

## Calidad de vida en pacientes con diagnóstico de anemia drepanocítica

Santos-Fonseca RS<sup>1</sup>, Casado-Méndez PR<sup>2</sup>, Verdecia-Aguilar DA<sup>3</sup>, Reyna-Aguilar MM<sup>4</sup>, Figueredo-Mendieta RE<sup>5</sup>, Ferrer-Magadán CE<sup>6</sup>.

<sup>1</sup>Policlínica Universitaria “Luis Enrique de la Paz Reyna”, Yara, Granma; <sup>2</sup>Hospital Provincial Universitario “Carlos Manuel de Céspedes”. Bayamo, Granma; <sup>3</sup>Policlínica Universitaria “Luis Enrique de la Paz Reyna”, Yara, Granma; <sup>4</sup>Hospital Provincial Universitario “Celia Sánchez Manduley”. Manzanillo, Granma; <sup>5</sup>Dirección Municipal de Salud, Yara, Granma; <sup>6</sup>Facultad de Ciencias Médicas “Celia Sánchez Manduley”. Manzanillo, Granma.

E mail: [pcasado@infomed.sld.cu](mailto:pcasado@infomed.sld.cu)

### RESUMEN

Los indicadores de calidad de vida incluyen no solo elementos de riqueza y empleo sino también de entorno físico, salud física y mental, pero muchas veces en la calidad de vida influyen enfermedades no habituales. La drepanocitosis es una enfermedad genética que conduce a la producción de una hemoglobina funcionalmente defectuosa que impacta considerablemente en la calidad de vida. Para establecer la percepción de la calidad de vida de pacientes con drepanocitosis a través del cuestionario SF-36. Se realizó un estudio de casos y controles por encuesta estructurada en un total de 63 pacientes con diagnóstico de drepanocitosis (grupo estudio) y 63 pacientes con hipertensión arterial (grupo control) mayores de 15 años y residentes en el municipio Yara. El estudio se realizó de marzo a Julio 2016. Los resultados de la aplicación del cuestionario SF-36 se tabularon mediante el paquete estadístico SPSS 15 versión. Para obtener criterio sobre la confiabilidad del cuestionario se calculó el índice alfa de Cronbach de las escalas, y se utilizó la prueba t para la comparación de medias con un nivel de significación de  $p < 0,05$ . La puntuación del cuestionario SF-36 fue significativamente menor en los pacientes del grupo estudio. Las pacientes femeninas del grupo estudio resultaron en una puntuación inferior y estadísticamente significativa en los ámbitos de función física, función social, salud mental y vitalidad. Los hombres del grupo estudio resultaron en una puntuación menor y estadísticamente significativa en los ámbitos de rol físico y función física. Los índices de Cronbach de las escalas en el grupo con drepanocitosis resultaron superiores a 0.80; menos función social (0.71). El

cuestionario SF-36 mostró una elevada validez discriminante para determinar calidad de vida en pacientes con drepanocitosis al tiempo que la calidad de vida de estos pacientes resultó pobre.

**Palabras clave:** calidad de vida, anemia de células falciformes, siklemia, drepanocitosis.

## INTRODUCCIÓN

En el 2008, la Organización de Naciones Unidas (ONU),reconoció a la drepanocitosis como un problema de salud pública y designó el día 19 de junio como “Día Internacional de la Drepanocitosis”.<sup>1</sup>Más de un siglo después de que se describiera el primer caso de drepanocitosis por el Dr. James B. Herrickaún en la actualidad no se cuenta con una terapia efectiva, a pesar de haber pasado alrededor de 30 años de investigaciones genéticas y de la extensa caracterización de las propiedades de la hemoglobina anormal (HbS) y de los eritrocitos conteniendo la Hb S.<sup>2,3</sup>

La drepanocitosis, anemia de células drepanocíticas o siklemia fue la primera enfermedad molecular descrita en la que un cambio en el código genético, GAG por GAT en el cromosoma 11, produce la sustitución de ácido glutámico por valina en la posición 6 de la cadenapolipeptídica  $\beta$  de la globina.<sup>1,4</sup> El ácido glutámico tiene carga negativa y la valina es hidrófoba, entonces se forman contactos con alanina, fenilalanina y leucina, lo que promueve polímeros cruzados que deforman el glóbulo rojo. Esta alteración trae como consecuencia la polimerización de la hemoglobina (Hb) S en condiciones de baja tensión de oxígeno. Su fisiopatología es muy compleja; involucra, además, de la polimerización de la HbS, profundas alteraciones de la membrana del hematíe, moléculas de adhesión, citocinas inflamatorias y factores de la coagulación.<sup>5</sup> En la actualidad se considera una forma de injuria de reperusión que lleva al daño crónico de los órganos.<sup>1</sup>

Existen varios tipos de drepanocitosis. En Cuba y en el mundo, la anemia drepanocítica (SS) es la de mayor frecuencia, seguida por la hemoglobinopatía SC y la  $S\beta^0$  y  $S\beta^+$  talasemia. Hoy en día constituye un serio problema de salud global cuya magnitud no se conoce totalmente.<sup>2,5</sup> La OMS ha calculado que en África nacen cada año 216 000 niños enfermos y que la enfermedad es responsable del 10 al 20 % de la mortalidad neonatal en el África Occidental.<sup>1</sup>La anemia de células falciformes es la enfermedad genética más frecuente en todo el mundo y está presente en cuatro continentes: en África subsahariana y en el Magreb; en Asia (Oriente Medio, la península

árabe, India); en las Américas, en el Norte (EE. UU.), el centro (Guatemala, las islas del Caribe) y en el Sur (Brasil, Surinam, Guyana); en el sur de Europa (sur de Italia y Sicilia, Grecia, Turquía).<sup>2</sup>

Se estima que 500 000 personas nacen cada año con esta grave enfermedad y que el 50 % de ellos morirá antes de cumplir los 5 años.<sup>2,3</sup> Esta enfermedad incluye una variedad de condiciones patológicas resultantes de la presencia del gen de la hemoglobina S. Como resultado de ella son frecuentes las crisis vaso oclusivas dolorosas recurrentes, el accidente vascular encefálico, el síndrome torácico agudo, el priapismo, las úlceras maleolares, el secuestro esplénico y posible daño cerebral (con tendencia a una disminución de la capacidad cognitiva del individuo). Además, facilita la vulnerabilidad a infecciones graves.<sup>2,5</sup> Lo anterior tiene un considerable impacto en la calidad de vida de estos pacientes. La persona que la padece se enfrenta, también, a dificultades psicológicas tales como depresión y aislamiento social, debido fundamentalmente a factores limitantes como resultado de su capacidad funcional disminuida, el dolor y su movilidad restringida.<sup>3,4</sup>

Calidad de vida es un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general de individuos y sociedades por sí mismas, es decir, informalmente la calidad de vida es el grado en que los individuos o sociedades tienen altos valores en los índices de bienestar social. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, medicina o estudios del desarrollo. Los indicadores de calidad de vida incluyen no solo elementos de riqueza y empleo sino también de entorno físico y arquitectónica, salud física y mental, educación, ocio y pertenencia a grupos, pero hay muchas veces que en la calidad de vida influyen enfermedades que no son habituales.<sup>2,3</sup>

La conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es posiblemente aún más ambiciosa. Existe una amplia variedad de definiciones de CVRS en la bibliografía médica. Entre ellas se destaca la formulada por Patrick y Erickson: el valor asignado a la duración de la vida modificada por las deficiencias, los estados funcionales, las percepciones y las oportunidades sociales, que están influidas por la enfermedad, las lesiones, el tratamiento médico o las políticas sanitarias.<sup>3</sup> Otro prefieren considerarla como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien.<sup>2</sup>

## OBJETIVOS

*General:* Establecer la percepción de la calidad de vida de pacientes con drepanocitosis a través del cuestionario SF-36.

*Específicos:* 1) Distribuir los pacientes según edad, sexo, nivel de escolaridad, ocupación y comorbilidad.

2) Determinar la percepción de la calidad de vida por los pacientes.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de casos y controles por encuesta estructurada en un total de 63 pacientes con diagnóstico de drepanocitosis (grupo estudio) y 63 pacientes con hipertensión arterial (grupo control) mayores de 15 años y residentes en el municipio Yara. El estudio se realizó de marzo a Julio 2016. Se utilizó el cuestionario SF-36 el cual consta de 36 ítems que detectan estados positivos y negativos de salud que conforman 8 dimensiones: función física (FF), función social (FS), rol físico (RF), rol emocional (RE), salud mental (SM), vitalidad (V), dolor corporal (DC) y salud general (SG). 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). Los resultados se tabularon mediante el paquete estadístico SPSS 15 versión calculándose el índice alfa de Cronbach de las escalas, se utilizó, además, la prueba t para la comparación de medias con un nivel de significación de  $p < 0.05$ .

## RESULTADOS

De un total de 63 pacientes enfermos con anemia drepanocítica (grupo estudio) predominó el sexo masculino (53,97 %) con una edad media de 31,72 años, una desviación estándar de  $\pm 6,7269$ , una moda de 27 en un rango 17-52. El nivel de escolaridad prevalente en este grupo estudio fue el preuniversitario terminado (41,27 %). El 33,33 % de los pacientes eran obreros asalariados, 17,46 % estudiaban y 30,16 % 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 % de los pacientes. Los pacientes del grupo control tuvieron un predominio del sexo masculino (50,79 %) con una edad media de 43,71 años una desviación estándar de

$\pm 8,2944$ , una moda de 47 en un rango 32-64. El nivel de escolaridad prevalente en este grupo estudio fue el preuniversitario terminado (47,62 %). El 71.43 % de los pacientes eran obreros asalariados y 14.29 % 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 % de los pacientes.

La puntuación general del cuestionario fue inferior en los pacientes del grupo estudio y esta diferencia fue estadísticamente significativa. La puntuación en las pacientes del sexo femenino del grupo estudio resultaron inferior y estadísticamente significativa en los acápites de función física, función social, salud mental y vitalidad. Los pacientes del sexo masculino del grupo estudio resultaron en una puntuación menor y estadísticamente significativa en los acápites de rol físico y función física. Los índices de Cronbach de las escalas en el grupo con drepanocitosis resultaron superiores a 0,8; menos función social (0.71).

## **CONCLUSIONES**

El cuestionario SF-36 mostró una elevada validez discriminante para determinar calidad de vida en pacientes con drepanocitosis al tiempo que la calidad de vida de estos pacientes resultó pobre.

## **RECOMENDACIONES**

El cuestionario SF-36 demostró ser un instrumento factible para medir la calidad de vida en pacientes con anemia de células falciformes por lo que su uso puede implementarse de manera sistemática en consultas especializadas o no.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Villaescusa Blanco R. Carest (asociación caribeña para investigadores en drepanocitosis y talasemia), un logro caribeño que abre mayores oportunidades de cooperación. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter . 2014; 30(2): 95-7.
2. Martínez Triana R, García Hernández A, Guerra González EM, Machado Almeida T, Reytor Alfonso K. Efecto de la drepanocitosis sobre la calidad de vida. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2015 Sep; 31(3): 267-87.

3. Rojas Martínez A, Calderón E, Vidal MA, Arroyo F, García Hernández R, Torres LM. Crisis drepanocítica y tratamiento del dolor. Rev. Soc. Esp. Dolor. 2015 Ago; 22(4): 165-7.
4. Machín García S, Cutiño Martínez M, Svarch E, Arencibia Núñez A, Menéndez Veitía A, Hernández Padrón C et al. Morbilidad y mortalidad de la hemoglobinopatía sc en el Instituto de Hematología e Inmunología: Experiencia de 36 años. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter . 2014 Jun; 30(2): 125-36.
5. Capote Leyva E, Argudín Selier R, Mora González S, Capote Pereira L, Leonard Rupalé I, Moret Hernández Y. Evaluación de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periódica utilizando el KDQOL-SFTM. Medisur. 2015; 13(4): 508-16.