

Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente

Health-related quality of life of adolescents with congenital hypothyroidism

Cecilia Pérez Gesen^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-7051-7011>

Isnais Castillo Hernández¹ <https://orcid.org/0000-0003-2114-986X>

Adriana Agramonte Machado¹ <https://orcid.org/0000-0001-8536-9250>

Silvia Turcios Tristán¹ <https://orcid.org/0000-0002-4900-4542>

Obdulio González Hernández¹ <https://orcid.org/0000-0002-3652-4952>

Judith Parlá Sardiñas¹ <https://orcid.org/0000-0002-1289-9848>

José María Basain Valdés² <https://orcid.org/0000-0003-1855-6405>

¹Instituto Nacional de Endocrinología (INEN). La Habana, Cuba.

²Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez”, Servicio de Endocrinología. La Habana, Cuba.

*Autor para correspondencia: cecilia.gesen@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: El hipotiroidismo congénito puede afectar el estado emocional, las relaciones sociales y el nivel de independencia del adolescente. Estos aspectos pueden influir en la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente e identificar su posible relación con algunas características sociodemográficas y clínicas.

Métodos: Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal en 40 adolescentes, varones y mujeres entre 10 y 19 años, registrados por el Programa Cubano de Diagnóstico Precoz de Hipotiroidismo Congénito, con el cuestionario genérico PedsQL TM[®], versión 4.0 para uso pediátrico.

Resultados: Los mayores puntajes correspondieron a los adolescentes entre 10-14 años, del sexo masculino, nivel educacional primario, sin consumo de sustancias nocivas y que mostraron satisfacción con la vida familiar y un buen control de la enfermedad.

Conclusiones: La mayoría de los adolescentes tienen una buena percepción de su calidad de vida relacionada con la salud. La dimensión y la función que más aportaron fueron la física y la social, respectivamente.

Palabras clave: adolescencia; calidad de vida relacionada con la salud; Cuestionario PedsQL TM[®] versión 4.0; hipotiroidismo congénito.

ABSTRACT

Introduction: Congenital hypothyroidism can affect the emotional state, social relationships and the level of independence of adolescents. These aspects can influence the perception of their health-related quality of life.

Objective: To evaluate the health-related quality of life of adolescents with permanent congenital hypothyroidism and to identify possible relationship with some sociodemographic and clinical characteristics.

Methods: A cross-sectional descriptive observational study was carried out in 40 adolescents, male and female, between 10 and 19 years old, who were registered by the Cuban Program for Early Diagnosis, using the generic PedsQL TM[®] questionnaire, version 4.0 for pediatric use, as an instrument.

Results: The highest scores corresponded to adolescents between 10-14 years old, male, primary educational level, without harmful substance use and who showed satisfaction with family life and good control of the disease.

Conclusions: Most adolescents have good perception of their health-related quality of life. The dimension and function that contributed the most were physical and social, respectively.

Keywords: adolescence; quality of life related to health; PedsQL TM[®] questionnaire version 4.0; congenital hypothyroidism.

Recibido: 23/05/2021

Aprobado: 10/02/2022

Introducción

Las enfermedades del tiroides constituyen un importante grupo dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles que se presentan en edades pediátricas.⁽¹⁾ El hipotiroidismo congénito (HC), es la más común de estas afecciones⁽²⁾ con una prevalencia variable según zonas geográficas entre 1/2500-1/4000 nacidos vivos, a excepción de áreas del mundo con deficiencia de yodo donde se presentan formas severas hasta en un 15 % de población.⁽³⁾ En Cuba hasta el 2019 se había reportado una incidencia de 1/3500 nacidos vivos.⁽⁴⁾

El HC es resultado del déficit de hormonas tiroideas (HT) presente al nacimiento.⁽⁵⁾ Genéricamente pueden presentarse formas permanentes de HC como las disembrionogenesis, cuya patogénesis es aún desconocida, aunque algunas hipótesis consideran la presencia de trastornos puramente embriológicos que dificultan la migración y el desarrollo del primordio tiroideo.⁽⁶⁾ La incidencia familiar en un 3-4 % de los casos sugiere la participación de factores genéticos, aún con resultados contradictorios en las tipificaciones del sistema mayor de histocompatibilidad (HLA).^(7,8) Informes recientes evidencian el importante papel de algunos genes en la organogénesis tiroidea que codifican a los factores de transcripción tiroideo específicos (TTF-1 y TTF-2), Pax 8 y TSH receptor, fuertemente relacionado con los HC disgenéticos.^(7,8,9) Los defectos enzimáticos o dishormonogénesis están ligados al patrón mendeliano con herencia autosómica recesiva, solo presentes en un 10-25 % de los casos.^(10,11)

El HC es una enfermedad de carácter crónico que puede traer consigo modificaciones en áreas significativas de la vida. Su sintomatología está dada por manifestaciones clínicas tales como la fatiga, el enlentecimiento psicomotor, los trastornos del sueño y neurocognitivos, la depresión, la sequedad de la piel, la intolerancia al frío, los trastornos lipídicos, las alteraciones cardiovasculares y óseas, entre otras.^(10,11)

En los adolescentes, el hecho de presentar un problema de salud definitivo y permanente puede afectar el estado emocional, las relaciones sociales y el nivel de independencia del adolescente; elementos estos que pueden influir en la valoración de su calidad de vida (CV).⁽¹²⁾

La Organización Mundial de Salud (OMS) define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida”, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.⁽¹³⁾ Otras valoraciones admiten la CV como “el valor asignado a la

duración de la vida y modificado por el daño, estado funcional, la percepción y las oportunidades sociales que son influidas por la enfermedad y el tratamiento de la misma”.⁽¹⁴⁾

De esta manera, surge el interés por un subdominio de la CV que presenta un concepto multidimensional denominado calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), indicador que permite evaluar cómo impactan en la CV de una persona su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla.⁽¹⁴⁾ En los últimos años, ha sido considerado como una de las mejores medidas del estado evolutivo de un paciente,⁽¹⁵⁾ pero para su aplicación se necesita de instrumentos y una metodología adecuados.⁽¹⁶⁾ Se ha demostrado que las investigaciones en esta área contribuyen al perfeccionamiento en el proceso diagnóstico y terapéutico de múltiples enfermedades y a la creación, evaluación y desarrollo de los programas de salud.^(15,16)

No se encontraron informes publicados donde se evalúe la CVRS en adolescentes con HC, ni cuestionarios específicos dirigidos al respecto. Sin embargo, en las edades pediátricas, uno de los instrumentos más empleados ha sido el PedsQLTM: versión 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory TM Versión 4.0*)⁽¹⁷⁾ por tratarse de un cuestionario genérico multidimensional que permite evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de forma global (CVRSG) en niños y adolescentes de 2 a 19 años en cada una de las dimensiones (física y psicosocial). Esta última abarca las funciones emocional, social y escolar, y es aplicable tanto a poblaciones pediátricas sanas como en las que padecen afecciones agudas o crónicas.^(18,19)

Este método fue elegido por la simplicidad y la facilidad de su ejecución, por su capacidad para obtener mediciones, tanto de la perspectiva adolescente como la de sus padres, y por ser un instrumento validado y confiable.⁽¹⁷⁾ Ha sido utilizado en estudios de adolescentes y adultos jóvenes con diabetes tipo 1⁽²⁰⁾ y en adolescentes obesos y no obesos.⁽²¹⁾ También ha sido probado en diferentes culturas y poblaciones de México, Perú y Japón,^(21,22,23,24) demostrando excelente consistencia interna, validez discriminante y validez de constructo.⁽¹⁷⁾ Es aplicable tanto a poblaciones pediátricas sanas como en las que padecen afecciones agudas o crónicas.⁽¹⁸⁾

Por lo antes explicado el colectivo de autores se propuso evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente e identificar su posible relación con algunas características sociodemográficas y clínicas.

Métodos

Se realizó un estudio observacional descriptivo transversal que incluyó a 40 adolescentes con HC permanente. Fueron seleccionados de un muestreo por intención, registrados en el Programa Cubano de Diagnóstico Precoz de HC pertenecientes a La Habana, Artemisa y Mayabeque y seguidos por consulta externa del Instituto Nacional de Endocrinología (INEN) en el periodo comprendido desde septiembre 2018 hasta julio 2019. Presentaron entre 10 y 19 años con coeficiente de inteligencia normal. Fueron excluidos del estudio los que presentaron comorbilidades (cardiopatías congénitas, diabetes mellitus, enfermedades oncológicas, trastornos psiquiátricos y otras malformaciones congénitas extratiroideas), dificultades para la lectura y/o comprensión del cuestionario, y adolescentes con situaciones agudas de salud física o mental.

Se realizó una entrevista inicial con los adolescentes y sus padres o tutores, y la revisión de las historias clínicas para obtener los datos que constituyeron las variables sociodemográficas y clínicas para confeccionar la planilla de recolección de datos.

Los datos que constituyeron las variables sociodemográficas fueron la edad, estratificada en 2 grupos: 10-14 y 15-19 años, el sexo biológico, el nivel escolar (por enseñanzas), el consumo de sustancias nocivas (cigarros y alcohol), la percepción de las condiciones de vida familiar, la satisfacción con la vida familiar y la percepción de la salud. Dentro de las variables clínicas se incluyeron la etiología del HC permanente (disembriogénesis y dishormonogénesis) y el control de la enfermedad [valor de la mediana de la hormona estimulante del tiroides (TSH) entre 0,3-4,0 mu/L en el último año de seguimiento] definidos en las categorías de controlados y descontrolados.

Técnicas y procedimientos

Se aplicó de manera auto administrada el cuestionario PedsQL TM[®], versión 4.0⁽¹⁷⁾ como instrumento evaluador. El cuestionario fue seleccionado después de una revisión por los investigadores del estudio y la asesora. Previamente, se realizó un estudio piloto para terminar de adecuar el instrumento en un grupo de pacientes con HC (n=10), lo cual garantizó una adecuada comprensión del cuestionario al momento de la aplicación. Según los resultados obtenidos con el pilotaje no fue necesario realizar correcciones.

Descripción del instrumento

Se utilizó la versión argentina que consta de 23 preguntas y está diseñado para las edades de 2 a 19 años. Este, explora las dimensiones relacionadas con la función física y psicosocial. La calificación sobre la salud física (8 ítems) coincide con la dimensión física. El apartado de la salud psicosocial coincide con la dimensión psicosocial y es el promedio de los ítems de las funciones de las esferas emocional, social y escolar, con 5 ítems, respectivamente.

Comprende dos formatos paralelos, uno para la respuesta del niño y otro para la de los padres para evaluar la percepción de ambos acerca de la CVRSG por dimensiones. Las preguntas de los dos formatos son esencialmente las mismas pero difieren en construcción gramatical. La escala de respuestas es de 5 puntos: 0=nunca tuve problemas, 1=casi nunca tuve problemas, 2=a veces tuve problemas, 3=frecuentemente tuve problemas y 4=casi siempre tuve problemas.

Las respuestas son codificadas en forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Una calificación alta significa mejor CV. La puntuación final se corresponde con la suma de las respuestas, divididas entre el número de ítems respondidos.

Análisis estadístico

Para el procesamiento estadístico de la información se creó una base de datos en Microsoft Excel y se exportó al procesador estadístico SPSS para Windows, versión en español. Las variables cualitativas se resumieron con números absolutos y relativos, y las cuantitativas con media y desviación estándar.

Se compararon variables cuantitativas mediante el test de comparación de medias para dos muestras independientes no paramétricas (U de Mann Whitney).

En todos los casos se trabajó para un nivel de confianza de un 95 %, prefijándose una zona crítica o de rechazo de 0,05, lo que representa una significación estadística si los valores asociados al valor de probabilidades p son menores que 0,05.

Aspectos éticos

Esta investigación se presentó en el Consejo Científico y en el Comité de Ética de la Investigación del centro para su análisis y aprobación, respetando los códigos de Núremberg y de Helsinki, establecidos en la Declaración de Helsinki, por la 52 Asamblea

General en Edimburgo, Escocia en octubre del 2000. También se consideraron las normas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y se cumplieron los requisitos éticos de valor y validez científica. Se obtuvo el consentimiento de los adolescentes y sus padres o tutores y se garantizó la confidencialidad de la información con una actitud abierta a las observaciones, a las críticas y a las sugerencias realizadas por los participantes y colaboradores.

Resultados

En los 40 adolescentes con HC permanente el rango de edad fue de 10-19 años, con una media de 13,6 años. Pertenecían al sexo femenino 27 adolescentes y la mayoría de los encuestados cursaban la secundaria (40 %).

En la Fig. 1 se muestran los puntajes de CVRS obtenidos al evaluar a los 40 adolescentes estudiados. Predominaron los mayores puntajes, con valores por encima de 80 puntos. El menor valor fue de 34 puntos y 97 el más alto, con un puntaje promedio de 84 puntos.

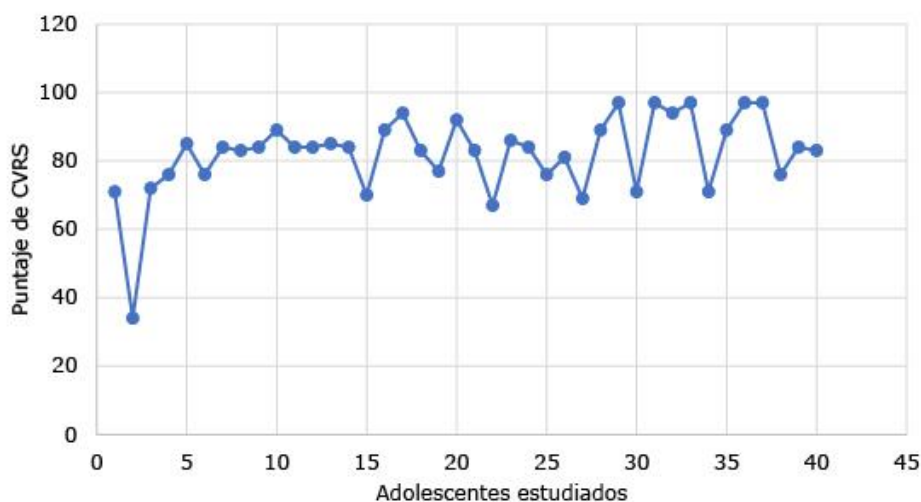


Fig. 1 – Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud en los adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente.

En la Fig. 2 se refleja la distribución de los puntajes de CVRS según las dimensiones y funciones en los adolescentes hipotiroideos. La dimensión física presenta los mayores puntajes en relación a la psicosocial. En cuanto a las funciones, la social predominó en relación a la función escolar y emocional, siendo esta última la de puntajes más bajos.

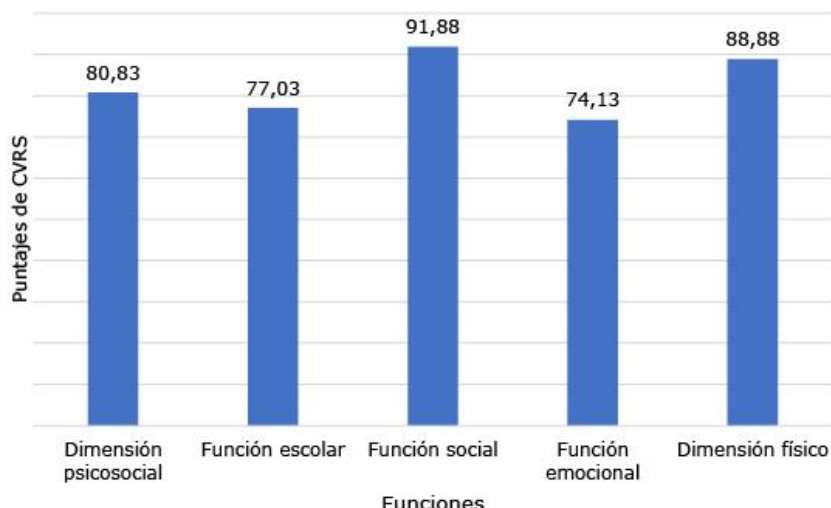


Fig. 2 – Distribución de los puntajes de la calidad de vida relacionada con salud según las dimensiones y las funciones en los adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente.

La tabla 1 muestra los puntajes de la CVRS de los adolescentes con HC según las características sociodemográficas. Los mayores puntajes se reflejan en los adolescentes del sexo masculino con medias de 82,3 puntos. La distribución según grupos de edades mostró que los mayores puntajes corresponden al grupo de 10-14 años con valor medio de 86,6 puntos y los adolescentes que cursan el nivel escolar primaria. El nivel preuniversitario obtuvo los más bajos puntajes, lo que mostró asociación entre la edad, el nivel escolar y la CVRS.

Tabla 1 - Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud de los adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente según las características sociodemográficas

Características sociodemográficas	n	%	CVRS X±DS	U de Mann Whitney (p)
Sexo				
-Femenino	27	67,5	81,9±13,14	p=0,608
-Masculino	13	32,5	82,3±7,93	
Grupo de edades				
-10-14 años	25	62,5	86,5± 8,24	p=0,001
-15-19 años	15	27,5	74,6 ± 12,79	
Nivel escolar				
-Primaria	4	10,0	86,6±8,67	p=0,042
-Secundaria	16	40,0	84,5±8,83	
-Técnico medio	11	27,5	79,5±4,35	
-Preuniversitario	9	22,5	72,2±15,75	

Los 26 adolescentes que no fumaban (65 %) obtuvieron los mayores puntajes de CVRS con valores de media de 85,3 puntos. Un comportamiento similar se encontró en los

adolescentes que no consumían de alcohol (35 %) con una media de 84,0 puntos. Se encontraron diferencias significativas entre estas variables (Tabla 2).

Tabla 2 - Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente según el consumo de sustancias nocivas a la salud.

Sustancias nocivas a la salud	n	%	CVRS X±DS	U de Mann Whitney (p)
Cigarros				
-Consumo	14	35	76,0±14,22	p=0,048
-No consumo	26	65	85,3±8,56	
Alcohol				
-Consumo	3	7,5	58,3±21,12	p=0,005
-No consumo	37	92,5	84,0±8,37	

En relación a las condiciones de vida familiar, 30 adolescentes (75 %) presentaron buena percepción. Los mayores puntajes los obtuvieron los jóvenes con una percepción regular con una media de 89,6 puntos, sin diferencias estadísticamente significativas. Existió predominio de los adolescentes satisfechos con la vida familiar en 80 % de ellos, lo que coincide con los mayores puntajes de CVRS (89,4 puntos de valor de media), en comparación con los insatisfechos (70,6 puntos), existiendo asociación estadística entre estas variables (Tabla 3).

Tabla 3 - Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente según la percepción sobre la vida familiar

Percepción sobre la vida familiar	n	%	CVRS X± DS	U de Mann Whitney (p)
Condiciones de vida familiar				
-Buenas	30	75	81,1±11,99	p=0,184
-Regulares	5	12,5	89,6±5,85	
-Malas	5	12,5	80,4±12,44	
Satisfacción con la vida familia				
-Satisfecho	32	80	84,9±7,40	p=0,00
-Insatisfecho	8	20	70,6±17,86	

La Tabla 4 hace referencia a los puntajes de CVRS en adolescentes con HC permanente según la etiología y el control de la enfermedad. Los mayores puntajes correspondieron al grupo con dishormonogénesis, con valores de media de 85,2 puntos y los adolescentes controlados con 85,5 puntos. El control de la enfermedad se asoció significativamente a la CVRS, donde los puntajes medios más bajos (70,9 puntos) correspondieron a los hipotiroideos descontrolados.

Tabla 4 - Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente según etiología y control de la enfermedad

Características clínicas del HC	n	%	CVRS X± DS	U de Mann Whitney (p)
Etiología				
-Disembriogénesis	28	70	80,7±12,51	p=0,422
-Dishormonogénesis	12	30	85,2±8,80	
Control de la enfermedad				
-Controlado	30	75	85,5±7,50	p=0,001
-Descontrolado	10	25	70,9±14,70	

En la Tabla 5 se relacionan los puntajes de CVRS con la percepción de la salud de los adolescentes hipotiroideos permanentes, donde predominaron los adolescentes con buena percepción de la salud (87,5 %), los cuales coinciden con los resultados CVRS (84,9 puntos).

Tabla 5 - Puntajes de la calidad de vida relacionada con salud en adolescentes con hipotiroidismo congénito permanente en relación a la percepción de la salud.

Percepción de la salud	n	%	CVRS X± DS	U de Mann Whitney (p)
-Buena	35	87,5	84,9±7,69	p=0,000
-Regular	5	12,5	62,4±15,96	
-Mala	0	0	0	

Discusión

En los adolescentes con HC predominaron puntajes altos de CVRS, lo que puede tener relación con la información acerca de la enfermedad, el apoyo por parte del equipo médico y la familia,⁽²²⁾ así como la inserción en la sociedad.⁽²³⁾

Sato y otros,⁽²⁴⁾ en un estudio realizado en Japón, lo atribuyen a la no presencia de estigmas físicos de la enfermedad, el acceso a los servicios médicos y a los centros educacionales.

Al analizar los puntajes de CVRS por dimensiones y funciones, encontramos predominio en la dimensión física respecto a la psicosocial, lo que coincide con los resultados de Urzúa y otros.⁽²³⁾ Estos autores lo atribuyen en su casuística a las vivencias de buena salud física, relacionadas con el no impedimento de actividad física, la ausencia de dolores o molestias y el no sentir limitaciones para la colaboración en el entorno familiar.

La función social fue la que obtuvo mayor puntaje. En este sentido la mayoría de los autores coincidimos en que una buena funcionabilidad social garantiza que el paciente

sienta que puede enfrentar la enfermedad, pues el ambiente que lo rodea le brinda las herramientas para hacerlo, sobre todo en los adolescentes que están en etapa de fortalecimiento de sus referentes.⁽²⁵⁾ Otros autores demostraron que un soporte social sólido contribuye a establecer la autoestima, desarrollar estilos de afrontamiento más efectivos y minimizar los efectos adversos de situaciones estresantes.⁽²⁶⁾

Las dos funciones en el cuestionario de CVRS con menores puntajes fueron la escolar y la emocional. En relación a la primera, se evidencia que los adolescentes perciben la vida escolar con algunas dificultades al tener situaciones que apuntan al fenómeno de burlas por parte de sus compañeros y dificultad para establecer relaciones con sus coetáneos. En cuanto a la función emocional, se hallaron respuestas relacionadas con estados emocionales de miedo, tristeza y preocupación, resultado también encontrado por *Ammann* y otros.⁽²⁷⁾ Señala la presencia de emociones negativas y mayor riesgo de sufrir problemas de autoestima, de ansiedad y una emoción con mayor peso y desproporcionada por los fenómenos fisiológicos y vivenciales de la adolescencia.⁽²⁸⁾

En relación a las características sociodemográficas, se presentaron los adolescentes más jóvenes (10-14 años) con puntajes de CVRS más altos, atribuible al menor estrés emocional, en comparación a sus pares de mayor edad. Se evidenció que la CV tiene una moderada relación inversa con la edad, al igual que en otros estudios con resultados similares.^(29,30)

En relación con el sexo, se observaron mayores puntajes de CVRS en los varones, con diferencias en los estudios revisados,^(23,31) atribuibles a concepciones de masculinidad y feminidad y por el rol cultural que desempeñan tanto mujeres y hombres en las familias. Este último, puede determinar o modificar la percepción del adolescente frente a su bienestar y CV.

Los mayores puntajes del cuestionario correspondieron al nivel escolar primario y se relacionaron con una menor percepción de riesgo y mayor dependencia familiar con sobreprotección y cuidados familiares esmerados, aunque difiere de lo encontrado por *Hirsch* y otros.⁽³²⁾ Sugiere que, a mayor nivel educacional existirá mayor calidad de vida, relacionado con una mejor comprensión de la enfermedad y una mejor interpretación del cuestionario.

En los adolescentes estudiados se encontró que la mayoría no consumía cigarrillos, ni alcohol y fueron los que presentaron los mayores puntajes del cuestionario de CVRS, lo cual evidencia una asociación significativa entre ambos. Este resultado se justifica con el

desarrollo de la educación para la salud en nuestro país, encaminada a la prevención^(33,34) y la capacidad de estos adolescentes de valorar el impacto de estas sustancias nocivas, en especial para la progresión y el desajuste de la enfermedad crónica.

La percepción de la vida familiar, en relación a las condiciones de vida de los adolescentes con HC permanente, obtuvo los mayores puntajes de los encuestados que la evaluaron de regular, al igual que en otros estudios con resultados similares en adolescentes pertenecientes a estratos medios.⁽²³⁾ La mayoría estaban satisfechos con la vida familiar y sus puntajes de CVRS fueron elevados, lo que puede estar relacionado con mayor apoyo en el hogar. Se respalda la tesis de que la familia continúa siendo durante esta etapa uno de los aspectos del bienestar subjetivo para la valoración de la CVRS.⁽³⁵⁾

Al examinar la etiología del HC se constatan los mayores puntajes en el grupo con dishormonogénesis, sin diferencias con las disembrionogénesis. Se atribuye a que ambas etiologías tienen similares comportamientos en cuanto a sus patrones clínicos y el protocolo de actuación para su manejo (tratamiento y seguimiento). No interfieren en su potencial de desarrollo cognitivo, pondoestatural y reproductivo, por lo que es posible lograr una inserción escolar y social similar a la de sus pares sanos.

Predominaron los adolescentes con buen control de la enfermedad, los cuales mostraron puntajes mayores de CVRS, coherente con la frecuencia del seguimiento, el monitoreo de controles clínicos y hormonales, la implementación del tratamiento y la información continua que reciben tanto ellos como sus familias para alcanzar adherencia al tratamiento. En correspondencia, la mayoría de los estudios señalan que un buen control de la enfermedad se asocia a mejor CVRS.⁽³⁶⁾

En este estudio se logró apreciar la asociación entre la valoración cualitativa de buena CVRS realizada por los adolescentes hipotiroideos y los mayores puntajes obtenidos del cuestionario PedsQL TM[®], versión 4.0, lo que confiere valor a los resultados obtenidos. A su vez coincide con los resultados obtenidos en un estudio realizado en adultos jóvenes con HC,⁽²⁴⁾ donde mayoritariamente percibieron como buena su CVRS.

Los adolescentes con HC permanente tienen una buena percepción de su calidad de vida relacionada con la salud. La dimensión y la función que más aportaron a la misma fueron la física y la social, respectivamente. Los mayores puntajes obtenidos a través del cuestionario PedsQL TM[®], versión 4.0, se encontraron en los adolescentes en edades entre 10 y 14 años que, cursaban el nivel escolar primario y no eran consumidores de

sustancias nocivas a la salud. Se mostraron satisfechos con la vida familiar y con buen control de la enfermedad.

Consideramos que los hallazgos de la presente investigación pueden ser una herramienta útil en la práctica médica asistencial debido a las características multidimensionales del concepto de CVRS. Al no estar restringido a la enfermedad permite abarcar otros aspectos como la educación, la economía, la cultura, la familia y el contexto en que vive el adolescente.

La evaluación de la CVRS en individuos con enfermedades crónicas, constituye un indicador de bienestar general de una población. Además, permite evaluar el resultado de las políticas de salud establecidas con el fin de focalizar los recursos con relación a las necesidades^(15,16) y su uso puede ser beneficioso en la práctica clínica cotidiana.⁽²⁴⁾ En lo particular, la CVRS del adolescente se ha convertido en una medida de importancia para evaluar el impacto de diversas enfermedades.⁽²⁵⁾

Referencias bibliográficas

1. Mayayo E, Santiesteban P, Labarta JI, Fernández A. Hipotiroidismo congénito. En: Pombo M, Femenia R, León M, Sánchez C. Tratado de Endocrinología Pediátrica. 4ta Ed. Madrid: Mc Graw- Hill/Interamericana de España, S.A; 2017. pp 387-405.
2. Saleh DS, Lawrence S, Geraghty MT, Gallego P, McAssey K, Diane K. Wherret and Pranesh Chakraborty. Prediction of congenital hypothyroidism based on initial screening thyroid stimulating- hormone. BMC Pediatrics. 2016 [acceso: 06/10/2018];16(1):1-5. Disponible en: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0559-0>
3. Castilla MF. Congenital hypothyroidism. Med Hosp Infant Mex. 2015 [acceso: 06/02/2019];72(2):140-8. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v72n2/1665-1146-bmim-72-02-00140.pdf>
4. Ministerio de Salud Pública. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud 2017. La Habana: MINSAP; 2020 [acceso: 29/06/2019]. Disponible en: <https://files.sld.cu/bvscuba/files/2020/05/Anuario-Electr%C3%B3nico-Espa%C3%B1ol-2019-ed-2020.pdf>
5. Kang MJ, Chung HR, Oh YJ, Shim YS, Yang S, Hwang IT. Three years' follow-up of children with abnormal newborn screening result for congenital hypothyroidism. Pediatr Neonatal. 2017

- [acceso: 06/02/2019];58(5):442-8. Disponible en:
<https://www.karger.com/Article/Abstract/501395>
6. Kayode A, Babatunde O, Adetunji E. Screening for congenital hypothyroidism: A review of current practices and recommendations for developing countries. *Ind J Basic Applied Med Research*. 2015 [acceso: 10/05/2019];4(2):204-12. Disponible en:
https://www.ijbamr.com/assets/images/issues/word_file/March%202015%20abstract%2032.docx
7. Chaker L, Bianco A, Jonklaas J, Peeters R. Hypothyroidism. *Lancet*. 2017 [acceso: 06/02/2019];390:1550-62. . Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28336049/>
8. Cherella CE, Wassner AJ. Congenital hypothyroidism: insights into pathogenesis and treatment intern. *Int J Pediatr Endocrinol*. 2017 [acceso: 14/04/2019];20:11. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/320177525_Congenital_hypothyroidism_insights_into_pathogenesis_and_treatment
9. Rodríguez K, Rodríguez J, Reyes J, Romero L, Romero G, Ramos MR, *et al*. Hipotiroidismo congénito: factores de transcripción y calidad de vida. *Rev Med Trujillo*. 2018 [acceso: 06/02/2019];13(1):52-60. Disponible en:
<https://revistas.unitru.edu.pe/index.php/RMT/article/view/1756>
10. Löf C, Patyra K, Kuulasmaa T, Vangipurapu J, Undeutsch H, Jaeschke H, *et al*. Detection of novel gene variants associated with congenital hypothyroidism in a finnish patient cohort. *Thyroid*. 2016 [acceso: 29/06/2019];26:1215-24. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27373559/>
11. Rodríguez A, Chueca M, Alija A, Ares S, Moreno JC, Rodríguez MD. Diagnóstico y seguimiento de los pacientes con hipotiroidismo congénito diagnóstico por cribado neonatal. *An Pediatr (Barc)*. 2019 [acceso: 19/07/2019];90(4):251-8. Disponible en:
<https://www.analesdepediatria.org/es-diagnostico-seguimiento-pacientes-con-hipotiroidismo-articulo-S1695403318305253>
12. Sà Novato T, Grossi SA. Factors associated to the quality of life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Rev Esc Enferm USP*. 2011 [acceso: 06/02/2019];45(3):770-6. Disponible en:
<https://www.scielo.br/pdf/reusp/v45n3/v45n3a32.pdf>
13. Kuyken W, Orley J, Power M. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 [acceso: 11/12/2018];41:1403-8. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>

14. Miranda MJ, Domínguez E, Arroyo FJ, Méndez P, González J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr (Barc)*. 2015 [acceso: 19/07/2019];77(5):329-33. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-calidad-vida-relacionada-con-salud-articulo-S1695403312001646>
15. Ravens U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, *et al*. Quality of life in children and adolescents: A European public health perspective. *Rev Preventiv Med*. 2016 [acceso: 06/02/2019];46(5):294-302. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11759336/>
16. Michel G, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T, The KIDSCREEN group. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: A multilevel analysis. *Qual Life Res*. 2014 [acceso: 06/02/2019];18(9):1147-57. Disponible en: https://boris.unibe.ch/30178/8/11136_2009_Article_9538.pdf
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001 [acceso: 06/02/2019];39:800-12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/jped/a/MmxgFM7hJfBm5Wpf67rmTPf/?lang=en&format=pdf>
18. González T, Mendoza A, Alonso F, Castro R, Pose C, Martín MC. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (Peds QLTM). *Rev Esp Cardiol*. 2012 [acceso: 19/07/2019];65(3):249-57. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-version-espanola-del-cuestionario-calidad-articulo-S0300893211008554>
19. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. *Persp Psicol*. 2005 [acceso: 06/02/2019];1(2):125-37. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982005000200002&script=sci_abstract&tlng=es
20. Varni JW, Delamater AM, Hood KK, Driscoll KA, Wong JC, Adi S, *et al*. Diabetes management mediating effects between diabetes symptoms and Health related quality of life in adolescent and young adult with type 1 diabetes. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2016 [acceso: 06/02/2019];29(6):663-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6641859/>
21. Cardona M, Centeno JV, Hernández A, Medina E. Calidad de vida relacionada con la salud: percepción de los adolescentes obesos, no obesos y sus padres. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2018 [acceso: 23/06/2019];26(2):121-8. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2018/eim182i.pdf>

22. Guedes P, Villagra HA, Moya JM, del Campo J, Pires JR. Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes latinoamericanos. Rev Panam Sal Pub. 2014 [acceso: 06/02/2019];35(1):46-52. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/v35n1/07.pdf>
23. Urzúa A, Castillo P, Gemmel M, Campos C. Relación entre la orientación a la comparación social y el autorreporte de calidad de vida. Coleg Psicol Perú. 2010 [acceso: 06/02/2019];9(1):25-39. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/236904876_Relacion_entre_la_Orientacion_a_la_comparacion_Social_y_el_autoreporte_de_la_Calidad_de_Vida
24. Sato H, Nakamura N, Harada S, Kakee N, Sasaki N. Calidad de vida de adultos jóvenes con hipotiroidismo congénito. Diario Ofic Japan Pediatric Soc. 2009 [acceso: 23/06/2019];51(1):126-310. Disponible en: https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/76133/Cap_11.pdf?sequence=8&isAllowed=y
25. Uchino B. Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. J Behavior Med. 2006 [acceso: 23/06/2019];29(4):377-87. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/7025419_Social_Support_and_Health_A_Review_of_Physiological_Processes_Potentially_Underlying_Links_to_Disease_Outcomes
26. Higuera Gutiérrez L, Cardona Arias JA. Calidad de vida de adolescentes escolarizados de Medellín, Colombia, 2014. Rev Fac Nac Salud Pub. 2016 [acceso: 06/02/2019];34:145-55. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/23251>
27. Ammann RR, Paula Bravo MP, Quinchavil DR, Novik AV. Calidad de vida en pacientes con hipotiroidismo. Rev Chil Endocrinol Diabetes. 2017 [acceso: 06/02/2019];10(3):95-9. Disponible en: http://revistasoched.cl/3_2017/4.pdf
28. Pacheco MD, Michelena ME, Mora RS, Miranda O. Calidad de vida relacionada con la salud en estudiantes universitarios. Rev Cub Med Mil. 2014 [acceso: 06/02/2019];43(2):157-68. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572014000200004
29. Hampel JA. Satisfacción con la vida en algunos colectivos mexicanos: una discusión sobre la psicología del bienestar subjetivo. Enseñanza Investig Psicolog. 2014 [acceso: 06/02/2019];10(2):325-36. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/292/29210208.pdf>
30. Jiang Y, Hesser JE. Association between health-related quality of life and demographics and health risk. Results from Rhode Islands, 2002 behavioral risk factor survey. Health Quality Life

- Outcomes. 2006 [acceso: 23/06/2019];(4):14-20. Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-4-14>
31. Tuesca R, Centeno H, de la Ossa M, García N, Lobo J. Calidad de vida y determinantes sociodemográficas en adolescentes en Barranquilla, Colombia). Sal Uninorte Barranq (Col). 2008 [acceso: 06/02/2019];24(1):53-63. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81724107>
32. Hirsch D, Ginat M, Levy S, Benbassat C, Wenstein R, Tsvetov G. Illness perception in patients with differentiated epithelial cell thyroid cancer. Thyroid. 2009 [acceso: 04/04/2019];19:459-65. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19415995/>
33. Gaspar T, Gaspar M, Pais JL, Leal I, Ferreira A. Health relates quality of life in children and adolescents and associate factors. J Cogn Behav Psychother. 2009 [acceso: 14/03/2019];9(1):33-5. Disponible en: <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=17223141017>
34. Anguas A. Identificación y validación del resultado del bienestar subjetivo en México: fundamentos para el desarrollo de un instrumento de medición. Interamer J Psychol. 2001 [acceso: 14/03/2019];35(1):163-83. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28435110>
35. Brown B, Graham P, Bonello R, Pollard H. A biopsychosocial approach to primary hypothyroidism: treatment and harms data from a randomized controlled trial. Chiropractic Manual Therap. 2015 [acceso: 06/02/2019];23:24. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4545871/>
36. Wassner AJ. Pediatric hypothyroidism: diagnosis and treatment. Paediatr Drugs. 2017 [acceso: 14/03/2019];19(4):291-301. Disponible en: <https://read.qxmd.com/read/28534114/pediatric-hypothyroidism-diagnosis-and-treatment>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no presentar conflicto de intereses que interfieran con la publicación del presente artículo.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristán, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Curación de datos: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Obdulio Juan González Hernández.

Análisis formal: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Investigación: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Metodología: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá.

Administración del proyecto: Cecilia Pérez Gesen.

Recursos: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Software: Obdulio Juan González Hernández.

Supervisión: Cecilia Pérez Gesen, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá.

Validación: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Visualización: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.

Redacción del borrador original: Cecilia Pérez Gesen.

Redacción y edición: Cecilia Pérez Gesen.

Revisión: Cecilia Pérez Gesen, Isnais Castillo Hernández, Adriana Agramonte Machado, Obdulio Juan González Hernández, Silvia Turcios Tristá, José María Basain Valdés, Judith Parlá Sardiñas.