



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACION SUR DEL DISTRITO FEDERAL  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI



TITULO:

CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON INMUNODEFICIENCIA COMÚN  
VARIABLE Y BRONQUIECTASIAS EMPLEANDO EL CUESTIONARIO  
RESPIRATORIO SAINT GEORGE.

TESIS QUE PRESENTA

DRA. LUCY VANIA GALINDO PACHECO

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD DE  
ALERGIA E INMUNOLOGIA CLINICA

TUTOR:

DRA. NORA HILDA SEGURA MÉNDEZ

MEXICO D.F. AGOSTO 2013



Universidad Nacional  
Autónoma de México

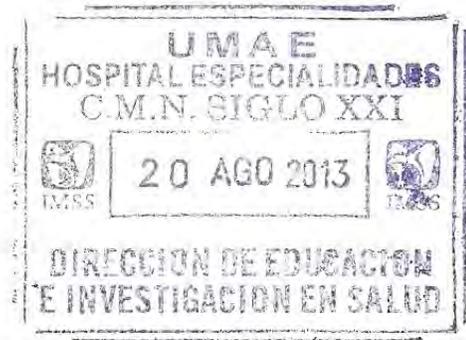


**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



DRA. DIANA G. MENEZ DIAZ  
JEFA DE LA DIVISION DE EDUCACION EN SALUD  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI

DRA. NORA HILDA SEGURA MENDEZ  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE  
ALERGIA E INMUNOLOGIA CLINICA  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI

DR. LEONEL GERARDO DEL RIVERO HERNÁNDEZ  
PROFESOR ADJUNTO DEL CURSO DE  
ALERGIQ E INMUNOLOGIA CLINICA  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI



**Dirección de Prestaciones Médicas**  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



"2013, Año de la Lealtad Institucional y Centenario del Ejército Mexicano"

**Dictamen de Autorizado**

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3601  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI,  
D.F. SUR

FECHA **26/06/2013**

**DRA. NORA HILDA SEGURA MÉNDEZ**

**P R E S E N T E**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON INMUNODEFICIENCIA COMÚN VARIABLE Y BRONQUIECTASIAS EMPLEANDO EL CUESTIONARIO RESPIRATORIO SAINT GEORGE**

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

<b>Núm. de Registro</b>
<b>R-2013-3601-108</b>

ATENTAMENTE

**DR. CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA**  
Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3601

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

“Es hermoso tener un sueño, pero ...  
... es más hermoso aun verlo realizado”

Agradezco a Dios por darme la fuerza necesaria para completar esta meta.

Dedico este escrito a mi familia en especial a mi esposo. Mi Chuy!! quien con su amor, su entrega, su apoyo y todo su ánimo lograron impulsarme adelante cada día de trabajo, cada noche de desvelo, sin dudar que podría aun a pesar de mis dudas y mis altibajos, gracias corazón por estar a mi lado todo este tiempo y por ser no solo mi mayor apoyo sino también mi más grande motivo de vivir. Lo logramos juntos de la mano como todo lo que hemos emprendido.

A mi pequeño Chu quien mientras se crecía en mi pancita me hacía compañía en cada momento, en cada guardia, escuchando no solo canciones infantiles sino artículos completos de Inmunología y Alergia y quien desde que nació ha llenado mis días con una sonrisa llena de alegría y ánimo para seguir adelante.

A mi madre quien desde que tengo memoria no ha dejado de apoyarme incondicionalmente y ha confiado en mi en cada proyecto que he iniciado. Mamá gracias por ser no solo una gran madre y abuelita sino también un gran médico y un hermoso ejemplo a seguir.

Agradezco a la Dra. Segura por brindarme la oportunidad de ser la primer Peditra en entrar al grupo de residentes de Alergia e Inmunología Clínica de este hospital, gracias por compartir su experiencia y sus enseñanzas, espero

haber cumplido sus expectativas. Al Dr. Del Rivero quien guio nuestro aprendizaje y nos dio la confianza para aplicarlo en sus pacientes cada miercoloco.

Paty, Adelita al fin concluimos, saben que todo nuestro trabajo siempre fue compartido al final veremos que todo el esfuerzo valió la pena. Gracias por todo su apoyo y mucho éxito donde vayan. Saben que siempre contarán conmigo.

Lucy Vania

<b>DATOS DEL ALUMNO</b>	<b>DATOS DEL ALUMNO</b>
<b>Apellido Paterno</b> <b>Apellido Materno:</b> <b>Nombres:</b> <b>Telefono</b> <b>Universidad</b> <b>Facultad o escuela</b> <b>Carrera</b> <b>No de cuenta</b>	<b>Galindo</b> <b>Pacheco</b> <b>Lucy Vania</b> <b>55 57684552</b> <b>UNAM</b> <b>Facultad de Medicina</b> <b>Alergia e Inmunología Clínica</b> <b>099130604</b>
<b>DATOS DEL ASESOR</b>	<b>DATOS DEL ASESOR</b>
<b>Apellido paterno</b> <b>Apellido materno</b> <b>Nombres</b>	<b>Segura</b> <b>Méndez</b> <b>Nora Hilda</b>
<b>DATOS DE LA TESIS</b>	<b>DATOS DE LA TESIS</b>
<b>Titulo</b>  <b>No. de páginas</b> <b>Año</b> <b>Numero de registro</b>	<b>Calidad de vida en adultos con  Inmunodeficiencia Común Variable  y bronquiectasias empleando el  Cuestionario Respiratorio Saint  George.</b>  <b>35</b> <b>2013</b> <b>R-2013-3601-108</b>

## ÍNDICE

### PAGINA

RESUMEN.....	7
INTRODUCCION.....	9
OBJETIVOS .....	16
METODOLOGIA .....	17
RESULTADOS .....	19
DISCUSIÓN.....	24
CONCLUSIONES.....	25
ANEXOS.....	26
BIBLIOGRAFIA .....	31

# CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON INMUNODEFICIENCIA COMÚN VARIABLE Y BRONQUIECTASIAS EMPLEANDO EL CUESTIONARIO RESPIRATORIO SAINT GEORGE.

## RESUMEN

Antecedentes. La inmunodeficiencia común variable (IDCV) es una inmunodeficiencia primaria caracterizada por hipogammaglobulinemia. Su prevalencia es de 1:10000 a 1:50000 con mayor incidencia en la niñez 6-10 años y en el adulto alrededor de los 29 años. La asociación de IDCV y bronquiectasias tiene una prevalencia del 17-90%. La calidad de vida en estos pacientes se puede evaluar a través de instrumentos como el Cuestionario respiratorio Saint George (CRSG) el cual está diseñado para pacientes con enfermedades pulmonares crónicas y validado para la población mexicana.

Objetivo: evaluar la calidad de vida en de pacientes adultos con IDCV y bronquiectasias empleando el CRSG

Material y método: Se aplicó el CRSG a todos los pacientes de la Clínica de Inmunodeficiencias del Hospital de Especialidades de CMN SXXI con el diagnóstico de IDCV y bronquiectasias para la evaluación de su calidad de vida el cual fue evaluado en las tres áreas de aplicación 1)Síntomas, 2)Actividades y 3)Impacto así como la calidad de vida total y se analizó su relación con la severidad de las bronquiectasias detectadas por medio de TACAR.

Resultados: Participaron 19 pacientes 5 hombres 14 mujeres en los cuales se encontró afectada la calidad de vida global en el 84.2% de los pacientes. Las mujeres mostraron puntuaciones mayores para todas las áreas del CRSG (♀ 28.3±25.18 vs ♂ 9.89 ±8.14). El área mayormente afectada por ambos sexos fue la de síntomas en el 92% de las mujeres y 80% de los hombres. En relación a la severidad de las bronquiectasias se encontraron en pacientes con bronquiectasias leves puntajes de 0-22.2 ( $\bar{x}$ = 11.1±15.6), los pacientes con bronquiectasias moderadas 3.24-56.9 ( $\bar{x}$ = 25.5±21.76) y severas con puntajes de 0-74.8 ( $\bar{x}$ = 24.1±28.5.)

Conclusiones: los pacientes con IDCV y bronquiectasias presentan alteración en la calidad de vida principalmente asociado a síntomas respiratorios, con menor afección de las áreas de impacto y. El sexo femenino fue mayormente afectado en cuanto a intensidad al mostrar puntajes más altos.

## INTRODUCCIÓN

### **Inmunodeficiencia común variable.**

La inmunodeficiencia común variable (IDCV) es una Inmunodeficiencia primaria, caracterizado por hipogammaglobulinemia, con una susceptibilidad incrementada a infecciones respiratorias y gastrointestinales recurrentes. Es la más sintomática de las inmunodeficiencias primarias, sin predominio de género, su prevalencia es de 1:10000-1:50000. La edad de presentación es variable con mayor incidencia en la niñez, 6-10 años y en el adulto alrededor de los 29 años.<sup>(1,2)</sup>

Los criterios diagnósticos de la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID), son <sup>(3)</sup>:

- Niveles séricos de inmunoglobulinas al menos de dos de isotipos, con concentraciones séricas de al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media,
- Ausencia de isohemaglutininas y/o pobre respuesta ante antígenos polisacáridos, expresado en la escasa o nula producción de anticuerpos específicos y
- El haber excluido otras causas definidas de deficiencia de anticuerpos.

Con frecuencia existe retraso en el diagnóstico de IDCV, de 2.5 años en niños y 5-6 años en adulto, a partir al inicio de los síntomas, lo que contribuye a un incremento en la morbilidad y mortalidad de este grupo de pacientes. La causa más frecuente de morbilidad son las infecciones respiratorias, agudas y crónicas

que generan falla respiratoria y fallecimiento. La edad promedio de defunción en pacientes con IDCV es de 55.4 años en mujeres y 28.8 años en los hombres.<sup>(4)</sup>

En el tracto respiratorio de los pacientes con IDCV, podemos detectar: tos productiva, crónica, infecciones recurrentes, bronquitis crónica y rinosinusitis. La acropaquia es poco común y se encuentra asociada a enfermedad pulmonar granulomatosa o bronquiectasias.

Al realizar cultivos del esputo, los patógenos aislados son del tipo no encapsulados; *Haemophilus influenzae*, *Streptococcus pneumoniae* y *Streptococcus pyogenes* con *Pseudomonas aeruginosa* y *Moraxella catarrhalis*.<sup>(5)</sup>

El tratamiento de la inmunodeficiencia común variable es la administración a dosis sustitutivas de inmunoglobulina humana ya sea por vía intravenosa (IgIV) intramuscular (IgIM) o subcutánea (IgSC), siendo la dosis habitual de 400-600mg/kg/dosis con un intervalo de administración de 21-30 días y existiendo diversos métodos de administración tanto ambulatoria como intrahospitalaria.<sup>(6)</sup>

### **Bronquiectasias e Inmunodeficiencia común variable.**

Las bronquiectasias constituyen un hallazgo frecuente en los pacientes adultos con IDCV, son una dilatación anormal de la vía aérea a nivel del bronquio, caracterizada por infección respiratoria crónica y producción de esputo, tos crónica, disnea y fatiga.<sup>(7,8)</sup>

Reid clasificó las bronquiectasias, desde 1950 en tres fenotipos<sup>(9)</sup>:

- 1) Tubulares, caracterizadas por dilatación homogénea del bronquio
- 2) Varicosas, la dilatación del bronquio presenta múltiples irregularidades
- 3) Quísticas, en las que el bronquio termina en un saco ciego

Por su severidad y extensión Bhalla, las divide en 3 grupos<sup>(10)</sup>:

- a) leve con afección de 1 – 5 segmentos pulmonares,
- b) moderada afectando de 6-9 segmentos y
- c) severa con afección de más de 9 segmentos

La prevalencia de las bronquiectasias en pacientes con IDCV varía del 17-90%, comúnmente tubulares o cilíndricas, localizadas en los lóbulos medio e inferior derechos. Se ha observado que los niños con IDCV muestran además una concentración menor de linfocitos B. Por otra parte, los pacientes con IDCV pueden presentar otras complicaciones como la enfermedad pulmonar granulomatosa, en el 8-22% de los pacientes, asociada a disnea, esplenomegalia y un defecto pulmonar restrictivo que constituye un mal pronóstico.<sup>(11-13)</sup>

### **Calidad de vida**

Se puede definir calidad de vida como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo que le confiere capacidad de actuación y sensación positiva en su vida. Esta percepción está influida por la personalidad, el entorno, su salud física y mental y el nivel de independencia e interrelaciones sociales.<sup>(14)</sup>

El término Calidad de vida relacionada a la salud CVRS se designa a los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento, y la definiríamos como la evaluación del impacto que produce la enfermedad en la vida de la persona desde su propia perspectiva. De esta forma se incluyen, tanto aspectos físicos, como psicosociales ligados a la enfermedad, ya que se explora cómo se siente el paciente en relación a la enfermedad y a la limitación que ésta le produce. Se trata por tanto de un concepto unipersonal, con múltiples factores condicionantes (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral, etc.) y que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico. <sup>(15,16)</sup>

### **Evaluación de la calidad de vida**

Así pues para el estudio de la calidad de vida en relación al estado de salud existen diversos instrumentos. El cuestionario SF-36 es uno de ellos, el cual se encuentra validado para la población de habla hispana adulta y que comprende 36 ítems conformados en 8 áreas. Este instrumento ha sido empleado en pacientes con IDP en tratamiento con sustitución de gammaglobulina para evaluar la calidad de vida en función del esquema de administración del biológico de manera general sin enfatizar en algún aspecto de su enfermedad. <sup>(17)</sup>

El Cuestionario Respiratorio Saint George (CRSG) se desarrolló para evaluar la calidad de vida en enfermedades respiratorias crónicas. Este instrumento ha sido validado ya en su versión al español por Ferrer & cols. y propiamente para la

población mexicana. Se trata de un instrumento autoaplicable que consta de 50 reactivos donde 10 son de opción múltiple y 40 cierto o falso, se divide en tres categorías <sup>(18)</sup>

- 1) Síntomas: que se refiere a toda la sintomatología presentada debido a la patología pulmonar
- 2) Actividades: que se refiere a las actividades que se ven limitadas debido a disnea
- 3) Impacto: que se refiere a otras situaciones o aspectos referentes al funcionamiento social o psicológico afectados por el o los problemas respiratorios que pueden alterar el estilo de vida de los pacientes.
- 4) Total: que nos da la calificación total de calidad de vida, conjuntando las tres áreas previas.

### **Calificación del CRSG**

A cada reactivo del cuestionario le corresponde un puntaje dependiendo de la opción elegida por el sujeto y para los reactivos de cierto-falso solamente los de respuesta cierto lo tienen. El cálculo se hace por áreas. Para el componente **Síntomas**, se suman los puntajes obtenidos de todos los reactivos de la parte 1, se dividen entre 662.5 y se multiplica por 100. En **Actividades** se suma el puntaje obtenido de la sección 2 y la sección 6, se divide entre 1,209.1 y se multiplica por 100. Para **Impacto**, se calcula con la suma de los puntajes de las secciones 1,3,4,5 y 7, se divide entre 2,117.8 y se multiplica por 100. El total resulta de la suma del puntaje de las tres categorías y la división de éste entre 3,989.4

multiplicado por 100. El rango de puntuación va desde 0 hasta 100 %, siendo la calidad de vida inversamente proporcional al porcentaje obtenido.<sup>(19,20)</sup>

En un estudio de Ferrer y cols. en el 2002 se empleo el CRSG en población general en el cual se vio que la población sana compartía algunos de los problemas que se consideran en la población con enfermedad pulmonar en relación a la calidad de vida y presenta como resultado las percentilas esperadas en población normal de acuerdo a la edad y al sexo con los cuales se coteja el resultado del cuestionario para una mejor interpretación<sup>(21)</sup>

CRSG y bronquiectasias.

El CRSG ha sido empleado en pacientes con bronquiectasias relacionando calidad de vida y estado de ánimo encontrando que los síntomas de depresión y ansiedad son predictores de un empeoramiento en la calidad de vida independientemente de la afección respiratoria, sexo o edad.<sup>(22)</sup>

En cuanto a estudios que relacionan bronquiectasias y calidad de vida se encontró que la disnea, el VEF1 y la producción de esputo eran los factores más fuertes que condicionaban la calidad de vida relacionada con la salud en estos pacientes.<sup>(23)</sup>

La inmunodeficiencia común variable es una entidad clínica de carácter congénito con manifestaciones clínicas que ponen en peligro la vida del paciente con

cuadros infecciosos repetitivos, hospitalizaciones frecuentes, riesgo de autoinmunidad y neoplasias con deterioro progresivo de su salud, todo lo anterior en detrimento de su calidad de vida.

La Clínica de Inmunodeficiencias del servicio de Alergia e Inmunología Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional SXXI cuenta al momento con 23 pacientes de los cuales 21 tienen el diagnóstico de IDCV con diversas complicaciones entre ellas la principal a nivel respiratorio son bronquiectasias, desconociéndose si la presencia de éstas repercute sobre la calidad de vida y en qué grado.

Es así que surge la siguiente pregunta de investigación: ¿La calidad de vida de los pacientes con IDCV complicados con bronquiectasias se encuentra afectada por la presencia de las mismas? ¿Existe una relación entre el tipo y severidad de las bronquiectasias con la afección a la calidad de vida?

Nuestra hipótesis planteaba que la calidad de vida se ve afectada en los pacientes con IDCV complicados con bronquiectasias y que esta afección es directamente proporcional al tipo y severidad de las mismas.

## OBJETIVOS

### Objetivo Principal

Determinar si existe afección de la calidad de vida en pacientes adultos con IDCV complicados con bronquiectasias dado el tipo y severidad de las mismas

### Objetivos Específicos

- Determinar la calidad de vida de acuerdo a los síntomas respiratorios en tres áreas: actividad, función e impacto y de forma global.
- Establecer la relación entre la calidad de vida con el grado de severidad de las bronquiectasias de acuerdo a la clasificación de Bhalla
- Relacionar el tipo de bronquiectasias de acuerdo a Lynne Reid con la calidad de vida

## **METODOLOGIA**

Se realizó un estudio observacional transversal en el cual cuenta con aprobación del Comité local de investigación en salud con folio R-2013-3601-108. El estudio se realizó en el H. Especialidades de CMN SXXI durante los meses de enero a marzo de 2013.

Para la elección de la muestra se consideraron los siguientes criterios de inclusión: Pacientes adultos en control por el Servicio de Alergia e Inmunología Clínica del H.E. CMN SXXI con diagnóstico de certeza de acuerdo a la ESID de Inmunodeficiencia común variable y evidencia por TACAR de bronquiectasias que aceptaran participar en el estudio.

### **Caracterización de las bronquiectasias**

Se empleo la clasificación de bronquiectasias de Bhalla en relación a la extensión y severidad se clasificaron como:

- a) leve con afección de 1 – 5 segmentos pulmonares,
- b) moderada afectando de 6-9 segmentos y
- c) severa con afección de más de 9 segmentos, en relación a los hallazgos tomográficos.

## **Cuestionario Respiratorio Saint George CRSG**

Se aplicó el cuestionario en su versión al español la cual fue validada para la población mexicana en el 2000 por Aguilar, Sotelo et al.

Se trata de un cuestionario autoaplicable de 50 reactivos el cual se brindó a todos los pacientes durante alguna de sus visitas para administración de inmunoglobulina IV, en un área confortable y sin tiempo límite para su aplicación.

Se eliminaron los cuestionarios que tuvieran más del 20% de respuestas en blanco.

Los resultados se expresan en porcentajes para las tres áreas del cuestionario: 1) síntomas, 2) actividades y 3) impacto y fueron posteriormente cotejados con las tablas de percentilas propuestas por Ferrer y cols. de acuerdo a sexo y edad.

Cada cuestionario fue sometido a evaluación de acuerdo a lo establecido en el manual del CRSG y a través de una hoja de cálculo para dicho cuestionario en el programa Excel 2007.

Para el análisis se empleo Estadística descriptiva con medidas de dispersión y tendencia central

## RESULTADOS

En la clínica de inmunodeficiencias del H. E. CMN SXXI se encontraron un total de 22 pacientes con el Diagnóstico de inmunodeficiencia común variable de los cuales 3 no se incluyeron en el estudio al no evidenciarse bronquiectasias por medio de tomografía.

De los 19 pacientes que participaron 26.3% (n=5) fueron hombres y 73.6% (n=14) mujeres con edades entre 19-66 años con media de 36.8 años  $\pm$ 12.9SD (tabla1)

<b>Edad</b>	19-66 años (36.8 $\pm$ 12.9SD)
<b>Sexo</b>	♀ 14 (73.6%) ♂ 5 (26.3%)
<b>Severidad de bronquiectasias</b>	
<b>Leve</b>	♀ 1(7.1%) ♂ 1(20%)
<b>Moderado</b>	♀ 7(50%) ♂ 3(60%)
<b>Severo</b>	♀ 6(42.8%) ♂ 1(20%)

Tabla 1. Características de los pacientes

Al evaluar el CRSG encontramos que de los 19 pacientes solo 3 (15.70%) tuvieron una adecuada calidad de vida al percentilar sus puntajes de acuerdo a su edad y sexo. El resto presentaron al menos un área de su calidad de vida alterada con la siguiente distribución: solo un área alterada 21% tres área alteradas 10.50% y todas las áreas alteradas 52.60%.

El número de pacientes con alteración de la calidad de vida total (Area 4) fue de 12 pacientes correspondiente al 63.1% de la población total del estudio, con afección del 80% de las mujeres y 60% de los hombres. El puntaje obtenido en este rubro fue de 0-74.8 con media de  $23.5 \pm 22.5SD$ . En relación al sexo encontramos puntajes más elevados en mujeres con una media de  $28.3 \pm 25.18SD$  y para hombres de  $9.89 \pm 8.14SD$ . Detectamos que las mujeres presentaron puntajes mayores en las 4 áreas en comparación con los hombres (Figura1).

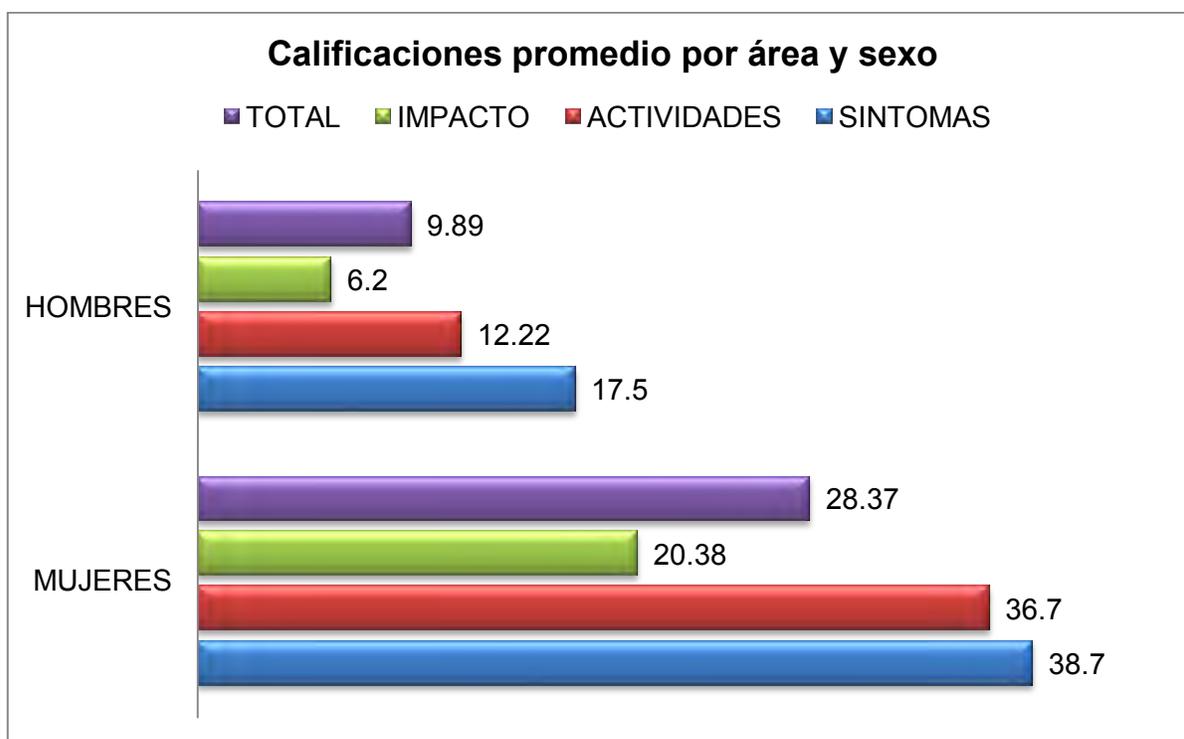


Figura 1. Diferencias entre los puntajes por área del CRSG y sexo expresadas como la media .

El área con mayor alteración fue el área 1 de Síntomas. El 92.8% (n=12) de las mujeres presentaron alteración en ésta área así como el 80% (n=4) de los hombres, seguida de las áreas de Actividades e impacto (Tabla 2).

En relación a las bronquiectasias se dividió a los pacientes de acuerdo a la severidad de sus bronquiectasias encontramos que 10.5% (n=2) eran leves, el 52.6% (n=10) moderadas y 36.8% (n=7) severas. (Tabla 1. Figura 2) De acuerdo al sexo, en el grupo de mujeres 7.14% (n=1) presentaron bronquiectasias leves, 50% (n=7) moderadas y 31.5% (n=6) severas y los hombres 20% (n=1) leves, 60% (n=3) moderadas y 20% (n=1) severas.

<b>Afección de la calidad de vida</b>	♀ 92.8%	♂ 80%
<b>Area1 Síntomas</b>	♀ 60%	♂ 25%
<b>Area2 Actividades</b>	♀ 60%	♂ 20%
<b>Area3 Impacto</b>	♀ 80%	♂ 60%
<b>Area4 Total</b>		
<b>Puntajes CRSG rango (x̄)</b>	<b>x̄ de puntajes por sexo</b>	
<b>Area 1 0 - 82.7 (31.8 ±25.32 )</b>	♀ 38.7 ±29.4	♂ 17.5±5.3
<b>Area 2 0-92.5 (30.26 ±30.03)</b>	♀ 36.7 ±32.62	♂ 12.22±11.4
<b>Area3 0-69.8 (16.6±19.4)</b>	♀ 20.38 ±22.1	♂ 6.2±8.00
<b>Area4 0-74.8 (23.5±22.5)</b>	♀ 28.3±25.18	♂ 9.89 ±8.14

Tabla 2. CRSG Afección de la calidad de vida y puntuaciones por área y sexo.

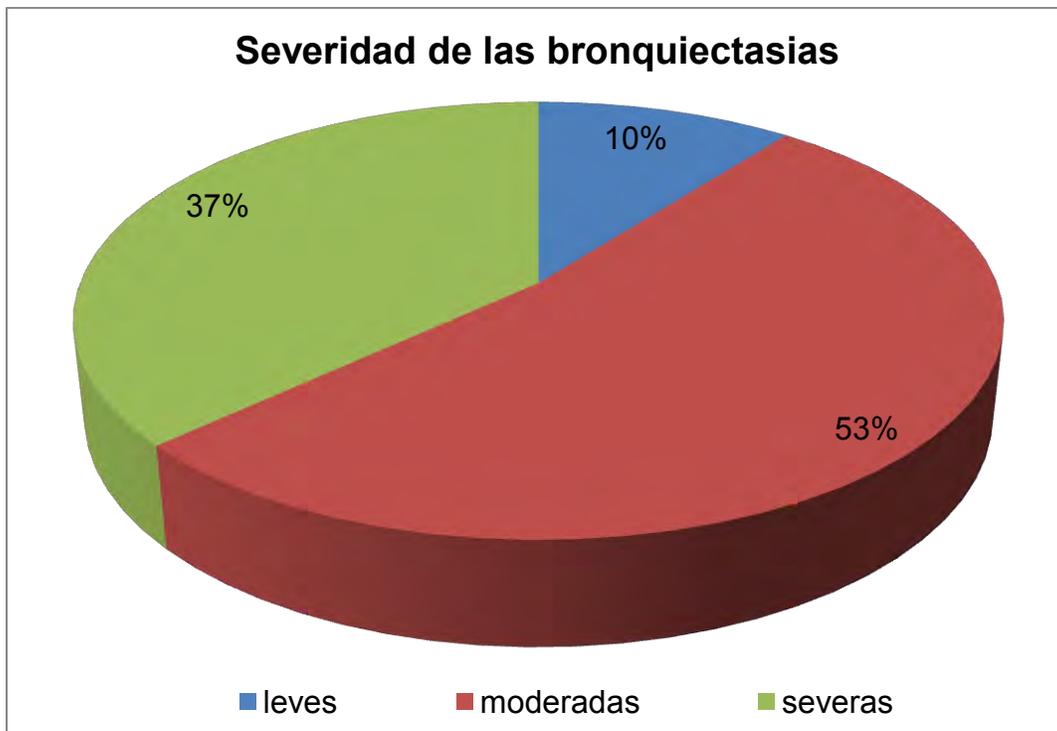


Figura 2. Distribución de la severidad de las bronquiectasias

Al comparar los puntajes del cuestionario en el rubro de calidad de vida total con el grado de severidad encontramos que los pacientes con bronquiectasias leves tuvieron puntajes de 0-22.2 con media de  $11.1 \pm 15.6$ , los pacientes con bronquiectasias moderadas con puntajes 3.24-56.9 con media de  $25.5 \pm 21.76$  y severas con puntajes de 0-74.8 con media de  $24.1 \pm 28.5$ . (Figura 3)

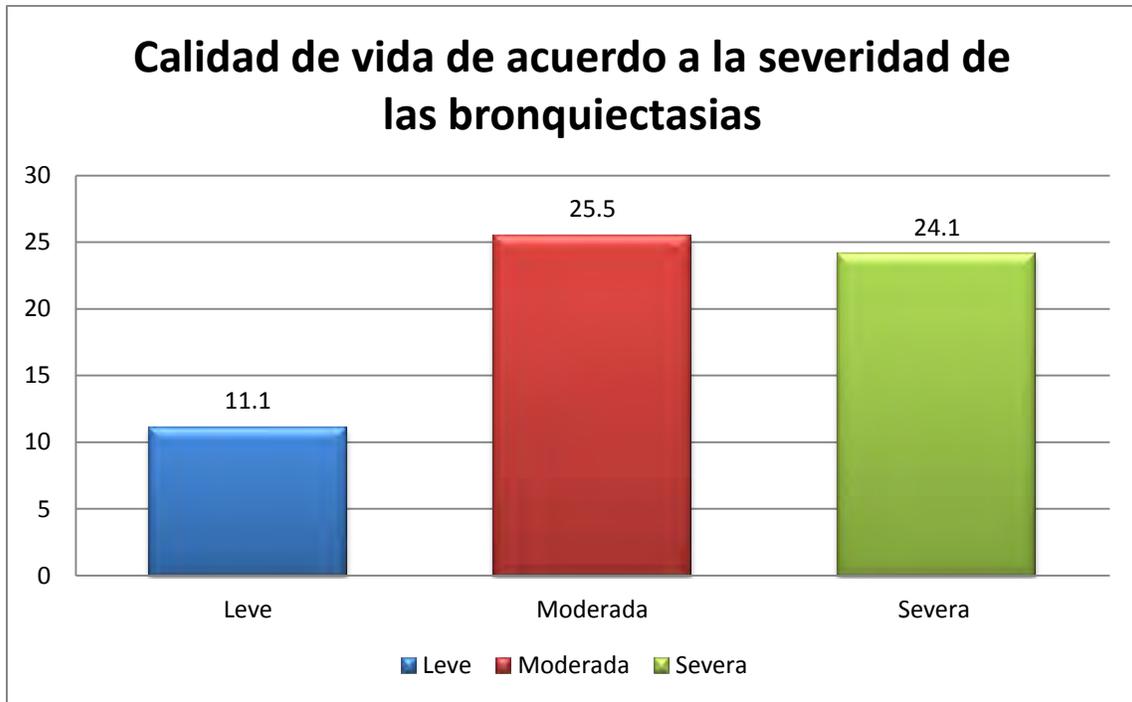


Figura 3 Alteración de la calidad de vida global en relación a la severidad de las bronquiectasias

## DISCUSIÓN

En el presente estudio se pone de manifiesto el compromiso de la calidad de vida de los pacientes con Inmunodeficiencia común variable, en este caso en relación a los síntomas respiratorios como consecuencia de las bronquiectasias que presentan. El área con mayor compromiso es la de síntomas en el 84.2% de los pacientes indistintamente del sexo. Así mismo para las áreas de actividades e impacto el promedio de afección se mantuvo para hombres 20% y mujeres 60%.

Es importante mencionar que el sexo mayormente afectado es el femenino dados los puntajes observados para las 3 áreas del CRSG y la calidad de vida global.

En relación a la severidad de las bronquiectasias la mayor frecuencia de alteración en calidad de vida se observó en bronquiectasias moderadas. Así mismo la media de los puntajes fue mayor en este grupo de pacientes. Es importante resaltar que de los pacientes con bronquiectasias severas y alteración en la calidad de vida el 100% fueron mujeres.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida en los pacientes con IDCV y bronquiectasias se puede determinar con el CRSG. En este estudio se corroboró alteración de la misma en el 84.2% de los pacientes y que los síntomas respiratorios son los principales condicionantes del detrimento de su calidad de vida atribuible a las bronquiectasias.

Las mujeres mostraron tener mayor compromiso de la calidad de vida que los hombres.

ANEXO 1



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI  
"DR. BERNARDO SEPULVEDA G."  
SERVICIO DE ALERGIA E INMUNOLOGICA CLINICA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTOS DE INVESTIGACION CLINICA

Lugar y fecha: \_\_\_\_\_

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado: **"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON IDCV Y BRONQUIECTASIAS MEDIANTE EL USO DEL CUESTIONARIO RESPIRATORIO SAINT GEORGE"** registrado ante el H. Comité Local de Investigación con el número \_\_\_\_\_.

El objetivo de esta investigación es conocer el impacto de las bronquiectasias sobre la calidad de vida en pacientes con Inmunodeficiencia común variable mediante el uso del instrumento denominado Cuestionario Respiratorio Saint George.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en la realización de un cuestionario acerca de mi calidad de vida en relación a los malestares respiratorios que tengo.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio. No se realizará ninguna intervención invasiva siendo los posibles inconvenientes de tipo psicológico al evidenciar el detrimento en la calidad de vida debida a su enfermedad.

El investigador principal se ha comprometido a proporcionarme los resultados de la investigación- y aclarar cualquier duda que le planteé acerca del procedimiento que se llevará a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier asunto relacionado con la investigación. Los resultados serán confidenciales

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto y sin alterar el tratamiento que debo recibir.

\_\_\_\_\_

INVESTIGADOR PRINCIPAL

\_\_\_\_\_

PACIENTE

\_\_\_\_\_

TESTIGO

\_\_\_\_\_

TESTIGO

## ANEXO 2

### CUESTIONARIO RESPIRATORIO DE SAINT GEORGE (CRSG)

NOMBRE DEL PACIENTE: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_ EXPEDIENTE No: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ SEXO: Masculino ( ) Femenino ( )

#### Parte 1

**A continuación, algunas preguntas para saber cuántos problemas respiratorios ha tenido durante el último año. Por favor, marque una sola respuesta en cada pregunta.**

1. Durante el último año, he tenido tos
  - La mayor parte de los días de la semana
  - Varios días a la semana
  - Unos pocos días a la semana
  - Sólo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
  - Nada en absoluto
2. Durante el último año, he sacado flemas (sacar gargajos)
  - La mayor parte de los días de la semana
  - Varios días a la semana
  - Unos pocos días a la semana
  - Sólo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
  - Nada en absoluto
3. Durante el último año, he tenido falta de aire
  - La mayor parte de los días de la semana
  - Varios días a la semana
  - Unos pocos días a la semana
  - Sólo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
  - Nada en absoluto
4. Durante el último año, he tenido ataques de silbidos (ruidos en el pecho).
  - La mayor parte de los días de la semana
  - Varios días a la semana
  - Unos pocos días a la semana
  - Sólo cuando tuve infección en los pulmones o bronquios
  - Nada en absoluto
5. Durante el último año ¿cuántos ataques por problemas respiratorios tuvo que fueran graves o muy desagradables?
  - Más de tres ataques
  - Tres ataques
  - Dos ataques
  - Un ataque
  - Ningún ataque
6. ¿Cuánto le duró el peor de los ataques que tuvo por problemas respiratorios? (si no tuvo ningún ataque serio vaya directamente a la pregunta No. 7)
  - Una semana o más
  - De tres a seis días
  - Uno o dos días
  - Menos de un día
7. Durante el último año ¿cuántos días a la semana fueron buenos? (con pocos problemas respiratorios)
  - Ningún día fue bueno
  - De tres a seis días
  - Uno o dos días fueron buenos

- Casi todos los días
  - Todos los días han sido buenos
8. Si tiene silbidos en el pecho (bronquios) ¿son peores por la mañana? (si no tiene silbidos en los pulmones vaya directamente a la pregunta No. 9)
- No
  - Sí

Parte 2  
Sección 1

9. ¿Cómo describiría usted su condición de los pulmones? Por favor, marque una sola de las siguientes frases:
- Es el problema más importante que tengo
  - Me causa bastantes problemas
  - Me causa pocos problemas
  - No me causa ningún problema

10. Si ha tenido un trabajo con sueldo. Por favor marque una sola de las siguientes frases: (si no ha tenido un trabajo)
- con sueldo vaya directamente a la pregunta No. 11)
  - Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar
  - Mis problemas respiratorios me dificultan mi trabajo o me obligaron a cambiar de trabajo
  - Mis problemas respiratorios no afectan (o no afectaron) mi trabajo

Sección 2

11. A continuación, algunas preguntas sobre otras actividades que normalmente le pueden hacer sentir que le falta la respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a cómo usted está actualmente:

	Cierto	Falso
Me falta la respiración estando sentado o incluso descansando.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando me lavo o me visto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración al caminar dentro de la casa.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración al caminar alrededor de la casa, sobre un terreno plano.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración al caminar de subida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración al hacer deportes o jugar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección 3

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración. Por favor, marque todas las respuestas que correspondan a como está usted actualmente:

	Cierto	Falso
Me duele al toser.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me canso cuando toso.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando hablo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la espiración cuando me agacho.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La tos o la respiración interrumpen mi sueño.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fácilmente me agoto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección 4

13. A continuación, algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar. Por favor, marque todas las respuestas a cómo está usted en estos días:

	Cierto	Falso
La tos o la respiración me apenan en público.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No espero que mis problemas respiratorios mejoren.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por causa de mis problemas respiratorios me he convertido en un persona insegura o inválida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hacer ejercicio no es seguro para mí.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cualquier cosa que hago me parece que es un esfuerzo excesivo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección 5

14. A continuación, algunas preguntas sobre su medicación. (Si no está tomando ningún medicamento, vaya directamente a la pregunta No. 15)

	Cierto	Falso
Mis medicamentos no me ayudan mucho.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me apena usar mis medicamentos en público.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis medicamentos me producen efectos desagradables.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis medicamentos afectan mucho mi vida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección 6

15. Estas preguntas se refieren a cómo sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. Por favor, marque cierto si usted cree que una o más partes de cada frase le describen si no, marque falso:

	Cierto	Falso
Me tardo mucho tiempo para lavarme o vestirme.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No me puedo bañar o, me tardo mucho tiempo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Camino más despacio que los demás o, tengo que parar a descansar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas o, tengo que parar a descansar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir más despacio o parar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si corro o camino rápido, tengo que parar o ir más despacio.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como, caminar de subida, cargar cosas subiendo escaleras, caminar durante un buen rato, arreglar un poco el jardín, bailar o jugar boliche.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como, llevar cosas pesadas, caminar a unos 7 kilómetros por hora, trotar, nadar, jugar tenis, escarbar en el jardín o en el campo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como, un trabajo manual muy pesado, correr, ir en bicicleta, nadar rápido o practicar deportes de competencia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sección 7

16. Nos gustaría saber ahora cómo sus problemas respiratorios afectan normalmente su vida diaria. Por favor, marque cierto si aplica la frase a usted debido a sus problemas respiratorios:

	Cierto	Falso
No puedo hacer deportes o jugar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No puedo salir a distraerme o divertirme.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No puedo salir de casa para ir de compras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No puedo hacer el trabajo de la casa.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No puedo alejarme mucho de la cama o la silla.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación, hay una lista de otras actividades que sus problemas respiratorios pueden impedirle hacer (no tiene que marcarlas, sólo son para recordarle la manera cómo sus problemas respiratorios pueden afectarle )  
Ir a pasear o sacar al perro  
Hacer cosas en la casa o en el jardín  
Tener relaciones sexuales  
Ir a la iglesia o a un lugar de distracción  
Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo, visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños  
POR FAVOR, ESCRIBA AQUÍ CUALQUIER OTRA ACTIVIDAD IMPORTANTE QUE SUS PROBLEMAS RESPIRATORIOS LE IMPIDAN HACER:

---

---

---

---

A continuación ¿Podría marcar sólo una frase que usted crea que describe mejor cómo le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada de lo que me gustaría hacer
- Me impiden hacer una o dos cosas de las que me gustaría hacer
- Me impiden hacer la mayoría de las cosas que me gustaría hacer
- Me impiden hacer todo lo que me gustaría hacer

**Gracias por contestar el cuestionario**

## REFERENCIAS

1. Rezaei N, Aghamohammadi A, Notarangelo L. Primary Immunodeficiency Diseases. Definition, Diagnosis, and Management. Springer. Berlin; 2008, Chap 3 pp 105-111
2. Notarangelo LD. Primary Immunodeficiencies. JACI 2010( 125):S182-94
3. Conley ME, Notarangelo LD, Etzioni A. Diagnostic Criteria for Primary Immunodeficiencies. Clinical Immunol 1999 ; 93( 3): 190–197
4. Thickett KM, Kumararatne DS, Banerjee AK, et al. Common variable immune deficiency: respiratory manifestations, pulmonary function and high-resolution CT scan findings Q J Med 2002; 95:655–662
5. Wilson CB, Jones PW, O'Leary CJ, et al. Effect of sputum bacteriology on the quality of life of patients with bronchiectasis. Eur Respir J 1997; 10: 1754–1760
6. Schroeder HW Jr, Dougherty CJ. Review of intravenous immunoglobulin replacement therapy trials for primary humoral immunodeficiency patients. Infection (2012) 40:601–611
7. King PT, Hutchinson P, Holmes W, et al. Assessing immune function in adult bronchiectasis Clin and Experimental Immunology 2006; (144): 440–446
8. King PT. The pathophysiology of bronchiectasis. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2009(4):411–419
9. Hill AT et al. Primary Care summary of the British Thoracic Society Guideline on the management of non.cystic fibrosis bronchiectasis. Prim Care Respir J 2011; 20(2)135-140
10. Bhalla M, Turcios N, Aponte V, et al. Cystic fibrosis: scoring system with thin-section CT. Radiology. 1991;(179):783-8.

11. Wood, P, Stanworth, S, Burton J. Recognition, clinical diagnosis and management of patients with primary antibody deficiencies: a systematic review. *Clinical and Experimental Immunology*, 2007 (149): 410–423
12. Ardeniz O, Cunningham-Rundles Ch. Granulomatous Disease In Common Variable Immunodeficiency *Clin Immunol*. 2009; 133(2): 198–207.
13. Aydogan M, Eifan AO, Gocmen I. Clinical and Immunologic Features of Pediatric Patients With Common Variable Immunodeficiency and Respiratory Complications. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2008; 18(4): 260-265
14. World Health Organization Division of Mental Health. Quality of life assesement. WHO/MNH/PSF 94.1, Geneva World Health Organization; 1994.
15. The Netherlands cancer Institute Amsterdam. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. *Quality of life Reseach* 2002 11 (3):193-205
16. Kaplan RM, Ries AL. Quality of life: concept and definition. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2007; 4 (3): 263-71.
17. Nicolay U, Kiessling P, Berger M, et al. Health-related quality of life and treatment satisfaction in north american patients with primary immunodeficiency diseases receiving subcutaneous IgG Self-Infusions at home. *J Clin Immunol*. 2006;26(1):65-72
18. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, et al. Validity and reliability of the St. George's respiratory questionnaire after adaptation to different language and culture: the Spanish sample. *Eur Respir J* 1996;9:1160-1166
19. Aguilar MG, Sotelo MC, Lara A, et al. Reproducibilidad del cuestionario respiratorio Saint George. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*. 2000; 13(2):85-95

20. Jones P, Forde Y. St George's Respiratory Questionnaire manual. St. George University of London. UK, Jun 2009
21. Ferrer M, Villasante C, Alonso J. Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire Eur Respir J 2002; (19): 405–413
22. Oliveira C, Oliveira G, Gaspar I, et al. Depression and anxiety symptoms in bronchiectasis: associations with health-related quality of life. Qual Life Res. 2012;(29):1-9
23. Martinez MA, Perpiña M, Román P, et al Quality-of-Life Determinants in Patients with Clinically Stable Bronchiectasis. CHEST 2005; 128:739–745