



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI
UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ”**

**“Inmunodeficiencia común variable: percepción de la enfermedad del
paciente adulto evaluada mediante el cuestionario B-IPQ”**

TESIS QUE PRESENTA:

Dra. Kitzia González Juárez

Para obtener el Diploma de la Especialidad en:

Alergia e Inmunología Clínica

TUTOR(A):

Dra. Nora Hilda Segura Méndez



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

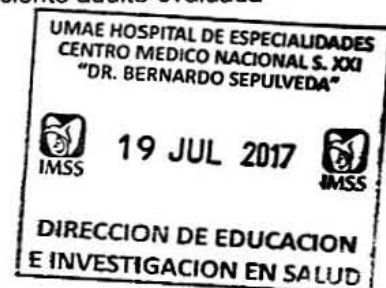
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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.

TÍTULO DE LA TESIS:

"Inmunodeficiencia común variable: percepción de la enfermedad del paciente adulto evaluada
mediante el cuestionario B-IPQ"



A handwritten signature in black ink, appearing to be "Diana Graciela Menez Díaz".

Dra. Diana Graciela Menez Díaz

Jefe de División de Educación en Salud

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Nora Hilda Segura Méndez".

Dra. Nora Hilda Segura Méndez

Profesor titular del curso de Especialización Alergia e Inmunología Clínica

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Nora Hilda Segura Méndez".

Dra. Nora Hilda Segura Méndez

Tutor(a) de Tesis

Profesor titular del curso de Especialización Alergia e Inmunología Clínica

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social



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



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud **3601** con número de registro **13 CI 09 015 184** ante
COFEPRIS
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO
XXI, D.F. SUR

FECHA **13/03/2017**

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:

Inmunodeficiencia común variable: percepción de la enfermedad del paciente adulto evaluada mediante el cuestionario B-IPQ

que 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:

Núm. de Registro
R-2017-3601-27

ATENTAMENTE

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

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

AGRADECIMIENTOS

A Teresa y a Joel, con quienes siempre estaré en deuda.

A Omar, que siempre está presente.

A Victoria y a Cecilia, por mantenerse al pie de la trinchera.

A Nora Hilda, por esta maravillosa oportunidad y enseñarme “la última frontera”.

A Leonel, por ser nuestro ángel de la guarda.

A Patricia, por ser ejemplo, motivación y guía.

CONTENIDO

Resumen	06
Antecedentes.....	08
Planteamiento del Problema	12
Justificación	13
Objetivo	14
Materiales y métodos.....	15
Descripción del estudio.....	18
Aspectos éticos	19
Resultados.....	20
Discusión	22
Conclusiones	23
Bibliografía.....	24
Anexos	26

RESUMEN

ANTECEDENTES: La percepción de enfermedad se refiere a representaciones mentales e ideas que las personas tienen sobre una enfermedad. El cuestionario B-IPQ evalúa simple y rápidamente esta percepción con una escala del 0 al 10. El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de la enfermedad de pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable (IDCV) dado que existe poca información publicada al respecto.

OBJETIVO: Conocer la percepción de la enfermedad de los pacientes adultos portadores de inmunodeficiencia común variable de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”.

TIPO DE ESTUDIO: Estudio observacional, descriptivo y transversal.

DESARROLLO: El estudio se desarrolló de noviembre de 2016 a marzo de 2017. Se aplicó el *Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ)* a 27 pacientes con IDCV; se recopilaron datos sociodemográficos y sobre la evolución de la enfermedad. Se utilizó estadística descriptiva para procesar los datos.

RESULTADOS: La mayoría fueron de sexo femenino (59%), solteros (45%), católicos (77%) y económicamente activos (50%), con una edad promedio de 37.2 ± 14.9 años. El 95% presentó comorbilidades, en promedio 3 por paciente; las más frecuentes fueron enfermedades respiratorias. El tiempo promedio con diagnóstico de IDCV fue 9.6 ± 7.7 años. La puntuación global promedio de percepción de enfermedad fue 5, que traduce una percepción benigna. Los hombres tuvieron percepción más benigna sobre síntomas (identidad) y baja preocupación por la enfermedad. Un mayor número de comorbilidades se relacionó con mayor puntuación en la percepción sobre síntomas (identidad) y perjuicio en sus vidas (consecuencias). Mayor edad, comorbilidades y tiempo con diagnóstico de IDCV, se relacionaron con una percepción más amenazadora. No hubo asociación significativa entre puntuación general del *B-IPQ* y datos sociodemográficos o tiempo con diagnóstico de IDCV.

CONCLUSIONES: Se concluye que la percepción de enfermedad en pacientes con IDCV fue generalmente benigna. Se necesitan más estudios que evalúen la percepción de la enfermedad en IDCV, debido a su impacto negativo en la salud mental y emocional de los pacientes, su apego al tratamiento y su calidad de vida.

1.-DATOS DEL ALUMNO	
Apellido Paterno	González
Apellido Materno	Juárez
Nombre(s)	Kitzia
Teléfono	(044) 993 152 59 01
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad o Escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Alergia e Inmunología Clínica
Número de cuenta	514218997
2.-DATOS DEL ASESOR	
Apellido Paterno	Segura
Apellido Materno	Méndez
Nombre(s)	Nora Hilda
3.-DATOS DE LA TESIS	
Título	Inmunodeficiencia Común Variable.
Subtítulo	Percepción de la enfermedad del paciente adulto evaluada mediante el cuestionario B-IPQ.
Número de Páginas	
Año	2017
Número de Registro	R-2017-3601-27

ANTECEDENTES

La percepción de la enfermedad es un concepto que se ha desarrollado desde 1960. Leventhal y colaboradores describieron, en 1984, la respuesta de los pacientes a una amenaza para la salud percibida, a través del Modelo Auto-regulatorio, que proponía que las manifestaciones de la enfermedad, al ser percibidas por el paciente, generan representaciones cognitivas y emocionales sobre la misma enfermedad y/o la amenaza para la salud.^{1,2}

Las primeras investigaciones, en relación a percepción de la enfermedad, permitieron identificar cinco dimensiones sobre la representación cognitiva de la enfermedad: la identidad, síntomas, consecuencias, causa de la misma, línea de tiempo que considera el paciente en relación a la duración de la enfermedad y la cura o control de esta. La representación emocional incorpora reacciones negativas: miedo, ira y angustia.^{1,3}

Se ha demostrado que la percepción de la enfermedad está asociada con la sobrevivencia y mortalidad, que puede modificarse, y con ello las conductas de los pacientes, mejorando su recuperación en patologías como falla cardiaca, diabetes mellitus tipo 2 y síndrome de inmunodeficiencia humana (SIDA).^{4,5,6}

Entre las herramientas diseñadas para cuantificar las cinco dimensiones de la percepción de la enfermedad, se desarrolló en 1996 el Cuestionario de Percepción de la Enfermedad (IPQ) por Weinman y colaboradores. Posteriormente, en 2002 fue modificado por Moss-Morris y colaboradores, en una versión revisada (IPQ-R) que consta de 80 ítems.⁷

Se diseñó una versión corta de este cuestionario, publicada en 2006 por Broadbent y colaboradores, con el nombre de Cuestionario Breve de Percepción de la Enfermedad (B-IPQ), que utiliza un enfoque de un solo punto para evaluar las percepciones, en una escala lineal continua del 0 al 10, por medio de 9 ítems. Dicha escala evalúa en los pacientes representaciones cognitivas y emocionales de su enfermedad.^{1,2}

Cada ítem del B-IPQ evalúa una dimensión de la percepción de la enfermedad: consecuencias (ítem 1), tiempo de evolución (ítem 2), control personal (ítem 3), tratamiento (ítem 4), identidad (ítem 5), coherencia (ítem 7), representación emocional (ítem 8) y preocupación por la enfermedad (ítem 6), que refleja una combinación de representaciones tanto emocionales como cognitivas.

Estos 8 ítems se califican con un puntaje del 0 al 10 en cada uno. El ítem 9 aborda la causa que el paciente considera que originó su enfermedad, y puede agruparse en categorías según la enfermedad estudiada.

En algunos casos puede ser posible obtener un puntaje global que represente el grado en que la enfermedad es percibida como amenazadora o benigna. La consistencia de este puntaje dependerá de la enfermedad estudiada. Para obtenerlo, deberán restarse los puntajes de los ítems 3, 4 y 7, a la suma de los ítems 1, 2, 5, 6 y 8. Un puntaje alto refleja una percepción más amenazadora de la enfermedad.²

La validación al español del B-IPQ fue publicada en 2012 por Huergo y colaboradores, tomando en cuenta su equivalencia con los instrumentos originales y posterior aplicabilidad para la atención de personas con enfermedades crónicas.⁸

En general, el patrón entre B-IPQ y la IPQ-R es bastante similar. Sin embargo, al ser más directo y sencillo, el B-IPQ puede tener ventajas como: mayor utilidad para pacientes ancianos en los que se dificulta la realización de un cuestionario largo; evaluación de la percepción de la enfermedad en repetidas ocasiones durante un período relativamente corto; los pacientes encuentran el B-IPQ más fácil de entender y completar; los resultados de la escala se pueden marcar fácilmente y son fácilmente interpretables por los investigadores y los clínicos.²

La mayoría de los estudios que se han publicado sobre percepción de la enfermedad, se han realizado en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas como diabetes mellitus tipo 2⁵ e hipertensión arterial sistémica¹³, e infecciones crónicas como tuberculosis⁹ o VIH/SIDA⁶, encontrándose de gran utilidad herramientas como los cuestionarios IPQ-R y el B-IPQ, cuyos resultados han favorecido realización de intervenciones que mejoran la calidad de la atención del paciente y la respuesta de éste a su tratamiento. También se ha encontrado útil en el abordaje de pacientes con enfermedad cardíaca y psicosis.^{4, 10, 12}

Entre las enfermedades crónicas que en la actualidad han incrementado su esperanza de vida se encuentran las inmunodeficiencias primarias humorales, especialmente la inmunodeficiencia común variable (IDCV), que afecta a 1 de cada 30 000 personas en el mundo.¹¹

El diagnóstico de IDCV debe ser considerado en sujetos masculinos o femeninos mayores de 4 años de edad, que presentan reducción de las concentraciones séricas de IgG e IgA, en quienes la respuesta de anticuerpos está alterada, pero no tienen lesiones genéticas u otras causas primarias o secundarias de deficiencia de anticuerpos. ^{11,14} Los criterios internacionales para el diagnóstico clínico de IDCV establecidos por la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias, deben cumplir al menos uno de los siguientes:

- Mayor susceptibilidad a la infección.
- Manifestaciones autoinmunes.
- Enfermedad granulomatosa.
- Linfoproliferación policlonal inexplicable.
- Un miembro de la familia (consanguíneo) con deficiencia de anticuerpos.

Y además, cumplir con todos los siguientes:

- Disminución marcada (<2 de los valores normales para la edad) de concentraciones séricas IgG y de IgA con o sin concentración sérica baja de IgM, al menos cuantificadas 2 veces.
- Al menos uno de los siguientes: pobre respuesta de anticuerpos a vacunas (y/o ausencia de isohemaglutininas) ó baja memoria de cambio de isotipo de células B (<70% del valor normal para la edad).
- Exclusión de causas de hipogammaglobulinemia secundaria.
- Diagnóstico establecido después de los 4 años de vida (aunque los síntomas puedan presentarse antes).
- Falta de evidencia de deficiencia grave de células T, definida como 2 de los siguientes: CD4 en número/microlitro de <300 entre 2-6 años de edad, <250 entre 6-12 años de edad y <200 en mayores de 12 años de edad; porcentaje de CD4 naive de <25% entre 2-6 años de edad, <20% entre 6-16 años de edad y <10% en mayores de 16 años de edad; ausencia de proliferación de células T. ¹⁵

Las infecciones bacterianas crónicas de las vías respiratorias, son las complicaciones infecciosas más frecuentes, seguidas por las gastrointestinales. Estas complicaciones genes un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad, y condicionan incremento de la comorbilidad crónica.

Actualmente, el tratamiento en estos pacientes, tiene como parte fundamental la administración de inmunoglobulina humana intravenosa como terapia de sustitución, de forma periódica. El estado de salud del paciente depende en gran parte, de la administración regular de este tratamiento.^{11,14}

En la literatura, existe muy poca información sobre la percepción de la enfermedad en pacientes con diagnóstico de inmunodeficiencia común variable y sus comorbilidades. Se requieren herramientas que nos permitan conocer la percepción del paciente ante su enfermedad de forma objetiva, con instrumentos validados al español y cuyos resultados nos permitan generar estrategias que favorezcan la calidad de vida de los pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de la enfermedad de los pacientes adultos portadores de inmunodeficiencia común variable de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” empleando el cuestionario B-IPQ?

JUSTIFICACION

Los avances científicos realizados para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con inmunodeficiencias primarias, como la IDCV, han incrementado la esperanza de vida de estos pacientes, y en contraparte observamos ahora la presencia de complicaciones y comorbilidades que antes eran poco frecuentes, convirtiendo esta enfermedad en una patología crónico-degenerativa.

Como enfermedad crónico-degenerativa, la inmunodeficiencia común variable debe abordarse también desde el punto de vista social y emocional, debido al impacto negativo en la calidad de vida del individuo que padece la enfermedad.

La aplicación de cuestionarios estandarizados en estos pacientes debe formar parte de su evaluación para tener medición objetiva tanto de su calidad de vida como de su percepción de la enfermedad.

La importancia de considerar la percepción de la enfermedad en la evaluación del paciente con inmunodeficiencia común variable, radica en la que la extensión del tiempo de evolución de la enfermedad y que presenta durante su desarrollo un número creciente de complicaciones, que modifican y con frecuencia reducen la calidad de vida del individuo y la forma de percibir su entorno, incluyendo su propia enfermedad.

Los resultados obtenidos de estas evaluaciones permiten diseñar estrategias de apoyo a los pacientes, con lo que se puede mantener, o incluso incrementar, su estabilidad biopsicosocial y su actividad como miembros productivos para la sociedad.

Consideramos relevante la inclusión de evaluaciones como la percepción de la enfermedad del paciente adulto con inmunodeficiencia común variable, para tomar medidas oportunamente que favorezcan su calidad de vida y estabilidad biopsicosocial.

OBJETIVO GENERAL

Conocer la percepción de la enfermedad de los pacientes adultos portadores de inmunodeficiencia común variable de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, empleando el cuestionario B-IPQ.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño, universo de trabajo y lugar del estudio

Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal, cuyo universo de trabajo incluyó a todos los pacientes con inmunodeficiencia común variable (IDCV) de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Gutiérrez Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, en la Ciudad de México.

Criterios de selección

La selección de los sujetos del grupo de estudio se realizó mediante la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes citados a consulta externa de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Gutiérrez Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, con base en lo siguiente:

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> ⊃ Pacientes con diagnóstico confirmado de inmunodeficiencia común variable. ⊃ Pacientes que sean derechohabientes del IMSS. ⊃ Aceptación y firma de la carta de consentimiento informado (Anexo 1).
Criterios de no inclusión	<ul style="list-style-type: none"> ⊃ Pacientes que no sean capaces de contestar el cuestionario debido a compromiso neurológico a nivel cognitivo o en el lenguaje. ⊃ Pacientes que no acepten contestar el cuestionario.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> ⊃ Descartar diagnóstico de inmunodeficiencia común variable. ⊃ Perder derecho-habienencia previo al término del estudio.

Variables

VARIABLE	TIPO (INFLUENCIA)	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	UNIDAD DE ANALISIS	ESCALA DE MEDICION	TIPO (MEDICION)
Percepción de enfermedad	Dependiente	Conjunto de representaciones mentales e ideas personales que	Cuestionario B-IPQ	1. 1. Amenazadora 2. Benigna	Nominal	Cualitativa

		las personas tienen sobre una enfermedad. ²				
Adulto	Independiente	En el Instituto Mexicano del Seguro Social, se considera a todo paciente con edad igual o mayor a 16 años.	Expediente clínico	1. Sí 2. No	Nominal	Cualitativa
Inmunodeficiencia común variable	Independiente	Inmunodeficiencia primaria humoral. ¹¹	Expediente Clínico	1. Sí 2. No	Nominal	Cualitativa
Cuestionario B-IPQ	Dependiente	Herramienta de medición de la percepción de la enfermedad. ²	Hoja de recolección de datos	-30 a 50	Continua	Cuantitativa

Procedimientos

Se recabaron datos socio-demográficos, el tiempo de evolución desde el diagnóstico de IDCV y el número de comorbilidades en cada paciente (respiratorias, gastrointestinales, renales/genitourinarias, endocrinas, hematológicas, oncológicas, neurológicas, atópicas, autoinmunes, oftálmicas y psiquiátricas), mediante revisión de expedientes clínicos e interrogatorio directo de los pacientes.

Previa firma de consentimiento informado, se aplicó el cuestionario B-IPQ a 27 pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable durante la consulta de seguimiento por Alergia e Inmunología Clínica.

Se registraron todos los datos, incluyendo las respuestas del cuestionario B-IPQ, en la hoja de recolección de datos (Anexo 2) desde donde posteriormente se transcribieron a una hoja de cálculo del programa Microsoft® Excel® 2013.

Procesamiento de los datos

Se interpretaron las respuestas de cada cuestionario con base en las instrucciones de los autores del cuestionario B-IPQ. Este cuestionario consta de 9 preguntas. Las primeras 8 preguntas se formularon para ser contestadas con una escala de 0 a 10 según la percepción del paciente, y cada una corresponde a un ítem que representa una dimensión en la percepción de la enfermedad. La pregunta 9 es una interrogante abierta que sobre las causas que el paciente cree que provocaron su enfermedad. El puntaje global de percepción de la enfermedad se realiza con la suma de respuestas de las preguntas 1, 2, 5, 6 y 8, y se les restan las de 3, 4 y 7, obteniéndose un puntaje máximo de 50. Mientras más alto es el puntaje, más amenazadora es la enfermedad para el paciente.¹

Análisis estadístico

La estadística descriptiva se realizó mediante medidas de tendencia central y de dispersión, de acuerdo a los programas Microsoft® Excel® 2013 e IBM® SPSS. La información se presentó en gráficas y tablas.

Recursos, financiamiento y factibilidad

La realización de este estudio fue factible ya que se contó con un universo de trabajo de 27 pacientes que acuden periódicamente (cada 3 semanas) a administración de inmunoglobulina intravenosa, por lo que fue posible aplicar los cuestionarios durante la consulta correspondiente y el acceso a su expediente se tuvo en la misma consulta, en la Unidad de Terapias Avanzadas de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, la cual se encontró en condiciones adecuadas para llevar a cabo la revisión de expedientes, valoración de los pacientes y la aplicación de cuestionarios.

El costo del seguimiento, estudios paraclínicos y tratamiento de estos pacientes es parte del manejo integral establecido por la institución, por lo tanto no implicó gasto agregado para el hospital. El material de papelería (hojas blancas, bolígrafo, lápiz, carpeta de arillos) fue proporcionado por el investigador. Las computadoras utilizadas son propiedad de los médicos que realizaron el protocolo.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

- I. Se seleccionaron los pacientes con IDCV de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Gutiérrez Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social.
- II. Se realizó la búsqueda de expedientes de estos pacientes para recolección de datos sociodemográficos y sobre el diagnóstico y la evolución de la IDCV.
- III. Se aplicó el cuestionario B-IPQ a cada paciente, previa firma de consentimiento informado (Anexo 1).
- IV. Se llenó la hoja de captura de datos, en la que se incluyó el cuestionario B-IPQ (Anexo 2).
- V. Se procesaron y analizaron los resultados.
- VI. Se presentaron los resultados en tablas y gráficas.
- VII. Se hicieron las conclusiones pertinentes de la investigación.
- VIII. Se presentó como tesis para obtener el título de especialista en Alergia e Inmunología Clínica.
- IX. Se planea su envío a una revista indexada para su publicación como artículo original.

ASPECTOS ÉTICOS

Los procedimientos realizados estuvieron de acuerdo con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y con la declaración de Helsinki de 1975 y sus enmiendas, así como los códigos y normas Internacionales vigentes para las buenas prácticas en la investigación clínica. Se respetaron cabalmente los principios contenidos en el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki y sus enmiendas, el Informe Belmont y el Código de Reglamentos Federales de Estados Unidos (Regla Común).^{16,17}

Al tratarse de un estudio en seres humanos, se siguieron los principios expuestos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y lo correspondiente a investigación en seres humanos contenidos en el título quinto de la Ley General de Salud. El proyecto se someterá a su aprobación por el comité local de investigación en salud.

Los pacientes que presentaron una percepción más amenazadora de la enfermedad, se abordaron de manera individualizada, con aclaración de dudas sobre su enfermedad e y el pronóstico, así como la importancia del tratamiento específico de la misma, como estrategia para mejorar la percepción del paciente y su apego a tratamiento.

RESULTADOS

De los 27 pacientes, 59% fueron de sexo femenino, 45% de estado civil soltero, 77% de religión católica y 50% económicamente activos. La edad media fue de 37.2 ± 14.9 años. Se encontraron comorbilidades en el 95%, con un promedio de 3 por paciente, y las más frecuentes fueron enfermedades respiratorias. El tiempo promedio con el diagnóstico de IDCV fue de 9.6 ± 7.7 años.

Los puntajes por dimensión se resumen en la Tabla 1. De manera general, se encontró un puntaje alto en el control personal, control terapéutico y la coherencia, traduciéndose en esas dimensiones una percepción benigna de la enfermedad, mientras que en el tiempo de evolución la percepción fue amenazadora.

ÍTEM	DIMENSION	MEDIA	DE	MINIMA	MAXIMA
1	CONSECUENCIAS	5.2	3.3	0	10
2	EVOLUCIÓN	8.5	2.5	0	10
3	CONTROL PERSONAL	8.2	1.7	0	10
4	CONTROL TERAPEUTICO	8.7	2.3	5	10
5	IDENTIDAD	5.3	2.8	0	10
6	PREOCUPACIÓN	5.6	2.8	1	10
7	COHERENCIA	8.1	2.1	3	10
8	REPRESENTACIÓN EMOCIONAL	4.0	3.6	0	10

Tabla 1. Puntajes de dimensiones evaluadas mediante B-IPQ. DE: Desviación Estándar.

El puntaje global promedio de percepción de la enfermedad en el grupo de pacientes fue de 5, lo que traduce una percepción general benigna. Dentro de los puntajes globales individuales se encontraron 10 pacientes (37%) con una percepción amenazadora y 17 pacientes (63%) con una percepción benigna.

Los pacientes de sexo masculino (41%) tuvieron una percepción más benigna sobre la gravedad de sus síntomas (identidad) y una menor preocupación por la enfermedad. Se observó que a mayor edad del paciente y a mayor número de comorbilidades, los pacientes presentaron una percepción más amenazadora de la enfermedad. En pacientes con mayor tiempo de diagnóstico de IDCV, los

puntajes mayores fueron los correspondientes a la gravedad de los síntomas (identidad) y al perjuicio sobre su vida (consecuencias), encontrándose una percepción más amenazadora en estas dimensiones.

Como resultado del ítem causal (correspondiente a la pregunta 9), se encontró como la causa más frecuente, considerado por el paciente, de origen genético (Gráfico 1).

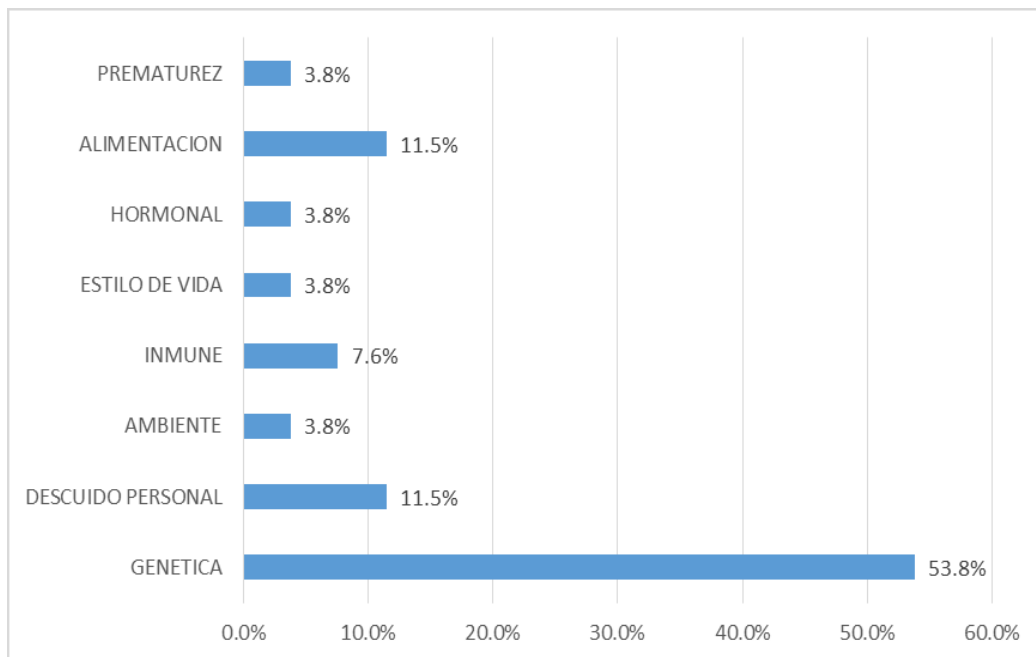


Gráfico 1. Categorías del ítem 9 del B-IPQ (causa de la enfermedad).

En dos pacientes se encontró una relación directa entre el número de comorbilidades con el puntaje global de B-IPQ; una de ellas fue la paciente con el puntaje más alto (B-IPQ global de 32 puntos) y el mayor número de comorbilidades (7), mientras la otra paciente con un puntaje global de 22, se reportaron 6 comorbilidades. En el resto de los pacientes, no se encontró relación entre el puntaje global del B-IPQ y los datos socio-demográficos, el número de comorbilidades o el tiempo de evolución desde el diagnóstico.

DISCUSIÓN

La mayoría de los estudios que se han publicado sobre percepción de la enfermedad, se han realizado en pacientes con enfermedades crónicas tales como hipertensión arterial sistémica, diabetes mellitus, y complicaciones como enfermedad renal crónica, además de infecciones crónicas como tuberculosis o HIV. Sin embargo, existe poca información en la literatura publicada sobre percepción de la enfermedad en pacientes con inmunodeficiencias primarias, y particularmente con diagnóstico de inmunodeficiencia común variable.

Entre las observaciones de este trabajo, cabe destacar que la percepción de la enfermedad en pacientes con IDCV en benigna de manera general, sin embargo hay gran variabilidad por sexo y grupo de edad, entre lo que se documentó que las mujeres tienden a tener una peor percepción de la enfermedad que los hombres y entre estos, la edad mayor favorece la percepción amenazadora, sin embargo, esto lo podemos explicar porque a mayor edad, la mayoría de los pacientes también tienen mayor tiempo de evolución con el diagnóstico de IDCV y esta variable se relacionó directamente con una percepción amenazadora en el todo el grupo.

También llamó la atención la relación entre el puntaje global con el número de comorbilidades en las dos pacientes con mayor número de comorbilidades, lo cual puede explicarse debido a que en pacientes con mayor número de comorbilidades, la gravedad del estado de salud incrementa y el paciente no sólo integra las dimensiones orientadas a inmunodeficiencia común variable, sino a cada una de las enfermedades que de manera simultánea presenta. Sin embargo esta relación sólo fue observada en 2 de las pacientes del grupo, haciendo este hallazgo poco significativo.

El ítem con percepción más amenazadora fue la representación emocional (ítem 8) lo cual se traduce en que la enfermedad impacta gravemente en el estado emocional de estos pacientes.

No es posible comparar estos resultados con otros estudios por contar con escasa información publicada en la literatura.

CONCLUSIONES

La percepción de enfermedad en pacientes con IDCV mediante el cuestionario B-IPQ, en general, es benigna. No existe relación entre el puntaje global de la percepción de la enfermedad y los datos sociodemográficos, el tiempo con diagnóstico de IDCV o el número de comorbilidades.

Se requieren más estudios que los que se evalúe por medio de cuestionarios como el B-IPQ, para conocer la percepción de la enfermedad en pacientes con inmunodeficiencia común variable, ya que se cuenta con poca información en la literatura y se trata de una patología crónica que genera un impacto importante en el estado psico-emocional del paciente, su apego al tratamiento, así como en su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illnes Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 2006; 60: 631– 7.
2. Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the Brief Illnes Perception Questionnaire. *Psychol Health* 2015; 30 (11): 1361–85.
3. Witteman C, Bolks L, Hutschemaekers G. Development of the illness perception questionnaire mental health. *J Ment Health* 2011; 20 (2): 115–25.
4. Morgan K, Viliers-Tuthill A, Barker M, McGee H. The contribution of illness perception to psychological distress in heart failure patients. *BMC Psychology* 2014; 2 (50): 1-9.
5. Joshi S, Dhungana RR, Subba UK. Illness perception and depressive symptoms among persons with type 2 diabetes mellitus: an analytical cross-sectional study in clinical settings in Nepal. *J Diabetes Res* 2015; 2015: 1-9.
6. Kossakowska MM, Zielazny P. Illness perception and benefit finding among people with HIV/AIDS. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2013; 22 (3): 177–85.
7. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002; 17 (1): 1–16.
8. Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, et al. Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Aten Primaria* 2012; 44 (5): 280-7.
9. Pesut DP, Bursuc BN, Bulajic MV, Solovic I, Kruczak K, Duarte R, et al. Illness perception in tuberculosis by implementation of the Brief Illness Perception Questionnaire – a TBNET study. *SpringerPlus* 2014; 3: 664-70.

10. Jonsbu E, Martinsen EW, Morken G, Moum T, Dammen T. Illness perception among patients with chest pain and palpitations before and after negative cardiac evaluation. *BioPsychoSocial Medicine* 2012; 6: 19-26.
11. Bonilla FA, Khan DA, Ballas ZK, Chinen J, Frank MM, Hsu JT, et al. Practice Parameter for the diagnosis and management of primary immunodeficiency. *J Allergy Clin Immunol* 2015; 136 (5): e1-e78.
12. Gómez-de-Regil L. Causal Attribution and Illness Perception: A Cross-Sectional Study in Mexican Patients with Psychosis. *ScientificWorldJournal* 2014; 2014: 1-7.
13. Norfazilah A, Samuel A, Law PT, Ainaa A, Nurul A, Syahnaz MH, et al. Illness perception among hypertensive patients in primary care centre UKMMC. *Malays Fam Physician* 2013; 8 (3): 19-25.
14. Salzer U, Warnatz K, Peter HH. Common variable immunodeficiency – an update. *Arthritis Res Ther* 2012; 14 (5): 223-33.
15. European Society for Immunodeficiencies. ESID Registry – Working Definitions for Clinical Diagnosis of PID. Geneva; ESID: 2016.
16. AMM. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Revisión 2015.
17. Congreso de la Unión de los Estados Unidos Mexicanos. Ley General de Salud (Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984). Últimas reformas publicadas DOF 04-06-2015.

ANEXOS

Anexo 2. Consentimiento informado.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIO: "Inmunodeficiencia común variable: percepción de la enfermedad del paciente adulto evaluada mediante el cuestionario B-IPQ"

Ciudad de México, a _____ de _____ de 2017

Número de registro del estudio: _____

Por medio de la presente se solicita su participación en el proyecto de investigación titulado "**Inmunodeficiencia común variable: percepción de la enfermedad del paciente adulto evaluada mediante el cuestionario B-IPQ**", que se llevará a cabo en la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez", del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

El objetivo de este estudio es conocer la percepción que tengo de tiene de su enfermedad por medio de un cuestionario (B-IPQ). Su participación consistirá en responder un cuestionario especial (B-IPQ), que consisten en 9 preguntas sencillas, lo que le tomará un tiempo menor a 15 minutos. Debido a que sólo consiste en responder un cuestionario, no implica ningún riesgo para usted o molestias.

En caso de que lo desee, se le proporcionará información sobre los resultados del estudio.

Conserva el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento incluso aunque haya firmado esta carta.

No será identificado por su nombre en las presentaciones o publicaciones que deriven del estudio, y los datos relacionados a su privacidad serán manejados en forma estrictamente confidencial.

Los beneficios del estudio para usted consisten en la implementación de estrategias que favorezcan el apego a su tratamiento y el conocimiento de su enfermedad, a través de la percepción que usted tenga de ella, según los resultados del cuestionario realizado.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a Kitzia González Juárez (matrícula 98314816) y Nora Hilda Segura Méndez (matrícula 6963781), ambos médicos del servicio de Alergia e Inmunología Clínica de la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez". Teléfono: 56 27 69 00, extensión 21538, 21546.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4º piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Nombre, relación, dirección y firma del testigo 1

Nombre, relación, dirección y firma del testigo 2

Dra. Kitzia González Juárez*
Responsable del proyecto

Dra. Nora Hilda Segura Méndez†
Asesora del proyecto

* Médico Residente de Alergia e Inmunología Clínica de la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez". Correo electrónico: juarez_kitzia@hotmail.com. Teléfono: 56 27 69 00, extensión 21538, 21546

† Especialista en Alergia e Inmunología Clínica. Jefe de servicio de Alergia e Inmunología Clínica de la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez". Correo electrónico: norasegura@yahoo.com. Teléfono: 56 27 69 00, extensión 21538, 21546

Anexo 2. Hoja de recolección de datos, que incluye cuestionario B-IPQ.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR BERNARDO SEPULVEDA
SERVICIO DE ALERGI A E INMUNOLOGÍA CLÍNICA

Estimado paciente, por este medio me permito comunicarle que nos encontramos realizando un trabajo de investigación a través de esta hoja de datos y la revisión de su expediente. Dicha investigación consiste en su participación al contestar el cuestionario que a continuación le presentamos, así como los datos complementarios. Su participación nos es muy importante, sin embargo, si usted prefiere no realizar el cuestionario, puede no hacerlo, y la atención que reciba en esta unidad será de la misma calidad que siempre, y nuestro trato igual de respetuoso, sin generar ningún tipo de repercusión en su atención. Esperamos contar con su participación y gracias por su atención.

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN:

"INMUNODEFICIENCIA COMÚN VARIABLE: PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE ADULTO EVALUADA MEDIANTE EL CUESTIONARIO B-IPQ"

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS (PÁGINA 1)

FECHA: _____ FOLIO: _____
NOMBRE: _____
NÚMERO DE AFILIACIÓN: _____
GENERO: _____ EDAD: _____
DIAGNÓSTICOS: _____
TELEFONO: _____

CUESTIONARIO BREVE DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD (B-IPQ)

En las siguientes preguntas, por favor, marque con un círculo el número que mejor representa su opinión:

¿En qué medida afecta su enfermedad a su vida?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No la afecta absolutamente nada											Afecta gravemente mi vida
¿Cuánto cree Ud. que durará su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy poco tiempo											Para siempre
¿Cuánto control siente Ud. que tiene sobre su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente ninguno											Control total
¿En qué medida cree Ud. que su tratamiento ayuda a mejorar su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada											Ayuda muchísimo
¿En qué medida siente Ud. síntomas debidos a su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente ningún síntoma											Muchos síntomas graves
¿En qué medida está Ud. preocupado por su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada de preocupado											Extremadamente preocupado
¿En qué medida siente Ud. que entiende su enfermedad?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No la entiendo nada											La entiendo muy claramente
¿En qué medida lo afecta emocionalmente su enfermedad? (Es decir, ¿Lo hace sentirse con rabia, asustado, enojado o deprimido?)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada afectado emocionalmente											Extremadamente afectado emocionalmente
Por favor, haga una lista con los tres factores más importantes que Ud. cree que causaron su enfermedad, enumérelos en orden de importancia.											
Las tres causas que yo considero más importantes son:											
1. _____											
2. _____											
3. _____											

Validado al español por Pacheco Huergo y colaboradores (Aten Primaria 2012; 44 (5): 280-287).

RESPONSABLE DEL ESTUDIO: DRA. KITZIA GONZALEZ JUAREZ.

Médico Residente de Alergia e Inmunología Clínica de la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez". Correo electrónico: juarez_kitzia@hotmail.com. Teléfono: 56 27 69 00, extensión 21538, 21546



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR BERNARDO SEPULVEDA
SERVICIO DE ALERGI A E INMUNOLOGÍA CLÍNICA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN:
"INMUNODEFICIENCIA COMÚN VARIABLE: PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE ADULTO EVALUADA
MEDIANTE EL CUESTIONARIO B-IPQ"

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS (PÁGINA 2)

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

SEXO
EDAD
ESTADO CIVIL
RELIGION
OCUPACION EJERCICIO HOBBIES
LUGAR DE RESIDENCIA
TIPO DE VIVIENDA
DEPENDIENTES ECONÓMICOS HIJOS INGRESO ECONÓMICO

DATOS SOBRE LA ENFERMEDAD

FECHA DE INICIO DE SINTOMAS	
FECHA DE DIAGNOSTICO	
INICIO DE IGIV	
NUM DE INFECCIONES POR AÑO	
ANTIBIOTICOS POR AÑO	
HOSPITALIZACIONES/AÑO	
APEGO A TRATAMIENTO	
COMORBILIDADES (NUM. Y TIPO)	

RESPONSABLE DEL ESTUDIO: **DRA. KITZIA GONZALEZ JUAREZ.**
Médico Residente de Alergia e Inmunología Clínica de la UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez". Correo electrónico: juarez_kitzia@hotmail.com. Teléfono: 56 27 69 00, extensión 21538, 21546