



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 MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ”**

**Calidad de vida en pacientes adultos con Inmunodeficiencias Primarias:
Aplicación de cuestionario SF36.**

TESIS QUE PRESENTA:

Dra. Victoria Rojas Mandujano

Para obtener el Diploma de la Especialidad en:

Alergia e Inmunología Clínica

TUTOR(A):

Dra. Nora Hilda Segura Méndez

Ciudad de México, México

Febrero 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

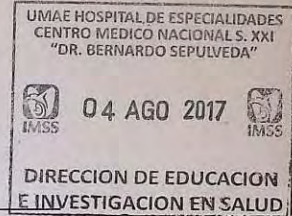
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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.

TÍTULO DE LA TESIS:

Calidad de vida en pacientes adultos con Inmunodeficiencias Primarias: Aplicación de cuestionario SF36.



Dra. Diana Graciela Menez Díaz

Jefe de División de Educación en Salud

UMAЕ Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"
Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Nora Hilda Segura Méndez

Profesor titular del curso de Especialización Alergia e Inmunología Clínica
UMAЕ Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"
Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Nora Hilda Segura Méndez

Tutor(a) de Tesis

Profesor titular del curso de Especialización Alergia e Inmunología Clínica
UMAЕ 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 **E3 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:

Calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias: Aplicación de Cuestionario SF36.

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-2017-3601-26

ATENTAMENTE

DR. (A) CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3601

IMSS

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

AGRADECIMIENTOS

A mi esposo, Luis Enrique, por el apoyo incondicional y por siempre mantenerse a mi lado.

A mi hijo, Luisito, por todas las horas regaladas de su tiempo a cumplir este sueño.

A Padre por enseñarme a dar lo mejor de mí a los demás

A mi madre y hermana por luchar a mi lado siempre y sin condiciones

A mis doctores y maestros Dra. Nora y Dr. Leonel por enseñarme a dar mi mayor esfuerzo

Al Dr. Villasis por todo su conocimiento, tiempo y compromiso

CONTENIDO

Resumen	06
Antecedentes.....	08
Planteamiento del Problema.....	15
Justificación	16
Objetivo	17
Materiales y métodos.....	19
Descripción del estudio.....	20
Aspectos éticos	22
Resultados.....	23
Discusión	29
Conclusiones	30
Referencias	31
Anexos	33

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS: Aplicación de cuestionario SF36.

RESUMEN

ANTECEDENTES: La calidad de vida evalúa aspectos físicos, psicológicos y biológicos del individuo, esta se ve seriamente afectada en enfermedades crónicas. Se han diseñado instrumentos para evaluar la calidad de vida; el cuestionario SF 36 se encuentra validado al español y aprobado para enfermedades crónicas. Existe escasa información sobre la calidad de vida de los pacientes adultos portadores de inmunodeficiencias primarias (IDP).

OBJETIVO: Conocer la calidad de vida de los pacientes adultos con IDP de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Siglo XXI.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se aplicó el cuestionario de calidad de vida SF-36 a todos los pacientes portadores IDP atendidos en nuestra clínica. Se recolectaron datos socio-demográficos y finalmente se analizaron los mismos mediante medidas de tendencia central y de dispersión. La comparación entre grupos se evaluó a través de la correlación de Pearson, prueba de Kruskal Wallis y U Mann Whitney, con el programa estadístico SPSS.

RESULTADOS: Se estudiaron 32 pacientes con IDP, 18 mujeres y 14 hombres, con una mediana de 36 años. Las inmunodeficiencias involucradas fueron Inmunodeficiencia común variable, Síndrome de Good, Síndrome de Bruton, Deficiencia de células dendríticas y deficiencia selectiva de IgG2. La mediana de edad al diagnóstico fue de 19 años, con un retraso del inicio de los síntomas al tratamiento de 8.5 años. La comorbilidad más frecuente fue la respiratoria. La calidad de vida global de los pacientes fue 82.78, siendo la salud general la dimensión más afectada en todos los grupos.

CONCLUSIÓN: La calidad de vida se considera buena en los pacientes con inmunodeficiencias primarias, no hay diferencia estadísticamente significativa entre los diferentes tipos de IDP. No se encontró correlación entre el número de comorbilidades con la calidad de vida de estos pacientes.

1.-DATOS DEL ALUMNO	
Apellido Paterno	Rojas
Apellido Materno	Mandujano
Nombre(s)	Victoria
Teléfono	(044) 5529 09 3665
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad o Escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Alergia e Inmunología Clínica
Número de cuenta	302864980
2.-DATOS DEL ASESOR	
Apellido Paterno	Segura
Apellido Materno	Méndez
Nombre(s)	Nora Hilda
3.-DATOS DE LA TESIS	
Título	Inmunodeficiencias Primarias.
Subtítulo	Calidad de vida en pacientes adultos con Inmunodeficiencias Primarias: Aplicación de cuestionario SF36.
Número de Páginas	38
Año	2017
Número de Registro	R-2017-3601-26

ANTECEDENTES

Las inmunodeficiencias primarias (IDPs) son enfermedades poco frecuentes, con una prevalencia global de 1:10,000 recién nacido vivos. (1)

Las inmunodeficiencias primarias se caracterizadas por el defecto en el desarrollo y/o función del sistema inmune. Lo que genera en el individuo mayor susceptibilidad a infecciones, enfermedades autoinmunes y alteraciones en el crecimiento y desarrollo. (2).

Las inmunodeficiencias humorales son las más IDPs más frecuentes. En la población de adultos con IDP de tipo humoral destacan: la inmunodeficiencia común variable (IDCV), el Síndrome de Good (SG), el Síndrome de Bruton (SB) y la deficiencia selectiva de IgG (DIgG). Los criterios establecidos para cada una de ellas son los siguientes:

INMUNODEFICIENCIA COMUN VARIABLE

La inmunodeficiencia común variable IDCV es la inmunodeficiencia primaria más común en adultos, excluyendo deficiencia selectiva de la IgA. Tiene una prevalencia de 1:10,000 a 1:50,000 habitantes en Estados Unidos y Europa.

Se define como la deficiencia de dos o más isotipos de inmunoglobulinas, con una falla en la producción de anticuerpos específicos. Con base a los criterios de la Sociedad Europea y Americana de Inmunodeficiencias, el diagnostico se basa en:

- La disminución de IgG al menos en dos desviaciones estándar de la media para la edad y al menos una disminución de IgA y/o IgM.
- El diagnostico se establece en niños mayores de cuatro años.
- Hay ausencia de isohemaglutininas y/o pobre respuesta a anticuerpos específicos con vacuna de polisacáridos
- Exclusión de otras causas de hipogamaglobulineamia.

Estos pacientes cursan con incremento en la susceptibilidad de procesos infecciosos y enfermedades autoinmunes. También se asocian al desarrollo de enfermedad granulomatosa crónica y procesos linfoproliferativos. (2)

Aunque estos pacientes pueden cursar con síntomas desde edades muy tempranas o ser diagnosticados en la edad adulta, el diagnostico se establece posterior a los 4 años de edad.

El cuadro clínico de los pacientes con IDCV se basa en el cuadro clínico con infecciones de tipo sinopulmonares, las cuales suelen ser recurrentes y graves. Cuentan con susceptibilidad a enfermedades tipo autoinmune entre las que destacan las hematológicas como: purpura trombocitopénica, anemia hemolítica y neutropenia autoinmune. Existe una disregulación del sistema inmunológico de estos pacientes, lo que conlleva una mayor predisposición a procesos neoplásicos. Por todo lo previamente comentado estos pacientes suelen cursar con múltiples comorbilidades al llegar a edad adulta.

El uso de inmunoglobulina humana intravenosa en dosis de sustitución ha logrado el incremento de su esperanza de vida, por lo que ahora nos enfrentamos al reto de tratar las múltiples comorbilidades que presentan.

SINDROME DE GOOD

El síndrome de Good se define como la asociación de timoma e hipogamaglobulinemia. Esta inmunodeficiencia poco frecuente, se caracteriza por los siguientes criterios:

- Incremento en la susceptibilidad de procesos infecciosos sinopulmonares
- Reducción periférica de células B
- Linfopenia de CD4 y relación inversa de CD4/CD8
- Presencia de timoma

Estos pacientes suelen ser diagnosticados en la edad adulta, sin diferencias entre sexo. El 50% de los pacientes cursan con cuadros de infecciones recurrentes previo al diagnóstico del timoma, el 40% presentan tanto el cuadro clínico como el hallazgo del timoma al diagnóstico. Del 10 al 15% de los pacientes presentara como su primer dato el hallazgo del timoma de forma incidental.

Los pacientes con síndrome de Good, presentan enfermedades autoinmunes asociadas, entre las más frecuente se encuentran:

- Aplasia pura de células rojas
- Liquen plano
- Anemia aplásica
- Miastenia gravis
- Purpura trombocitopénica
- Colitis ulcerativa

El manejo establecido para estos pacientes consiste administrar antibióticos profilácticos, dosis sustitutiva de inmunoglobulina y en casos de autoinmunidad el uso de inmunosupresores es parte de su tratamiento. Debido a la afección severa del sistema inmunológico, tanto humoral como celular, se considera que el pronóstico es malo. Se reporta en la literatura una mortalidad del 44.5 al 57% en los primeros años del diagnóstico. El desarrollo de malignidad y las enfermedades autoinmunes se han hecho más prevalentes al aumentar la sobrevida de estos pacientes. Estas comorbilidades afectan en gran medida la calidad de vida de los pacientes con SG. (3)

SINDROME DE BRUTON

El síndrome de Bruton o agamaglobulinemia ligada al X se define como una inmunodeficiencia de niveles bajo o indetectables de inmunoglobulinas, con niveles bajos o indetectables de linfocitos B circulantes pero niveles cuantitativos y cualitativos normales de células T. Tiene una incidencia de 1 por cada 200,000 recién nacidos vivos

masculinos; las mujeres son portadoras pero no presentan manifestaciones clínicas. es un trastorno recesivo ligado al X.

Aproximadamente el 85% de los pacientes con SB se asocia a mutaciones en el gen de la tirosina cinasa de Bruton (Btk) en el cromosoma Xq21.3-q22. La falta de actividad de esta proteína genera un bloqueo en la maduración del estadio de las células pre-B.

El cuadro clínico se presenta con infecciones respiratorias recurrentes, particularmente otitis media, sinusitis y neumonía, infecciones gastrointestinales manifestadas con diarrea crónica e infecciones cutáneas como impétigo, celulitis o abscesos. Las cuales inician antes de los 2 años de edad, con un pico de los 4 a 6 meses. Dentro de los microorganismos bacterianos más comúnmente aislados en estos pacientes son de bacterias encapsuladas como *Streptococcus neumonía* y *Haemophilus influenzae*. Seguidos de infecciones virales como *ecovirus* o *Coxsackie*.

Una característica peculiar, a la exploración física se detecta ausencia de ganglios linfáticos superficiales y amígdalas.

Los criterios diagnósticos según la Sociedad Europea y Americana son:

- IgG menores de 100mg/ml
- Niveles de IgM menores de 20mg/dl
- Niveles de IgA menores de 10mg/dl
- Cuantificación periférica de CD19+ menores del 2%
- Mutaciones del gen Btk
- Y/o ausencia del RNAm de la proteína btk

La terapia antimicrobiana agresiva y en caso necesario los antibióticos profilácticos asociados al tratamiento sustitutivo de inmunoglobulina humana intravenosa mejoran la sobrevida de estos pacientes. (2,4)

DEFICIENCIA DE IG

La deficiencia de subclases de IgG se define como la disminución sérica de una o más subclases de IgG, en pacientes que cuentan con concentraciones de IgG totales normales. Alrededor del 20% de la población mundial sana, puede cursar con niveles subóptimos de alguna subclases sin presentar ningún cuadro clínico secundario. (5)

Esta IDP tiene incidencia mayor en hombres que en mujeres en la edad pediátrica, con una relación 3:1. La cual se invierte en los adultos siendo predominante en el sexo femenino.

El diagnóstico se basa:

- Un cuadro clínico caracterizado por incremento en la susceptibilidad a procesos infecciosos.
- Inadecuada respuesta del sistema inmunológico contra las vacunas.

- Disminución sérica de uno o más subclases de IgG.

Se ha reportado que alrededor del 21% de los pacientes que cursan con infecciones frecuentes, prolongadas y severas cursan con algún tipo de deficiencia de subclases de IgG. (6-8)

La deficiencia de subclases de IgG puede ser asintomática o sintomática. Siendo la más frecuente de ellas la deficiencia de IgG3. Dentro del cuadro clínico se encuentran las infecciones sinopulmonares, frecuentes y severas; desde otitis, sinusitis y neumonías que usualmente son de origen bacteriano. (9,10)

Cada una de estas deficiencias cursa con características peculiares entre las que destacan:

*Deficiencia de IgG1 se caracteriza por asociarse a hipogamaglobulinemia, tiene susceptibilidad a presentar infecciones piógenas, predominantemente sinopulmonares. (11,12)

*La deficiencia de IgG2 es más frecuente en niños que adultos, puede encontrarse aislada o asociada a la deficiencia de IgG4 y/o IgA. Es la responsable de la respuesta a bacterias encapsuladas. Estos pacientes tienen infecciones sinopulmonares graves e incluso daño pulmonar y bronquiectasias. Esta DIgG cursa con mayor prevalencia de enfermedades autoinmunes y se asocia con otras inmunodeficiencias primarias. (13)

*La deficiencia de IgG3 es más prevalente en adultos, es la encargada de la respuesta contra *Moraxella catarrhalis* y contra el antígeno M del *S. pyogenes*. Por lo tanto estos pacientes cursaran principalmente con procesos infecciosos respiratorios. Como forma más graves presentan meningitis linfocítica recurrente e infecciones gastrointestinales severas. (14)

*La deficiencia de IgG4 se caracteriza por encontrarse aislada o asociada a deficiencia de IgG2 y/o deficiencia de IgA. Tiene la característica de asociarse a otros síndromes como Ataxia telangiectasia, candidiasis mucocutánea, deficiencia de hormona del crecimiento y síndrome de Down. (15)

Una vez diagnosticada la DIgG, lo más importante es el tratamiento adecuado que va desde la aplicación de vacunas, uso de antibióticos profilácticos hasta administración de dosis sustitutivas de inmunoglobulina humana intravenosa. El diagnóstico oportuno mejora el pronóstico y la cantidad de comorbilidades que desarrollen estos pacientes.

Estas inmunodeficiencias primarias tienen la característica de presentarse en adultos, los cuales son personas económicamente activas. Por lo que su enfermedad genera un impacto en la sociedad tanto a nivel laboral, institucional como en el núcleo familiar.

Los altos costos generados por el tratamiento, las comorbilidades, las ausencias laborales hace prioridad el estudio de herramientas que mejoren su calidad de vida y los reintegran a la sociedad.

La calidad de vida se define como un constructo que evalúa diferentes necesidades humanas, incluye aspectos físicos, psicológicos y sociales. Las enfermedades crónicas degenerativas, deterioran la calidad de vida de los que las padecen.

Por lo que se han buscado herramientas prácticas, sencillas y de gran valor para medir la calidad de vida en distintas enfermedades.

Se consideran a las enfermedades crónicas múltiples como las que más afectan con mayor impacto la calidad de vida de los pacientes. Este tipo de enfermedades se definen como dos o más condiciones de enfermedad concurrente que tiene un efecto adverso sobre el estado de salud y la funcionalidad del individuo en una sociedad.

Los instrumentos creados para evaluar la calidad de vida, se dividen en medidas genéricas y específicas. Dentro de las genéricas se encuentra el cuestionario SF 36; el cual es una herramienta útil, sencilla, fácil de aplicar, validada al español y con una alta sensibilidad para evaluar la calidad de vida en enfermedades crónicas. (16)

Existen múltiples estudios donde se ha evaluado la calidad de vida con este cuestionario, entre las que destacan: infarto agudo al miocardio, falla cardíaca congestiva, diabetes mellitus, hipertensión arterial, artritis reumatoide, lupus eritematosos sistémico, osteoartritis, enfermedad renal crónica, asma y EPOC.

Las IDPs son enfermedades que cada vez se diagnostican con mayor frecuencia, actualmente nos enfrentamos a este grupo de pacientes con mayor supervivencia, pero con mayor comorbilidades. La cantidad de comorbilidades impacta en la calidad de estos pacientes al llegar a la edad adulta.

La finalidad de determinar la calidad de vida permite conocer como la enfermedad altera el estado físico, emocional y biológico del individuo. Permitiendo montar estrategias que mejoren las condiciones de vida de los pacientes. (17)

Se conoce que la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias se encuentra alterada, pero no se conoce específicamente la causa, entre las que se asocian son: el retraso en el diagnóstico, en la administración del tratamiento, y el aumento de las comorbilidades. Por lo tanto estas determinaciones tienen que estudiarse. (18)

Por lo que el manejo multidisciplinario y las estrategias obtenidas del estudio de la calidad de vida en estos pacientes, pueden ser el parte aguas para una mejor integración de estos pacientes a la sociedad.

La calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencia común variable ha sido estudiada en diferentes series reportando que presentan mayor afección de la condición física, que de la salud mental. Esto dado principalmente por sus comorbilidades respiratorias. Sin embargo se ha descrito también un incremento en trastornos de ansiedad y depresión, como parte de un todo. (19)

No hay cuestionario específico para evaluar calidad de vida en pacientes con inmunodeficiencias primarias, sin embargo se cuenta con cuestionarios estandarizados para la evaluación de la misma en enfermedades crónicas como lo es el Cuestionario SF 36 validado al español.

Existen poco estudios centrados en la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias. Se realizó en el 2014 un estudio de la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencia común variable, donde se utilizó el cuestionario SF36. Los autores encontraron afección principalmente de las aéreas de salud general, vitalidad y desempeño físico. También encontraron asociación entre la presencia de comorbilidades graves, lo cual condiciona mayor deterioro. (20)

Sirviendo como parte agua para esta línea de investigación sobre un tema de gran impacto en este grupo de pacientes. Sin embargo se utilizó solamente al grupo de pacientes con inmunodeficiencia común variable. Denotando la necesidad de conocer la calidad de vida en el resto de los pacientes con inmunodeficiencia primarias, lo que hace que este proyecto tenga la responsabilidad de ampliar la información conocida sobre la calidad de vida en estos pacientes.

El SF-36 es un instrumento auto aplicado que detecta tanto estados positivos de salud como negativos, explora la salud física y la salud mental en poblaciones adultas con enfermedades crónicas.

Consta de 36 ítems, que exploran 8 dimensiones del estado de salud, además incluye el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual en comparación con la del año previo. Cada pregunta se codifica en una escala porcentual de 0 (peor salud) a 100% (mejor salud).

Las 8 dimensiones de este cuestionario son:

- Función física: grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, transportar cargas y realizar esfuerzos moderados e intensos.
- El rol físico: grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar incluyendo la dificultad al realizar las mismas.
- Dolor corporal: medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.
- Salud general: valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.
- La vitalidad: sentimiento de energía y vitalidad frente al cansancio y desánimo.

- Función social: grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
- Rol emocional: grado en que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y el esmero en el trabajo.
- Salud mental: valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general.

Para su evaluación el Rand Group estableció una graduación de las respuestas para cada tema desde 0 a 100. No todas las respuestas tienen el mismo valor, ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta.

Al iniciar el estudio de la calidad de vida en los pacientes con inmunodeficiencias primarias que llegan a la edad adulta traerá consigo la posibilidad de montar herramientas para incidir en áreas muy específicas como lo es la salud física o emocional de estos pacientes. Se ha demostrado que la mejora en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas trae consigo mayor apego al tratamiento, mejor cumplimiento de las indicaciones médicas y por lo tanto mejor rol del individuo en la sociedad. Lo que no solo impacta en el núcleo familiar, sino a nivel social ya que estos pacientes logran incorporarse a sus actividades laborales ya que se encuentran en edad económicamente activa.

La responsabilidad de diseñar y aplicar estas estrategias específicas de acuerdo a la esfera más afectada en los pacientes con inmunodeficiencias primarias. Se basa en el conocimiento de la calidad de vida en este grupo de pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué calidad de vida tienen los pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias empleando el Cuestionario SF36?

¿Existe diferencia entre la calidad de vida de los pacientes, de acuerdo al tipo de inmunodeficiencia primaria?

JUSTIFICACIÓN

El estudio de la calidad de vida en adultos con enfermedades crónicas se ha visto reflejado en la reintegración de los pacientes a una sociedad económicamente activa. Los pacientes con inmunodeficiencias primarias representan a un grupo de retos por: lo complejo de su padecimiento, el alto costo de la inmunoglobulina humana intravenosa, la cronicidad de su enfermedad y del tratamiento, la afección de diferentes sistemas que aumentan su morbimortalidad; convirtiéndola en una enfermedad crónico degenerativa con gran impacto en su calidad de vida.

La calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias ha sido escasamente estudiada, hay escasos estudios que determinen cuál de los ámbitos biopsicosociales están afectados en este grupo de pacientes.

El conocer cómo se comporta nuestra población con inmunodeficiencia y cuáles son los parámetros de calidad de vida más afectados en ellos, traerá consigo la posibilidad y responsabilidad de crear estrategias terapéuticas que permitan hacer un impacto en el tratamiento integral; y por lo tanto en la vida de los pacientes y sus familiares.

No ha sido comparada la calidad de vida entre grupos de inmunodeficiencias, lo que nos permite conocer el comportamiento de cada una de ellas. Y determinar sus diferencias para ejercer la medicina personalizada que nuestros pacientes merecen.

Nuestro objetivo fue determinar la calidad de vida a través del Cuestionario SF 36 de los pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias e iniciar el desarrollo de una medicina individualizada que impacta en la reintegración de nuestros pacientes a la sociedad. Estas estrategias coinciden con un mayor apego al tratamiento, disminución de sus comorbilidades y de forma secundaria una disminución de los gastos que estas enfermedades genera, tanto a nivel personal como institucional.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida de los pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias a través de la aplicación del Cuestionario SF36.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Comparar la calidad de vida de los pacientes con Inmunodeficiencias primarias: Inmunodeficiencia común variable, Síndrome de Good, Síndrome de Bruton y Deficiencia selectiva de IgGs, mediante el cuestionario SF36.

HIPOTESIS DE TRABAJO

La calidad de vida según el Cuestionario SF36 se clasifica como mala para los pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias.

Los pacientes con Inmunodeficiencia Común Variable tienen una peor calidad de vida, comparado con el resto de las inmunodeficiencias primarias.

PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: transversal analítico prospectivo.

Universo: todos los pacientes con inmunodeficiencias primarias que acudan a la Unidad de Terapias Avanzadas del Hospital de Especialidades Centro Médico Siglo XXI en el tiempo señalado del estudio.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión:

1. Pacientes con diagnóstico confirmado de inmunodeficiencia primaria
2. Paciente que pertenecen a la Clínica de Inmunodeficiencia del Hospital de Especialidades CMN SXXI.
3. Pacientes que aceptaron y firmaron el consentimiento informado

Criterios de no inclusión:

1. Pacientes que no tuvieron vigencia de derechos IMSS
2. Pacientes que no aceptaron firmar el consentimiento y pertenecer al proyecto
3. Pacientes que no sean capaces de contestar el cuestionario clínico por deterioro cognoscitivo

Criterios de exclusión:

1. Pacientes que no contestaron de forma completa el cuestionario SF36

VARIABLES:

<i>VARIABLE</i>	<i>TIPO DE VARIABLE</i>	<i>DEFINICION CONCEPTUAL</i>	<i>DEFINICION OPERACIONAL</i>	<i>UNIDAD DE ANALISIS</i>	<i>ESCALA DE MEDICION</i>
Edad	Independiente	Tiempo que ha vivido una persona	Años de vida al momento del estudio	Años en números enteros	Cuantitativa Ordinal
Sexo	Independiente	Género al que pertenece	Femenino y masculino	Femenino Masculino	Cualitativa nominal
Calidad de Vida	Dependiente	Constructo de necesidades humanas que incluyen físicas, psicológicas y sociales.	Cuestionario SF-36	0 al 100%	Cuantitativa Continua
Tipo de Inmunodeficiencia primaria	Independiente	Inmunodeficiencia primaria de tipo humoral	Expediente Clínico completo para el diagnóstico	1. IDCV 2. SB 3. SG 4. DIGs.	Cualitativa Nominal

Comorbilidades	Independiente	Patologías en diferentes aparatos y sistemas	Afección respiratoria, gastrointestinal, renal/urinaria, hematología, endocrinológica, oncológica, psiquiátrica, neurológica, ocular alérgica y por autoinmunidad.	Si o no	Cualitativa nominal
----------------	---------------	--	--	---------	---------------------

Descripción del estudio:

Se realizó un estudio transversal en la Unidad de Terapias Avanzadas (UTA) del Hospital de Especialidades Dr. Bernardo Sepúlveda CMN SXXI.

Donde se incluyeron todos los pacientes con diagnóstico de IDP que acuden a la UTA a aplicación de inmunoglobulina. Se les aplicó el cuestionario de calidad de vida SF-36 validado al español, con recolección de variables demográficas. Se realizó una base de datos tanto demográficos como los resultados obtenidos por categorías del cuestionario de calidad de vida SF 36. El análisis estadístico se llevó a cabo con programa estadístico SPSS y Excel.

ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los datos cualitativos se presentan como frecuencia simple y porcentaje. Los datos cuantitativos no tienen distribución normal por lo que se presentan con mediana y valores mínimos y máximos.

La comparación entre grupos se realizó con la prueba de Kruskal Wallis y U Mann Whitney.

RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD

Los recursos para este proyecto se dividieron en recursos humanos, físicos y económicos.

Recursos humanos:

Dra. Victoria Rojas Mandujano, residente del servicio de Alergia e Inmunología Clínica quien participó en la elaboración del protocolo de estudio, recolección de datos demográficos, aplicación del cuestionario en la Unidad de Terapias Avanzadas a cada uno de los pacientes, realizó la base de datos, el análisis de resultados y la redacción del proyecto final.

Dra. Nora Hilda Segura Méndez, tutora del protocolo de investigación y Jefe del Servicio de Alergia e Inmunología Clínica, la cual participó en la redacción del protocolo de investigación, el análisis de resultados y redacción del proyecto final.

Recursos físicos:

Los recursos materiales que se utilizaron en el protocolo fueron computadora, hojas, carpetas, lápices y bolígrafos los cuales fueron proporcionados por el investigador. Se utilizó el espacio físico de la Unidad de Terapias Avanzadas del Hospital de Especialidades Centro Médico Siglo XXI, el cual cuenta con las condiciones adecuadas para la revisión de los pacientes y la aplicación de los cuestionarios. De esta misma forma en cada consulta se cuenta con el expediente físico y electrónico completo de los pacientes que permitió llevar a cabo la revisión completa de los casos.

Factibilidad:

La realización de este proyecto de investigación fue factible por que se cuenta con un universo de estudio que es evaluado de forma continua por nuestro servicio, cada uno de ellos acude de forma periódica cada 21 días donde se tuvo la oportunidad de realizar el cuestionario de calidad de vida SF36, así como interrogatorio de variables demográficas y revisión del expediente. El análisis estadístico se llevó a cabo bajo las asesorías señaladas.

ASPECTOS ETICOS

El estudio contempló y cubrió los lineamientos internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (CIOS-WHO-1993), los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la Asociación Médica Mundial Declaración de Helsinki y los lineamientos locales de comité de ética del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Se siguieron también los lineamientos de la Ley General de Salud.

El proyecto se sometió a aprobación por el comité local de investigación en salud del Hospital, el cual fue dictaminado como aprobado con el siguiente número: R-2017-3601-26.

RESULTADOS

Se realizó un estudio de 32 pacientes con Inmunodeficiencias Primarias en la Unidad de Terapias Avanzadas (UTA) del Hospital de Especialidades Dr. Bernardo Sepúlveda CMN SXXI. Las características de la población se describen en la tabla1.

Tabla1. Características de los 32 pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

SEXO	NUMERO	PORCENTAJE
Femenino	18	56.2
Masculino	14	43.7
EDAD		
Mediana	36 años	
Mínimo	18 años	
Máximo	69 años	
ESTADO CIVIL		
Casado	15	46.9
Soltero	15	46.9
Divorciado	2	6.2
OCUPACIÓN		
Trabajador	15	46.9
Estudiante	9	28.1
Pensionado	3	9.4
Ama de casa	7	21.9
LUGAR DE RESIDENCIA		
Ciudad de México	25	78.1
Estado de la República	7	21.9
EJERCICIO		
Si	13	40.6
No	19	59.4
PASATIEMPO		
Si	24	75
No	8	25
INGRESO MENSUAL		
\$0-5,000	17	53.1
\$5,000-10,000	7	21.9
\$10,000-20,000	8	25
INMUNODEFICIENCIA		
Inmunodeficiencia Común Variable	25	78.1
Síndrome de Bruton	4	12.5
Síndrome de Good	1	3.1
Deficiencia selectiva de IgG2	1	3.1
Deficiencia de células dendríticas	1	3.1

La distribución de nuestros pacientes en cuanto a sexo es similar, con una mediana a los 36 años. La mayoría de nuestros pacientes son residentes de la Ciudad de México.

Las inmunodeficiencias primarias de tipo humoral que presentan nuestros pacientes son: Inmunodeficiencia Común Variables, Síndrome de Bruton, Síndrome de Good, Deficiencia selectiva de IgG2 y de Células Dendríticas.

Estos tipos de inmunodeficiencias requieren la sustitución de inmunoglobulina humana intravenosa, con aplicación cada 21 días. La cual se realiza en nuestra Unidad de Terapias Avanzadas, donde se citan alrededor de 3 a 4 pacientes por día, en la consulta se evalúa por aparatos y sistemas con la finalidad de identificar focos infecciosos u otras patologías. Se individualiza la dosis de inmunoglobulina humana intravenosa según condiciones de cada paciente en dicho momento.

Dentro de los hallazgos del estudio, se encontró que la mediana de edad al diagnóstico es de 19 años, con un retraso global de 8.5 años. Las infecciones que requieren esquema antibiótico por año son un motivo frecuente de consulta en este grupo de pacientes. Sin embargo, en nuestra población la vigilancia estrecha hace que la mayoría de nuestros pacientes no requieran hospitalizarse. Se describe en la tabla 2 el comportamiento de nuestra población.

Tabla 2. Comportamiento de los pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

Característica	Mediana	Mínimo	Máximo
Edad al diagnóstico	19 años	6 meses	55 años
Retraso en Diagnóstico	8.5 años	10 meses	35 años
Sustitución después del diagnóstico	1 año	2 meses	2 años
Infecciones/año	5	0	21
Antibióticos/ año	4	0	21
Hospitalizaciones/año	0	0	4
COMORBILIDADES		SI	NO
	Pacientes	Porcentajes	Pacientes
			Porcentajes
Respiratorias	28	87.5	4
Gastrointestinales	16	50	16
Renales	6	18.75	28
Endocrinológicas	7	21.87	25
Hematológicas	17	53.12	15
Oncológicas	2	6.25	30
Neurológicas	5	15.62	27
Alérgicas	16	50	16
Auto inmunitarias	15	46.87	17
Psiquiátricas	2	6.25	30
Oftalmológicas	9	28.125	23
Profilaxis	7	21.8	25
Hospitalizaciones/año	7 pacientes	Mínimo=1	Máximo=4

Todos nuestros pacientes presentan al menos una comorbilidad, la más frecuente es la afección respiratoria con presencia de bronquiectasias y enfermedad pulmonar intersticial granulomatosa linfocítica. Las siguientes más frecuentes son las hematológicas, autoinmunes y renales. Dentro de las menos frecuentes encontramos los padecimientos oncológicos y psiquiátricos.

Se midió la calidad de vida a través del cuestionario SF-36 validado al español para enfermedades crónicas, se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 3. Resultados del Cuestionario SF-36 sobre la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias

DIMENSION	MEDIANA	MÍNIMO	MÁXIMO
Funcionamiento físico	90	5	100
L. salud física	84.3	0	100
L. problemas emocionales	100	25	100
Energía y fatiga	68.7	6.25	100
Bienestar emocional	82.5	25	100
Funcionamiento social	100	6	100
Dolor	95	10	100
Salud General	55	10	100
Global	82.78	16.31	100

L: limitación por.

La mediana del resultado global fue de 82.78, lo cual corresponde a una buena calidad de vida, sin embargo si contamos gran variabilidad dentro de nuestra población, un paciente con puntaje global muy bajo sin tener correlación con el tipo de inmunodeficiencia ni la cantidad de comorbilidades que presenta.

Dentro de las áreas menos afectadas encontramos el ámbito emocional, funcionamiento social y el aspecto del dolor. Según esta evaluación las áreas con mayor afección son la salud general, energía y fatiga.

Se realiza comparación de Calidad de Vida entra las diferentes inmunodeficiencias primarias, donde se observa una menor calidad de vida global para los pacientes con Inmunodeficiencia selectiva de IgG2, deficiencia de células dendríticas y Síndrome de Good, sin tener relación en la cantidad o gravedad de sus comorbilidades. Sin embargo, en los tres grupos, el área más afectada es la salud general, con puntajes entre 35 y 67.5. El área de limitación por problemas sociales es la menos afectada en todos los grupos de inmunodeficiencias primarias.

Tabla 4. Comparativo de Calidad de Vida entre las inmunodeficiencias primarias

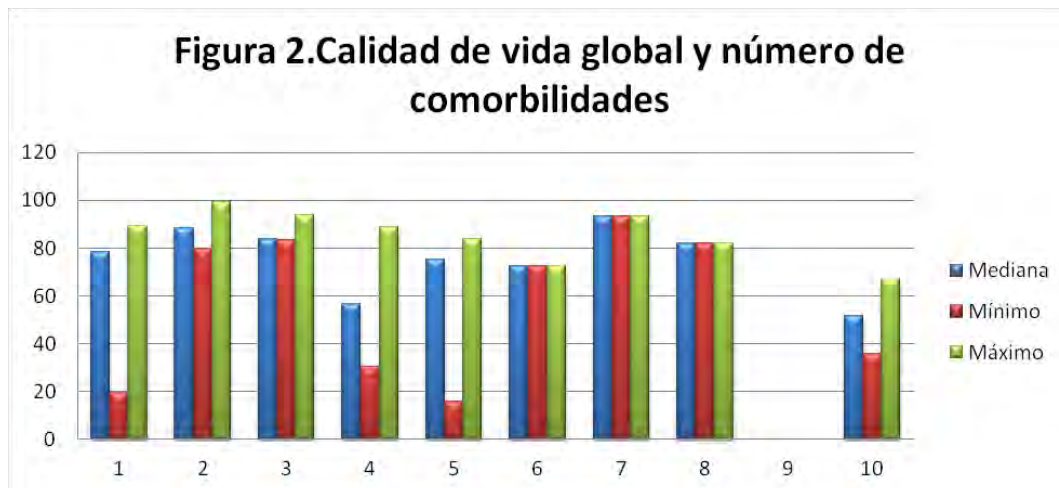
Área	Inmunodeficiencia común variable n=25	Síndrome de Bruton n=4	Otras IDP n=3	Valor de p
Funcionamiento físico	85	100	55	0.14
Limitación por salud física	87.5	96.875	50	0.22
Limitaciones por problemas emocionales	100	100	83.3	0.53
Energía y fatiga	65	75	50	0.52
Bienestar emocional	80	87.5	75	0.79
Funcionamiento social	100	100	62.5	0.42
Dolor	90	100	45	0.25
Salud general	50	67.5	35	0.16
Global	81.87	89.45	53.02	0.21

Otras IDP: incluyen Síndrome de Good, Inmunodeficiencia selectiva de IgG2 y Deficiencia de Células dendríticas.

La calidad de vida no se vio directamente afectada según el número de comorbilidades, esto se ejemplifica en la figura 1, donde expongo las medianas del puntaje global de calidad de vida medido a través del cuestionario SF36 según cantidad de comorbilidades.



En la figura 2 se expone los rangos mínimos y máximos de los puntajes globales según comorbilidades.



Se analizó la correlación entre el número de comorbilidades y el puntaje global de la calidad de vida, encontrando que no hubo asociación del punto de vista estadístico (RHO Spearman = 0.13, $p=0.47$).

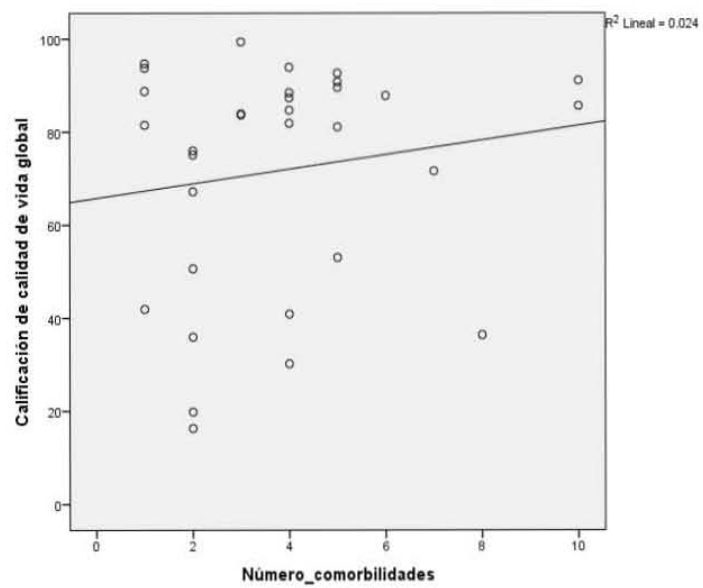
En la tabla 5, se expone correlación entre calidad de vida para cada una de las dimensiones obtenidas por el Cuestionario SF-36 y el número de comorbilidades, sin encontrar asociación estadísticamente significativa.

Tabla 5. Correlación entre Calidad de Vida por dimensiones y comorbilidades

Dimensión	R	P
Funcionamiento físico	0.25	0.17
Limitación por salud física	0.11	0.51
Limitaciones por problemas emocionales	0.05	0.76
Energía y fatiga	0.01	0.95
Bienestar emocional	0.1	0.56
Funcionamiento social	0.2	0.25
Dolor	0.16	0.35
Salud general	0.01	0.94

Al no existir una correlación estadísticamente significativa los valores de distribución se muestran en la siguiente figura 3.

Figura 3. Correlación entre calidad de vida global y número de comorbilidades.



DISCUSION

La calidad de vida es una percepción subjetiva que tiene el individuo respecto a su medio biopsicosocial. La salud es uno de los ámbitos que más afecta la calidad de vida. Nuestro objetivo principal fue determinar la calidad de vida en los pacientes con inmunodeficiencias primarias, la cual de forma global se considera buena. Al analizar la por dimensiones encontramos que la salud general es la más afectada, al igual que en otros estudios (20).

Las inmunodeficiencias primarias de tipo humoral son las IDPs más frecuentes, por lo que conocer su calidad de vida nos da la oportunidad de montar estrategias para mejorar su salud general. En nuestro estudio se encontró que no hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos y que el número de comorbilidades no determina la calidad de vida de los pacientes.

Lo que nos permite establecer que la calidad de vida se comporta de forma similar entre el tipo de inmunodeficiencias, siendo adecuado establecer protocolos y estrategias de diagnóstico y seguimiento grupales. Sin olvidar que cada individuo tiene una percepción propia de su salud general y debemos realizar una medicina personalizada para lograr una mejor calidad de vida.

A partir de estudios previos, nosotros en la clínica hemos montado protocolos de estudio y vigilancia, con la finalidad de detección oportuna de comorbilidades y tratamiento integral con otras especialidades.

Esto puede explicar que no exista relación entre el número de comorbilidades y la calidad de vida, ya que se diagnostican y tratan tempranamente. Sin embargo requiere estudiarse si la gravedad o cronicidad de cada comorbilidad si impactan en su calidad de vida.

Requerimos continuar con evaluación de estrategias que mejoren la salud general como educación continua del paciente y del médico, seguimiento personalizado y protocolizado, así como un mayor involucro de otras especialidades para manejo integral.

CONCLUSIONES

La calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias evaluada con el Cuestionario SF36 es buena de forma global, no hay diferencia en la calidad de vida estadísticamente significativa entre los diferentes tipos de inmunodeficiencias.

Las dimensiones principalmente afectadas en todos los grupos fueron salud general y energía-fatiga.

No existe una correlación significativa entre el número de comorbilidades y la calidad de vida en estos pacientes.

El cuestionario SF36 es una herramienta sencilla y útil para evaluar la calidad de vida en pacientes con inmunodeficiencias primarias.

REFERENCIAS:

1. Madkaikar, M., Mishra, A., & Ghosh, K. Diagnostic approach to primary immunodeficiency disorders. *Indian pediatrics*, 2013; 50(6), 579-586.
2. Bonilla, F. A., Khan, D. A., Ballas, Z. K., Chinen, J., Frank, M. M., Hsu, J. T., & Nelson, R. P. Practice parameter for the diagnosis and management of primary immunodeficiency. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2015; 136(5), 1186-1205.
3. Jansen, A., van Deuren, M., Miller, J., Litzman, J., de Gracia, J., Sáenz-Cuesta, M. & Misbah, S. Prognosis of Good syndrome: mortality and morbidity of thymoma associated immunodeficiency in perspective. *Clinical Immunology*, 2016; 171, 12-17.
4. LIBRO DEL IMSS
5. Hanson LA, Söderström R, Avanzini A, et al. Immunoglobulin subclass deficiency. *Pediatr Infect Dis J* 1988; 7:S17.
6. Söderström T, Söderström R, Avanzini A, et al. Immunoglobulin G subclass deficiencies. *Int Arch Allergy Appl Immunol* 1987; 82:476.
7. Oxelius VA, Hanson LA, Björkander J, et al. IgG3 deficiency: common in obstructive lung disease. Hereditary in families with immunodeficiency and autoimmune disease. *Monogr Allergy* 1986; 20:106.
8. Aucouturier P, Lacombe C, Bremard C, et al. Serum IgG subclass levels in patients with primary immunodeficiency syndromes or abnormal susceptibility to infections. *Clin Immunol Immunopathol* 1989; 51:22.
9. Kondo N, Inoue R, Kasahara K, et al. Reduced expression of the interferon-gamma messenger RNA in IgG2 deficiency. *Scand J Immunol* 1997; 45:227.
10. Abbas AK, Lichtman AH. B cell activation and antibody production. In: *Cellular and molecular immunology*, 5th ed, Abbas AK, Lichtman AH (Eds), Saunders, Philadelphia 2003. p.189
11. Rabbani H, Kondo N, Smith CI, Hammarström L. The influence of gene deletions and duplications within the IGHC locus on serum immunoglobulin subclass levels. *Clin Immunol Immunopathol* 1995; 76:S214.
12. Morgan G, Levinsky RJ. Clinical significance of IgG subclass deficiency. *Arch Dis Child* 1988; 63:771.
13. Plebani A, Ugazio AG, Meini A, et al. Extensive deletion of immunoglobulin heavy chain constant region genes in the absence of recurrent infections: when is IgG subclass deficiency clinically relevant? *Clin Immunol Immunopathol* 1993; 68:46.
14. Lotz DR, Knutsen AP. Concomitant selective antibody deficiency in pediatric patients with mannose-binding lectin deficiency. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology* 2010; 23:265.
15. Moraes Lui C, Oliveira LC, Diogo CL, et al. Immunoglobulin G subclass concentrations and infections in children and adolescents with severe asthma. *Pediatr Allergy Immunol* 2002; 13:195.
16. Ware Jr, J. E., Gandek, B., & Allison, J. The validity of disease-specific quality of life attributions among adults with multiple chronic conditions. *International journal of statistics in medical research*, 2016; 5(1), 17.
17. Ware, J. E., Gandek, B., Guyer, R., & Deng, N. Standardizing disease-specific quality of life measures across multiple chronic conditions: development and initial evaluation of the QOL Disease Impact Scale (QDIS®). *Health and quality of life outcomes*, 2016; 14(1), 1.
18. Routes, J., Costa-Carvalho, B. T., Grimbacher, B., Paris, K., Ochs, H. D., Filipovich, A., & Ye, X. Health-Related Quality of Life and Health Resource

- Utilization in Patients with Primary Immunodeficiency Disease Prior to and Following 12 Months of Immunoglobulin G Treatment. *Journal of clinical immunology*, 2016; 1-12.
19. Tabolli, S., Giannantoni, P., Pulvirenti, F., La Marra, F., Granata, G., Milito, C., & Quinti, I. Longitudinal study on health-related quality of life in a cohort of 96 patients with common variable immune deficiencies. *Frontiers in immunology*, 2014; 5, 605.
 20. Pérez, P. L., Novales, M. G. M., Méndez, N. H. S., Hernández, L. G. D. R., Gutiérrez, J. C. C., & García, A. A. C. Estudio de la calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable usando el Cuestionario SF-36. *Revista Alergia México*, 2014; 61

ANEXOS

1. CUESTIONARIO SF 36

Su Salud y Bienestar

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

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

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

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

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

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

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

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

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

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

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

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

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

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

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

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

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

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

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

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

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

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

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

Gracias por contestar a estas preguntas

2. HOJAS DE RECOLECCION DE DATOS

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MEDICO SIGLO XXI
SERVICIO DE ALERGIA E INMUNOLOGIA CLINICA

CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS: APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO SF 36

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

FOLIO:		ESTADO CIVIL:	
FECHA:		OCUPACIÓN:	
NOMBRE:		EJERCICIO:	
NSS:		LUGAR DE ORIGEN Y RESIDENCIA:	
DIAGNOSTICOS:		TIPO DE VIVIENDA:	
TELEFONO:		DEPENDIENTES ECONOMICOS:	
SEXO:		HIJOS:	
EDAD:		INGRESO ECONOMICO	

INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA

DIAGNOSTICO		ESQUEMAS ANTIBIOTICOS AÑO:	
FECHA DE DX		HOSPITALIZACIONES POR AÑO:	
FECHA DE INICIO DE SINTOMAS		APEGO AL TRATAMIENTO:	
INICIO DE INMUNOGLOBULINA		NUMERO DE COMORBILIDADES:	
NUMERO ACTUAL DE INFECCIONES AÑO:		TIPO DE COMORBILIDADES	

CALIDAD DE VIDA SF 36

RESULTADO GLOBAL			
FUNCION FISICA		ROL FISICO	
DOLOR CORPORAL		SALUD GENERAL	
VITALIDAD		FUNCION SOCIAL	
ROL EMOCIONAL		SALUD MENTAL	

*Realizada por: Medico Residente del Servicio de Alergia e Inmunología Clínica UMAE Hospital de Especialidades Centro Médico Siglo XXI
Dra. Victoria Rojas Mandujano*

3. CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN DE PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Terapias Avanzadas Centro Médico Siglo XXI

Fecha: _____

Calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencias primarias: Aplicación de cuestionario SF36.
Este proyecto de investigación consiste en solicitar su participación para responder un cuestionario sobre su calidad de vida respecto a su enfermedad, la cual se realizara durante la administración de la inmunoglobulina humana intravenosa que recibe como tratamiento en esta unidad. Este estudio fue aceptado por la Coordinación en Investigación en Salud con No. de Registro _____. El estudio nos permitirá conocer cuál es el impacto de su enfermedad (inmunodeficiencia primaria) en su calidad de vida, por lo que solicitamos a usted conteste el Cuestionario SF36 para Calidad de Vida validado al español, que se utiliza en enfermedades crónicas. Como beneficio para usted es que se conozca que área biopsicosocial se encuentra afectada a causa de su enfermedad, pudiendo montar estrategias terapéuticas y planes de manejo personalizados para mejorarla. Dentro de los riesgos, al ser un estudio observacional se conoce como de riesgo menor al mínimo; sin embargo si requiere de un tiempo aproximado de 15 minutos para su contestación. Los resultados de este estudio serán totalmente de su conocimiento al momento que usted lo solicite. Así mismo, se le darán a conocer cuales serian las alternativas de tratamiento según el resultado en la Calidad de Vida y las áreas afectadas. Usted es libre de participar en el estudio y de retirarse en el momento que así lo desee. Se informa que para mantener su confidencialidad de sus datos se utilizaran números de folio que nos permitan su identificación, en todo momento su información médica es privada.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas al estudio podrá dirigirse a la Dra. Nora Hilda Segura Méndez como investigador principal y a la Dra. Victoria Rojas Mandujano como colaborador del estudio, en el Servicio de Alergia e Inmunología Clínica del Hospital de Especialidades Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez Centro Médico Siglo XXI con Dirección Av. Cuauhtémoc 300, Colonia Doctores. Delegación Cuauhtémoc. CP 06720 Teléfono: (55) 56276900 Extensión: 21546. Correo electrónico: vickrojas.pedia@gmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participantes podrá dirigirse a Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS. Avenida Cuauhtémoc 330 4to piso Bloque B de la Unidad de Congresos. Colonia Doctores. México DF CP 06720. Teléfono (55) 56 376900 extensión 21230. Correo electrónico: comisión.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma del Investigador

Testigo
Nombre, firma, dirección y relación
con el paciente

Testigo
Nombre, firma, dirección y relación
con el paciente