, corto y de administración fácil incluye diferentes dimensiones relacionadas con la calidad de vida y permite discriminar los cambios entre grupos de pacientes. Consta de 5 componentes, con tres alternativas de respuesta cada uno; las dimensiones que evalúa son: actividad física, autonomía, salud percibida, apoyo social y familiar y, por último, control y aceptación de las propias limitaciones y perspectivas de futuro.

Con relación a los instrumentos genéricos, los más utilizados son:

- Sickness Impact Profile
- Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad
- Nottingham Health Profile
- Perfil de Salud de Nottingham
- SF-36

Estos instrumentos genéricos, aportan información descriptiva, predictiva o evaluativa de un individuo o grupos de individuos a manera de puntuación que resume en cada dimensión la puntuación obtenida y al aplicar diferentes estrategias para interpretarlos, a fin de caracterizar el perfil de salud global del sujeto.

Existen otros instrumentos, tales como:

- EuroQol, Quality of Well Being Scale
- Matriz de Rosser y Kind, el Health Utility Index

Producen valores que reflejan la preferencia de los individuos por los estados de salud, compuestos por distintos ítems de diferentes dimensiones que permiten estimar el cálculo de los años de vida ajustados por calidad.

Estos instrumentos reflejan las medidas de utilidad basadas en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a los diferentes estados de salud. Las utilidades se obtienen por medio de diferentes técnicas de medidas: la escala por categorías, el intercambio temporal y el juego de estándar. La ventaja de estas herramientas consiste en que permiten evaluar la utilidad de los tratamientos integrando mortalidad y morbilidad.

IV.1.2.1. Cuestionario SF-36

Es una herramienta, que consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El contenido de las ocho escalas se resume en salud general, con escalas de una salud excelente, muy buena, buena, regular y mala, agregándole escala de puntuación de 0 a 100, considerándose calidad de vida optima a medida que se acerque la media al 100. ²¹⁻²²

IV.1.2.1.1. Función Física

Mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.

IV.1.2.1.2. Rol físico

Valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.

IV.1.2.1.3. Dolor corporal

Valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta.

IV.1.2.1.4. Salud general

Proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse.

IV.1.2.1.5. Vitalidad

Cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.

IV.1.2.1.6. Función social

Mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.

IV.1.2.1.7. Rol emocional

Valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.

Salud Mental: mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional. ²³

IV.2. Enfermedad de Células Falciformes

La HbS es el resultado de la sustitución de la base adenina por timina en el codón 6 del gen β de globina con sustitución del ácido glutámico (Glu) por la valina (Val). Como consecuencia de esta mutación, cuando la hemoglobina se desoxigena sufre un proceso espontáneo de polimerización por el que adopta la estructura de un gel paracrystalino, conocido como cuerpo tactoide. Cada polímero está formado por 14 tetrámeros de desoxihemoglobina que se disponen en forma de haces longitudinales unidos entre sí. Esta alteración configura una estructura cilíndrica insoluble y rígida que modifica drásticamente la forma del eritrocito, el cual adopta una morfología que recuerda una hoz. ³

Tiene una prevalencia en Estados Unidos de 1 por cada 375 nacidos vivos en norteamericanos de raza negra, y 1 de cada 1200 hispanoamericanos. En

República Dominicana se habla de una tasa de prevalencia de hasta un 7 por ciento de la población.⁴

Dentro de sus variantes, la Hemoglobinopatía SS o falcemia Homocigota se caracteriza por la presencia de un 50 por ciento o más de la Hemoglobina S. Existe también la Hemoglobinopatía AC, así como variables menos frecuentes como la Hemoglobinopatía S b-talasemia, y la Hemoglobinopatía SC.⁴

IV.2.1. Reseña

La primera observación de eritrocitos falciformes se realizó en 1910 por James Herrick en un frotis de sangre periférica de un estudiante negro originario de la Grenada, el cual murió a los 32 años a causa de neumonía. Debido a la forma anormal de los eritrocitos, Herrick por primera vez utilizó el término de «Enfermedad Falciforme». Sin embargo, tuvieron que pasar 15 años antes de que esta enfermedad fuera considerada como primaria y no debida a una infección u otra condición. En el año 1917 Víctor Emnel por primera vez usó el término “anemia de células falciformes”, para establecer una entidad clínica definida, sobre la base del descubrimiento de Herrick y refiriéndose a la peculiar y alargada forma de las células falciformes.¹⁻³

Hann y Guillespie¹⁻³, en 1927, descubrieron que la deformación de los eritrocitos estaba relacionada con el estado de oxigenación de la hemoglobina (Hb) en el desempeño de su función.

Dos años después, James Neel¹⁻³ confirmó la hipótesis en la revista Science, tras estudiar 21 familias de niños con anemia falciforme, de manera que los individuos enfermos eran homocigóticos recesivos y los individuos aparentemente sanos, que presentaban glóbulos rojos falciformes y normales, eran heterocigóticos y portadores de la enfermedad. Por lo tanto, en cada pareja de padres portadores existe un 25 por ciento de probabilidades de que nazca un hijo con anemia falciforme independientemente del sexo.

Una gran aportación en el entendimiento de la base molecular de anemia falciforme fue hecha por Pauling LC, Premio Nobel de Química en 1954. Pero

años antes, en 1949, Pauling, junto con Harvey Itano, S. J. Singer e Ibert Wells, publicó en la revista Science la primera prueba de la relación entre una enfermedad humana y un cambio en una proteína específica.³

Utilizando la electroforesis, demostraron que la hemoglobina de los pacientes con anemia falciforme tiene la carga eléctrica diferente a la de las moléculas de personas sanas. Afirmó que la enfermedad puede ser provocada por alteración en una molécula proteica, de manera que la herencia podía influir en las mutaciones de dicha proteína, marcando así el inicio de la genética molecular.³

Poco después, en el año 1959, Vernon M. Ingram¹ (Ingram, 1959) demostró que la hemoglobina S es el resultado de una mutación en el codón 6 del gen de la globina β en la que la base adenina es sustituida por la timina (GAG-GTG) lo que ocasiona que el ácido glutámico en la posición 6 de la globina sea sustituido por la valina. Como esta sustitución se lleva a cabo en una posición superficial de la molécula de hemoglobina y la carga eléctrica es diferente, la movilidad electroforética de la HbS es menor que la de la hemoglobina normal, pudiéndose ser fácilmente separada por electroforesis.

La prueba de Murayama (Murayama M y Nalbandian RM, 1973) muestra que una solución concentrada de HbS desoxigenada se convierte en gel, mientras que la Hb adulta (HbA) desoxigenada sigue siendo soluble. Además, desde aquella época la patología es considerada como una enfermedad relacionada con el rasgo racial, ya que en su mayoría afecta a la raza negra.³

La hemoglobinopatía S, o drepanocitosis, o SCD. Puede existir bajo 4 formas diferentes³:

1. Forma heterocigota o rasgo falciforme (HbAS). Aparece cuando la mutación se encuentra en uno de los dos alelos que codifica para la proteína globina β ($\beta A/\beta S$). En este caso, el paciente tiene un 30-40 por ciento de HbS y no presenta manifestaciones clínicas.
2. Forma homocigota a anemia de células falciforme (HbSS). Aparece cuando la mutación afecta a los 2 alelos del gen correspondiente a la

cadena β ($\beta S/\beta S$). En estos casos, prácticamente toda la Hb (75-95%) es HbS, siendo el resto (5-15%) la fetal (HbF). Presenta una variedad de síntomas clínicos, desde ligeros hasta muy graves.

3. Forma doble heterocigota HbS-talasemia (HbS-Tal). Aparece cuando en el mismo paciente coexisten 2 alelos anormales, uno para la HbS y otro para la β - talasemia ($\beta S/\beta tal$). Si la síntesis a nivel del gen talasémico es nula ($\beta 0$ -tal), la cantidad de HbS será prácticamente la misma que en el estado homocigoto (70-90%). Si, por el contrario, sólo presenta una disminución en el gen talasémico ($\beta +$ -tal), se observa la coexistencia de HbA (10-30%), HbS (60-85%), y una pequeña proporción de HbF (5%). No son tan graves como las formas de herencia tipo homocigoto HbSS y predominan en el área mediterránea más que en la raza negra.
4. Forma doble heterocigota HbS-HbC (HbSC). Se debe a la coexistencia de 2 alelos anormales. Un alelo codifica la síntesis de HbS y el otro, la síntesis de HbC ($\beta S/\beta C$). No existe HbA mientras que existen cantidades similares de HbS y HbC (50%). La expresión clínica suele ser menos severa.
5. Otras formas de asociación de HbS con distintas hemoglobinopatías (Ángeles, G-Philadelphia, HbO Arab, etc) pueden tener una variabilidad clínica diversa.³

II.2.3. Epidemiología

La anemia falciforme y la beta talasemia son dos de las enfermedades genéticas más frecuentes del mundo. Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima, que un 7 por ciento de la población mundial porta genes de las hemoglobinopatías, y el 50 por ciento de estas hemoglobinopatías viene dado por la anemia falciforme o drepanocitosis.⁵

Cada año nacen alrededor de 300.000-400.000 niños con drepanocitosis, y la prevalencia de esta enfermedad oscila entre 0,1/1.000 en los países no

endémicos, hasta 20/1.000 en algunas partes del continente africano. En todo el mundo, hay más portadores de talasemias que de anemia falciforme, pero la elevada frecuencia del gen de la drepanocitosis en ciertas áreas da lugar a elevadas tasas de recién nacidos afectados por esta enfermedad.⁵

La mayor concentración del gen para la drepanocitosis se da en la población negra de África ecuatorial, donde hay grupos con el gen que afecta hasta a un 40 por ciento de la población y es aún más frecuente en Benín (Nigeria) y África oeste central⁵.

También se presenta en países de la cuenca mediterránea. En América se da en los Estados Unidos (en personas de origen africano o afroamericano) y en el Caribe, América Central y del Sur (Brasil).⁵

El 24 por ciento de la población es portadora del gen alterado, y la prevalencia de la anemia falciforme es de aproximadamente 20 casos por cada 1.000 nacidos. Esto significa que sólo en Nigeria nacen anualmente unos 150.000 niños con esta hemoglobinopatía. En África subsahariana la mitad de los pacientes con anemia falciforme mueren antes de los cinco años, generalmente por infecciones como el paludismo y la sepsis neumocócica, o por la propia anemia. En general, en los últimos años, la esperanza de vida ha mejorado notablemente estimándose que el 8 por ciento de los niños con anemia falciforme sobreviven hasta los 18 años.⁵

Según los estudios de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el año 2004, la prevalencia de HbS en algunos países latinoamericanos es importante, aunque las muestras de individuos estudiados varían entre 150 en Guatemala hasta más de 20.000 en Brasil.⁶

En Panamá, según algunos estudios, existe un 8 por ciento de la población afectada por esta enfermedad. Sin embargo, no hay datos claros actualizados y publicados sobre la prevalencia de drepanocitosis en la República de Panamá⁶.

IV.2.4. Fisiopatología

Como consecuencia de una mutación, cuando la hemoglobina se desoxigena, sufre un proceso espontáneo de polimerización formando un gel cristalino. Cada polímero está formado por 14 haces longitudinales de deoxi-Hb que se disponen formando un cuerpo tactoide, estructura cilíndrica insoluble y rígida. Debido a estos polímeros, se rompe el citoesqueleto del eritrocito, adoptando esta la forma característica del drepanocito.²⁵

Aunque el fenómeno de la falciformación es reversible, entre el 5 y el 50 por ciento de los eritrocitos falciformes no consiguen recuperar su forma original, siendo eliminados por el sistema mononuclear fagocítico. Adicionalmente, los drepanocitos exhiben una gran tendencia a adherirse al endotelio vascular favoreciendo la formación de microtrombos y oclusiones vasculares periféricas.²⁵

Es interesante destacar que la hemoglobina S puede interaccionar con otras formas de hemoglobina, en particular con la hemoglobina fetal (HbF). En presencia de esta forma de hemoglobina, se reduce el grado de polimerización de la HbS, lo que explica que la anemia falciforme no se presente nunca durante el período neonatal o en la persistencia hereditaria de la hemoglobina fetal.²⁶

IV.2.5. Etiología

La HbS es el resultado de la sustitución de la base timina por la adenina en el codón 6 de gen con sustitución del ácido glutámico por la valina. La localización superficial del aminoácido mutado y su diferente carga eléctrica explica el que la HbS pueda distinguirse fácilmente de la HbA normal por su menor movilidad electroforética. Como consecuencia de esta mutación, cuando la hemoglobina se desoxigena sufre un proceso espontáneo de polimerización por el que adopta la estructura de un gel paracristalino, conocido como cuerpo tactoide⁹⁻¹⁰. Cada polímero está formado por 14 tetrámeros de desoxi-Hb que se disponen formando haces longitudinales unidos entre sí. Esta alteración configura una estructura cilíndrica insoluble y rígida que modifica drásticamente la forma del eritrocito, el cual adopta una morfología que recuerda una hoz

(sickle) . El proceso de polimerización no es instantáneo, sino que va precedido de un período de latencia durante el cual las moléculas de desoxi-HbS establecen contacto (formación de pequeños agregados o nucleación) para, finalmente, polimerizar de forma explosiva en haces o fibras de cuerpos tactoides insolubles. Este proceso requiere un conjunto de factores facilitadores, entre los que destaca con mucho, el descenso de la presión parcial de oxígeno. Otros factores facilitadores de la drepanocitosis son la concentración de HbS, la disminución de temperatura, la fuerza iónica del medio (disminución del pH) y la interacción de la HbS con otras hemoglobinas normales (HbA, HbA2 o HbF) o patológicas (HbC, HbD, HbO Arab, HbJ, principalmente).²⁵

IV.2.6. Manifestaciones clínicas

La hemoglobinopatía S se presenta en dos formas clínicas: la homocigota, la más frecuente, en la que los pacientes experimentan anemia hemolítica y la heterocigota, generalmente asintomática. La intensidad de la enfermedad, que se manifiesta a partir de los 3 o 4 meses de edad, depende de su coexistencia con otras hemoglobinopatías asociadas y es muy variable de unos pacientes a otros.²⁵

Se reconocen tres fases evolutivas de la anemia falciforme, cada una de ellas con una sintomatología característica: La fase estacionaria corresponde a los 1 a 4 primeros años de vida y los síntomas son los de un síndrome hemolítico crónico moderado o intenso con una intensa retención esplénica de los eritrocitos y complicaciones vaso-oclusivas. Los niños muestran, anemia, ictericia subconjuntival y retraso en el crecimiento.²⁵⁻²⁶

La fase de expresividad aguda se inicia a partir de los 4 años, con agravamiento del cuadro anémico y aparición de diversas manifestaciones clínicas de carácter vasooclusivo, así como infecciones recidivantes, que son la responsable de un elevado porcentaje de muertes.

Cuando ocurren accidentes vasooclusivos en vasos grandes, las consecuencias son más graves. Son de destacar los infartos mesentéricos, que cursan con dolores abdominales agudos, la afectación del sistema vascular pulmonar que pueden producir hipertensión pulmonar e insuficiencia respiratoria graves y trombosis de la arteria central de la retina que puede ser la causa de amaurosis.²⁵⁻²⁶

La fase de expresividad crónica se observa solo en los pacientes que, sobrevivido la infancia, siendo muy numerosas las complicaciones que ocasiona. En más del 50 por ciento de los pacientes aparecen úlceras maleolares favorecidas por traumatismos e infecciones. Otras complicaciones más o menos frecuentes son las necrosis óseas asépticas, las retinopatías proliferativas, insuficiencia pulmonar crónica frecuentemente con hipertensión pulmonar, sobrecarga funcional cardíaca y complicaciones renales.²⁵⁻²⁶

IV.2.7. Diagnóstico

La confirmación diagnóstica de la anemia falciforme o de su carácter portador se lleva a cabo mediante el hemograma (que muestra anemia macro- o microcítica y reticulocitosis), el examen morfológico del frotis que muestra la presencia de numerosos drepanocitos y la electroforesis de las hemoglobinas a pH alcalino que permite determinar el tipo de hemoglobina predominante, y que en el caso de la anemia falciforme homocigota es mayoritario con ausencia total de hemoglobina HgA normal. En el caso de la anemia falciforme con portador heterocigoto las bandas electroforéticas de las HbA y HbS suelen ser de la misma intensidad.²⁵⁻²⁶

La confirmación, carácter drepanocítico del componente hemoglobínico anormal se lleva a cabo el examen microscópico de los hematíes sometidos a desoxigenación sobre el portaobjetos. Existen diversas técnicas:²⁵⁻²⁶

1. Cromatografía líquida de alta presión: método inicial ideal para recién nacidos, puesto que utiliza como muestra el papel secante del cribado

de metabolopatías neonatal, es útil para la cuantificación de HbS y F en el seguimiento de los tratamientos²⁷⁻²⁹

2. Electroforesis de hemoglobinas a pH alcalino y ácido (acetato-celulosa y agar citrato): precisa una mayor muestra de sangre que puede obtenerse por venopunción habitual o de sangre de cordón si se realiza cribado neonatal.²⁷⁻²⁹

IV.2.8. Indicaciones de pruebas

- Población neonatal global²⁷⁻²⁹
- Paciente sospechoso de cualquier edad.
- Antecedentes familiares de drepanocitosis.
- Individuo de raza negra.

IV.2.9. Laboratorio

Una vez obtenido el diagnóstico de drepanocitosis debe notificarse inmediatamente a los padres la hemoglobinopatía detectada y dar consejo genético sobre las posibilidades de tener otro hijo hetero u homocigoto.¹⁶

En el caso de que sea una drepanocitosis heterocigota, no se recomienda seguimiento, sino sólo entregar y explicar la hoja informativa, y estudio a los padres y hermanos para completar el consejo genético.²⁷⁻²⁹

Si se trata de una enfermedad falciforme homocigota o doble heterocigota, debe completarse el estudio con las siguientes pruebas complementarias:²⁷⁻²⁹

- Hemograma
- Reticulocitos.
- Pruebas de coagulación
- Perfiles renal y hepático
- Determinación de aclaramiento de creatinina
- Microalbuminuria en orina de 24 h si es mayor de 8 años.
- Serología VIH, HB, HC.

- Ferritina.¹⁶
- Inmunoglobulinas.
- Estudio de DNA de los genes de cadenas α de la Hb y así descartar α talasemia concomitante.
- HLA al paciente y hermanos.
- Estudio del fenotipo eritrocitario.
- Medir saturación de O₂.
- Eco-Doppler transcraneal si tiene entre 2-10 años.
- Radiografía de tórax y valoración cardiológica.
- Eco abdominal.
- Revisión odontológica.
- Espirometría.
- Valoración neuropsicológica por especialista, con rendimiento escolar.
- RMN craneal a partir de los 4 años (en los menores de 10 años).
- Audiometría a partir de los 4 años.
- Revisión oftalmológica a partir de los 8 años.

IV.2.10. Tratamiento

El tratamiento básico de esta enfermedad va dirigido a prevenir las complicaciones desencadenadas por las crisis. Por ejemplo las transfusiones sanguíneas se utilizan para tratar y prevenir algunas de estas. Realizadas de manera periódicas también puede ayudar a prevenir eventos cerebrovasculares en los niños con alto riesgo de desarrollar complicaciones incapacitantes del sistema nervioso central²⁷⁻²⁹

En los niños es posible prevenir las infecciones pulmonares y una muerte temprana si se administran vacunas contra microorganismos encapsulados y antibioterapia. La profilaxis con antibioterapia vía oral por lo menos hasta los 5 años, dada la alta resistencia a microbiana, es controvertida.

El primer tratamiento efectivo para adultos con anemia falciforme grave se reveló a principios de 1995, cuando un estudio realizado por el Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre mostró que administrar el medicamento anticanceroso llamado «hidroxiurea» dos veces al día reducía la frecuencia de las crisis de dolor y del síndrome torácico agudo en esos pacientes. Dichos pacientes también requirieron menos transfusiones. ²⁷⁻²⁹

En noviembre 2016 la FDA aprobó un anticuerpo monoclonal, Crizalizumab, bajo el nombre de Adakveo el cual está indicado para la prevención de las crisis vasooclusiva recurrentes en pacientes de 16 años o mayores con enfermedad de células falciformes. Puede darse como tratamiento adicional al tratamiento de hidroxiurea/hidroxycarbamida y en los casos en que esta no resultara aconsejable o adecuada.

No existe ninguna cura farmacológica para esta patología. Solo se considerada curativo es el trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico, anteriormente solo utilizado en aquellos pacientes que presentan complicaciones graves por la alta toxicidad del procedimiento. Actualmente está indicado en niños que disponen de un hermano HLA idénticos y se recomienda que se realice de forma precoz ⁽⁴⁵⁾.

El continuo mantenimiento de la salud es de importancia especial para las personas con anemia falciforme. La nutrición adecuada, una buena higiene, la protección contra las infecciones y la prevención de factores desencadenantes son importantes para mantener la buena salud y evitar complicaciones. ²⁷⁻²⁹

V. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.

Variable	Definición	Indicador		Escala
Características demográficas	Son elementos que identifican a una población en un momento específico.	Edad	18-29 30-39 40-49 50-59 60-69 ≥70	Numérica
		Sexo	Masculino Femenino	Nominal
		Nivel educativo	Iletrado, inicial, primario, secundario, universitario	Ordinal
Nivel de escolaridad	Nivel de instrucción de una persona, con el grado más elevado de estudios realizados o en curso, ya sean completados o incompletos.	No escolarizado Primaria Secundaria Universitario Técnico		Nominal
Calidad de calidad vida	Se refiere con la salud de los pacientes falcémicos, como un indicador importante de la eficacia de la atención médica que reciben.	Escala función física. Escala rol físico. Escala dolor corporal. Escala vitalidad. Escala de Función Social. Escala de Rol Emocional. Escala salud general.		Nominal

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

VI.1 Tipo de estudio.

Se realizó un observacional, y transversal con recolección de datos prospectivo, con el objetivo de determinar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con anemia de Células Falciforme que asisten a la consulta de Hematología del Hospital Docente Salvador Bienvenido Gautier octubre 2021- marzo 2022.

VI.2 Demarcación geográfica.

El estudio se realizó en el Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier, ubicado en la Calle Alexander Fleming, Esq. Pepillo Salcedo, Santo Domingo, delimitado, al Este, por la Calle 39; al Oeste, por la Calle Juan 23; al Norte, por la Calle Genard Pérez y al Sur, en la Calle Alexander Fleming. (Ver mapa cartográfico y vista aérea).



VI.3 Universo y muestra.

El departamento de hematología del Hospital Dr. Salvador Bienvenido Gautier, según el último censo de los pacientes de hematología realizado en septiembre del 2020 contaba con un total de 75 pacientes con enfermedad de células falciformes. Además, se incluyeron cinco (5) pacientes de nuevo ingreso al departamento. La población de referencia para éste estudio estuvo constituida por los pacientes que acudieron a la consulta de hematología del Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier durante el período octubre 2021 – marzo 2022. Se reclutaron 25 pacientes, lo que corresponde a un 18.75 % del total.

VI.4 Criterios de Inclusión y exclusión

Estos se elaboraron con el objetivo de poder seleccionar de manera precisa los pacientes se encuentran en evaluación clínica.

VI.4.1 Criterios de inclusión.

1. Se incluyeron todos los pacientes con enfermedad de células falciforme que asistieron a la consulta regular del departamento de hematología del Hospital Docente Doctor Salvador Bienvenido Gautier con seguimiento regular.

VI.4.2 Criterios de exclusión

1. Pacientes que se negaron a participar en el estudio.
2. Pacientes que fueron ingresados.
3. Pacientes que llevan tratamiento de forma irregular.

VI.5 Instrumento de recolección de los datos

Con fines de recolección de la información necesaria, se utilizó la técnica de la encuesta, para lo cual se hizo uso de un cuestionario que fue aplicado a los pacientes que acudieron a la consulta de hematología con diagnóstico de enfermedad de células falciforme. El instrumento utilizado fue cuestionario de salud SF-36 V2 versión española, el cual contiene 36 preguntas, que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud, los 36 ítems del instrumento están englobadas en las escalas de: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental, para cada una de las 8 dimensiones, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

VI.6 Procedimiento

El formulario se llenó a partir de la entrevista en la consulta de hematología a los pacientes con enfermedad de células falciforme. Los datos recolectados en los formularios serán llenados por los participantes durante el período de la investigación bajo la supervisión de un asesor.

VI.7 Tabulación

La información fue tabulada y computarizada e ilustrada en cuadros y gráficos para mejor interpretación y análisis de ésta, utilizando medidas estadísticas apropiadas, tales como porcentajes.

VI.8. Aspectos éticos, bioéticos de la investigación

El presente estudio fue ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki 30 y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). El protocolo de estudio y los instrumentos diseñados para el mismo fueron sometidos a la revisión del Comité de Ética del hospital, a través del departamento de investigación y enseñanza, así como del departamento de hematología del hospital, cuya aprobación fue el requisito para el inicio del proceso de recopilación y verificación de datos. Los datos recolectados, luego del consentimiento informado de los pacientes, fueron introducidos en la base de datos creada y protegidas por clave asignada y manejada únicamente por el investigador.

Finalmente, toda información incluida en el texto de la presente investigación tomada en otros autores, fue justificada por su llamada correspondiente.

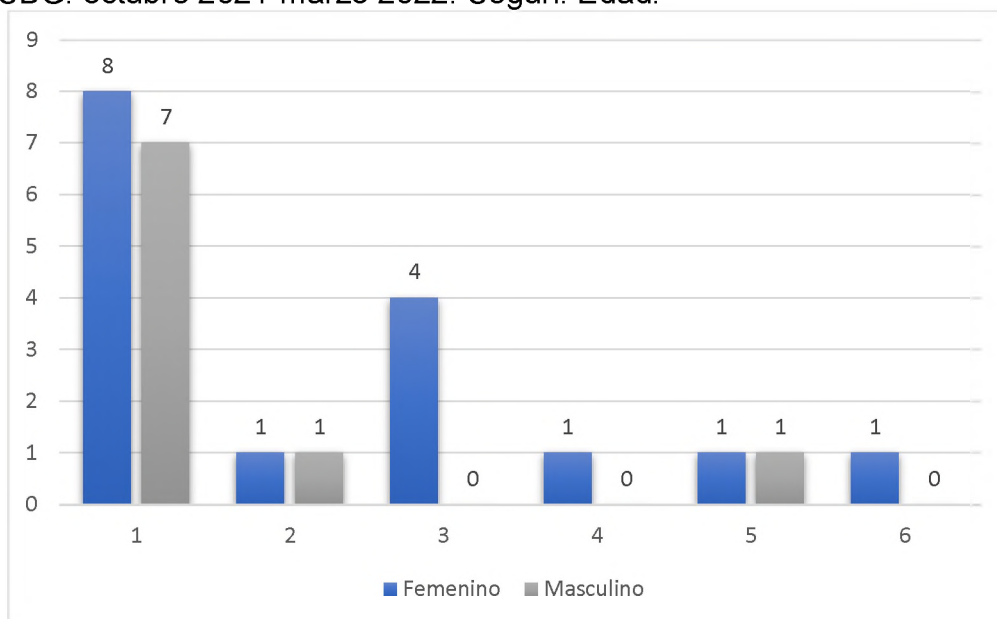
CAPITULO VII. RESULTADOS

Tabla 1. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Edad/sexo

Sexo/Edad	Femenino		Masculino	
18-29 ^a	8	32%	7	28%
30-39 ^a	1	4%	1	4%
40-49 ^a	4	16%	0	0%
50-59 ^a	1	4%	0	0%
60-69 ^a	1	4%	1	4%
≥70 ^a	1	4%	0	0%
Suma total	16	64%	9	36%

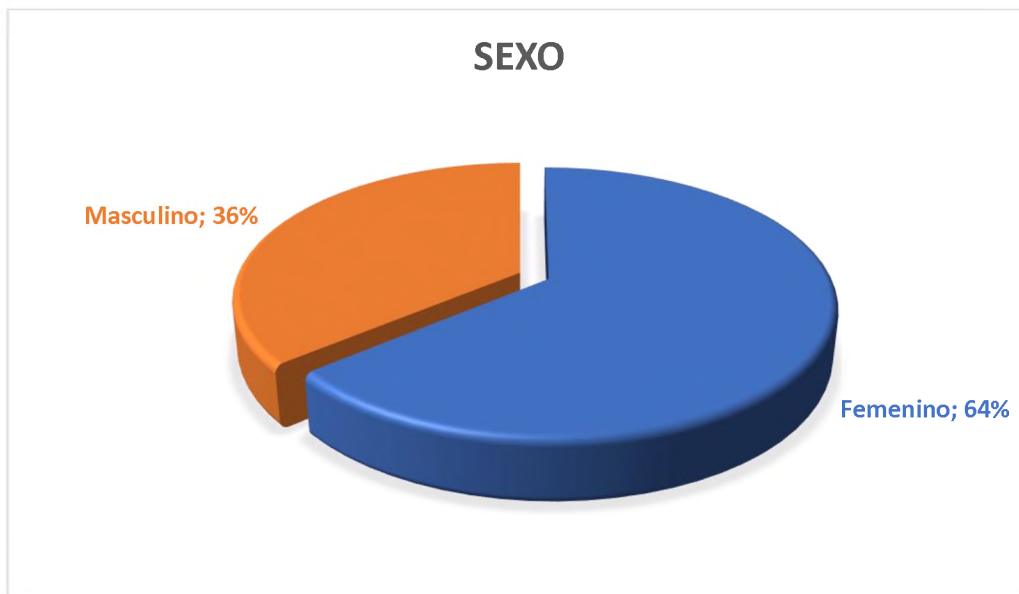
Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 1. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Edad.



Fuente: Cuadro 1.

Gráfico 2. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según Sexo.



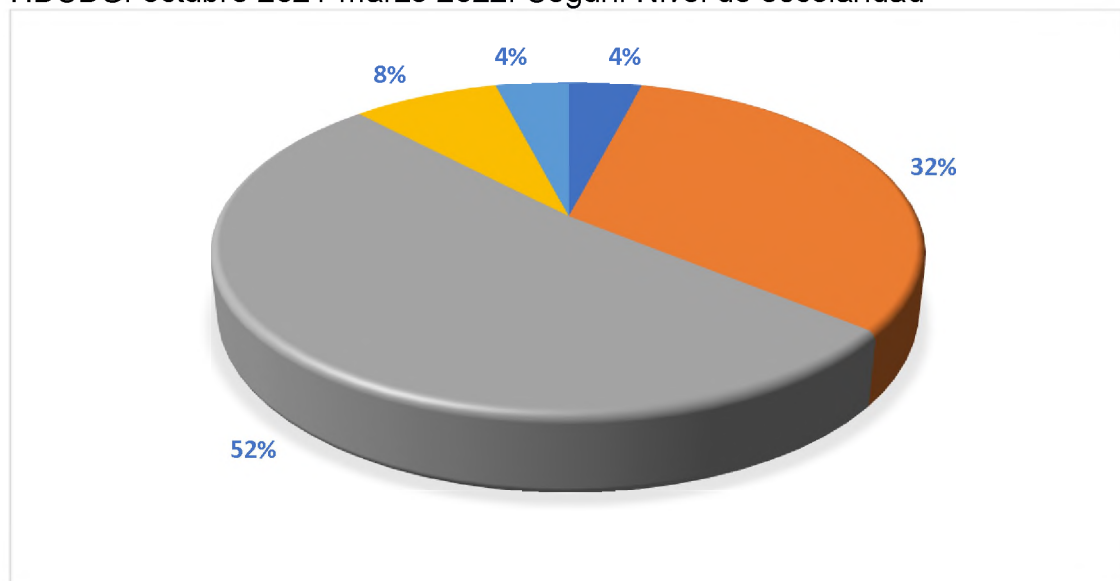
Fuente: Cuadro 1

Tabla 2. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Nivel de escolaridad

Nivel de escolaridad	No. De casos	%
No escolarizado	1	4.00%
Primaria	8	32.00%
Secundaria	13	52.00%
Universitario	2	8.00%
Técnico	1	4.00%
Suma total	25	100.0

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 3. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Nivel de escolaridad



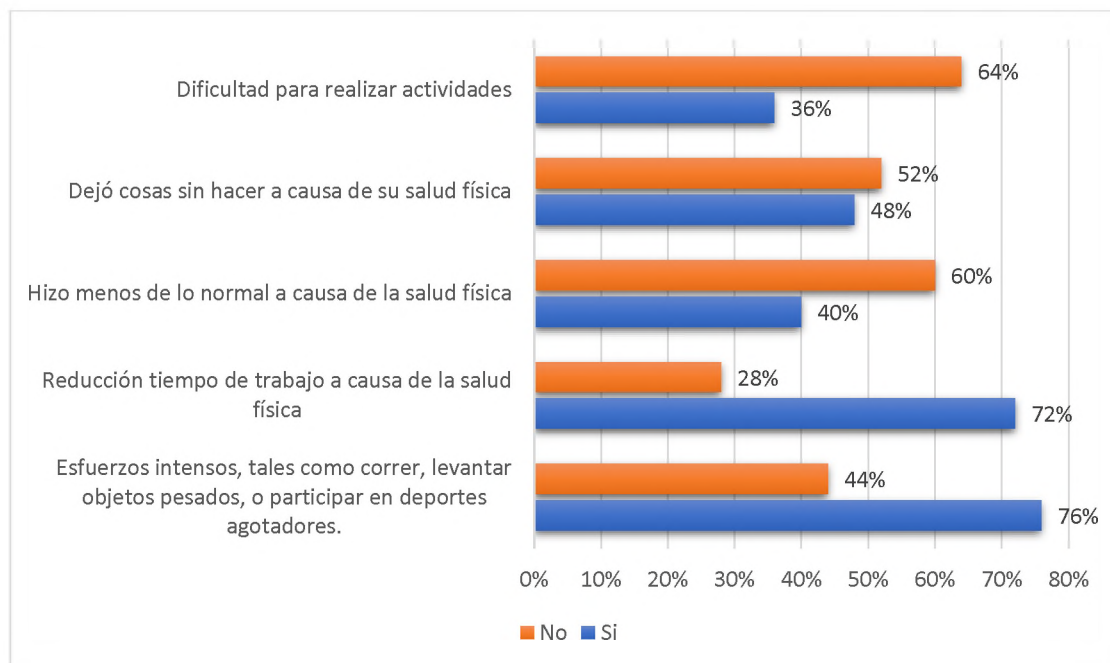
Fuente: Tabla 3.

Tabla 4. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Funcionamiento/Rol físico.

Función Física/ Rol Físico (Actividades realizadas en un día norma)	No (n=25)	%
Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.		
Sí	19	76
No	11	44
Reducción tiempo de trabajo a causa de la salud física		
Sí	18	72
No	12	28
Hizo menos de lo normal a causa de la salud física		
Sí	10	40
No	15	60
Dejó cosas sin hacer a causa de su salud física		
Sí	12	48
No	13	52
Dificultad para realizar actividades		
Sí	9	36
No	16	64

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 4. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Función/Rol físico



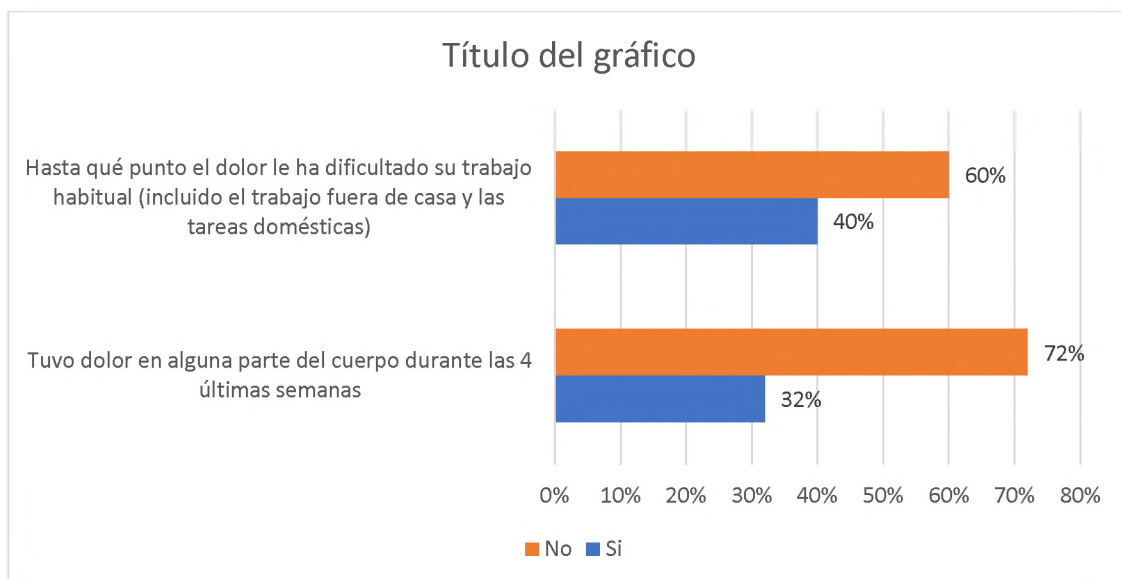
Fuente: tabla 4.

Tabla 5 Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según Dolor Corporal.

Dolor Corporal	No (n=25)	%
Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas		
Sí	8	32
No	18	72
Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)		
Sí	10	40
No	15	60

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 5 Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según Dolor Corporal.



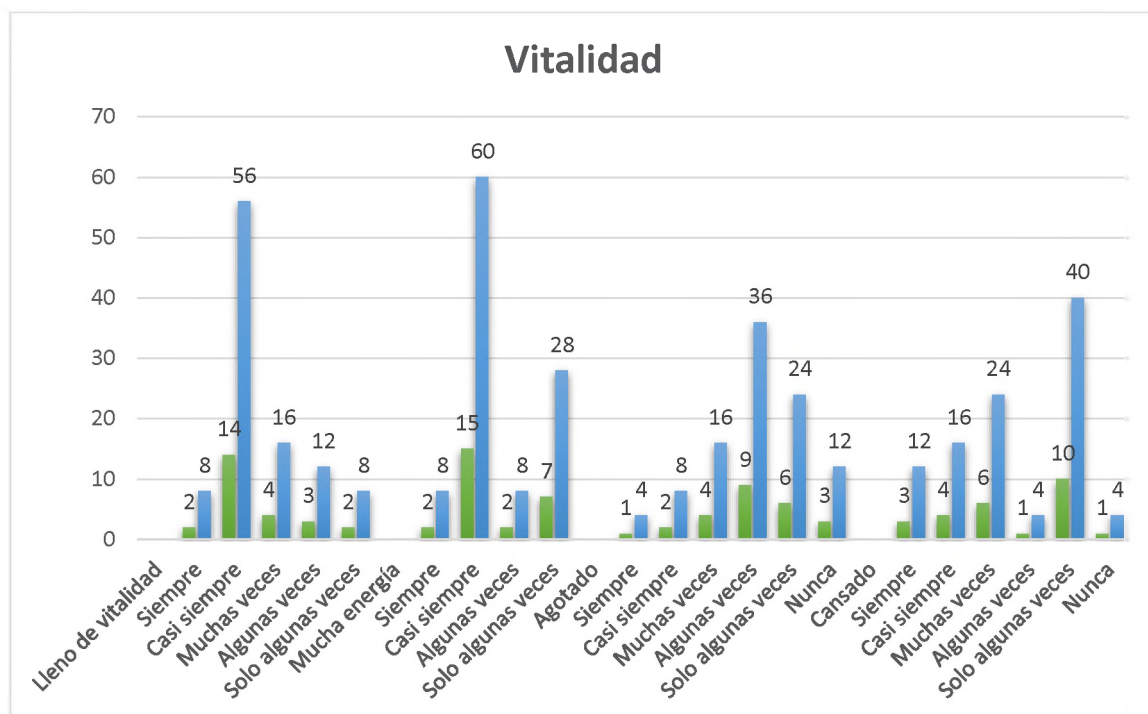
Fuente: tabla 5.

Tabla 6. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Vitalidad.

Vitalidad	No (n=25)	%
Lleno de vitalidad		
Siempre	2	8
Casi siempre	14	56
Muchas veces	4	16
Algunas veces	3	12
Solo algunas veces	2	8
Mucha energía		
Siempre	2	8
Casi siempre	15	60
Algunas veces	2	8
Solo algunas veces	7	28
Agotado		
Siempre	1	4
Casi siempre	2	8
Muchas veces	4	16
Algunas veces	9	36
Solo algunas veces	6	24
Nunca	3	12
Cansado		
Siempre	3	12
Casi siempre	4	16
Muchas veces	6	24
Algunas veces	1	4
Solo algunas veces	10	40
Nunca	1	4

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 6. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Vitalidad.



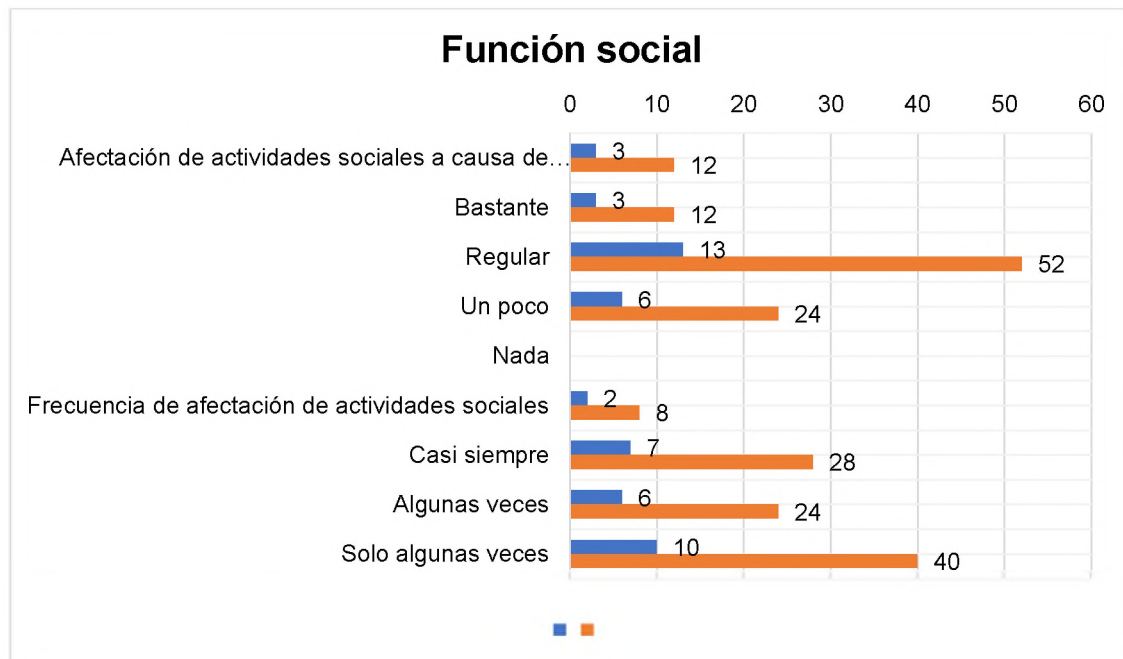
Fuente: tabla 6.

Tabla 7. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: función social.

Función Social	No (n=25)	%
Afectación de actividades sociales a causa de la salud o problemas emocionales		
Bastante	3	12
Regular	3	12
Un poco	13	52
Nada	6	24
Frecuencia de afectación de actividades sociales		
Casi siempre	2	8
Algunas veces	7	28
Solo algunas veces	6	24
Nunca	10	40

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 7. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: función social.



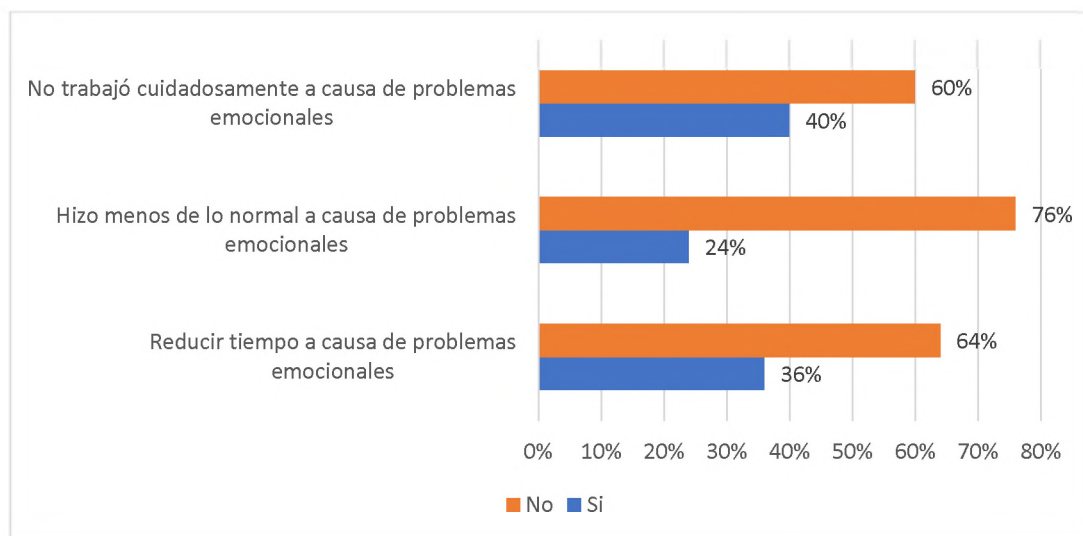
Fuente: tabla 7.

Tabla 8. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: salud mental.

Rol emocional y salud mental	No (n=25)	%
Reducir tiempo a causa de problemas emocionales		
Sí	9	36
No	16	64
Hizo menos de lo normal a causa de problemas emocionales		
Sí	6	24
No	19	76
No trabajó cuidadosamente a causa de problemas emocionales		
Sí	10	40
No	15	60

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 8. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Rol emocional/ Salud mental.



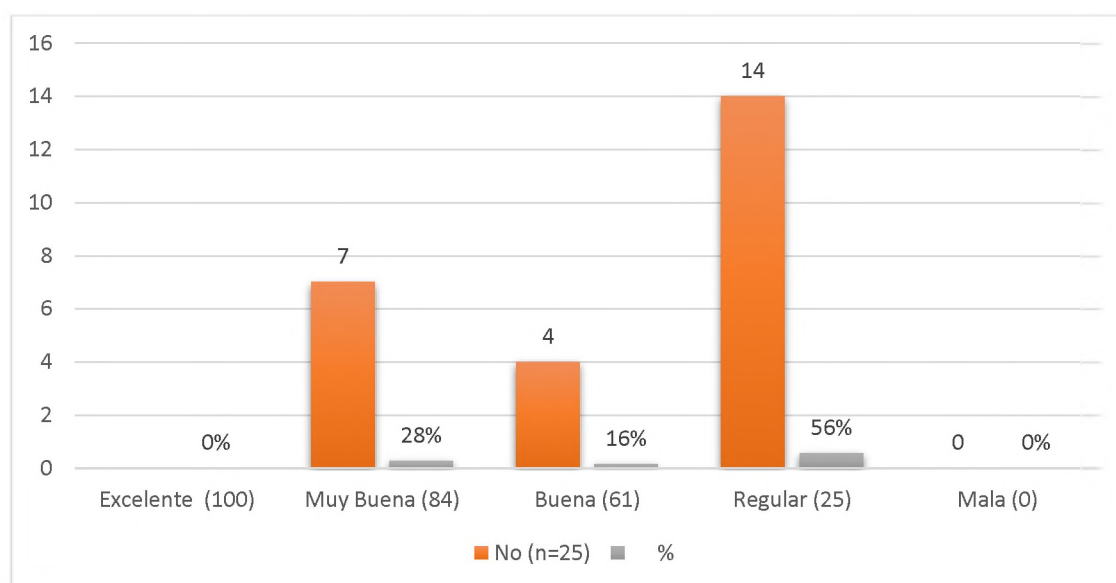
Fuente: tabla 8.

Tabla 9. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Salud general.

	Puntuación	No (n=25)	%
Excelente	100	0	0
Muy Buena	84	7	28
Buena	61	4	16
Regular	25	14	56
Mala	0	0	0
Total		25	100

Fuente: Instrumento de recolección de datos SF36-V2

Gráfico 9. Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme HDSBG. octubre 2021-marzo 2022. Según: Calidad de vida relacionada con salud.



Fuente: tabla 9.

VIII. DISCUSIÓN

A más de un siglo de describirse por primera vez la enfermedad de células falciforme no se cuenta con una terapia efectiva, a pesar de las investigaciones genéticas y de la extensa caracterización de las propiedades de la hemoglobina anormal. En nuestro país existe una alta incidencia de anemia de células

falciformes y de bajos recursos, donde se presenta como un desafío el manejo de estos pacientes, se decide evaluar las barreras para la atención médica y el impacto en la calidad de vida. Hay cargas financieras y emocionales notables que afectan varios aspectos de su calidad de vida, probablemente relacionados con bajos niveles individuales de logro social y profesional.

En la encuesta realizada en el presente estudio la Calidad de Vida con respecto a la Salud (CVRS) de los pacientes se gradúa de 0 a 100, considerándose calidad de vida optima a medida que se acerque la media al 100. En nuestra investigación se entrevistaron 25 pacientes y al realizar la transformación de los resultados a la escala del formulario el 56 por ciento de los pacientes fue de 25, para una calidad de vida relacionada con la salud general el puntaje fue regular lo cual se correlaciona con un estudio realizado por Keenan Mary E. *et al.*⁷ en Montreal en el 2021, sobre perfiles derivados empíricamente de la calidad de vida relacionada con la salud en jóvenes y adultos jóvenes con enfermedad de células falciformes, donde el porcentaje reflejo CVRS fue regular (44%) de los estudiados.

En la variable sexo predomina el sexo femenino 64 por ciento y los intervalos de edades mas prevalente fueron de 18-29 años (32%), contrario a lo planteado en el 2017 Santos-Fonseca *et al.*¹⁰ en Cuba, en pacientes con diagnóstico de enfermedad de células falciformes donde evaluaron la percepción de la calidad de vida, de un total de 63 pacientes enfermos, predominó el sexo masculino (53,97 %) con una edad media de 31 años, el nivel de escolaridad prevalente fue el preuniversitario terminado en concordancia con el nuestro donde la mayoría de los encuestados solo realizo estudios secundarios (52%).

En este estudio la función física se vio afectada en su mayor puntaje en un 76 por ciento de los pacientes y el 64 por ciento se encontró limitado en algún grado para realizar esfuerzos moderados. Respecto al dolor corporal 32 por ciento refirieron dolor en alguna parte del cuerpo, cabe mencionar que el Cuestionario SF-36 enmarca sus preguntas cuatro semanas atrás, lo que puede inferir el que los pacientes no hayan presentado algún evento doloroso en ese tiempo, en concordancia con a esto, Ortega Bermúdez, Yamila⁴⁴ en el 2013 realizaron una investigación en cienfuegos, Cuba, en pacientes diagnosticados

con anemia drepanocítica, titulado Calidad de Vida relacionada con la Salud en pacientes con drepanocitosis, valoración de la Salud general. Con respecto a la función física, el 52 por ciento de los pacientes estudiados se encontraron con algún grado de limitación para realizar esfuerzos intensos y el 28 por ciento de los pacientes presentan dolor en alguna parte de su cuerpo.

Un 60 por ciento de los pacientes estudiados refiere que su salud es mala y un 48 por ciento tienen la percepción de que se enferman más fácil que la población general, aunque la mayoría de ellos (40%) entiende que su salud no va a empeorar, denotando un alto positivismo en estos pacientes con respecto a la percepción a futuro, contrario a lo presentado por Ortega Bermúdez⁴⁴, donde la mayoría de los pacientes consideran que su salud es regular, no se sienten sanos como cualquiera y se abstienen de pronosticar el empeoramiento o mejoramiento de su salud.

IX. CONCLUSIONES

- Este estudio destacó la predominancia del sexo femenino.
- El grupo de edad con mayor representación estuvo comprendido entre los 40-49 años.
- Predominio en el nivel educacional cursar educación secundaria.
- El nivel de calidad de vida relacionada con la salud en su mayoría fue regular, con una baja afectación en los acápites de rol emocional y salud mental y alta en afectación física.

X. RECOMENDACIONES

- Crear base de datos con estadísticas para los pacientes con enfermedad de células falciforme.
- Crear programas que promuevan la terapia física en los pacientes con drepanocitosis.
- Aplicar intervenciones sencillas pero eficaces, como la actividad física y las intervenciones psicosociales para mejorar la calidad de vida de esta población.
- Se recomienda un proceso de rehabilitación integral, que involucre un equipo multidisciplinario y multiprofesional que brinde intervenciones neuromusculares.
- Orientar a las familias para ayudarlos a sobrellevar la enfermedad y superar los impactos psicológicos y den un soporte permanente al paciente.
- Fortalecer los equipos multidisciplinarios con un involucramiento mayor de los departamentos de psicología, psiquiatría.
- Realizar investigaciones sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad de células falciformes con formularios que incluyan los factores de riesgos asociados a esta enfermedad.

XI. REFERENCIAS

1. Teoli D, Bhardwaj A. Quality Of Life. 2021 Mar 31. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan–. PMID: 30725647.
2. Adeyemo TA, Ojewunmi OO, Diaku-Akinwumi IN, Ayinde OC, Akanmu AS. Health related quality of life and perception of stigmatisation in adolescents living with sickle cell disease in Nigeria: A cross sectional study. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Jul;62(7):1245-51.
3. Lonergan GJ, Cline DB, Abbondanzo SL. Sickle cell anemia. *Radiographics*. 2001 Jul-Aug;21(4):971-94. doi: 10.1148/radiographics.21.4.g01jl23971. PMID: 11452073.
4. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, Roseff SD, Smith WR. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Aug 29;3:50.
5. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, Roseff SD, Smith WR. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Aug 29;3:50. doi: 10.1186/1477-7525-3-50. PMID: 16129027; PMCID: PMC1253526.
6. Adeyemo TA, Ojewunmi OO, Diaku-Akinwumi IN, Ayinde OC, Akanmu AS. Health related quality of life and perception of stigmatisation in adolescents living with sickle cell disease in Nigeria: A cross sectional study. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Jul;62(7):1245-51.
7. Keenan ME, Loew M, Berlin KS, Hodges J, Alberts NM, Hankins JS, Porter JS. Empirically Derived Profiles of Health-Related Quality of Life in Youth and Young Adults with Sickle Cell Disease. *J Pediatr Psychol*. 2021 Mar 18;46(3):293-303. doi: 10.1093/jpepsy/jsaa104. PMID: 33249456; PMCID: PMC7977438.
8. Thielen FW, Houwing ME, Cnossen MH, Al Hadithy-Irgiztseva IA, Hazelzet JA, Groot CAU, de Pagter APJ, Blommestein HM. Cost of health care for paediatric patients with sickle cell disease: An analysis of resource use and costs in a European country. *Pediatr Blood Cancer*. 2020 Sep;67(9):e28588.

9. Khaled A, Almaghaslah D, Mutiq R, Alshehri W. Sickle cell disease patients' health-related quality of life in the southern region of Saudi Arabia. *Int J Clin Pract.* 2021 Apr;75(4):e13775.
10. Santos-Fonseca RS, Casado-Méndez PR, Verdecia-Aguilar DA, Reyna-Aguilar MM. calidad de vida, anemia de células falciformes. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia.* 2017; 36
11. Oechsle K. Palliative Care in Patients with Hematological Malignancies. *Oncol Res Treat.* 2019;42(1-2):25-30.
12. McDonald T, Shaw D. Benchmarking life quality support interventions in long-term care using the Long-Term Care Quality of Life scale. *Nurs Health Sci.* 2019 Jun;21(2):239-244.
13. Kasvis P, Viganò M, Viganò A. Health-related quality of life across cancer cachexia stages. *Ann Palliat Med.* 2019 Jan;8(1):33-42.
14. Barofsky I. Can quality or quality-of-life be defined? *Qual Life Res.* 2012 May;21(4):625-31.
15. Constitution of the World Health Organization. WHO Constitution <https://www.who.int> > About WHO > Governance
16. Campbell A., Converse P., & Rodgers W. (1976) *The Quality of American Life.* New York: Russell Sage., N.
17. Tiesca Molina, Rafael La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla *Salud Uninorte*, núm. 21, julio-diciembre, 2005, pp. 76-86 Universidad del Norte Barranquilla, Colombia
18. Calero J. Del Rey, Alegre E. El tratamiento y la calidad de vida. En Calero J. Del Rey, Herruzo R, Rodríguez F, editores. *Fundamentos de Epidemiología Clínica.* Madrid: Síntesis. p. 153:166
19. Badia Xavier, García A F. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. En: *La Investigación de Resultados en Salud.* Barcelona: Edimac; 2000. 61:78.
20. Gulliford MC, Sedgwick JEC, Pearce AJ. Cigarette smoking, health status, socio-economic status and access to health care in diabetes mellitus: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 2003; 3: 4.

21. Azpiazu M. Calidad de vida y factores asociados en mayores de 65 años [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2001.
22. Durán-Arenas L, Gallego-Carrillo K, Salinas-Escudero G, Martínez-Salgado H. Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud, mediante el formato corto 36. *Salud Pública Mex* 2004;46:306-315.
23. Brazier y cols., citado en *La Investigación de Resultados en Salud*, Xavier Badia, 2000[2]).
24. Lim SH, Fast L, Morris A. Crisis vasooclusiva de células falciformes: es una sensación visceral. *J Transl Med*. 2016 01 de diciembre; 14 (1):334.
25. Jeremías ZA. Variantes anormales de hemoglobina, grupos sanguíneos ABO y Rh entre estudiantes afrodescendientes en Port Harcourt, Nigeria. *Ciencias de la Salud Afr*. 2006 septiembre; 6 (3): 177-81.
26. Hiran S. Síndrome de disfunción multiorgánica en la enfermedad de células falciformes. *J Assoc Médicos India*. 2005 enero; 53 :19-22.
27. Mehta SR, Afenyi-Annan A, Byrns PJ, Lottenberg R. Oportunidades para mejorar los resultados en la enfermedad de células falciformes. *Am Fam Médico*. 15 de julio de 2006; 74 (2):303-10.
28. Porter M. Rapid Fire: enfermedad de células falciformes. *Emerg Med Clin North Am*. 2018 agosto; 36 (3):567-576
29. Quinn CT, Lee NJ, Shull EP, Ahmad N, Rogers ZR, Buchanan GR. Predicción de resultados adversos en niños con anemia de células falciformes: un estudio de la cohorte de recién nacidos de Dallas. *Sangre*. 15 de enero de 2008; 111 (2):544-8.
30. Hebbel RP, Boogaerts MA, Eaton JW, Steinberg MH. Adherencia de los eritrocitos al endotelio en la anemia de células falciformes. Un posible determinante de la gravedad de la enfermedad. *N Engl J Med*. 01 de mayo de 1980; 302 (18):992-5.
31. Chou ST, Fasano RM. Manejo de pacientes con enfermedad de células falciformes que utilizan terapia de transfusión: pautas y complicaciones. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2016 junio; 30 (3):591-608.
32. Ballas SK. Problemas actuales en el dolor de células falciformes y su manejo. *Hematología Am Soc Hematol Educ Program*. 2007:97-105.

33. Robieux IC, Kellner JD, Coppes MJ, Shaw D, Brown E, Good C, O'Brodovich H, Manson D, Olivieri NF, Zipursky A. Analgesia en niños con crisis de células falciformes: comparación de opioides intermitentes versus infusión intravenosa continua de estudio de inhalación de oxígeno controlado con morfina y placebo. *Pediatr Hematol Oncol*. 1992 octubre-diciembre; 9 (4):317-26.
34. Simon E, Long B, Koyfman A. Manejo de medicina de emergencia de las complicaciones de la enfermedad de células falciformes: una actualización basada en la evidencia. *J Emerg Med*. 2016 octubre; 51 (4):370-381
35. Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995;104:771-6.
36. Padierna A, Quintana JM, Arostegui I, González N, Horcajo MJ. The health-related quality of life in eating disorders. *Qual Life Res*. 2000;9:667-74
- 37.65. Rebollo P, Bobes J, González MP, Sáiz P, Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrologia*. 2000;20:171-81.
- 38.66. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Álvarez-Ude F, Álvarez Navascues R, Álvarez -Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant*. 2001;16:1675-80.
- 39.67. Salinas-Sánchez AS, Hernández-Millan I, Lorenzo-Romero JG, Segura-Martin M, Fernández-Olano C, Virseda-Rodríguez JA. Quality of life of patients on the waiting list for benign prostatic hyperplasia surgery. *Qual Life Res*. 2001;10:543-53.
40. Haydock MM, Elhamedani S, Alsharedi M. Long-term direct oral anticoagulation in primary osteonecrosis with elevated plasminogen activation inhibitor. *SAGE Open Med Case Rep*. 2019;7:2050313X19827747.
41. Liem RI. Balancing exercise risk and benefits: lessons learned from sickle cell trait and sickle cell anemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2018 Nov 30;2018(1):418-425.

42. Druye A, Robinson B, Nelson K. Self-management recommendations for sickle cell disease: A Ghanaian health professionals' perspective. *Health Sci Rep*. 2018 Nov;1(11):e88
43. Smart LR, Hernandez AG, Ware RE. Sickle cell disease: Translating clinical care to low-resource countries through international research collaborations. *Semin Hematol*. 2018 Apr;55(2):102-112.
44. Yamila Ortega Bermúdez, Calidad de Vida relacionada con la Salud en pacientes con drepanocitosis, *Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas*, Cienfuego, Cuba, abril 2013.
45. Enric Carreras, Monserrat Rovira, David Valcarcel, Indicación de trasplante en hemoglobinopatías, *Manual de trasplante hematopoyético y terapia celular*, 2022

XII. ANEXOS

XII.1 Cronograma

Variables	Tiempo: 2021-2022	
Selección del tema	2021	Octubre
Búsqueda de referencias		Noviembre
Elaboración del anteproyecto		Diciembre
Sometimiento y aprobación	2022	Enero
Revisión de los expedientes clínicos		Febrero
Tabulación y análisis de la información		Marzo
Redacción del informe		Abril
Revisión del informe		Mayo
Encuadernación		Junio
Presentación		



Su Salud y Bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

Gracias por contestar las siguientes preguntas

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

<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

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

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
c Coger o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
g Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades <u>cotidianas por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. ¿Hizo <u>menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. 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?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Si, muy poco	Si, un poco	Si, moderado	Si, mucho	Si, muchísimo
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. 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)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. 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. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Gracias por contestar a estas preguntas

XII. 3 Presupuesto

IX.3.1. Humanos			
<ul style="list-style-type: none"> • 1 sustentante • 2 asesores (metodológico y clínico) • Personal médico calificado en número de cuatro • Personas que participaron en el estudio 			
IX.3.2. Equipos y materiales	Cantidad	Precio	Total
Papel bond 20 (8 1/2 x 11)	1 resmas		240.00
Papel Mistique	1 resmas	80.00	540.00
Lápices	2 unidades	180.00	36.00
Borras	2 unidades	3.00	24.00
Bolígrafos	2 unidades	4.00	36.00
Sacapuntas	2 unidades	3.00	18.00
Presentación: Sony SVGA VPL-SC2		3.00	
Digital data projector	2 unidades		1,200.00
Cartuchos HP 45 A y 78 D	2 unidades		150.00
Calculadoras		600.00 75.00	
IX.3.3. Información			
Adquisición de libros			
Revistas			
Otros documentos			
Referencias bibliográficas (ver listado de referencias)			
IX.3.4. Económicos*			
Papelería (copias)	1200	00.35	420.00
Encuadernación	copias	80.00	960.00
Alimentación	12		1,200.00
Transporte	informes		5,000.00
Inscripción al curso			2,000.00
Inscripción de anteproyecto	de		
Inscripción de la tesis			
Subtotal			
Imprevistos 10%			
Total			
\$11,824.00			

*Los costos totales de la investigación fueron cubiertos por el sustentante.

XII.4. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Saludos, Soy la Dra. Clara Elizabeth Balcácer Pantaleón, estoy realizando un trabajo de investigación para analizar el nivel de calidad de vida:

A través del trabajo de investigación titulado: Calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciforme que asistieron a consulta de Hematología del Hospital Salvador Bienvenido Gautier, octubre 2021-marzo 2022.

Se cumplirá con los aspectos éticos, señalados, justicia, no maleficencia, autonomía, beneficencia; respetando acuerdo de confidencialidad y manteniendo en anónimo el nombre del participante.

¿Acepta responder las siguientes preguntas? Si _____ No. _____

Firma

XIII.5. Antiplagio

XIII.6 Evaluación

Sustentante:

Dra. Clara Elizabeth Balcácer Pantaleón

Asesores:

Dra. Minerva Cornelio
(Clínico)

Dra. Claridania Rodríguez
(Metodológico)

Jurado:

Dra. Esmedaly Romer

Dra. Deniss Díaz

Autoridades:

Dra. Esmedaly Romero
Coordinador De La Residencia

Dr. Cesar Matos
Gerente Departamento De hematología

Pascal Núñez
Gerente De Enseñanza e Investigación

Dra. Claridania Rodriguez
Coordinadora de la Unidad de pos grado y
residencias medicas.

Dr. Wilian Duke
Decano Facultad de Ciencias de la
salud.

Fecha de presentación: _____

Calificación: _____