

EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas

www.evidenciasenpediatria.es

Artículos valorados críticamente

La talla final no afecta a la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Turner

González Rodríguez MP¹, Velarde Mayol C²

¹CS Barrio del Pilar. Área 5. Madrid (España).

²CS de Segovia 1. Segovia (España).

Correspondencia: María Paz González Rodríguez pazgonz@gmail.com

Palabras clave en inglés: human growth hormone; questionnaires; quality of life; Turner syndrome.

Palabras clave en español: hormona de crecimiento humana; cuestionarios; calidad de vida; síndrome de Turner.

Fecha de recepción: 24 de agosto de 2011 • **Fecha de aceptación:** 26 de agosto de 2011

Fecha de publicación en Internet: 7 de septiembre de 2011

Evid Pediatr. 2011;7:54.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

González Rodríguez MP, Velarde Mayol C. La talla final no afecta a la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Turner. Evid Pediatr. 2011;7:54.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín de novedades en <http://www.evidenciasenpediatria.es>

Este artículo está disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2011;7:54>

©2005-11 • ISSN: 1885-7388

La talla final no afecta a la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Turner

González Rodríguez MP¹, Velarde Mayol C²

¹CS Barrio del Pilar. Área 5. Madrid (España).

²CS de Segovia 1. Segovia (España).

Correspondencia: María Paz González Rodríguez pazgonz@gmail.com

Referencia bibliográfica: Taback SP, Van Vliet G. Health-related quality of life of young adults with Turner syndrome following a long-term randomized controlled trial of recombinant human growth hormone. *BMC Pediatr.* 2011;11:49.

Resumen

Conclusiones de los autores: en las mujeres con síndrome de Turner tratadas con hormona de crecimiento, en comparación con las no tratadas, no se ha demostrado que tengan ni mejoría ni más efectos adversos en su calidad de vida relacionada con la salud. Los resultados de este estudio en mujeres jóvenes con síndrome de Turner sugieren que se ajustan bien a las dificultades en la vida.

Comentario de los revisores: muchas mujeres con síndrome de Turner reciben hormona de crecimiento para mejorar la talla final. Aunque este estudio tiene limitaciones, la percepción de su calidad de vida no se asocia a la talla. Hay que tener en cuenta otros aspectos de su vida que sí que pueden precisar apoyo y tratamiento.

Palabras clave: hormona de crecimiento humana; cuestionarios; calidad de vida; síndrome de Turner.

Final height does not affect the health-related quality of life in women with Turner syndrome

Abstract

Authors' conclusions: we found no benefit or adverse effect on health related quality of life in young adult women with Turner syndrome either from receiving or not receiving growth hormone injections. The results of this study in young adult women with Turner syndrome suggest that they adjust well to their challenges in life.

Reviewers' commentary: many girls with Turner syndrome receive growth hormone to improve their final height. Although this trial has some limitations, the perception of quality of life is not associated with their height. We must take into account other aspects of their life that could require support and treatment.

Palabras clave: human growth hormone; questionnaires; quality of life; Turner syndrome.

RESUMEN ESTRUCTURADO

Objetivo: comparar la percepción de la calidad de vida de las mujeres con síndrome de Turner (ST) tratadas con hormona de crecimiento (HC) con la de las que no recibieron tratamiento.

Diseño: estudio analítico observacional. Se utilizó un cuestionario de calidad de vida autocumplimentado dirigido a mujeres con ST procedentes de un ensayo clínico aleatorio con HC.

Emplazamiento: trece centros hospitalarios que atienden a niñas con ST en Canadá.

Población de estudio: en el ensayo clínico original, un total de 154 niñas con ST, de 7 a 13 años, procedentes de 13 cen-

tros, se aleatorizaron para recibir HC (0,3 mg/kg/semana) o ningún tratamiento. No hubo cegamiento de la asignación, aunque las pacientes se controlaron de forma similar. Todas recibieron estrógenos inyectados a bajas dosis desde los 13 años. En el estudio actual se incluyeron pacientes que tuviesen al menos 16 años, procedentes de seis centros que accedieron a participar (los siete restantes no lo hicieron por falta de tiempo o recursos). De las 48 pacientes elegibles, aceptaron participar 34 (71%).

Intervención: la calidad de vida se midió con el cuestionario Medical Outcome Study Short Form 36 (SF-36). Tiene ocho subescalas: salud general (5), función física (10), dolor corporal (2), energía y fatiga (4), limitaciones en las actividades habituales debidas a problemas emocionales o mentales (3), funciona-

miento social (2) y salud emocional o mental (5). Las puntuaciones van de 0 a 100, con mayores puntuaciones indicando mejor salud. Las preguntas se refieren a las últimas cuatro semanas, excepto en el funcionamiento físico y la salud general, que se valoran cuando se rellena. En total, explora cuatro aspectos físicos y cuatro mentales. El estudio se realizó entre octubre de 1999 y febrero de 2001.

Medición del resultado: el cuestionario fue autocumplimentado. La medida de resultado principal fue la puntuación de la escala en los dos grupos de tratamiento. Los datos se expresaron en medias (desviación estándar [DE]) o frecuencias con su intervalo de confianza del 95% (IC 95%). Se realizó un análisis de regresión lineal para asociar las 36 variables con el tratamiento asignado, la talla, índice de masa corporal (IMC), HC y menarquia espontánea. Se aplicó análisis por intención de tratar.

Resultados principales: en las 21 participantes que recibieron HC, la edad media fue de 20 años, la altura media fue 148,9 cm (DE: 5,7) y el IMC fue 25,7 (DE: 4,9). En las 12 que no recibieron HC, la edad media fue de 20,2 años (DE: 2,1), la altura media fue de 143 cm (DE: 6,1) y el IMC fue de 24,2 kg/m² (DE: 3,7). Los resultados del cuestionario en ambos grupos fueron similares a los de la población de la misma edad de Canadá. En el grupo de tratamiento la media de puntuación de la escala física fue 56 (DE: 4,9) y la mental 52 (DE: 6,3); en el grupo control la media física fue 58 (DE: 4,2) y la mental 49 (DE: 13,2). El análisis de regresión lineal no obtuvo una asociación estadísticamente significativa entre las 36 preguntas del cuestionario y los parámetros clínicos. Al separar 33 pacientes por la talla, las 13 más altas (talla media: 153 cm; DE: 3,9) en comparación con las 20 más bajas (talla media 142,8 cm; DE: 5,1), no presentaron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación del cuestionario.

Conclusión: no se encuentra beneficio o efectos adversos en la calidad de vida de las mujeres jóvenes con ST, tanto si recibieron HC como si no. Sin embargo, el estudio no tiene la suficiente potencia estadística para afirmar que los resultados sean concluyentes.

Conflicto de intereses: SPT es el investigador principal de Genesis, un estudio observacional de HC fundado por Lilly (Universidad de Manitoba). GVV es un coinvestigador de Genesis (Universidad de Montreal).

Fuente de financiación: Eli Lilly de Canadá, Inc. y el Children's Hospital Foundation de Manitoba.

COMENTARIO CRÍTICO

Justificación: el ST afecta a una de cada 2500 mujeres y cursa con talla baja (talla adulta alrededor de 20 cm menos que la media de las mujeres de su grupo étnico), disfunción gonadal y otras enfermedades cardíacas, renales y neurocognitivas. Las niñas con ST tienen talla baja al nacer y retraso del crecimiento

durante la infancia, sobre todo en la adolescencia, pero no tienen déficit de HC. Para mejorar la talla final, está autorizado el tratamiento con HC en dosis superiores que en el déficit de HC. Su administración puede producir un crecimiento de unos 7 cm (IC 95%: 6 a 8), es decir, de 141 a 148 cm¹. En España está autorizado el tratamiento con HC en el ST en niñas mayores de dos años con velocidad de crecimiento por debajo del percentil 10 para su correspondiente edad ósea, mantenida un mínimo de seis meses. La dosis recomendada es de 1,4 mg/m² SC/día (en el déficit de GH es de 0,7- 1 mg/m² SC/día)². Este estudio trata de analizar si en el grupo tratado con HC la calidad de vida percibida es mayor que en el que no recibió tratamiento.

Validez o rigor científico: el objetivo está bien definido. El cuestionario de calidad de vida, SF-36, ha sido adaptado en numerosos países y en Canadá está validado en jóvenes. Existen otros cuestionarios que, además de medir la capacidad física y mental y el funcionamiento social, miden los sentimientos y emociones y que a esta edad podrían ser más útiles para informar acerca de la calidad de vida³ y detectar las diferencias entre niñas con ST tratadas o no con HC.

De 13 centros seleccionados solo se analizaron seis, sin que se conozcan las características de los centros que no participaron. En el estudio se perdieron el 31,2% de las pacientes (el 29,1% por rechazo del estudio y una pérdida). En total, únicamente se obtuvieron las respuestas de 33 de las 154 mujeres posibles (21%). Además, existe un sesgo de selección, ya que en el grupo de niñas no tratadas hay dos que sí que habían recibido tratamiento previamente.

Importancia clínica: en las mujeres con ST tratadas con HC, la puntuación media del SF-36 fue de 56 (DE: 4,9) en la subescala de salud física y de 52 (DE: 6,3) en la de salud mental. Los resultados apenas difieren del grupo de no tratadas, 58 (DE: 4,2) y 49 (DE: 13,2) respectivamente, y son similares a la población general. Tampoco hubo diferencia entre las niñas con ST que lograron las tallas más altas con las que tenían las tallas más bajas. Así pues, el tratamiento con HC y la mejora de la talla final no parecen afectar a la percepción de la calidad de vida. Sin embargo, el hecho de no encontrar diferencias podría deberse al insuficiente tamaño de la muestra, ya que para poder detectar una variación de al menos cinco puntos entre ambos grupos hubiese sido precisa una muestra de 64 pacientes, tal y como describen los autores.

Otro estudio que compara pacientes con ST que tras recibir HC ganaron una media de 8,9 cm con la población general, encontró que la percepción de la calidad de vida fue similar y la disminución de la calidad de vida se asoció principalmente con alteraciones de la audición⁴.

Si la ganancia en altura no repercute en la mejora de la vida de las niñas con ST, se podría plantear si la talla final no es una medida de resultado secundaria con un gran coste y esfuerzo durante años, para ganar unos centímetros.

Aplicabilidad en la práctica clínica: al tratar con HC a las mujeres con ST, la talla final se incrementa unos centímetros aunque sigue siendo baja. La calidad de vida percibida parece que no se relaciona con la talla final alcanzada, existiendo otros aspectos de su salud, como la infertilidad y la sordera, que pueden dificultar su vida y que es preciso abordar y tratar.

Conflicto de intereses de los autores del comentario: no existe.

BIBLIOGRAFÍA

1. Baxter L, Bryant J, Cave CB, Milne R. Hormona de crecimiento recombinante en niñas y adolescentes con síndrome de Turner (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
2. Criterios para la utilización racional de la hormona de crecimiento en niños. Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios. Comité asesor para la hormona de crecimiento. 30 mayo 2008 [en línea] [consultado: 14-VIII-2011]. Disponible en <http://www.msps.es/profesionales/farmacia/pdf/criteriosHCninos020908.pdf>
3. Bannink EM, Raat H, Mulder PG, de Muinck Keizer-Schrama SM. Quality of life after growth hormone therapy and induced puberty in women with Turner syndrome. *J Pediatr*. 2006;148:95-101.
4. Carel JC, Ecosse E, Bastie-Sigeac I, Cabrol S, Tauber M, Léger J et al. Quality of life determinants in young women with Turner's syndrome after growth hormone treatment: results of the StaTur population-based cohort study. *J Clin Endocrinol Metab*. 2005;90:1992-7.