

Estudio de la calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable usando el Cuestionario SF-36

RESUMEN

Antecedentes: la calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye componentes físicos, emocionales y sociales asociados con la enfermedad. El uso de instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud ha aumentado en las últimas décadas. La inmunodeficiencia común variable es, por mucho, la inmunodeficiencia primaria más diagnosticada.

Objetivo: evaluar la calidad de vida de pacientes con inmunodeficiencia común variable usando el cuestionario SF-36.

Pacientes y método: encuesta transversal descriptiva en la que participaron 23 pacientes con diagnóstico de inmunodeficiencia común variable, pertenecientes a la Clínica de Inmunodeficiencias del Servicio de Alergología e Inmunología Clínica del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social. Se aplicó el Cuestionario SF-36 validado al español. Análisis estadístico: estadística descriptiva con frecuencias simples y porcentajes, estadística inferencial: prueba exacta de Fisher y ANOVA para comparación de medias.

Resultados: participaron en el estudio 23 pacientes, 14 mujeres (60%) y 9 hombres (40%), con edad promedio de 38.6 ± 14.7 años. La puntuación más alta se obtuvo en el rol emocional con 83%. Las dimensiones con mayor deterioro en ambos géneros fueron: salud general 54%, vitalidad 59% y desempeño físico 72%. No se encontraron diferencias en relación con el género. El único tema en el que se encontró diferencia estadísticamente significativa en los pacientes con más de tres comorbilidades fue el cambio en el estado de salud en el último año ($p = 0.007$). Los pacientes con comorbilidades graves, como las hematológicas-oncológicas (leucemias, linfomas, neoplasias) y neumológicas (bronquiectasias severas) tuvieron mayor deterioro en los aspectos de desempeño físico (73%) y rol emocional (64%). El 65% de los pacientes refirió mejoría del estado de salud en 74% en el último año.

Conclusiones: los pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable muestran deterioro en diferentes dimensiones, particularmente en las áreas de salud general, vitalidad y desempeño físico. Los pacientes con comorbilidades graves, como leucemias, linfomas, neoplasias y bronquiectasias severas, muestran mayor deterioro en algunos aspectos de su calidad de vida, especialmente en su desempeño físico y rol emocional. Un mayor número de comorbilidades se asoció significativamente con menor puntaje en el cambio de salud. El cuestionario SF-36 es útil para evaluar la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencia común variable.

Palabras clave: inmunodeficiencia común variable, calidad de vida, cuestionario SF-36.

Patricia López-Pérez¹
Guadalupe Miranda-Navales²
Nora Hilda Segura-Méndez¹
Leonel Del Rivero-Hernández¹
César Cambray-Gutiérrez¹
Aurora Chávez-García¹

¹ Servicio de Alergia e Inmunología Clínica, Hospital de Especialidades Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez.

² Unidad de Investigación en Epidemiología Hospitalaria, Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría Dr. Silvestre Frenk Freud. Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, México, DF.

Recibido: enero 2014

Aceptado: marzo 2014

Correspondencia

Dra. Patricia López Pérez
Viaducto Miguel Alemán 15,
piso 1, departamento 11
06760 México, DF
pati333@hotmail.com

Este artículo debe citarse como

López-Pérez P, Miranda-Navales G, Segura-Méndez NH, Del Rivero-Hernández L y col. Estudio de la calidad de vida en pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable usando el Cuestionario SF-36. Revista Alergia México 2014;61:52-58.

Study of Quality of Life in Adults with Common Variable Immunodeficiency by Using the Questionnaire SF-36

ABSTRACT

Background: Quality of life is a multidimensional concept that includes physical, emotional and social components associated with the disease. The use of tools to assess the Quality of Life Health Related (HRQOL) has increased in recent decades. Common variable immunodeficiency (CVID) is the most commonly diagnosed primary immunodeficiency.

Objective: To evaluate the quality of life in patients with CVID using the questionnaire SF-36.

Patients and method: A descriptive cross-sectional survey included 23 patients diagnosed with CVID, belonging to the Immunodeficiency Clinic Service of Allergology and Clinical Immunology in CMN Siglo XXI, IMSS. The questionnaire SF-36 validated in Spanish was applied. Statistical analysis: descriptive statistics with simple frequencies and percentages, inferential statistics: Fisher exact test and ANOVA to compare means.

Results: The study involved 23 patients, 14 women (60%) and 9 men (40%), mean age 38.6 ± 14.7 years. The highest score was obtained in 83% emotional role. Dimensions with further deterioration in both genders were: 54% general health, vitality 59% and physical performance 72%. No differences were found regarding gender. The only issue in which statistically significant differences were found in patients with more than 3 comorbidities was change in health status in the past year ($p=0.007$). Patients with severe comorbidities, such as haematological-oncological (leukemias, lymphomas, neoplasms), and pulmonary (severe bronchiectasis) showed further deterioration in the aspects of physical performance 73% and 64% emotional role. 65% of patients reported an improvement in health status in 74% in the last year.

Conclusions: Adult patients with CVID show deterioration in different dimensions, particularly in the areas of general health, vitality and physical performance. Patients with severe comorbidities such as leukemia, lymphomas, malignancies and severe bronchiectasis show further deterioration in some aspects of quality of life, especially in physical performance and emotional role. A higher number of comorbidities was significantly associated with a lower score in changing health. The questionnaire SF-36 is useful for evaluating the quality of life of our patients with CVID.

Key words: common variable immunodeficiency, quality of life, Questionnaire SF-36.

Calidad de vida relacionada con la salud

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida en función de la manera en que

el individuo percibe el lugar que ocupa en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.¹ La

calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye componentes físicos, emocionales y sociales asociados con la enfermedad. El uso de medidas de calidad de vida relacionada con la salud ha aumentado de manera significativa en las últimas décadas. La importancia de la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud radica en la necesidad de obtener el efecto de la enfermedad en la vida diaria del paciente. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud también es importante para analizar las posibles diferencias entre tratamientos. El objetivo fundamental de los instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud es conocer los aspectos asociados con las dimensiones mental, física, social y percepción general de salud auto-declarada que repercute de manera especial en la vida del paciente.²

Los instrumentos diversos existentes para medir la calidad de vida relacionada con la salud se clasifican en genéricos y específicos. Los instrumentos genéricos se utilizan en la población general, independientemente del estado de salud-enfermedad, los contenidos que analizan son comunes a cualquier situación, intentan dar una aproximación general del estado de salud y permiten comparar el efecto de las enfermedades, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para asignar recursos. Los instrumentos específicos, en cambio, están dirigidos a una enfermedad y sus dimensiones e intentan profundizar en aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud de un síntoma, proceso agudo o crónico, capturando con mayor precisión el efecto de los tratamientos y de las intervenciones sanitarias.^{1,3}

Uno de los cuestionarios más utilizados es el SF-36, se desarrolló a principios del decenio de 1990 en Estados Unidos para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (*Medical Outcomes Study*, MOS). Su ámbito de aplicación

abarca población general y pacientes mayores de 16 años y se usa en estudios descriptivos y de evaluación. El cuestionario está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados positivos y negativos de la salud. Se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el Estudio de los Resultados Médicos, que incluían 40 conceptos relacionados con la salud. Para crear el cuestionario, se seleccionó el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y las características operativas de la prueba inicial. El cuestionario final cubre ocho categorías, que representan los conceptos de salud usados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Las 36 preguntas del instrumento cubren las siguientes dimensiones: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Además de los ocho conceptos de salud, la SF-36 incluye el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual y del año anterior. La respuesta a esta pregunta describe la transición de la percepción respecto al mejoramiento o empeoramiento del estado de salud.³⁻⁸

Sus buenas propiedades psicométricas, que se han evaluado en más de 400 artículos, y la multitud de estudios realizados permiten la comparación de resultados, lo que lo convierte en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la calidad de vida relacionada con la salud.⁷ Hay dos versiones del cuestionario en cuanto al periodo recordatorio: la *estándar* (cuatro semanas) y la *aguda* (una semana).⁸

Las escalas del SF-36 están ordenadas de manera que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. Para el cálculo de las puntuaciones, después de la aplicación del cuestionario hay que realizar la homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de las

puntuaciones que lo requieren, con el fin de que todas las puntuaciones sigan el gradiente de “a mayor puntuación, mejor estado de salud”; el cálculo de la suma de las puntuaciones que componen la escala y la transformación lineal de las puntuaciones para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100.⁶⁻¹¹

Inmunodeficiencia común variable

La inmunodeficiencia común variable fue descrita por Janeway en 1953, comprende un grupo de enfermedades que se distinguen por una alteración en la producción de anticuerpos.¹² Es la inmunodeficiencia primaria más diagnosticada, con incidencia de 1 por cada 25,000 a 50,000. Afecta a hombres y mujeres por igual y se manifiesta típicamente después de la pubertad y antes de los 30 años de edad, con alguna evidencia de distribución bimodal con picos entre 1 y 5 años y 18 y 25 años.^{10,13}

Aproximadamente 90% de los pacientes padecen infecciones por bacterias extracelulares capsuladas del aparato respiratorio y mayor susceptibilidad a enfermedades autoinmunitarias, granulomatosas y oncológicas.¹³

La sospecha diagnóstica de inmunodeficiencia común variable se realiza en pacientes masculinos o femeninos con marcada disminución de IgG (al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media para la edad) y marcada disminución en al menos uno de los isotipos IgM o IgA y que cumplan todos los siguientes criterios:

- El inicio de la inmunodeficiencia posterior a los dos años de edad.
- Isohemaglutininas ausentes, escasa respuesta frente a antígenos polisacáridos, expresada en la escasa o nula producción de anticuerpos específicos, o ambas situaciones.

- Otras causas excluidas de hipogammaglobulinemia.¹⁴

Con respecto a la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con inmunodeficiencias primarias encontramos pocas publicaciones, la primera data de 1993 e incluyó parámetros como la evaluación subjetiva de los pacientes acerca de su salud, habilidad para desarrollar sus actividades diarias y la función psicológica, funcional y emocional; en este estudio se concluyó que la calidad de vida de estos pacientes está deteriorada con respecto a individuos sanos.⁶ En relación con pacientes con inmunodeficiencia común variable no encontramos estudios específicos. En México, no hay reportes en relación con la calidad de vida en pacientes con inmunodeficiencia común variable; hallamos la evaluación de Vargas y su grupo, quienes hicieron un estudio en 2011 para evaluar los instrumentos de calidad de vida disponibles en pacientes pediátricos con inmunodeficiencias primarias.⁹ Por tanto, nos planteamos el objetivo de evaluar la calidad de vida en pacientes con inmunodeficiencia común variable usando el cuestionario SF-36.

Pacientes y método

Encuesta transversal y descriptiva en la que participaron 23 pacientes con diagnóstico de inmunodeficiencia común variable (según los criterios diagnósticos de la Sociedad Europea y el Grupo Panamericano de Inmunodeficiencias), pertenecientes a la Clínica de Inmunodeficiencias del Servicio de Alergología e Inmunología Clínica del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social. De manera voluntaria aceptaron participar y contestar el cuestionario SF-36 validado al español. Se registraron las siguientes comorbilidades: hematológicas, oncológicas, neumológicas, endocrinológicas, gastrointestinales, osteomusculares y dermatológicas. Para el análisis

estadístico se usó estadística descriptiva con frecuencias simples, porcentajes, promedio y desviación estándar. Para estadística inferencial se utilizó χ^2 mediante prueba exacta de Fisher y análisis de variancia para comparación de medias.

Resultados

Participaron en el estudio 23 pacientes, 14 mujeres (60%) y 9 hombres (40%), con edad promedio de 38.6 ± 14.7 años. La puntuación más alta se obtuvo en el rol emocional con 83% (Cuadro 1). Las áreas con mayor deterioro en ambos géneros fueron: salud general 56%, vitalidad 59% y desempeño físico 72% (Figura 1). No se encontraron diferencias estadísticamente signi-

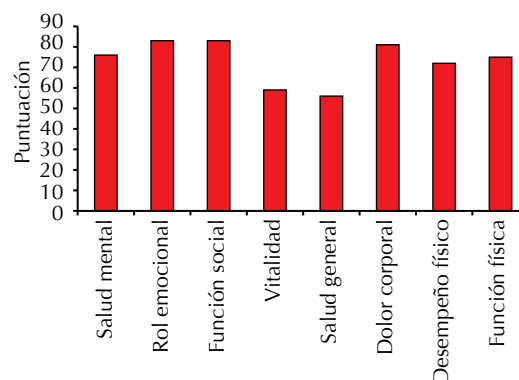


Figura 1. Puntuación obtenida en el cuestionario SF-36 para cada dimensión en 23 pacientes con inmunodeficiencia común variable.

Cuadro 1. Puntuación en cada una de las dimensiones del cuestionario SF-36 en 23 pacientes con inmunodeficiencia común variable

Núm.	Sexo	Función física	Desempeño físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental	CS
1	F	50	25	37.5	62.5	28.75	62.5	66.6	45	25
2	F	35	0	50	31.25	47.5	62.5	100	58	100
3	F	85	0	22.5	43.75	43.75	50	0	58	50
4	F	97.5	100	100	93.75	75	100	100	88	100
5	F	60	100	100	37.5	63.75	100	100	91	100
6	F	80	100	100	81.25	62.5	100	100	79	75
7	M	90	100	90	50	77.5	87.5	100	83	100
8	F	50	100	75	62.5	72.5	100	100	100	50
9	F	55	0	25	12.5	0	50	100	88	25
10	M	85	100	100	75	78.75	100	100	75	100
11	F	85	75	100	87.5	72.5	62.5	83.3	75	50
12	M	94	75	100	75	67.5	100	100	88	75
13	M	100	100	90	12.5	95	100	100	91	50
14	M	85	100	100	81.25	67.5	100	100	56	100
15	F	35	0	45	12.5	28.8	50	0	62	25
16	F	100	100	100	75	57.8	87.5	100	75	50
17	F	100	100	100	25	95	100	100	96	100
18	F	100	100	80	62.5	57.5	100	100	83	75
19	M	40	0	45	50	52.5	50	0	75	100
20	M	25	100	100	62.5	10	100	100	52	100
21	M	95	100	100	56.25	62.5	87.5	66.6	70	100
22	F	85	75	100	87.5	72.5	62.5	100	74	100
23	M	100	100	100	50	72.5	87.5	100	79	50

ficativas en las puntuaciones obtenidas en las diferentes dimensiones en relación con el género (prueba exacta de Fisher $p > 0.05$). Figuras 2 y 3

El 65% los pacientes refirió mejoría del estado de salud actual en 74% con respecto al año previo (15/23 pacientes tenían puntuación de 75 a 100).

Las comorbilidades más frecuentes fueron las gastrointestinales, seguidas de las neumológi-

cas (bronquiectasias) y la enfermedad renal en diferentes estadios. La mayoría de los pacientes (18/23) tenían de cero a dos comorbilidades y solamente cinco pacientes, tres a cinco comorbilidades. No se encontró diferencia en el número de comorbilidades ¿Quiere decir que tampoco se encontró menor puntaje? en las ocho dimensiones del cuestionario SF-36 ($p > 0.05$); sin embargo, sí hubo diferencia estadísticamente significativa cuando se compararon las medias obtenidas en los pacientes con más de tres y menos de tres comorbilidades en el cambio del estado de salud en el último año ($p = 0.007$)

Los pacientes con comorbilidades graves, como las hematológicas (leucemias y linfomas), neoplásicas y neumológicas (bronquiectasias severas) tuvieron mayor deterioro en los aspectos de desempeño físico (73%) y rol emocional (64%).

Discusión

La calidad de vida es una percepción subjetiva del estado de salud (incluida la enfermedad y el tratamiento) en relación con el funcionamiento físico, psicológico y el bienestar social. Al considerar la carga de una enfermedad, el dominio de la salud es el aspecto más relevante de la calidad de vida y en el que se concentró este estudio,^{2,10} mismo que encontró que los pacientes con inmunodeficiencia común variable tienen deterioro en su calidad de vida, particularmente en los conceptos de salud general, vitalidad y desempeño físico. Es importante evaluar la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias, particularmente con inmunodeficiencia común variable, debido a que estos resultados informados por los pacientes pueden proponerse para facilitar la comunicación entre médico y paciente, lograr la pronta detección de problemas en los pacientes y mejorar así el seguimiento de la enfermedad, el tratamiento, o ambos, aunado a que existen pocos estudios

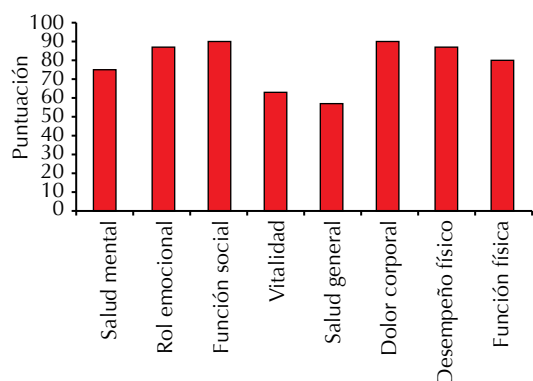


Figura 2. Puntuación obtenida en el cuestionario SF-36 en nueve pacientes del sexo masculino.

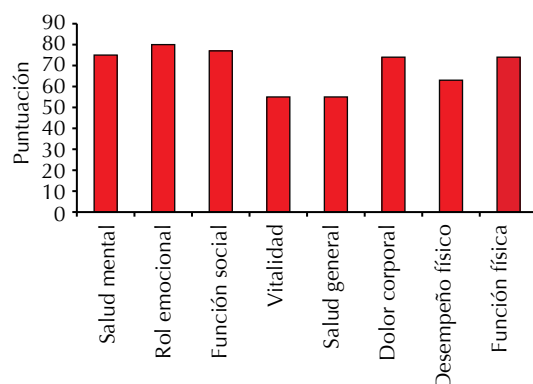


Figura 3. Puntuación obtenida en el cuestionario SF-36 en 14 pacientes del sexo femenino.

enfocados en este importante tema. Vargas y su grupo⁹ refieren en su revisión de 2011 que no encontraron estudios que evaluaran la calidad de vida en pacientes con inmunodeficiencias primarias en adultos ni en niños. Por tanto, no encontramos parámetros para comparar nuestros resultados.

Uno de nuestros hallazgos fue que a pesar de recibir tratamiento cada 21 días con inmunoglobulina intravenosa a dosis de sustitución y del manejo multidisciplinario que tienen estos pacientes, aún existen áreas, como la percepción en general de su salud, la vitalidad y el desempeño académico, en las que falta hacer hincapié para mejorar las expectativas de los pacientes.

Nuestra investigación mostró resultados satisfactorios en la evaluación de la calidad de vida utilizando como instrumento el cuestionario de calidad de vida SF-36, herramienta de fácil entendimiento por los pacientes. Los resultados remarcan la importancia de la evaluación periódica de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con inmunodeficiencia común variable.

Conclusiones

Los pacientes adultos con inmunodeficiencia común variable tienen deterioro en su calidad de vida, particularmente en los conceptos de salud general, vitalidad y desempeño físico. Los pacientes con comorbilidades graves como leucemias, linfomas, neoplasias y bronquiectasias severas muestran mayor deterioro en algunos aspectos de su calidad de vida, especialmente en su desempeño físico y rol emocional. El cuestionario SF-36 es útil para evaluar la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencia común variable.

Referencias

1. Luz L, García H, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública* 2006;24:37-50.
2. Estudios sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinadas patologías. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009. http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Estudios_calidad_vida_pacientes.pdf
3. Pane S, Solans M, Gaite L, et al. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Barcelona, 2006. <http://www.pediatrasandalucia.org/Docs/Calidad-VidaPediatico.pdf>
4. Zúñiga M, Carrillo G, Fos P, et al. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. *Salud Pública de México* 1999;41:110-118.
5. Ware J, Sherbourne C. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-483.
6. Gardulf A, Nicolay U. Replacement IgG therapy and self-therapy at home improve the health-related quality of life in patients with primary antibody deficiencies. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2006;6:434-442.
7. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:14-17.
8. Vilaguta G, Ferrera M, Rajmil L, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005;19:135-150.
9. Vargas A, Bustamante J, Muriel R, et al. Calidad de vida en Inmunodeficiencias primarias. *Alergia Asma e Inmunología Pediátrica* 2011;20:57-64.
10. Córdova H, Guarner L. Diarrea asociada a inmunodeficiencia común variable tratada con budesonida. *Rev Esp Enferm Dig* 2009;101:215-219.
11. Arostegui I, Núñez V. Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española* 2008;50:147-192.
12. Serra H, Barcelona P, Collino C, et al. Inmunodeficiencia común variable: hallazgos recientes sobre anormalidades celulares. *Acta Bioquím Clín Latinoam* 2009;38:489-494.
13. Fernández D, Juri M, Paolini M, et al. Inmunodeficiencia común variable. *Epidemiología y manifestaciones clínicas en 69 pacientes. Medicina (Buenos Aires)* 2013;73:315-323.
14. Conley M, Notarangelo L, Etzioni A. Diagnostic criteria for primary immunodeficiencies. *Clinical Immunol* 1999;93:190-197.