

Cuestionario para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con drepanocitosis

Questionnaire to assess health-related quality of life in sickle cell adults

Lic. Raúl Martínez-Triana,^I Lic. Marta Martínez-Rodríguez,^{II} Lic. Chaelsys Guerra-Romero,^{II} Lic. Eva María Guerra-González,^I Lic. Teresita Machado-Almeida,^I Dr. Sergio Machín-García,^I Dr. Edgardo Espinosa-Martínez^I

^I Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

^{II} Facultad de Psicología, Universidad de La Habana. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Los estudios sobre calidad de vida relacionada con salud (CVRS) en drepanocitosis son escasos y no existen instrumentos específicos en español para su evaluación. En este artículo se describe el desarrollo y validación del breve *cuestionario específico sobre calidad de vida en drepanocitosis* (CEB-S) que ha sido creado para evaluar la calidad de vida de pacientes con drepanocitosis a partir de la valoración que estos hacen de cuánto la enfermedad afecta la calidad de sus vidas. El desarrollo de este instrumento incluyó las fases: creación de preguntas, estudio piloto y estudio de campo. La versión preliminar estuvo formada por 33 preguntas cerradas tipo Likert que se aplicó a 20 hombres y 20 mujeres con drepanocitosis. De su análisis se obtuvo una segunda versión de 30 preguntas en 4 escalas que se aplicó a 104 pacientes. El análisis psicométrico incluyó: evaluación de confiabilidad, validez, sensibilidad, especificidad y eficiencia. Se determinó la confiabilidad del cuestionario en términos de consistencia interna por el índice de Crombach (área física 0,82; área social 0,82; área emocional 0,76; dolor 0,85 y total 0,92). En 69 enfermos se obtuvo un fuerte criterio de validez convergente con el cuestionario de salud SF-36. Se demostró la validez discriminante del CEB-S, al comparar los resultados obtenidos por los pacientes con cualquier tipo de síntoma relacionado con la enfermedad, con los alcanzados por los asintomáticos y también con la estratificación de los enfermos según la gravedad de la anemia en el momento de su aplicación. Esta versión fue considerada como la definitiva.

Palabras clave: calidad de vida, drepanocitosis.

ABSTRACT

Studies related to quality of life (HRQOL) in sickle cell disease are scarce and there are no specific tools for assessment in Spanish. This article described the development and validation of a brief specific questionnaire on quality of life in sickle cell disease (CEB-S), which has been created to assess the quality of life in patients with sickle cell disease on the basis of their own assessment on how this disease affects their quality of life. The development of this instrument included stages: creation of questions, pilot study and field study. The draft consisted of 33 Likert-type closed questions applied to 20 men and 20 women with sickle cell disease. After an analysis, a second 4-scale thirty question version was accomplished and then applied to 104 patients. Psychometric analysis included: evaluation of reliability, validity, sensitivity, specificity, and efficiency. The reliability of this questionnaire in terms of internal consistency by Cronbach index (physical area 0.82; social area 0.82; emotional area 0.76; pain 0.85 and total 0.92) was determined. Sixty nine patients yielded strong validity criterion consistent with the SF-36 health questionnaire. CEB-S discriminant validity was demonstrated, by comparing the results obtained in patients with any symptoms related to this disease, with those obtained in asymptomatic patients and with the stratification of patients according to the severity of anemia at the time of application. This version was considered final.

Key words: quality of life, sickle cell disease.

INTRODUCCIÓN

La drepanocitosis es la anemia hemolítica determinada genéticamente más frecuente en el mundo. La frecuencia del estado de portador AS es del 7 % y cada año nacen de 300 000-400 000 niños enfermos.¹

La forma más frecuente de drepanocitosis en Cuba es la anemia drepanocítica (AD) o hemoglobinopatía SS. Le siguen en frecuencia: la hemoglobinopatía SC (HbSC) y la S β talasemia (S β tal); esta última puede ser S β^0 tal o S β^+ tal. Se estima una incidencia de 4 000 enfermos distribuidos en todo el país, en especial en la capital y en las provincias surorientales.²

Las manifestaciones clínicas más frecuentes son las crisis vasoclusivas dolorosas (CVOD) y el síndrome torácico agudo (STA). Otras manifestaciones son: la crisis aguda de secuestro esplénico, la crisis aplásica, el accidente vascular encefálico (AVE), la necrosis aséptica de la cabeza del fémur, la úlcera maleolar y la litiasis vesicular.¹

El desarrollo de la atención médica a los pacientes con drepanocitosis ha repercutido favorablemente en su salud y en la posibilidad de llevar una vida mucho más cercana a la de las personas sanas. La implantación del Programa Nacional de Atención al Paciente con Drepanocitosis en el siglo pasado, ha tenido una repercusión importante no solo en la sobrevida, sino en la calidad de vida de los pacientes cubanos con esta enfermedad. En la actualidad, al evaluar el estado de salud de una persona se contempla, además de su capacidad física, su contexto y su salud mental.³

El concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) surgió con el incremento de la esperanza de vida y de la prevalencia de las enfermedades crónicas. Es relativamente reciente, de un carácter complejo y controversial,⁴ puede variar con el tiempo y en una de sus acepciones más utilizadas se considera como la valoración que hacen las personas acerca de cuánto su salud afecta su bienestar físico, mental y social.⁵

Los estudios realizados sobre CVRS en drepanocitosis han utilizado los cuestionarios genéricos SF-36 y el WHOQOL-BREF. Estos tipos de cuestionarios están referidos a aspectos generales de salud y son principalmente útiles para la comparación entre grupos de pacientes con diferentes enfermedades o con personas sanas, lo que brinda información que favorece una mejor toma de decisiones en cuanto a políticas de salud. Estos estudios han mostrado que las personas con drepanocitosis tienen peor CVRS que la población general.⁵⁻¹⁰

Sin embargo, estos resultados sirven únicamente como punto de partida para lograr mejoras en la atención integral de estos pacientes. Es necesario un instrumento específicamente dirigido a la problemática de salud de estas personas, que aborde los aspectos que preocupan y son relevantes para ellos. Esta medida, además, podrá proporcionar información sensible sobre la valoración que tiene el paciente acerca de las modificaciones clínicas que le son significativas.

Aunque algunos grupos de trabajo en Estados Unidos han desarrollado instrumentos específicos para medir CVRS en la drepanocitosis,^{11,12} no existe actualmente ningún instrumento específico en español validado para medir CVRS en adultos con esta enfermedad en Cuba.

El objetivo de este trabajo fue crear un cuestionario específico y breve (CEB-S), para evaluar en estos pacientes cuánto consideran que su enfermedad afecta la calidad de vida y que sirva, por su brevedad, facilidad de comprensión y rápida calificación, para monitorear evolutivamente este aspecto en su atención integral.

MÉTODOS

Desarrollo del instrumento "Cuestionario específico breve de calidad de vida en drepanocitosis" (CEB-S)

Fase 1. Obtención de ítems

Se realizó un análisis de contenido a 53 entrevistas psicosociales hechas a pacientes adultos con drepanocitosis (33 con AD, 11 con HbSC, 4 con S β^0 tal y 5 S β^+ tal) y 5 entrevistas a profundidad realizadas a expertos (médicos especialistas en hematología del Instituto de Hematología e Inmunología, IHI) vinculados todos por más de 20 años a la atención de personas que padecen esta enfermedad.

Se determinaron todos los aspectos importantes relacionados con la vida de los pacientes que hubieran sido afectados por la enfermedad, incluida capacidad física, preocupaciones y temores personales, y trastornos en su funcionamiento social. Aquellos aspectos que mantenían elementos comunes fueron convertidos en categorías y estos, posteriormente, en 52 preguntas preliminares.

Un panel de 10 especialistas en Hematología del IHI evaluó cada una de estas preguntas mediante un formulario estandarizado en cuanto a su: comprensión, importancia para medir la CVRS en personas con esta enfermedad, la necesidad de su presencia en el cuestionario y la sensibilidad para discriminar.

Para una primera versión fueron utilizadas aquellas preguntas en las que el 100 % de los expertos estuvieron de acuerdo en que debían incorporarse al cuestionario y que obtuvieran aprobación de, al menos, el 80 % de ellos en los otros parámetros evaluados.

Luego del procesamiento de estos *ítems* iniciales, se obtuvo una versión preliminar del cuestionario con 33 preguntas cerradas tipo Likert, todas con 4 alternativas de respuestas, a las que se les agregó una pregunta exploratoria abierta, para que, en un estudio piloto, los pacientes pudieran sugerir algún otro aspecto relacionado con su enfermedad que considerasen que afecta la calidad de sus vidas y que no se hubiera contemplado.

Fase 2. Estudio piloto

Esta versión preliminar fue aplicada a modo de prueba, a 40 pacientes adultos, 20 hombres y 20 mujeres (25 con AD, 9 con HbSC, 2 con S β^0 tal y 4 S β^+ tal) atendidos en el IHI, con una media de edad de 35,3 años. La aplicación se realizó de forma individual mientras los pacientes se encontraban en la sala de espera de la consulta periódica a la que asisten en la institución. Previo consentimiento informado escrito, se les suministro una versión impresa del cuestionario y se les instruyó en la forma de responder.

Se obtuvo, además, una evaluación del cuestionario por los pacientes en cuanto a la facilidad para responderlo y dando su aceptación a las preguntas o no haciéndolo.

Se realizó un análisis estadístico preliminar a los datos obtenidos de la aplicación de esta versión que incluyó: índice de Crombach, distribución de frecuencia para las alternativas de respuestas y la obtención de la matriz de correlaciones.

Fase 3. Prueba de campo

Como resultado del análisis realizado en este estudio piloto se obtuvo una segunda versión de 30 preguntas cerradas. Esta versión se aplicó a 104 pacientes (35 hombres y 69 mujeres) en el mismo lugar y en las mismas condiciones en que se hizo el estudio piloto, para probar el funcionamiento del cuestionario a una escala un poco mayor. La distribución de los pacientes estudiados en esta ocasión fue: 66 con AD (63 %), 22 con HbSC (21,4 %), 9 con S β tal.

Para su calificación y análisis se agruparon las preguntas por su contenido en 3 escalas principales: física, social y emocional. Otra escala formada solo por 3 preguntas referidas al dolor (y que forman parte a su vez de las 3 escalas anteriores) se cuantifica para obtener criterio sobre este parámetro que resulta fundamental en la drepanocitosis. Para cada escala las preguntas se codificaron, se agregaron y se transformaron en una escala que tenía un recorrido desde 0 hasta 100 (tabla 1).

La codificación consistió en transformar los valores de cada opción de respuesta para que siguieran el mismo sentido. La agregación consistió en la suma de los valores codificados de todas las respuestas de los *ítems* de una escala, y la transformación en la división de este valor por el valor total posible y posterior multiplicación por 100, con las puntuaciones mayores indicando una valoración de mejor calidad de vida relacionada con la salud, al considerar una menor afectación a causa de su enfermedad.

Tabla 1. Preguntas que corresponden a cada escala y significado de las puntuaciones

Contenido de las escalas del CEB-S			
Escalas	Ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		"Peor" puntuación (0)	"Mejor" puntuación (100)
Física	1, 3, 5*, 9, 18, 19, 20 y 24, 2, 27 y 29	Valora como afectada la calidad de su vida en cuanto a su capacidad física como resultado de su enfermedad	Considera que la enfermedad no ha afectado la calidad de su vida como causa de su capacidad física
Social	4*, 7, 12, 13, 17, 21, 23 y 6, 11, 14 y 15	Valora que la enfermedad afecta la calidad de su vida por problemas en su realización social	No considera que la enfermedad limite su realización social
Emocional	8*, 10, 16, 22, 25, 26 y 28 y 30	La calidad de su vida se ve afectada emocionalmente como resultado del enfrentamiento a situaciones relativas a la enfermedad	No valora afectación emocional alguna como resultado de situaciones relacionadas con la enfermedad
Dolor	4*, 5* y 8*	Las crisis dolorosas le impiden el desenvolvimiento adecuado de su vida	No valora el dolor como impedimento para el desarrollo de su vida
Total	Todas (1-30)	La enfermedad afecta mucho la calidad de su vida	La enfermedad no afecta nada la calidad de su vida

* Preguntas que se contabilizan en 2 escalas.

Se controlaron las variables: edad, escolaridad, valor de hemoglobina (Hb) realizada el mismo día de la aplicación del cuestionario y la presencia de síntomas de cualquier tipo relacionados con la enfermedad. Estos 3 últimos aspectos fueron obtenidos de las historias clínicas de los pacientes.

Análisis de los datos

Todo el análisis de los datos fue realizado con el programa SPSS versión 15.

Para aceptar, rechazar o modificar un *ítem* se utilizaron los siguientes criterios:

- Si no era respondido por más del 10 % de los sujetos.
- Si no discriminaba entre los pacientes (si más del 80 % responde en la misma categoría).
- Si la correlación del *ítem* con el total del cuestionario no fue significativa ($p > 0,05$).

El índice alfa de Crombach, que es un indicador de la confiabilidad del cuestionario, debe ser al menos de 0,70 ($\alpha \geq 0,70$). Se pueden eliminar *ítems* de pobre valor para incrementar el índice de Crombach.

- Si más del 10 % no comprendía un *ítem* específico y fue requerida una aclaración por parte del aplicador.

Para la evaluación de las propiedades psicométricas se realizaron estudios de la confiabilidad y la validez del cuestionario en etapa de "prueba de campo."

La confiabilidad del cuestionario fue determinada en términos de *consistencia interna* por el índice de Crombach (índice alfa). Para estudiar la validez del cuestionario se determinó la *validez convergente* y *discriminante*.

Para evaluar la *validez convergente* se les aplicó paralelamente el cuestionario SF-36 (en la misma visita al centro) a un subgrupo de estos pacientes que respondieron el CEB-S ($n = 69$). El SF-36 es un instrumento genérico para evaluar CVRS, muy utilizado internacionalmente, y consiste en 36 preguntas que se agrupan en 8 dimensiones: funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, percepción de salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental.^{13,14} La obtención de altos valores implica una buena CVRS.

Para estudiar la *validez discriminante* del instrumento CEB-S se realizaron 2 maniobras de análisis. En la primera se clasificaron los pacientes en 2 grupos, atendiendo a la presencia de síntomas o trastornos de cualquier tipo relacionados con la enfermedad o la ausencia e estos, en el momento de la aplicación del cuestionario (de acuerdo con la valoración médica realizada en esa ocasión) y se compararon los resultados obtenidos de sus respuestas. En la segunda, tras estratificar los pacientes según los valores de Hb determinados el día del estudio, fueron comparadas las puntuaciones alcanzadas por el 25 % de los que tenían los valores más altos (≥ 100 g/L) con el 25 % de los que tenían los valores más bajos (≤ 76 g/L).

Se obtuvieron, además, criterios de sensibilidad, especificidad y eficiencia para este cuestionario, utilizando la estratificación mencionada según la presencia o ausencia de síntomas relativos a la enfermedad en el momento de la aplicación. La alta sensibilidad se refiere a que el sistema es capaz de identificar a las personas enfermas como tales y la alta especificidad significa que es capaz de distinguir a las personas sanas. Cuando estos indicadores son utilizados para evaluar la capacidad de pesquisa de un instrumento, se considera teóricamente que ambas deben tener valores del 100 %, es decir, que se identifican a todas las personas enfermas como enfermas y a todas las sanas como sanas, pero en realidad, para la mayoría de los autores valores de más del 70 % son aceptables para ambas medidas, aunque algunos recomiendan valores de más del 80 o 90 %.¹⁵ En este estudio estos indicadores fueron utilizados indirectamente como criterio de validez, asumiendo la presencia de síntomas asociada con una peor calidad de vida.

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson, índice de confiabilidad de Crombach y la prueba t de Student para la comparación de medias.

RESULTADOS

La edad media de los pacientes fue de 33,5 (17-70) años. El 2,9 % de ellos tenía menos de 6to. grado, el 23,1 % enseñanza media y el 74 %, 12 grado o más.

Prueba piloto

Ningún paciente sugirió incluir otro aspecto en el cuestionario. El 100 % de ellos mostró su aceptación y expresaron que todas las preguntas se respondían sin dificultad.

De acuerdo con el análisis de las medidas de dispersión obtenidas en las respuestas de la primera versión, se decidió realizar precisiones de redacción sin cambio sustancial en 3 preguntas y modificación de alternativas de respuestas en otras 2. En estos 5 *ítems* la frecuencia de respuestas asumió una concentración inadmisibles para los parámetros propuestos, ya que más del 80 % de los pacientes respondió en la misma alternativa de respuestas.

Se eliminó una pregunta por no ser significativa su relación con la puntuación total del instrumento ($p > 0,05$). (Esta fue: "En las últimas 4 sem, ¿ha podido cumplir todas las orientaciones y recomendaciones realizadas por su médico para la atención de su enfermedad?")

Se eliminaron 2 preguntas de poco valor para incrementar el índice de Crombach, con lo que se redujo el número total de estas en el cuestionario. (Estas fueron: "¿Ha tenido dificultades con la concentración de la atención que le ha causado problemas en su desenvolvimiento social?" y "¿Se le olvidan cosas que necesita recordar?")

Prueba de campo

Confiabilidad

Los índices de Crombach hallados en las subescalas y la escala total se encontraron todos por encima de 0,70, considerado aceptable, y se muestran en la tabla 2.

Tabla 2. Confiabilidad (índice de Crombach) para cada escala del CEB-S

Escalas	Alfa
Área física	0,82
Área social	0,82
Área emocional	0,76
Dolor	0,85
Total	0,92

Validez

Validez convergente

Tabla 3. Correlaciones entre las escalas del CEB-S y las del cuestionario de salud SF-36

Escalas del CEB-S	Escalas del SF-36								
	FF	Rf	DC	SG	V	FS	RE	SM	ET
<i>Área física</i>									
Hombres	0,568**	0,628**	0,619**	0,268	0,299	0,540*	0,443*	0,609**	0,074
Mujeres	0,645	0,655	0,640	0,545	0,617	0,677	0,503	0,566	0,467
Total	0,620	0,648	0,633	0,480	0,531	0,627	0,491	0,576	0,386
<i>Área social</i>									
Hombres	0,477*	0,334	0,587**	0,164	0,276	0,406	0,362	0,589**	0,075
Mujeres	0,506	0,536	0,587	0,369	0,571	0,704	0,531	0,568	0,357*
Total	0,507	0,488	0,580	0,353	0,509	0,611	0,494	0,572	0,310*
<i>Área emocional</i>									
Hombres	0,508*	0,365	0,647**	0,334	0,340	0,369	0,198	0,613**	0,117
Mujeres	0,585	0,668	0,597	0,571	0,580	0,499	0,447	0,507	0,521
Total	0,599	0,564	0,598	0,515	0,568	0,499	0,357	0,580	0,413
<i>Dolor</i>									
Hombres	0,658**	0,450*	0,541*	0,138	0,319	0,524*	0,507*	0,555**	0,153
Mujeres	0,444	0,531	0,652	0,285*	0,498	0,527	0,495	0,557	0,95*
Total	0,492	0,510	0,620	0,262	0,464	0,513	0,502	0,563	0,270*
<i>Escala total</i>									
Hombres	0,562**	0,479*	0,672**	0,284	0,333	0,472*	0,357	0,665**	0,098
Mujeres	0,625	0,669	0,660	0,542	0,640	0,723	0,539	0,695	0,482
Total	0,625	0,615	0,657	0,488	0,584	0,630	0,495	0,627	0,402

FF: función física; Rf: rol físico; DC: dolor crónico; SG: salud general; V: vitalidad; FS: función social; RE: rol emocional; SM: salud mental; ET: escala total.

* Significación bilateral <0,05.

** Significación bilateral <0,01.

Las correlaciones halladas entre las escalas del CEB-S y las del SF-36, aplicadas paralelamente en 69 pacientes (21 hombres y 48 mujeres), se muestran en la tabla 3.

Validez discriminante

La comparación de los resultados obtenidos por los pacientes que presentaban cualquier tipo de síntoma relacionado con la enfermedad en el momento de responder el cuestionario, con los obtenidos por los que se hallaban asintomáticos, mostró valores significativamente más bajos en todas las escalas (tabla 4).

Tabla 4. Relación entre los resultados en el CEB-S y la presencia de síntomas relacionados con la drepanocitosis o ausencia de síntomas

Escalas del CEB-S	Asintomáticos (n=48)		Con síntomas (n=46)		p
	Media	DS	Media	DS	
Área física	76,23	13,89	69,01	12,19	0,009**
Área social	84,87	12,12	78,31	13,96	0,017*
Área emocional	77,95	13,59	70,25	15,27	0,012*
Dolor	76,63	20,38	62,15	24,78	0,003**
Total	79,92	11,81	72,80	12,65	0,006**

* Significación bilateral < 0,05.

** Significación bilateral < 0,01.

Tabla 5. Diferencias encontradas entre los resultados obtenidos en el CEB-S en los pacientes estratificados según la severidad de la anemia

Escalas del CEB-S	25 % con más Hb (≥ 100 g/L) (n=20)		25 % con menos Hb (≤ 76 g/L) (n=20)		p
	Media	DS	Media	DS	
Área física	78,13	12,61	68,88	15,01	0,042*
Área social	85,45	12,01	81,10	12,22	0,273
Área emocional	77,64	14,46	74,51	15,00	0,506
Dolor	74,58	22,20	67,08	22,04	0,291
Total	80,67	11,80	75,05	12,99	0,161

Hb: hemoglobina.

* Significación bilateral < 0,05.

La escala relacionada con el área física diferenció a los pacientes que tenían mayores cifras de Hb, de aquellos con anemia más grave, en los que se apreció una valoración de calidad de vida peor, como se muestra en la tabla 5.

La sensibilidad, la especificidad y la eficiencia del cuestionario, obtenidas utilizando el criterio de la presencia o ausencia de cualquier tipo de síntomas relativos a la

enfermedad como condición que puede estar asociada con la valoración del paciente sobre su calidad de vida, se muestran en la tabla 6.

Tabla 6. Indicadores de precisión del CEB-S utilizando la presencia de síntomas o ausencia de estos, como indicador probable de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

Indicadores de precisión	Escala del CEB-S				
	Física	Emocional	Social	Dolor	Total
Sensibilidad (%)	66,7	66,7	60,7	72,0	63,6
Especificidad (%)	70,8	69,2	68,2	75,0	59,3
Eficiencia (%)	69,0	67,3	64,4	73,2	63,8

DISCUSIÓN

El CEB-S resultó un cuestionario corto y bien aceptado por los pacientes, que evalúa el criterio de los enfermos sobre la afectación que en la calidad de sus vidas produce la drepanocitosis. Por los resultados obtenidos en este trabajo consideramos la versión lograda, como la definitiva.

El instrumento fue desarrollado en diferentes fases que incluyeron: entrevistas a profundidad, como técnica cualitativa de investigación, realizadas a expertos de salud (especialistas en hematología que trabajan en la actualidad con personas que padecen esta enfermedad y lo hacen desde hace más de 20 años); revisión de entrevistas psicosociales realizadas a pacientes; un estudio piloto en 40 enfermos para ajuste de las preguntas y evaluación del cuestionario; y la prueba de campo final con el estudio de propiedades psicométricas. Esto último reveló propiedades de validez y confiabilidad que consideramos excelentes y que deberán ser probadas en una muestra mayor que incluya otras zonas del país.

Consideramos como un fuerte criterio de validez el que los resultados obtenidos por el CEB-S se correlacionaran con las escalas afines del SF-36 (uno de los cuestionarios más probados internacionalmente en las medidas de la CVRS). Si bien este instrumento (SF-36) no está validado en Cuba, hemos observado una alta similitud entre las notaciones medias obtenidas por un grupo de 175 personas cubanas de la población general y las normas reportadas para España y Estados Unidos, además de mostrar índices alfa de Crombach por encima de 0,70 en todas las subescalas en los resultados para ese grupo (resultados no publicados obtenidos por este autor, en un estudio preliminar de validación del SF-36 en drepanocitosis).

Las correlaciones antes referidas entre las escalas del SF-36 y el CEB-S, se evidenciaron más elevadas en las mujeres. En los hombres no se observaron correlaciones significativas de las subescalas del CEB-S, con las escalas de salud general y vitalidad del SF-36. Esto pudiera estar relacionado con la resistencia a confesar la existencia de alguna debilidad en su desempeño y por lo tanto, estar asociado con una influencia cultural de género en nuestro medio, aunque también está el antecedente que otros autores han planteado mayor propensión a reportar problemas de salud en las mujeres que en los hombres.¹³

La no existencia de correlaciones significativas entre la subescala de salud general del SF-36 y las del CEB-S puede deberse a lo específico de este último, al estar dirigido directamente a la problemática de salud del paciente con drepanocitosis.

Los resultados obtenidos de la comparación entre aquellos pacientes que presentaban síntomas de cualquier tipo relacionados con la enfermedad, con los que se encontraban asintomáticos en ese momento, muestran la excelente capacidad de discriminación del cuestionario, que abarca todas las subescalas incluida la escala total. Al estratificar los pacientes atendiendo al valor de la Hb en el momento del estudio, se comprobó en específico, la capacidad discriminadora de la subescala "área física". Este parámetro hematológico, si bien es un importante indicador del estado del paciente, vigilado sistemáticamente en la atención periódica de estos enfermos, no produce per se una afectación en todo su desempeño.

Es conocido que el cuadro clínico, variable en estas personas, que puede ir desde síntomas ligeros asociados con la anemia hemolítica crónica, hasta crisis dolorosas repetidas y daños severos en diferentes órganos, puede ser resultado de diversos mecanismos fisiopatológicos.¹⁶

Si bien el CEB-S deberá ser evaluado en cuanto a su capacidad de detectar la variación de la sintomatología en un mismo paciente en el transcurso del tiempo para poder valorar su utilidad en el monitoreo de la evolución de la CVRS, los altos valores hallados en el análisis de la validez discriminante y los criterios obtenidos sobre su sensibilidad, especificidad y eficiencia, muestran que es un instrumento sensible a la presencia de síntomas de la enfermedad, lo que sugiere buenas propiedades en este sentido. Debe tenerse en cuenta que asumimos como válidos para este instrumento los valores superiores al 50 % en los criterios de sensibilidad, especificidad y eficiencia, debido a que CEB-S no constituye una prueba de pesquisa. A ello adicionamos que, a diferencia del resto de los instrumentos que pretenden medir CVRS, el CEB-S explora esta categoría teniendo en cuenta la opinión del paciente. Esta opinión se estructura bajo la mediación activa de múltiples variables, siendo la presencia o la falta de síntomas la representada en ese 50 %.

En estos momentos se extiende su uso a otros centros en diferentes zonas del país para aumentar el conocimiento sobre sus propiedades psicométricas.

Agradecimientos

Los autores quieren expresar su agradecimiento por la colaboración recibida para la realización de este trabajo, a los siguientes especialistas del Instituto de Hematología e Inmunología: Dra.Cs. *Eva Svarch*, Dr.Cs. *Porfirio Hernández-Ramírez*, Dra. *Valia Pavón-Morán*, Dr. *Onel Ávila-Cabrera*, Dr. *Carlos Hernández-Padrón*, Dra. *Dunia Castillo-González*, Dra. *Olga Agramonte* y Dra. *Ileana Nordet-Carrera*.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Svarch E, Marcheco-Teurel B, Machín-García S, Menéndez-Veitía A, Nordet-Carrera I, Arencibia-Núñez A, et al. La drepanocitosis en Cuba. Estudio en niños: Study in children. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [serie en Internet]. 2011

Mar [citado 2011 Nov 14];27(1). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892011000100005&lng=es

2. Svarch E, Hernández-Ramírez P, Ballester-Santovenia JM. La drepanocitosis en Cuba. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [serie en Internet]. 2004; Ago [citado 2011 Nov 09];20(2). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892004000200009&lng=es

3. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Púb Méx. [revista en Internet]. 2002 Jul [citado 2011 Jul 11];44(4):349-61. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es

4. Grau JA, Victoria C, Hernández E. Calidad de vida y Psicología de la Salud. En: Grau Abalo JA, Hernández E, editores. Psicología de Salud. Fundamentos y aplicaciones. México: Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud; 2005. p. 201-32.

5. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the medical outcomes study. JAMA. 1989 Aug;262(7):907-13.

6. Ballas SK, Barton FB, Waclawiw MA, Swerdlow P, Eckman JR, Pegelow CH, et al. Hydroxyurea and sickle cell anemia: effect on quality of life. Health Qual Life Outcomes. 2006 Aug;4:59. PMC1569824.

7. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, et al. Health related quality of life in sickle cell patients: The PISCES project. Health Qual Life Outcomes. 2005 Aug;3:50.

8. Asnani M, Lipps G, Reid M. Validation of the SF-36 in Jamaicans with sickle cell disease. Psychol Health Med. 2009 Oct;14(5):606-18. PubMed; PMID: 19844839.

9. Asnani MR, Lipps GE, Reid ME. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in sickle cell disease. Health Qual Life Outcomes. 2009 Aug;7:75. PMC2736920.

10. Reeve BB, Burke LB, Chiang YP, Clauser SB, Colpe LJ, Elias JW, et al. Enhancing measurement in health outcomes research supported by Agencies within the US Department of Health and Human Services. Qual Life Res. 2007;16 Suppl 1: 175-86.

11. Dampier C, LeBeau P, Rhee S, Lieff S, Kesler K, Ballas S, et al. Health-related quality of life in adults with sickle cell disease (SCD): a report from the comprehensive sickle cell centers clinical trial consortium. Am J Hematol. 2011 Feb;86(2):203-5. doi: 10.1002/ajh.21905.

12. Adams-Graves P, Lamar K, Johnson C, Corley P. Development and validation of SIMS: An instrument for measuring quality of life of adult with sickle cell disease. Am J Hematol. 2008 Jul;83:558-62.

13. Mann-Jiles V, Morris DL. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. J Am Acad Nurse Pract. 2009 Jun;21(6):340-9.

14. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Medicina Clínica (Barc)*. 1998;111(11):410-6.
15. Frankenburg WK. Selection of diseases and tests in pediatric screening. *Pediatrics*. 1974 Nov;54(5):612-6.
16. Colombo B, Guerchicoff E, Martínez G. *Genética y clínica de las hemoglobinas humanas*. La Habana: Pueblo y Educación; 1993.

Recibido: 15 de agosto de 2012.

Aprobado: 15 de septiembre de 2012.

Lic. *Raúl Martínez-Triana*. Instituto de Hematología e Inmunología. Apartado 8070, CP 10800, La Habana, Cuba. Tel (537) 643 8695, 8268, Fax (537) 644 2334.
Correo electrónico: rchematologia@infomed.sld.cu
Website: <http://www.sld.cu/sitios/ih>