

The page features a minimalist design with a white background. A thin purple line starts from the top left corner and extends diagonally towards the center, ending at a small blue circle. Another thin purple line starts from the top right corner and extends diagonally towards the bottom right, ending at a large blue circle. Both circles are composed of three concentric layers of blue, with the innermost being the darkest and the outermost being the lightest. The main title is positioned in the lower-left quadrant, and the organization's name and logo are at the bottom left.

Impacto Social de las enfermedades tiroideas en España

Asociación Española de Cáncer de Tiroides

aecat 
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE CÁNCER DE TIROIDES

Análisis 'Impacto social de las enfermedades tiroideas en España'

Autor:

Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT).

Soporte técnico:

Agencia de investigación cualitativa y cuantitativa Adhara Marketing Tools.

Revisión:

Dr. Sanchez Franco, fundador del grupo de trabajo de cáncer de tiroides de la SEEN.

Dr. Larrad, miembro del grupo de trabajo de cáncer de tiroides de la SEEN

Dr. Juan Carlos Galofré, coordinador actual del grupo de trabajo de cáncer de tiroides de las SEEN.

Desde AECAT queremos dar las gracias a todos las personas que han participado de alguna forma en la realización de este análisis, desde los profesionales hasta las personas que han contestado de manera anónima nuestras preguntas.

Análisis del “Impacto social de las enfermedades tiroideas”

1. Presentación.
 2. La glándula tiroides.
 3. Objetivos
 4. Metodología
 5. Características muestrales.
 6. Resumen de estudio.
 7. Recogida de datos
 - 7.1. Datos de prevalencia.
 - 7.2. Modelo diagnóstico y eficiencia: recopilación de datos.
 8. Datos encuesta de percepción social y conocimiento general sobre las ET.
 9. Valoración de datos del impacto social
 10. Conclusiones
 11. Bibliografía
- Anexo: Resultados más relevantes sobre el Estudio de percepción social del cáncer de tiroides.

1. PRESENTACIÓN

Las enfermedades tiroideas tienen una creciente incidencia en la población española. En los últimos tiempos han surgido varios estudios que tratan de determinar la enfermedad tiroidea diagnosticada y aun por diagnosticar. Igualmente la creciente necesidad de atención está llevando a varias CCAA a intentar mejorar la eficiencia de los modelos diagnósticos y de detección precoz de los nódulos tiroideos mediante las unidades de alta resolución, que sin embargo, están siguiendo, en cada comunidad, modelos organizativos muy diferentes.

El presente informe busca recopilar datos y valorar la prevalencia de las enfermedades tiroideas, junto al conocimiento que la sociedad tiene de ellas, el coste personal que representa y su papel en el desarrollo de otras enfermedades, como primer paso para concienciar a la sociedad -en el clima actual de revisión del modelo- sobre la importancia de la detección precoz y la mejora de los modelos diagnósticos y de derivación a centros y profesionales expertos para la reducción de costes personales y sociales a varios niveles.

El estudio sobre el **“Impacto social de las patologías tiroideas”** está además concebido como **un complemento** al informe **“Percepción social del cáncer de tiroides”**¹ presentado por AECAT con motivo del día nacional del cáncer de tiroides, 28-sept-2013 en un intento de aclarar lagunas informativas que existen en nuestra sociedad en torno a la glándula tiroides. Este déficit nos afecta tanto a nosotros, como pacientes de cáncer de tiroides, como a muchos otros muchos pacientes de enfermedades tiroideas con las

que compartimos necesidad de información y formación en torno a la trascendencia del tiroides en nuestra vida.

La Asociación Española de Cáncer de Tiroides (aecat), es la única asociación de pacientes de cáncer de tiroides (CT) de España. También es la única asociación de pacientes relacionada con enfermedades del tiroides que existe en nuestro país. Y como pacientes, y como asociación, somos conscientes del efecto que la baja o mala información sobre las enfermedades tiroideas tienen en las personas, siendo en muchos casos esta glándula el origen o la causa encubierta de muchos desajustes y problemas de salud.

2. LA GLANDULA TIROIDES

El tiroides es una glándula del sistema endocrino en forma de mariposa, situada en la base del cuello. Su función principal es sintetizar, almacenar y liberar a la sangre **hormonas tiroideas, como T3** (triyodotironina) y **T4** (tiroxina o tetrayodotironina), muy parecidas entre ellas y cuyo compuesto básico es el aminoácido **tirosina**.

Su función

Estas hormonas son vitales ya que intervienen en el desarrollo del sistema nervioso y en los procesos cognitivos. Además, regulan el metabolismo y, por tanto, el ritmo al que el cuerpo quema calorías para producir energía por lo que influyen en casi todas las células del organismo y son necesarias para controlar las funciones de casi todos los órganos de nuestro cuerpo. Entre

otras muchas funciones controlan la función cardíaca, la función muscular, la función ósea y hepática, mantienen la temperatura corporal, el tracto gastrointestinal, funciones cognitivas como memoria, ideación,... afectan a la fertilidad y al determinar la rapidez con que los alimentos se transforman en energía, influyen en el peso corporal, la fuerza muscular, las funciones nerviosas periféricas, y el nivel energético.

Por todo ello, una posible disfunción del tiroides, bien por hipofunción o por hiperfunción, puede estar detrás de depresiones, casos de infertilidad, hipercolesterolemia, osteoporosis, problemas de desarrollo neuronal, incluso cretinismo en niños, siendo vital su vigilancia durante el embarazo. A pesar de ello, no siempre es fácil distinguir los síntomas de una alteración tiroidea, enmascarables en otros tipos de patologías físicas y psiquiátricas.

Afortunadamente, un análisis es suficiente para determinar la concentración de hormonas tiroideas y TSH en sangre. Los tratamientos están bien establecidos y son altamente efectivos, y la calidad diagnóstica de las pruebas de imagen y citología para la detección precoz de carcinomas ha mejorado considerablemente.

Síntomas inespecíficos

Frente a esta ventaja la mayor complicación consiste en detectar cuando es necesario solicitar un análisis de hormona tiroidea y TSH. Se debe considerar que los síntomas de disfunción tiroidea son pocos específicos, los puede producir otras muchas causas, y ni siquiera aparecen simultáneamente o agrupados de una forma clara.

De hecho, posiblemente **uno de los parámetros más sensible al defecto de hormonas tiroideas es la variación en el estado de ánimo.**

Los **síntomas** más frecuentes del **hipotiroidismo** (cuando no se produce suficientes cantidades de hormonas tiroideas), son: baja energía, sensibilidad al frío, calambres musculares, cansancio, somnolencia, retraso psicomotor, disminución de la memoria, concentración deficiente, olvidos, malhumor, irritabilidad, sordera, depresión, aumento de peso por retención de líquidos, infertilidad, estreñimiento, disfonía, nerviosismo, alteraciones en los ciclos menstruales, periodos abundantes, disminución de la frecuencia del latido cardíaco, intolerancia al frío, piel fría, seca, áspera y rugosa, frecuentemente con aparición de un color amarillento debido a la acumulación de carotenos, cabellos secos, caída del cabello, hinchazón de los párpados y cara, ronquera y tos o faringitis persistentes.

Si, por el contrario, se tiene demasiada hormona tiroidea en la sangre, el cuerpo trabaja más rápidamente. Estaríamos ante un caso de **hipertiroidismo**.

Los **síntomas** más frecuentes de **hipertiroidismo** son: nerviosismo, debilidad, aumento de la sudoración, intolerancia al calor, palpitaciones, insomnio,

pérdida de peso, puede presentar diarreas, temblor de manos, fatigabilidad, ansiedad, en mujeres alteración del ritmo menstrual. También pueden aparecer manifestaciones cutáneas y oculares.

Otras enfermedades tiroideas y tratamientos

Además de las disfunciones hormonales, el tiroides presenta a menudo **nódulos** definidos, que pueden afectar a su función o ser un **cáncer de tiroides**.

En menor medida se puede dar **bocio**, definido como aumento de la glándula tiroides. Esta alteración puede estar presente tanto en el hipertiroidismo o el hipotiroidismo, aunque la mayoría de las ocasiones los bocios son normofuncionantes.

Dependiendo del trastorno, los tratamientos posibles de las alteraciones nodulares del tiroides pasan por la extirpación de la glándula tiroides (tiroidectomía), que puede ser intencionadamente total o parcial y los tratamientos con radioyodo que se dirigen de forma selectiva a las células tiroideas del organismo y no afectan a otros órganos.

La sustitución o complementación de las hormonas tiroideas naturales se realiza con el mismo compuesto químico que produce el tiroides, la levotiroxina, que no es un producto químico ajeno al organismo, y por eso hablamos de tratamiento sustitutivo y no tratamiento farmacológico.

3. OBJETIVOS

El presente estudio no intenta aportar datos epidemiológicos. Aunque recopila los datos de diferentes estudios, la encuesta realizada maneja datos declarativos y, por tanto, **se limita al campo social, siendo su fin último aportar el pulso de las necesidades de formación y concienciación de la sociedad en torno a las enfermedades de tiroides.**

En concreto, se pretende:

1. Valorar el impacto social que tienen las enfermedades tiroideas en la población general. Aportando más allá de los datos de prevalencia, el nivel de percepción y conocimiento que se tiene de las mismas.
2. Llamar la atención sobre el coste social de la enfermedad no diagnosticada, y la importancia de la detección precoz y la derivación a manos especializadas.
3. Remarcar la trascendencia que tendría, en estos momentos, invertir en diseñar y generalizar un modelo de calidad para las unidades de alta resolución de nódulo tiroideo así como para la detección y correcta derivación de enfermedades tiroideas
4. Valorar el nivel de conocimientos que los propios enfermos tienen de las enfermedades tiroideas.
5. Llamar la atención sobre la importancia de la información médica recibida por el paciente y el coste personal y social que implica una mala interpretación de la información médica recibida.

4. METODOLOGÍA

Este estudio se ha realizado a través de una encuesta online, realizada por la Agencia de investigación cualitativa y cuantitativa Adhara Marketing Tools, en la que participaron 801 personas de entre 18 y 65 años, todos ellos residentes en España. La distribución de la muestra es proporcional a la población española según sexo, edad y comunidad autónoma. La investigación se desarrolló entre el 1 y el 3 de julio de 2013, con un error muestral $\pm 3,53\%$ y con un nivel de confianza del 95%.

El cuestionario online fue autoadministrado (CAWI), constó de 15 preguntas y tuvo una duración media de 7 minutos.

El control de calidad de esta investigación se establece en base a la norma ISO 20252 y el Código de conducta CCI/ESOMAR.

5. CARACTERÍSTICAS MUESTRALES

La distribución muestral de este estudio es equilibrada en cuanto a sexo ya que participaron prácticamente los mismos hombres que mujeres, aunque cabe destacar que la representación masculina fue ligeramente superior, un 50,5% frente a un 49,5%.

Con respecto a edad de los participantes, la muestra se divide entre los 18 y los 65, siendo los grupos más importantes los que se encuentran en las franjas de entre 25 a 34 años y entre los 35 y los 44 años, edades en las que la prevalencia del cáncer de tiroides es más elevada. Tras ellos, las franjas de edad con mayor participación son las que van de 45 a 54 años, de 55 a 65 y de 18 a 24 años.

SEXO	Total
Muestra	(801 entrevistas)
Hombre	50,5%
Mujer	49,5%
Total	100%

EDAD	Total
Muestra	(801 entrevistas)
18-24	11,6%
25-34	23,8%
35-44	25,8%
45-54	22%
55-65	16,7%
Total	100%

Como se puede observar en la siguiente tabla, el nivel de estudios de la mayoría de los encuestados puede considerarse medio-alto (un total de 75,1 % superan estudios de bachillerato) a pesar de esto los resultados en el anterior informe nos mostraban que el grado de conocimientos sobre la enfermedad tiroidea en general no es bueno.

NIVEL DE ESTUDIOS ENTREVISTADO	Total
Muestra	(801 entrevistas)
Menos de estudios primarios (estudios primarios sin terminar, no lee ni escribe)	0,2%
Estudios primarios (primer grado, certificado escolar/ hasta 10 años o menos)	4,3%
Estudios de Formación Profesional	13,7%
Bachiller Elemental/EGB (Graduado escolar, hasta 14 años más o menos)	6,6%
Bachiller Superior/BUP/COU (Hasta 18 años más o menos)	22,5%
Estudios de Grado Medio (equivalente a ingeniero técnico, 3 años, diplomados, etc.)	24,5%
Estudios Universitarios (licenciados, facultades, doctorados, etc.)	28,1%
Total	100,0%

6. RESUMEN DEL ESTUDIO

Las enfermedades tiroideas tienen una presencia significativa y creciente en el panorama clínico y social actual, declarando el 21% de la población estar preocupada por padecer una disfunción tiroidea (DT) o algún tipo de nódulo (NT), bocio o cáncer de tiroides. Destacan igualmente, estos pacientes, tanto la satisfacción con el tratamiento final como la dureza de la vivencia previa al momento del diagnóstico y el ajuste del tratamiento hormonal. Recientes estudios muestran, de forma paralela, el reto que supone para el sistema sanitario estructurar un modelo diagnóstico de nódulo tiroideo (se estima hay que atender 46.000 nuevos casos al año) y el alto porcentaje de disfunción tiroidea no diagnosticada que casi duplica a la diagnosticada al igual que el coste que esto implica para el sistema y para el bienestar del paciente, al poder estar además, una disfunción tiroidea, en el posible origen de otras enfermedades como la depresión, la hipercolesterolemia y la infertilidad, entre otros, y la necesidad de mejorar el modelo de detección precoz y diagnóstico.

Sin embargo, el presente estudio destaca el escaso conocimiento que la población general, tiene sobre el papel del tiroides, en nuestra salud, declarando el 37,9% no saber nada o casi nada y el 54% saber muy poco.

Valorar a tiempo los factores que mejorarían dicho conocimiento y concienciación social del problema, así como invertir en desarrollar y generalizar los mejores protocolos de detección precoz y derivación a tratamiento en manos especializadas (tanto para NT como DT), parecen necesarios, dada la poca especificidad de los síntomas, y supondrían un claro ahorro para el sistema.

7. RECOGIDA DE DATOS

La patología tiroidea se está convirtiendo en una importante carga sanitaria para los sistemas nacionales de salud, debido a su elevada prevalencia y necesidad de seguimiento a largo plazo.

Además, desde varios ámbitos expertos se viene pidiendo una racionalización y especialización adecuada del proceso de diagnóstico (a través de centros de alta resolución) y de tratamiento (proponiéndose los centros de referencia) en una clara apuesta por una calidad eficiente.

Por último la no detección puede suponer el origen de otras enfermedades también gravosas para la persona y el sistema, imponiéndose una visión global y la necesidad de detección precoz.

Para ello, hemos estructurado la recogida de datos en dos apartados:

- Datos sobre prevalencia de las enfermedades tiroideas.
- Modelo diagnóstico y eficiencia: recopilación de datos.

- Detección de debilidades educativas y de concienciación por parte de la población y el paciente. Encuesta a la población. Que mostramos en capítulo a parte.

7.1. DATOS SOBRE PREVALENCIA.

Según un meta-análisis recientemente publicado por Garmendia et al, del grupo del Dr Galofré de la Universidad de Navarra.², la prevalencia media de los europeos con disfunción tiroidea se aproxima al 11%. La prevalencia de la disfunción tiroidea no diagnosticada (aquellas personas con la disfunción que no saben que la tienen) es del 6,71 % (95% CI, 6.49%–6.93%). La prevalencia de hipotiroidismo desconocido es 4.94% (4.75%–5.13%) y 1.72% (1.66%–1.88%) para el hipertiroidismo. **Esto quiere decir que sólo cerca de la mitad de las personas con disfunción tiroidea son conscientes de su condición**, 3,82 %. Dada la inespecificidad de las manifestaciones clínicas, y a que un 80,1% de la disfunción no diagnosticada era de facto subclínica, el diagnóstico es a menudo pasado por alto.²

Pocos estudios se han llevado a cabo en España en cuanto a la prevalencia de la disfunción de la tiroides, entre los que se han realizado los resultados difieren bastante debido a la diversidad de los casos estudiados.

En un trabajo realizado con una muestra representativa de Cataluña ³, la prevalencia de disfunción tiroidea no diagnosticada (evaluada como TSH <0,3 o > 4 uUI / ml) fue del 5,3%. El hipotiroidismo fue 3,8%. el hipertiroidismo 1,5%. En total, 56.66% de los sujetos con disfunción tiroidea no diagnosticada eran mujeres y 43,33% hombres.

La disfunción tiroidea, o enfermedad de la tiroides subclínica es un trastorno común, especialmente en individuos de mediana edad y de edad avanzada. Especialmente el hipotiroidismo subclínico es más frecuente en mujeres mayores de 60 años de edad, llegando hasta el 20 % en algunos casos ⁴. Los datos son menos consistentes en hombres.

De las patologías relatadas al principio del presente estudio, el **nódulo tiroideo** es una enfermedad muy frecuente en la práctica clínica diaria. Su prevalencia aumenta linealmente con la edad, con la exposición a radiaciones y con el déficit de yodo. Su prevalencia es 10 veces mayor en el sexo femenino que en el masculino. Por palpación un 4-8% de los adultos presenta nódulos, mediante estudios ecográficos se encuentran nódulos en el 20-67% de los pacientes y en necropsias el 50% de los sujetos estudiados tienen nódulos tiroideos^{4,5}. El trabajo que se toma como referencia para la prevalencia de patología tiroidea es el de Mazzaferri publicado en el New England Journal Medicine en 1993 donde se ve claramente que pese a que el hallazgo de nódulos detectables por exploración física nunca llega al 10% de la población, al hacer un barrido ecográfico, la prevalencia sí aumenta claramente con la edad.⁶ Así con 30 años existe casi un 20% de posibilidades de tener un nódulo detectable por ecografía, con 40 la probabilidad de tenerlo sube a 30% y con 60 años de hacerse una ecografía encontraríamos un nódulo en aproximadamente el 50% de las personas.

Dejando en evidencia como el porcentaje de nódulos no diagnosticados y no vigilados aumenta exponencialmente con la edad. Siendo la edad avanzada un factor adicional de riesgo en caso de que finalmente se trate de un cáncer de tiroides⁷.

El diagnóstico precoz del nódulo tiroideo es además de suma importancia para el paciente, que sufre considerable grado de angustia hasta que se obtiene el diagnóstico citológico que descarte malignidad. Un retraso en el diagnóstico del nódulo tiroideo maligno puede aumentar las posibilidades de extensión extratiroidea del tumor y de una cirugía más agresiva y experta, así como de la necesidad de ablación de los restos tiroideos con radio-yodo, y de una vigilancia médica más intensa, repercutiendo en la calidad de vida del paciente y en los costes asociados⁷.

El **cáncer de tiroides** es el tumor endocrinológico más común. El 75% de los diagnósticos son mujeres. Aunque su incidencia es baja, en la última década se ha multiplicado por dos; de hecho, en este momento, se diagnostican en España unos 3.000 casos cada año⁷.

7.2. MODELO DIAGNOSTICO Y EFICIENCIA: RECOPIACIÓN DE DATOS

En este apartado nos limitaremos a recopilar tanto los aspectos y logros del modelo sobre los que hay consenso, como las valoraciones realizadas por expertos sobre la dimensión del problema y las necesidades globales del sistema. Analizaremos, por tanto, aspectos que van desde la importancia de apostar por la prevención, al coste para el sistema de un modelo diagnóstico deficiente, pasando por la conveniencia de incurrir en determinado tipo de inversiones eficientes:

- Si la incidencia anual estimada de aparición de **nódulos tiroideos** es del 0,1%, y en España existe una población estimada de 46.116.779 personas, es esperable que anualmente se desarrollen en nuestro medio más de 46.000

nuevos nódulos tiroideos, los cuales deberán ser estudiados para descartar la presencia de malignidad en ellos⁸. Para ayudar a acotar dichos parámetros en la actualidad se estima que solo los nódulos mayores de 1 cm precisan de una punción con aguja fina (PAAF) los infracentimétricos no hay que biopsiarlos a no ser que tengan rasgos sospechosos ecográficos o clínicos.

- En la actualidad, y ante la crisis de sostenibilidad del modelo sanitario, están surgiendo nuevas **propuestas diagnósticas de acto único** que buscan una mayor eficiencia al reducir tiempos, citas, errores diagnósticos, progresión de tumores y acotar y reducir el número de tiroidectomías innecesarias.
- Se considera ya un logro social y está plenamente asumido en la literatura nacional e internacional, la trascendencia de contar con **equipos multidisciplinares** de expertos para el correcto diagnóstico del nódulo tiroideo y el posterior tratamiento del CT.
- En la actualidad, están surgiendo **nuevas técnicas diagnósticas moleculares y pruebas radiológicas novedosas** que supondrán en breve un coste eficiente evitando la necesidad de recurrir tiroidectomías profilácticas para descartar el riesgo de cáncer de tiroides como consecuencia de la indefinición en un 20% de los casos de los resultados de la punción-aspiración con aguja fina (PAAF).
- No se cuestiona la eficiencia de la detección precoz de carcinoma de tiroides ya que pese a que la presencia de malignidad se asienta en el 5-15% de los nódulos tiroideos^{7,8} en caso de malignidad el diagnóstico temprano aumenta las posibilidades de que algún cáncer tiroideo, pese a su capacidad de

generar metástasis, se encuentre circunscrito a la glándula y de que, dependiendo de su tamaño pueda solucionarse con una sola cirugía.

- El **bocio** (aumento de volumen tiroideo), al igual que en las demás enfermedades tiroideas que se encuentran fuertemente imbricadas, es un buen ejemplo de la importancia de la prevención para el ahorro de costes personales y sociales. En todas las edades el aporte de yodo influye en el tamaño del tiroides. Cuando el tiroides no tiene suficiente yodo para fabricar hormonas tiroideas, la hipófisis segregará más hormona estimulante del tiroides o TSH. Esto hará que el tiroides aumente su función y también su tamaño, incluso antes de que aparezcan los síntomas (hipotiroidismo). Si esta situación se mantiene durante años la tiroides aumenta de tamaño primero de manera uniforme (bocio difuso) y luego tiende a formar uno o más nódulos (bocio nodular o multinodular) con la posibilidad de funcionar y crecer lentamente de manera autónoma (sin el control de la hipófisis), y con mayor posibilidad de desarrollar hipertiroidismo. Por tanto, no detectar a tiempo el problema repercute a nivel social, en una disminución de la productividad laboral y aumento del gasto sanitario.
- Por otra parte, el importante aumento de la esperanza de vida en las poblaciones desarrolladas ha incrementado de forma significativa la proporción de **pacientes de edad avanzada o muy avanzada**. Este grupo de edad es particularmente vulnerable a posibles efectos secundarios y exige especiales criterios de tratamiento con hormona tiroidea.
- En los últimos años, ha habido una creciente cantidad de datos que sugieren que **cualquier grado de disfunción del tiroides** (clínica y subclínica) se asocia con efectos nocivos para la salud. Se conoce bien que el tratamiento

del hipotiroidismo clínico y subclínico puede reducir los efectos cardiovasculares y resultados obstétricos adversos¹¹. Se está investigando el efecto del hipotiroidismo e hipertiroidismo subclínico en la salud física y mental, valorando sus síntomas y las opciones para su tratamiento y lo cierto es que, aun siendo hoy todavía un asunto debatido en medicina, existen evidencias científicas de que incluso al tratar el hipotiroidismo subclínico, mejoran o desaparecen los síntomas de algunos trastornos psiquiátricos¹².

- En cuanto a la enfermedad tiroidea no diagnosticada, las posibles consecuencias del **hipotiroidismo** incluyen disfunción cardíaca o eventos adversos cardíacos (incluyendo la enfermedad aterosclerótica y mortalidad cardiovascular) elevación de colesterol total y de lipoproteínas de baja densidad (LDL), sintomatología sistémica de hipotiroidismo y síntomas neuropsiquiátricos. Los médicos y pacientes deben conocer la historia natural del hipotiroidismo subclínico y el riesgo pequeño pero probable de progresión a hipotiroidismo manifiesto^{4,5,9,12}.
- Aproximadamente un 40% de los pacientes hipotiroideos presentan síntomas y signos depresivos y cada vez existen más evidencias que relacionan depresiones resistentes al tratamiento con alteraciones tiroideas, incluso subclínicas. La asociación hipotiroidismo y trastorno bipolar también ha sido comentada en la literatura. Por el contrario, es más frecuente que cuadros maniformes (muy activos, eufóricos, ansiosos, poca necesidad de dormir) se relacionen con estados hipertiroideos y sean muy difíciles de diferenciar. Otras **alteraciones psiquiátricas asociadas** pueden adoptar la forma de depresiones psicóticas o psicosis puras con o sin deterioro cognitivo o desorientación ^{13,14}.

- Especial mención merece la evidencia de una asociación entre el hipotiroidismo subclínico y los **resultados adversos del embarazo**, ya sea para el feto o la madre. Las mujeres embarazadas o mujeres en edad fértil con previsión de quedar embarazadas y que tienen TSH sérica elevada deben ser tratadas con levotiroxina para restaurar la concentración sérica de TSH dentro del rango de referencia para embarazo, diferente del rango de no embarazo. Esta recomendación se basa en la posible asociación entre la TSH alta y trastornos obstétricos, un aumento de la pérdida fetal o bien complicaciones neuropsicológicas posteriores en la descendencia ^{4,5,9,11}.
- En relación con el **hipertiroidismo** existe evidencia para la asociación de hipertiroidismo subclínico no tratado y los siguientes resultados clínicos: progresión a hipertiroidismo manifiesto, eventos cardíacos adversos, fibrilación auricular, disfunción cardíaca, reducción de la densidad mineral ósea y fracturas, síntomas sistémicos y neuropsiquiátricos. Está descrito el aumento de síntomas depresivos en especial en personas mayores de 50 años.
- Cabe también destacar, que en pacientes que presentan disfunción tiroidea subclínica, pueden presentar exacerbación de los síntomas cuando padecen una enfermedad grave, enmascarándose los mismos, ya que los signos y síntomas que presenta el paciente muchas veces se confunden con los de la patología aguda de ese momento, produciendo en muchas oportunidades confusión en el diagnóstico clínico ^{4,5,9,12}.
- En ocasiones los síntomas de hipertiroidismo o hipotiroidismo pueden ser transitorios si se deben a una **tiroiditis** como la tiroiditis pos parto (en el primer año posterior a un parto) y la tiroiditis subaguda de De Quervain (de posible origen viral) que siempre es muy dolorosa, o la tiroiditis silente, de

origen autoinmune y no produce dolor. Esto dará lugar a síntomas de hipertiroidismo en las primeras semanas, al terminar la inflamación las hormonas tiroideas irán disminuyendo con síntomas de hipotiroidismo durante unos meses. A veces el tiroides no llega a recuperarse (tiroiditis crónica) y el hipotiroidismo será permanente. Existe en la actualidad controversia entre la asociación de tiroiditis crónica de origen autoinmune (de Hashimoto) y cáncer diferenciado de tiroides: aunque no es un hecho científicamente confirmado, algunos estudios observan una relación significativa, lo que sumaría otro motivo para establecer diagnóstico y tratamiento precoz.

- Aunque el **tratamiento con hormona tiroidea** se realiza con objetivo terapéutico de optimización, es decir nivel alto normal, medio o nivel bajo normal, el ajuste no es automático ni permanente necesitándose unos meses para constatar cada cambio de dosis, ajustar a diferentes condicionantes y requiere un **seguimiento de por vida de manos de un especialista** para no condicionar el bienestar del paciente.
- Un factor condicionante del tratamiento con hormona tiroidea es el tratamiento de **cáncer de tiroides** que implica valores bajos de TSH. En la actualidad se considera que la supresión total de TSH no es necesaria en los tumores con perfiles de menor riesgo, a tenor de sus efectos sobre el bienestar y la salud del paciente ¹⁵.
- Paralelamente es frecuente encontrar a **pacientes que después de ser operados de cáncer de tiroides pasen periodos de hipotiroidismo inducido**, con el objetivo de estimular la TSH como parte de la preparación al tratamiento con yodo radioactivo ablativo o diagnóstico. Esto limita al paciente su vida social y laboral, suponiendo un coste personal, familiar y productivo,

que es posible evitar incurriendo cuando esta es posible^{10,15}, en un coste adicional pero eficiente: el tratamiento con TSH recombinante humana inyectable.

- La **falta de información**, influye notablemente en las personas que reciben el diagnóstico de cáncer de tiroides del que apenas tienen referencias y cuyo tratamiento tiene unas características que difieren notablemente de las terapias más utilizadas en otros procesos oncológicos. El trabajo llevado a cabo por Banach et al¹⁷ nos aporta datos que nos hablan de que el 45% de los pacientes de CT de una muestra internacional, al ser preguntados sobre qué elementos echaron en falta como pacientes, contestaron que contar con mayor información en general sobre tiroides, a lo que se sumaría el 34% al que le faltó información más clara sobre las opciones de tratamientos. En todo caso el 42% hubiera deseado tener acceso a grupos de persona con la misma enfermedad y el 43% apoyo psicológico^{1,7}.
- Junto a estas alteraciones, se estima que la mitad de los pacientes de **cáncer de tiroides**, presentan **síntomas psiquiátricos**, ya sea por predisposición o por reacción al estrés que están viviendo. Estos datos son de vital importancia y deben ser tenidos en cuenta, ya que según estudios recientes¹⁶ y multicéntricos, como el estudio de Bartes, Farnell et al.¹⁷ la ayuda psicosocial que se ofrece a estos pacientes es notoriamente insuficiente. Este estudio nos muestra también otras posibles carencias detectadas por estos pacientes que aportamos como complemento de esta vivencia del paciente que buscamos analizar.

Table 2. Diagnostic process in five countries with the most survey participants

Variable	Percentage (proportion)				
	Canada	France	Germany	UK	USA
Wait time \geq 4 wks:					
To first see “thyroid specialist”	50.7% (139/274)	35.5% (77/217)	16.3% (83/510)	42.4% (117/276)	19.9% (183/919)
From first “thyroid specialist” visit to thyroid cancer diagnosis	31.2% (88/274)	29.5% (77/217)	6.3% (32/510)	26.4% (73/276)	16.2% (149/919)
First “thyroid specialist:”					
Endocrinologist	36.5% (100/274)	47.0% (102/217)	13.1% (67/510)	13.0% (36/276)	46.7% (429/919)
Nuclear medicine physician	1.1% (3/274)	7.8% (17/217)	39.6% (202/510)	0.0% (0/276)	1.4% (13/919)
General surgeon	20.1% (55/274)	12.9% (28/217)	18.8% (96/510)	42.0% (116/276)	14.1% (130/919)
Had fine needle aspiration to evaluate suspicious nodule	89.1% (244/274)	60.8% (132/217)	36.7% (187/510)	84.4% (233/276)	84.2% (774/919)
At time of diagnosis, offered:					
Support from nurse/other trained person	17.9% (49/274)	4.6% (10/217)	21.2% (108/510)	35.0% (50/276)	18.3% (168/919)
Details on patient support organization	15.0% (41/274)	0.5% (1/217)	10.8% (55/510)	31.9% (88/276)	11.6% (107/919)
Psychologist/counselor	4.7% (13/274)	4.1% (9/217)	8.2% (43/510)	8.7% (24/276)	4.1% (38/919)
Clear written information on disease/treatment	36.9% (101/274)	25.8% (56/217)	30.2% (154/510)	43.8% (121/276)	34.2% (314/919)

- Otro punto clave de nuestro estudio es la importancia para el tratamiento de tener **protocolos claros de derivación**. En este sentido destaca el estudio anterior de Bartes, Farnell et al.¹⁷ donde el resultado del **tiempo de espera** para la visita por el especialista desde el diagnóstico, incluso para el diagnóstico de cáncer, es superior a 4 semanas en varios países donde se realizó la encuesta. La **información clara y por escrito** no superó el 43,8%, eludiendo un derecho fundamental de los pacientes.

Nos planteamos analizar los resultados obtenidos a preguntas relacionadas con este aspecto en nuestro informe y comparar con toda la información recogida hasta ahora.

8. DATOS ENCUESTA DE PERCEPCIÓN SOCIAL Y CONOCIMIENTO GENERAL SOBRE LAS ENFERMEDADES TIROIDEAS.

Vista la alta prevalencia de las enfermedades tiroideas y el porcentaje reconocido de enfermedad “por diagnosticar” nuestro siguiente paso fue valorar la percepción social y conocimiento social que se tiene de las enfermedades tiroideas como estudio base de las necesidades reales de concienciación y la detección de debilidades educativas y de concienciación por parte de la población y el paciente Para ello buscamos 4 aproximaciones:

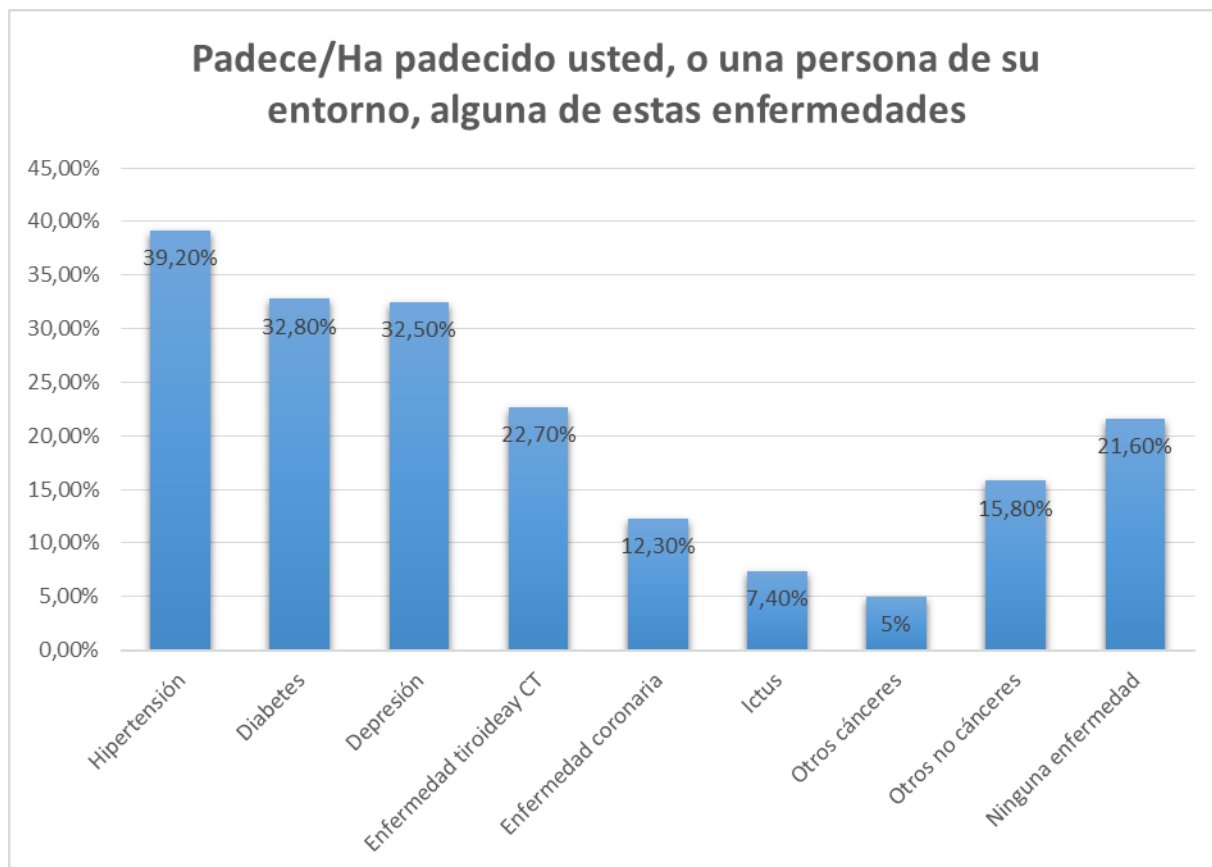
1. Conocimiento a través de un paciente cercano, de su entorno.
2. Autovaloración del propio conocimiento sobre la enfermedad.
3. Actitud activa de búsqueda de información al respecto.
4. La propia experiencia como paciente.

1. Conocimiento a través de un paciente cercano, de su entorno.

El primer objetivo fue conocer en qué medida la enfermedad tiroidea afecta al entorno del ciudadano. Dato que, creemos, aporta la mayor información sobre el conocimiento y sensibilización hacia las enfermedades de tiroides.

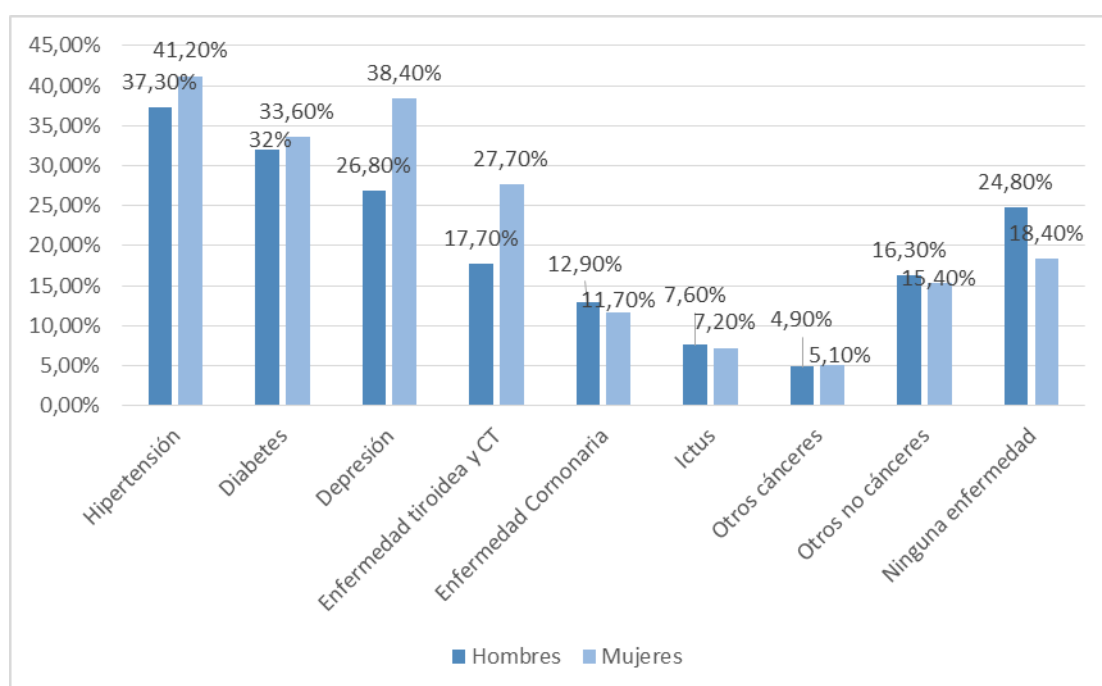
Y podemos ver que la enfermedad tiroidea sí resulta cercana para un porcentaje importante de la población, en concreto para un 22,7% de los encuestados, solo superada por la hipertensión, la diabetes y la depresión.

Tabla 1: Conocimiento a través de experiencia próxima.



Si analizamos separando por sexos, vemos que las respuestas se ven modificadas considerablemente. Las mujeres padecen /han padecido o conocen a alguien de su entorno que tienen tanto depresión como enfermedad tiroidea en mayor medida que los hombres. Dato que se corresponde con la mayor incidencia de estas patologías en mujeres.

**Tabla 2: Conocimiento a través de experiencia próxima.
Análisis por sexo.**



2. Autovaloración del propio conocimiento sobre la enfermedad.

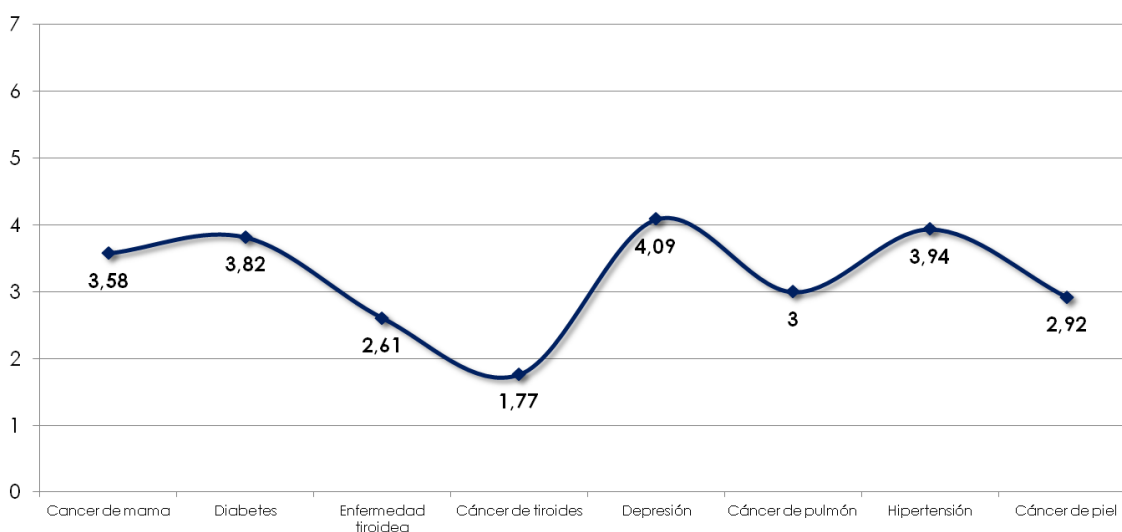
Una vez comprobado que las enfermedades tiroideas tienen una presencia social significativa hemos querido valorar el nivel de conocimiento que se tiene sobre las mismas, solicitando directamente una autoevaluación de conocimiento con relación a una escala de 7 y en comparación a otras enfermedades.

Es de destacar, que **la enfermedad tiroidea junto con el cáncer de tiroides son las enfermedades sobre las que se reconoce mayor desconocimiento – 2,61 y 1,77 respectivamente-. Por debajo de otras enfermedades como cáncer de piel, mama, o pulmón, alguna de las cuales tiene mucha menos prevalencia en**

nuestra sociedad y sobre la que los mismos encuestados admiten conocer a menos afectados.

Este bajo resultado sobresale especialmente porque la cifra de los que más conocen -un 10,8% reconoce saber mucho y bastante, y un 10,1% más valora sus conocimientos como notables- coincide aproximadamente con la cifra que, veremos mas tarde, ha sido declarada de prevalencia en esta encuesta y que se situaría en torno al 20% sin contar los que consideran que su sobrepeso se debe a problemas con el tiroides, por lo que es extrapola que **entre la población que no sufre problemas de tiroides, los conocimientos son realmente mínimos.** En línea con este dato, **un 16,4% de la población total reconoce no saber “Nada”, un 37,9% nada o casi nada** (puntuaciones 0 y 1) **y un 54% muy poco** (puntuación 2 de una escala de 0 a 7). Por último, recordemos que el porcentaje de población que dice no saber nada del CT es del 26% y más del 55% dice no saber nada o casi nada.

Tabla 3: Valoración del propio conocimiento en ET.

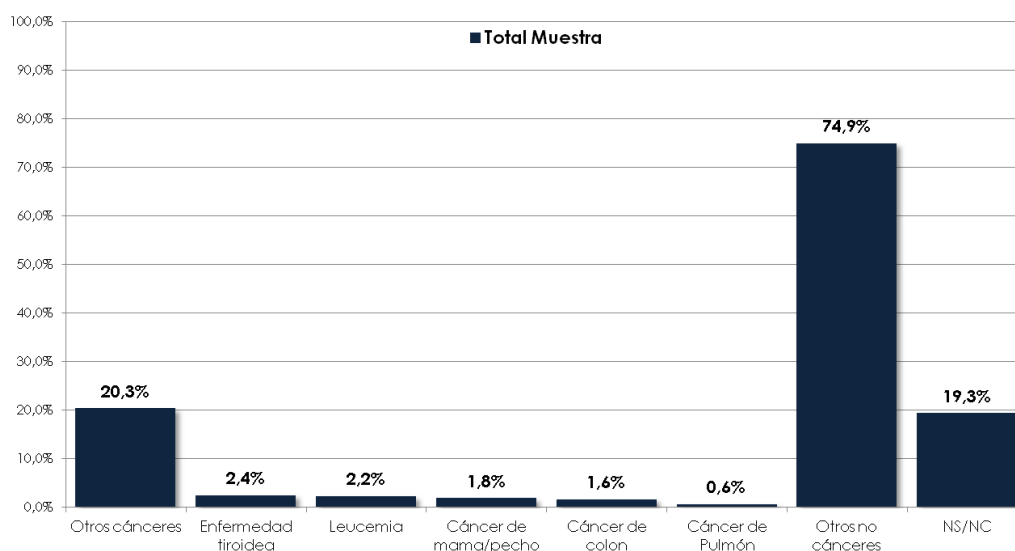


Por último, queremos destacar que una disfunción tiroidea puede estar detrás de algunas de las otras enfermedades que se dice conocer mejor, como sería el trastorno depresivo o la hipertensión. *Y nos hace preguntarnos si en la información a pacientes que se da sobre esas enfermedades hay alusión clara al papel que podría jugar el tiroides en las mismas.*

3. Actitud activa de búsqueda de información al respecto.

Visto este desconocimiento manifiesto es interesante valorar en qué medida se ha intentado paliar este vacío buscando información sobre el tiroides. Pero comprobamos que, a pesar de que la mayoría de españoles representados en este estudio han buscado algún tipo de información sobre enfermedades en el último año, sólo el 2,4% lo ha hecho sobre enfermedad tiroidea. Dato cercano al declarado para enfermedades con mucha menor incidencia y prevalencia tal y como se ve en la tabla.

Tabla 4: Búsqueda activa de información en el último año



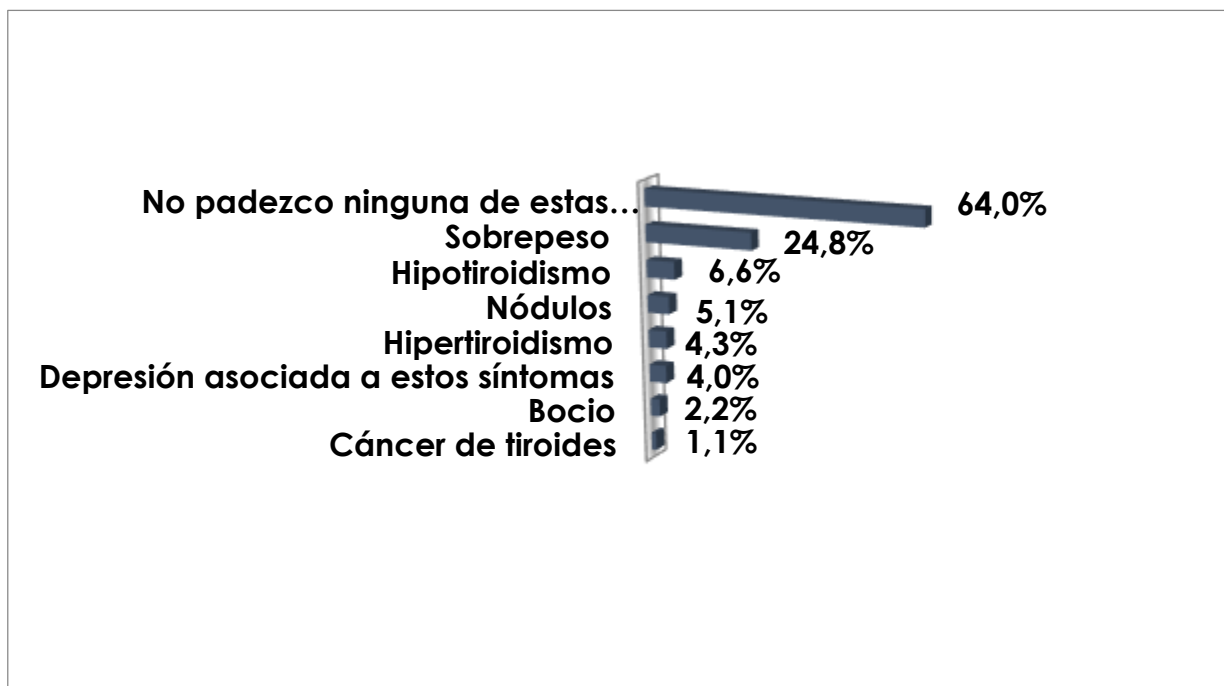
La explicación puede ser debida, como justificaremos más adelante, al tipo de información predominante sobre el tiroides, muy vinculada a unos síntomas inespecíficos que fácilmente se confunden con otras enfermedades sobre las que sí se busca información (estrés, depresión, infertilidad,...) y que, por el contrario, en algunos casos son simples síntomas de una disfunción tiroidea. Limitándose la asociación síntoma-enfermedad que socialmente se hace del tiroides exclusivamente a la función metabólica, entendida únicamente como responsable del peso corporal o como mucho al nivel de activación. Información esta, que se asume como lo más significativo y propio del tiroides y que efectivamente, como veremos en el siguiente apartado, se ha normalizado entre la población sin profundizar ni en la dureza de la vivencia ni en mayores consecuencias sobre la salud.

4. La propia experiencia como paciente.

Cabe destacar que, **pese al desconocimiento (54%), y falta de interés en buscar más información que manifiestan (2,4%),** el 36% de los encuestados dicen padecer una enfermedad tiroidea. Y por tanto **más de un tercio de la población estudiada estaría preocupada por un diagnóstico de enfermedad tiroidea.**

Al preguntar sobre dicha enfermedad, el 24,8% asocia su sobrepeso a un problema de tiroides. Y aproximadamente **un 20% de la población, declara tener algún otro tipo de enfermedad asociada al tiroides excluido el sobrepeso,** siendo el hipotiroidismo con 6,6% la más declarada seguido de nódulos e hipertiroidismo. Destaca que también un 4% son conscientes de que su depresión puede estar asociada a una disfunción tiroidea y que el número de menciones es de 1,33 y por tanto que un tercio de los encuestados contestan una segunda patología tiroidea asociada a la principal.

Tabla 5: Enfermedad tiroidea declarada por la población



El 64% dice no padecer ninguna enfermedad relacionada con el tiroides. Un 24,8% dice padecer sobrepeso asociado a problema de tiroides. Cabe destacar que un 20% de la población, si exceptuamos el sobrepeso, padece alguna forma de disfunción tiroidea. De las patologías asociadas a dicha enfermedad, la más diagnosticada es el hipotiroidismo (6,6%).

Un primer estudio en razón del sexo del encuestado nos permite comprobar, en correspondencia con los datos de prevalencia clínicos, la **clara predominancia femenina** en la patología tiroidea.

Igualmente si lo analizamos **por franjas de edad vemos clara la tendencia creciente** tanto en nódulos como en hipotiroidismo.

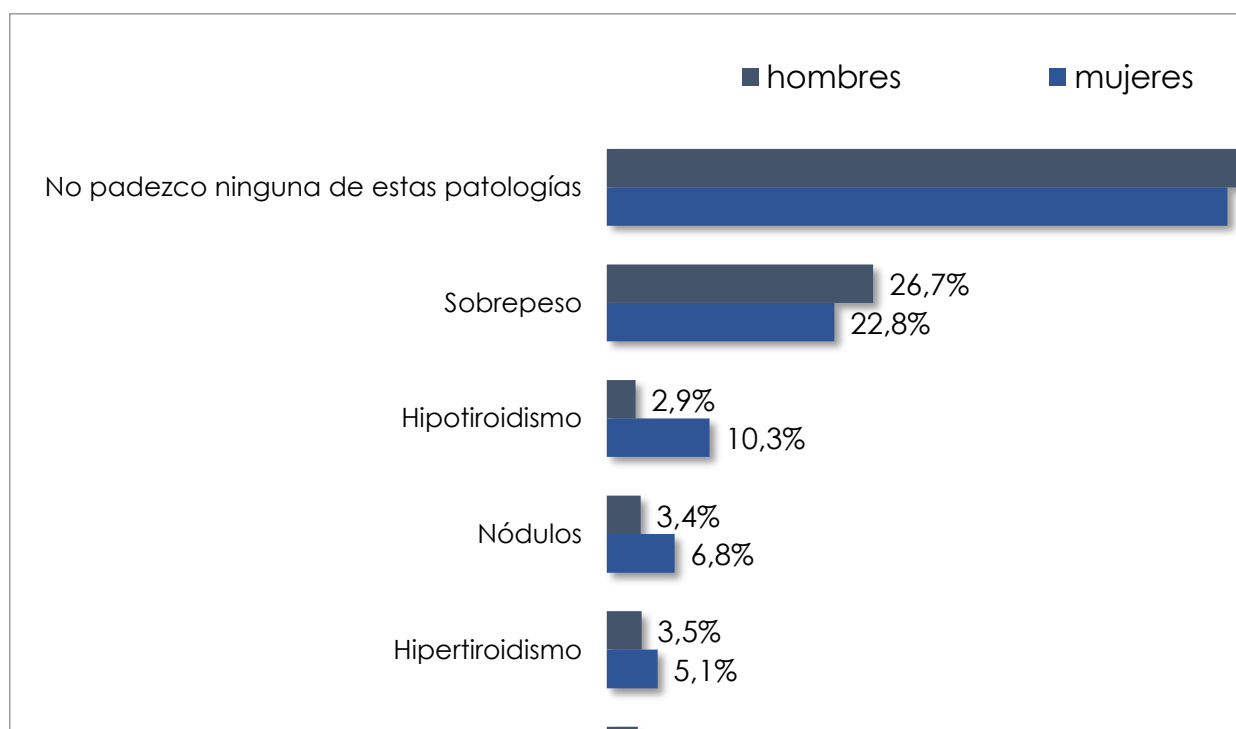
Por último, y sin pretender comparar las respuestas declaradas, con los datos analíticos de los estudios de prevalencia, sí se ha buscado, a través de preguntas sobre el tratamiento seguido, comprobar la veracidad de las declaraciones, conocer

el grado de conocimiento que tienen los propios pacientes sobre su patología e intentar detectar errores generalizados. Para ello, una primera aproximación nos ha llevado a eliminar incoherencias y posibles sesgos como quitar de las disfunciones aquellos pacientes que se declaran tiroidectomizados o que hayan recibido un tratamiento con radioyodo, para poder compararlo de forma indirecta con datos de estudios analíticos.

Tras ese cribado, los datos suficientemente significativos por tamaño muestral nos dan un 3,9% de pacientes hipotiroideos en línea con los estudios de prevalencia existentes y por encima de la media histórica europea un 2,6% de pacientes hipertiroideos. Por último un 5,9% de las personas encuestadas en esta muestra declaran tener nódulos.

Tras cribar las respuestas con los tipos de tratamientos vuelve a aparecer con fuerza en el discurso de la población la asociación entre sobrepeso y enfermedad tiroidea llegando incluso a la confusión entre hipotiroidismo y sobrepeso. Se detectan igualmente, errores en la percepción del nódulo tiroideo como un carcinoma de tiroides.

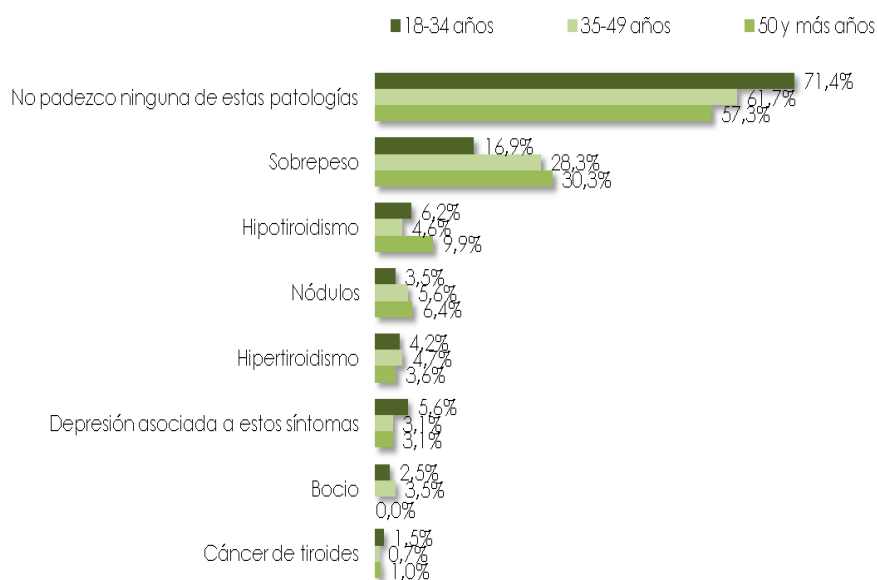
Tabla 6: Enfermedad tiroidea declarada por la población Por sexo.



Aunque a la mayoría de varones y mujeres no les han diagnosticado ninguna dolencia o patología asociada a la enfermedad tiroidea, si cabe destacar que las disfunciones tiroideas y los nódulos son diagnosticados significativa-mente más entre mujeres que entre hombres.

Tabla 7: Enfermedad tiroidea declarada por la población.

Análisis por edades.



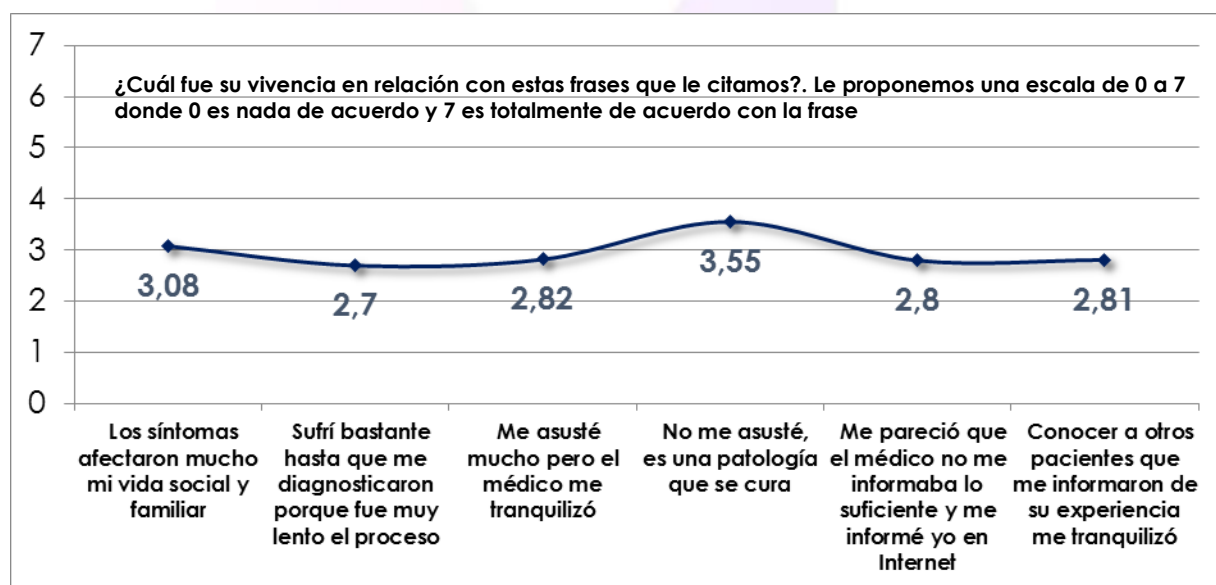
- ideas previas y diagnóstico.

Para valorar sus ideas previas de la enfermedad junto con su vivencia del diagnóstico y la información que recibieron para comprender la enfermedad y tratamiento, se les pidió que valoraran su experiencia en base a unas frases preconfiguradas.

Destaca que **solo el 12% de las personas que dicen tener CT**, 17% nódulo – enfermedad que en las preguntas de conocimiento sobre factores de riesgo vimos que se asociaba al CT-, y 11% de bocio **tenían claro en el momento del diagnóstico que no debían alarmarse**. Porcentaje muy inferior al que denotan las personas que dicen tener hipertiroidismo o hipotiroidismo. Del resto de pacientes un 29%, 23%, 24% respectivamente, aunque se asustaron mucho el médico les tranquilizó. Lo que nos remite a los estereotipos sobre el cáncer.

Destaca que de todas las enfermedades la que a priori se considera de menor riesgo es el hipertiroidismo con un 31% de pacientes que no se preocupa al conocer el diagnóstico.

Tabla 8: Ideas previas y diagnóstico.



A continuación mostramos una tabla con los porcentajes de pacientes que han contestado “Totalmente de acuerdo” o “Muy de acuerdo” a la frase propuesta y que nos hablan del porcentaje de pacientes que se identifican plenamente con la realidad descrita.

Tabla 9: Ideas previas y diagnóstico. Porcentaje de pacientes que se identifican plenamente con la realidad descrita.

ESCALA DE ACUERDO Puntuación top (6+7) 0 nada de acuerdo a 7 muy de acuerdo	HIPERTIROIDISMO	HIPOTIROIDISMO	NODULOS	BOCIO	CT
Base han sido diagnosticados	34	52	48	17	8
Los síntomas afectaron mucho a mi vida social y familiar	29,7	20,1	19,80	35,1	52,7
Sufri bastante hasta que me diagnosticaron porque fue muy lento el proceso	20,5	28,3	15,3	24,2	28,5
Me asusté mucho pero el médico me tranquilizó	14,4	17,8	22,90	24,7	28,5
No me asusté, es una patología que se cura	30,8	18,6	16,7	11,2	11,9
Me pareció que el médico no me informaba lo suficiente y me informé yo en internet	22,9	24,1	7,10	19,1	28,5
Conocer a otros pacientes que me informaron de su experiencia me tranquilizó	13,3	13	19,80	22,3	24,7

Destaca también, en un análisis de la **percepción del tiempo de diagnóstico**, como el 29% de las personas diagnosticadas de CT considera que el proceso hasta descartar o no un CT fue lento, con el consiguiente sufrimiento asociado. Porcentaje solo igualado por la vivencia de los que dicen ser hipotiroideos. Los datos sobre nódulos concuerdan con el descubrimiento muchas veces ocasional y asintomático de los nódulos.

- **Valoración información recibida durante el diagnóstico.**

Frente al resto de enfermedades tiroideas destaca el porcentaje de pacientes de CT que tuvieron que ir a internet a informarse, un 29%, porque les pareció que el médico no les informaba lo suficiente. Siendo también ellos lo que más valoras el conocer y poder hablar con otras personas con la misma patología.

*Este dato posiblemente muestra el gran peso de las ideas previas sobre el cáncer y el miedo y ansiedad que genera, lo que lleva a **buscar contrastar los mensajes de***

tranquilidad de los especialistas médicos con la información dada en internet. Es destacable que en estos casos, incluso la información escrita en internet no es suficiente para tranquilizar al paciente que necesita para ello **escuchar el relato de otros pacientes estando cerca de la mitad de los pacientes absolutamente de acuerdo con la importancia de disponer de este recurso.**

En todo caso, **internet se ha convertido en una fuente de información significativa para un cuarto de los pacientes de enfermedades tiroideas, aumentando la necesidad de contrastar la información con un grupo de pares cuando la enfermedad se asocia a un posible cáncer.**

- **Bienestar y enfermedad no diagnosticada**

Otro dato destacable es el que **los síntomas previos al diagnóstico afectaran o no mucho a la vida social y laboral.** Es también destacable la alta variabilidad y la comprensible existencia de opuestos en las respuestas, incluso ante el impacto de los síntomas en su vida social y familiar.

En un análisis por patología, destacaría para el hipertiroidismo la vivencia: “los síntomas afectaron mucho mi vida social y familiar”, frente al “sufrí bastante hasta que me diagnosticaron porque fue muy lento el proceso” que articulan los pacientes con hipotiroidismo.

Por último, destaca el CT como la vivencia más perturbadora, declarando un 53% de las personas que dicen haberlo tenido que los síntomas afectaron mucho su vida social y familiar, seguidos del hipertiroidismo con un 30%

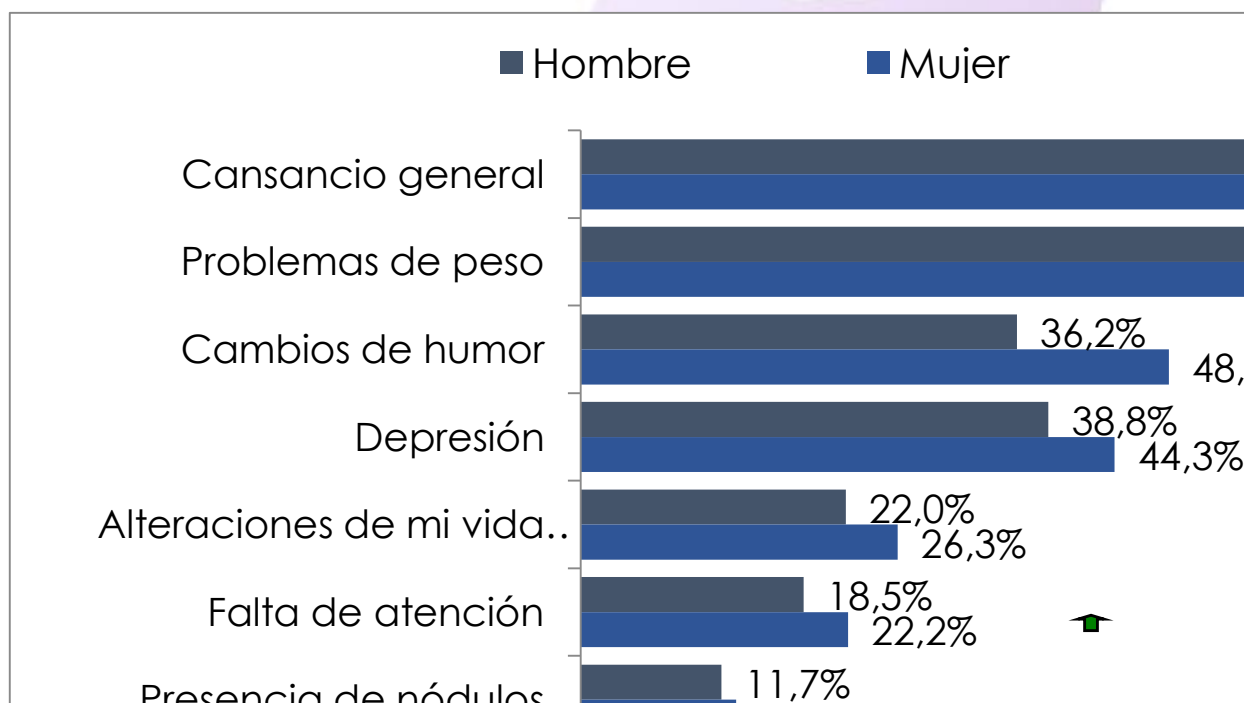
- Estudio de la vivencia del paciente

- De los síntomas

Hemos querido hacer también una aproximación a la vivencia que el paciente tiene de la enfermedad y la incidencia de los posibles síntomas, y por tanto acercarnos a su relato sobre la enfermedad.

Preguntado sobre los síntomas que ha padecido nombran en todos los casos siempre más de tres menciones entre cansancio, cambios de humor, depresión, falta de atención y alteraciones en la vida familiar y social.

Tabla 10: Síntomas declarados por pacientes de ET.



En relación al conjunto de afectaciones tiroideas y como tendencia asociada vemos que las mujeres tienden a acusar más los síntomas del hipotiroidismo: Las mujeres padecen más que los hombres cansancio general y cambios de humor y falta de atención, síntomas que se relacionan con esta situación

Datos que cuadran con estudios previos sobre salud mental y hormonas tiroideas, y que demuestran que los pacientes dejan claro un **cuadro clínico amplio aunque, por desgracia, inespecíficos y a veces progresivos que en muchos casos se confunde inicialmente con otras patologías, como la depresión, el estrés o la peri menopausia**, dificultando su diagnóstico inicial y alargando el periodo de enfermedad antes de su detección y tratamiento, y con ello el coste social y personal de las enfermedades tiroideas.

Se comprueba además que el reparto de síntomas en las disfunciones tiroideas no solo es inespecífico sino que no permiten a penas discriminar entre hipotiroidismo e hipertiroidismo.

SINTOMAS DISFUNCIONES TIROIDIAS	HIPERTIROIDISMO	HIPOTIROIDISMO
BASE: LE HAN DIAGNOSTICAD	34	52
CINTAN ALGUNA	100	100
Cansancio general	80,2	90,3
Falta de atención	26,7	29
Cambios de humor	71,8	52
Depresión	44,5	48,2
Alteraciones de mi vida afmiliar y social	45,7	27,5
Media de Menciones:	3,64	3,38

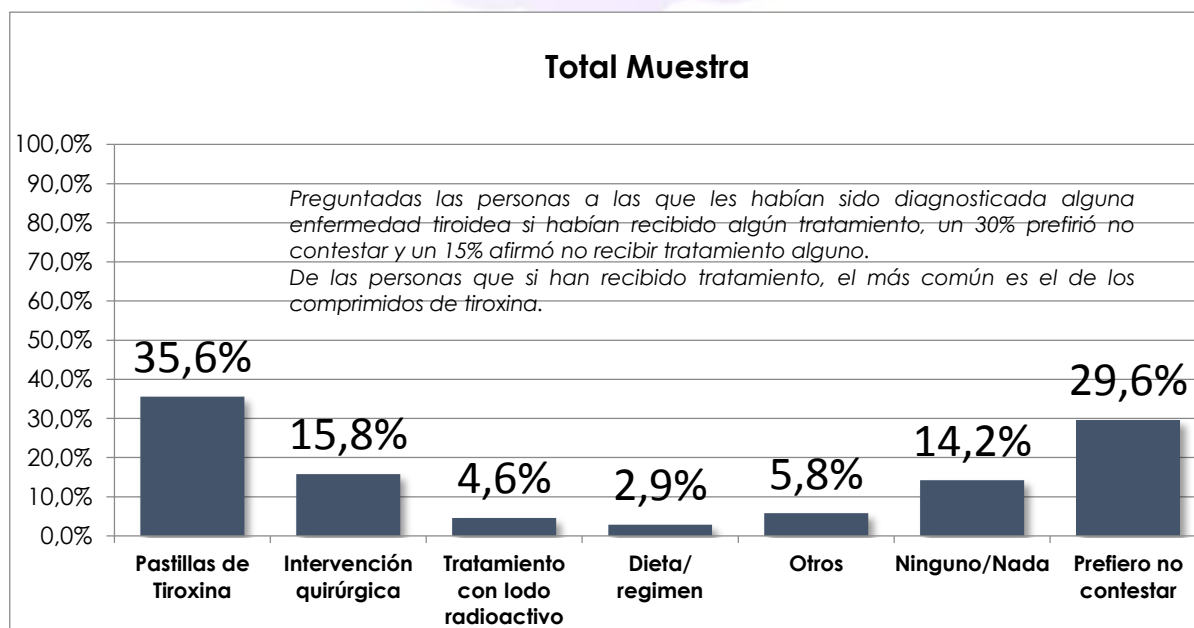
Así, contrariamente a la creencia habitual, el cansancio aparece no solo como un síntoma claro del hipotiroidismo, siendo efectivamente declarado por el 90,3% de los pacientes, sino también del hipertiroidismo al ser nombrado igualmente por el 80,2% de los encuestados hipertiroideos. Por el contrario los cambios de humor y las alteraciones en la vida familiar y social parecen ser más acentuados en los pacientes hipertiroideos. Mientras que la depresión y los problemas de falta de atención se declaran casi por igual con leve predominancia en los casos de hipotiroidismo.

Llama la atención el alto porcentaje de depresión declarado como síntoma, que de forma conjunta para el hipertiroidismo y el hipotiroidismo alcanzaría el 46,7%

- De los tratamientos.

Al valorar los tratamientos seguidos vemos que el más común es de los comprimidos de levotiroxina que sustituye o complementa a la hormona tiroidea generada por el tiroides, con un 35% de los casos de patologías tiroideas y a continuación la cirugía con un 15,8%

Tabla 11: Tratamientos declarados.



La tiroxina aparece como tratamiento principal para varias patologías, por delante de las cirugías y el tratamiento con radioyodo, y se detectan, en el análisis pormenorizado, porcentajes de pacientes con errores de conceptos básicos como el declararse hipotiroideos sin estar tomando tiroxina – en línea con la asunción de sobrepeso a hipotiroideo- o declarar que tienen un CT sin estar operados -que

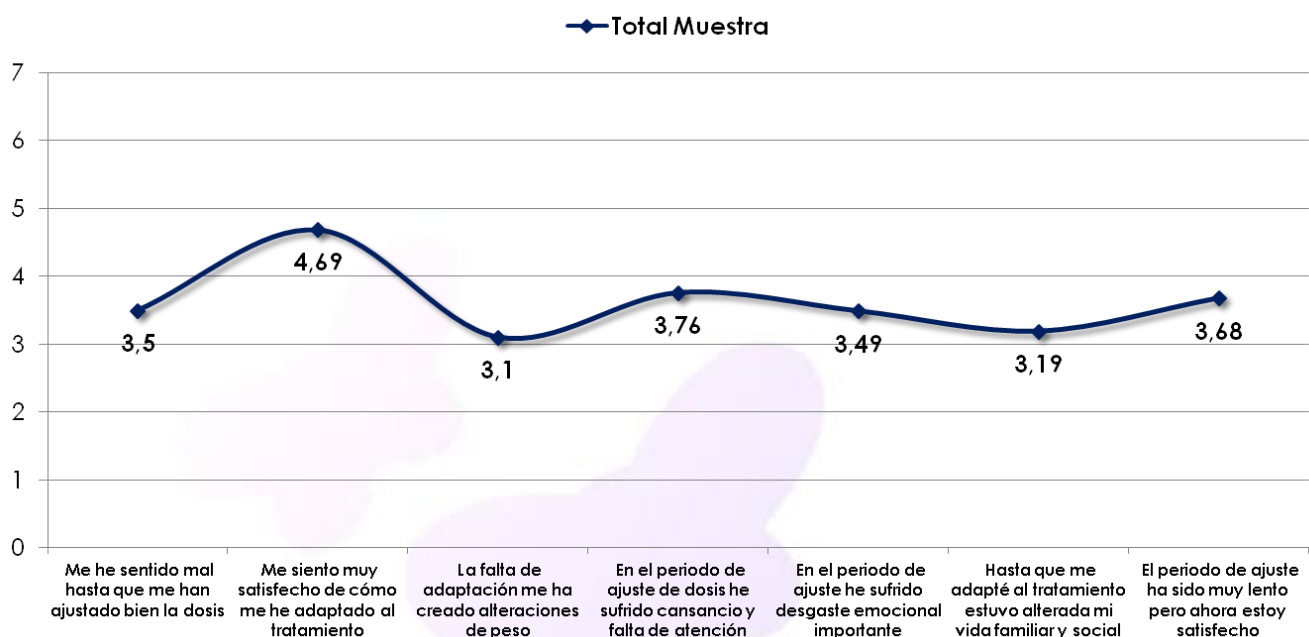
confirma una posible confusión entre nódulo tiroideo y cáncer de tiroides-.
Emergentes que remarcan la importancia que en el terreno de la salud tiene de la información centrada en el paciente.

Por ultimo, la valoración que hacen las personas que se tratan con comprimidos de tiroxina es muy buena y **prima la satisfacción con el resultado final. Junto a este buen dato destacan abundante información sobre las dificultades que vivieron durante el periodo previo a su detección y durante el periodo de ajuste,** relatando en una proporción muy significativa problemas que van de la lentitud del proceso al cansancio, pasando por desgaste emocional, alteraciones en la vida familiar y social, además de alteraciones de peso. Declaraciones que nos llevan a resaltar la **importancia de la detección precoz y el coste que la enfermedad tiroidea no diagnosticada implica en el ámbito personal y social.**

De hecho un análisis de los pacientes que relatan estar totalmente de acuerdo con las frases (puntuación 6+7) muestra claramente la magnitud de dicho coste para una parte importante de la población.

Tabla 12: Valoración del tratamiento del grupo de pacientes que toman tiroxina.

Si usted ha sido/ es tratado con tiroxina, cuál de las siguientes frases en relación con este tratamiento define mejor su experiencia.



Destacando porcentajes cercanos al 50% de puntuación máxima (puntuación top 6 y 7) para la satisfacción con el tratamiento en todas las categorías, siendo del 47% en el caso de las personas hipotiroideas y del 43,5% en las hipertiroideas. Y paralelamente, claro está, al encontrarse la media en 4,69 hay también un porcentaje de personas que no valoran de forma tan satisfactoria su adaptación al comprimido de tiroxina.

Me siento muy satisfecho de como me he adaptado al tratamiento de tiroxina

Puntuación de 0 a 7

TOP 2 (6-7)	40,7
TOP 3 (5-6-7)	58,4
BOTTOM 3 (0-1-2)	12,7
BOTTOM 2 (0-1)	9,5
Media	4,69

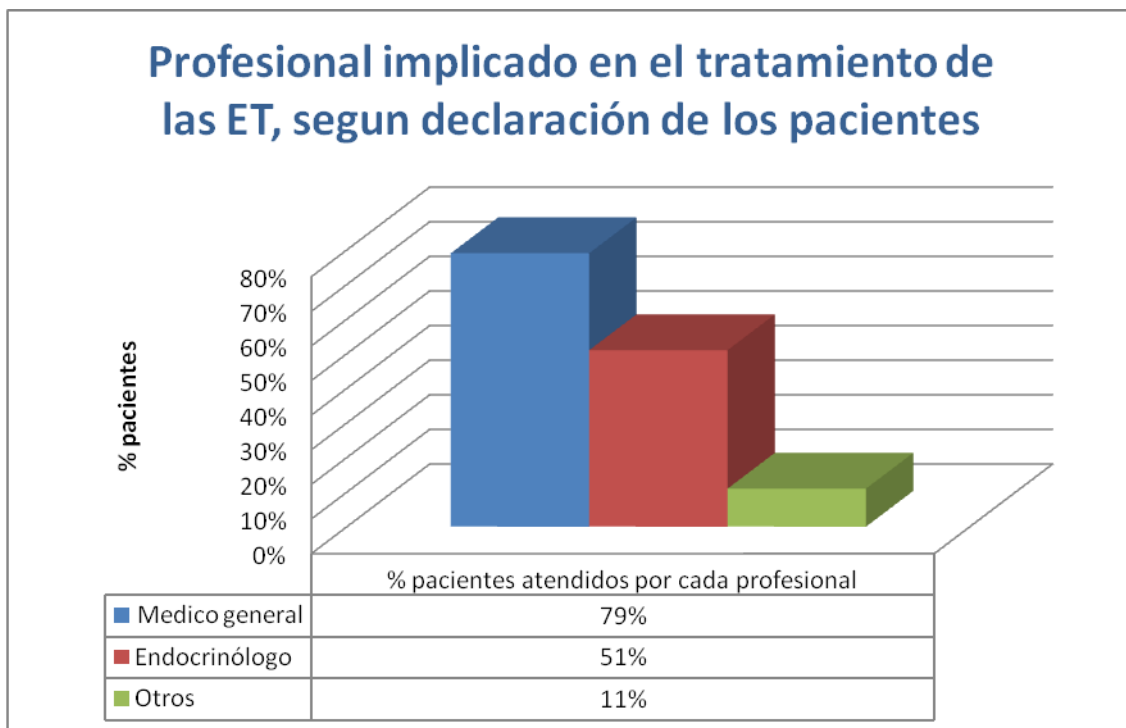
Médico de referencia.

Por último, otro aspecto muy importante en la concienciación sobre la glándula tiroides es conocer **la importancia de la especialización médica y en concreto, el papel del endocrinólogo** en su tratamiento para valorar a tiempo en qué momento y ante qué síntomas conviene, más allá del médico general, ir a su consulta. Por ello, después de preguntar si **Está diagnosticado de alguna de estas patologías (p.4)** se les preguntaba lo siguiente: **¿Qué médicos le han atendido por este motivo?**

La respuesta, de casillas múltiples, teniendo como base los pacientes que declaran tener una enfermedad tiroidea señala que en un 79% de los casos están atendidos por el médico general, en un 51% por el endocrinólogo, y en un 11% por otros médicos.

Lo que implica que casi la mitad de los pacientes de enfermedades tiroideas no están siendo tratados por un endocrinólogo. Dato que sube al 71% si se incluye únicamente a pacientes de disfunciones tiroideas, nódulos, bocio y CT.

Tabla 13: Médico declarado para el seguimiento de su ET.



9. ANALISIS DE DATOS SOBRE EL IMPACTO SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES TIROIDEAS.

Todos los datos aportados nos hablan de la alta prevalencia de las enfermedades tiroideas, y de su gran impacto en el panorama social y sanitario, en un momento en que más que nunca se impone una búsqueda de la eficiencia que garantice la mejor gestión de los recursos limitados para el mantenimiento de la salud.

Paralelamente, y como a continuación desarrollaremos, en el caso de las enfermedades tiroideas, comprobamos que este ahorro va asociado a invertir en su detección precoz, en mejorar la calidad diagnóstica, y en la generalización de los modelos y estructuras más eficientes. Objetivos que no se podrán conseguir sin

comprender el importante papel que tiene una adecuada formación y concienciación de la población en la detección precoz, y posteriormente los beneficios, para el sistema y para la calidad de vida de los pacientes, de promover una atención sanitaria centrada en el paciente que, más allá de la eficiencia, prime la comunicación interpersonal, la atención integral, y favorezca una mejor coordinación multidisciplinar entre servicios y niveles asistenciales garantizando el paso a los mejores tratamientos y evitando, en la medida de lo posible, las demoras.

Afortunadamente, los pacientes encuestados dicen estar mayoritariamente satisfechos con el tratamiento final (el ranking de los tratamientos utilizados fueron comprimido diario de tiroxina, cirugía tiroidea, y radioyodo) pero resaltan la dureza y el tiempo excesivo que supuso para su bienestar, los retrasos en su detección y diagnóstico y el periodo de ajuste hormonal.

Modelos para diagnóstico precoz de nódulo tiroideo

Cada año se estima que hará falta analizar unos 46.000 nuevos casos de nódulos tiroideos que se sumaran a los que ya estén en seguimiento. El objetivo es descartar la presencia de malignidad que asienta en el 5-15% de los nódulos tiroideos. Un retraso en el diagnóstico, como el que se comprueba en estudios de flujos en el proceso del CT, repercute en la calidad de vida del paciente -que vive con angustia y cancerofobia este proceso- y en los costes asociados, al aumentar las posibilidades de extensión extratiroidea del tumor y de una cirugía más agresiva y cara, con mayor posibilidad de complicaciones, nuevas cirugías y tratamientos con radioyodo⁸.

Ante esta realidad, en la actualidad están surgiendo iniciativas que buscan la eficiencia y rentabilidad diagnóstica. Entre ellas la creación de **consultas de alta resolución de nódulo tiroideo** según distintos modelos en que muchas veces el mismo endocrinólogo realiza la ecografía tiroidea y la punción aspiración con aguja fina (PAAF) ¹⁸. Otros modelos de consulta de acto único de nódulo tiroideo sí se basa en una red diagnóstica coordinada en el mismo día y en el mismo marco físico entre diferentes servicios y en donde el endocrinólogo haría la evaluación, se recurre a la experiencia del ecografista y finalmente la PAAF es realizada por el anatomopatólogo^{8,19}. Entre estas dos opciones se dan múltiples alternativas no existiendo en la actualidad una apuesta por una única organización funcional.

Desde la asociación de pacientes de cáncer de tiroides queremos agradecer esta apuesta por las consultas de acto único y queremos resaltar que estamos en el mejor momento para analizar y valorar el modelo a generalizar, centrando nuestra búsqueda no solo en la rentabilidad de la estructura en términos de consultas atendidas sino también, en términos de la calidad del diagnóstico, habida cuenta que, dada la enorme ventaja que supone para ello el paso inicialmente asumido de centralizar conocimiento, experiencia y tecnología, cualquier coste adicional en pro de la calidad como sería sumar a estas unidades las nuevas técnicas moleculares y radiológicas, o el valorar en términos de calidad el aporte que supone la visión multidisciplinar, supondrán sin duda, un coste eficiente.

Esto es así, en tanto estamos ante un diagnóstico que no siempre es fácil ni objetivable, en el que se asume la realización de tiroidectomías profilácticas como consecuencia de la indefinición de un 20% de las citologías tras PAAF, y para el que tradicionalmente se ha recomendado desde los grupos de expertos en CT, contar con la visión conjunta de al menos tres tipos de especialistas: valoración

endocrinológica experta, ecografista experto en tiroides, y un servicio especializado en citología tiroidea ^{7,8,15}.

Por último, siguiendo la misma lógica de centralización, apuesta por la experiencia, calidad y el bienestar del paciente y ahorro para el sistema, nos parece necesario dar un paso más y rentabilizar las **ventajas de estas unidades de expertos** planteando también dentro del modelo tanto el seguimiento posterior de dichos nódulos como la rápida derivación a centros de referencia o de "experiencia" en cirugía y tratamiento del cáncer de tiroides. Paso que está ampliamente avalado por los últimos estudios sobre la trascendencia en el devenir del tratamiento, de una adecuada valoración prequirúrgica y de la primera cirugía.

Importancia de la detección precoz y coste social de la disfunción tiroidea

Con el avance de la medicina cada vez se da más importancia a aspectos difícilmente cuantificables como es la calidad de vida, un concepto que incluye principalmente la percepción subjetiva del paciente. Y que, en el caso de las enfermedades tiroideas, tal y como confirma la encuesta, se ve gravemente alterado, tal y como muestra la siguiente tabla con las declaraciones de pacientes en las que más allá del cansancio declarado por el 86% de los encuestados, destaca su relación directa con los cambios en el estados de ánimo y la salud mental, en un 60% y 48% respectivamente.

DISFUNCIÓN TIROIDEA	HIPERTIROIDISMO	HIPOTIROIDISMO	TOTAL MUESTRA
BASE: LE HAN DIAGNOSTICADO	34	52	86
CINTAN ALGUNA	100	100	100
Cansancio general	80,2	90,3	86,3%
Falta de atención	26,7	29	28,1%
Cambios de humor	71,8	52	59,8%
Depresión	44,5	48,2	46,7%
Alteraciones de mi vida familiar y social	45,7	27,5	34,7%
Media de Menciones:	3,64	3,38	3,5%

La única forma de evitarlo y paralelamente evitar costes personales y sociales, tan necesario en el momento actual, es mediante la detección precoz y una gestión de tiempos adecuada para el paciente. Habida cuenta de los datos de la encuesta que muestran en un porcentaje significativo el desgaste emocional que ha supuesto la lentitud del proceso diagnóstico y también el proceso de ajuste del tratamiento.

Sin embargo, veíamos en la recogida de datos como, según un reciente meta-análisis europeo², cabe prever que el 6,71% de la población tenga una disfunción no diagnosticada, que comprometería en mayor o menor medida su calidad de vida y que incluso en los casos de enfermedad subclínica podría estar detrás de otras enfermedades como la depresión, la disfunción cardiaca, la infertilidad y otros problemas del embarazo, provocar elevación del colesterol total o reducción de la densidad mineral ósea y fracturas, entre otros.

Vista la necesidad y la importancia de la detección precoz se propone:

- ✓ Revisar las directrices y las vías clínicas, para intentar en la medida de lo posible detectar la enfermedad tiroidea y derivarla a los profesionales o centros multidisciplinares especializados, ya que se comprueba que los

plazos de detección y derivación entre profesionales son largos y que no siempre, como muestra la encuesta, el paciente está siendo tratado por el endocrinólogo.

- ✓ Detectar vacíos informativos y promover una adecuada formación y concienciación de la población.

En la encuesta hemos comprobado que pese a la elevada presencia social de ET, declarada en un 36% de los casos (20% descontando “sobrepeso”), **casi el 55% de la población declara también saber muy poco al respecto**. Destacando que pese a ello **solo el 2,4% ha buscado información en el último año**.

Este hecho nos debe llevar a **valorar la calidad de la información que está socialmente normalizada en torno al tiroides**. Efectivamente, en la actualidad, la mayoría de la información de prevención de las disfunciones tiroideas se centra en una **descripción de síntomas que sin embargo son muy inespecíficos y se confunden fácilmente con otras patologías** como la depresión, el estrés o la perimenopausia, aunque **consultados a los propios pacientes resulta evidente en la encuesta el efecto severo que la disfunción tiroidea tiene sobre el estado de ánimo y la calidad de vida**. Como se ve en la tabla anterior:

- El 90,3% de los pacientes que declaran tener hipotiroidismo, y el 80,2% de los encuestados hipertiroideos remarcan el cansancio como síntoma principal.
- **Llama la atención el alto porcentaje de depresión declarado como síntoma, que de forma conjunta para el hipertiroidismo y el hipotiroidismo alcanzaría el 46,7%**

- Los porcentajes declarados para cambios de humor (60%), problemas de atención (28%) y alteraciones en la vida familiar y social (35%) son también significativos.

También resalta el malestar vivido por la muestra hasta el momento del diagnóstico y ajuste del tratamiento y se aportan estudios complementarios que nos hablan de los **plazos excesivos de derivación a especialistas. Encontramos, además, en torno a un 30% de pacientes de disfunción tiroidea, nódulos y bocios que no está siendo tratados por un endocrinólogo.**

La interpretación centrada en síntoma-enfermedad presenta, por tanto, limitaciones y, en cierta manera, se ha normalizado el vínculo causa-efecto entre disfunción tiroidea-cambios de peso, banalizando, por reducción a un único efecto la importante labor de la glándula tiroides en nuestra salud. En el caso del hipertiroidismo, la asociación existente con la mayor activación no incorpora datos tan significativos para los propios pacientes como el cansancio, cambios de humor o los efectos sobre la salud mental declarados en la encuesta.

Ante esto, **proponemos centrar el discurso preventivo en aclarar los grupos de riesgo que, por estar demostrada la alta prevalencia en ellos de disfunción tiroidea, deben someterse a un chequeo de hormona tiroidea (screening bioquímico). Creemos que mostrar, la relación entre el tiroides y otras enfermedades, contribuirá no solo a detectar disfunciones no diagnosticadas sino que aclararía ante la sociedad la función real del tiroides y el coste de no detectar a tiempo una disfunción.**

Igualmente habría que revisar la información preventiva que recibe estos grupos asociados a otras enfermedades, para verificar que entre las posibles causas aparece una alteración de las hormonas tiroideas.

Educar por tanto a la sociedad sobre cuando convendría **hacerse un chequeo bioquímico de hormonas tiroideas**. Generalmente para la prueba de screening es suficiente la determinación de TSH. En los casos en los que se advierte una alteración el estudio puede completarse con el estudio de T4libre, anticuerpos antitiroglobulina y anticuerpos anti-TPO, tal y como ya se está extendiendo en la práctica clínica. Siendo una primera posible propuesta, a valorar por los expertos y en vista de los datos aportados, realizarlo en las siguientes situaciones^{5,20}:

¿Quién debe hacerse un screening bioquímico (chequeo) de hormonas tiroideas?

1. Toda persona con historia familiar de enfermedades de tiroides.
2. En el momento de la planificación del embarazo ante algún elemento adverso como infertilidad, aborto/s, depresión postparto,..
3. Ante todo trastorno depresivo
4. Ante un trastorno cardiológico (insuficiencia cardíaca, arritmia,...)
5. A los mayores de 65 años.
6. En caso de obesidad
7. Al diagnosticarse de hipercolesterolemia.
8. Ante riesgo de osteoporosis.

La justificación de cribado de la población depende de la alta prevalencia de disfunción tiroidea subclínica en la población adulta y en los posibles beneficios para la salud y los riesgos de la detección y el tratamiento de estas enfermedades²⁰.

Por último, y como conclusión indudable de la encuesta, consideramos de vital importancia una información clara y concisa al paciente, abierta, con espacio para que realice las preguntas necesarias para comprender el alcance de su enfermedad²¹ y el facilitar información por escrito con indicaciones de páginas web de información y asociaciones de pacientes.

Además de ser un derecho reconocido por la Ley 41/2002²¹, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se aportaría así la otra gran fuente de sensibilización a nuestro alcance, la que, mas allá de un listado de síntomas, promueve y facilita la relación de profesional a paciente y paciente a paciente, facilitando la comprensión del verdadero alcance del síntoma y de la vivencia con la que podrá o no sentirse identificado.

10. CONCLUSIONES

En base a los datos parece necesario **proponer una valoración ulterior del posible ahorro personal y social que supondría para el sistema invertir en:**

- **La determinación y generalización de un modelo diagnóstico y de seguimiento de nódulos que prime la calidad diagnóstica para las unidades de alta resolución de nódulo tiroideo que integre equipos multidisciplinares especializados**, lo que mejoraría la eficiencia y rentabilidad del proceso diagnóstico,

al integrar la evaluación endocrinológica, la ecografía tiroidea experta y la punción aspirativa con aguja fina, reduciendo plazos, citas médicas y errores, y aglutinando experiencia que redundaría en la reducción de los costes sociales de posteriores intervenciones.

- **Incorporar progresivamente al diagnóstico de ENT, las nuevas técnicas diagnósticas moleculares y radiológicas en investigación**, en tanto que evitarían tiroidectomías innecesarias fruto del 20% de resultados “indeterminado” para nódulo tiroideo de la PAAF.
- **Conseguir consensuar y generalizar un modelo claro de screening bioquímico para hormona tiroidea** que contribuya a la detección precoz y a la pronta derivación al endocrinólogo especialista y sobre el que se debe formar y **concienciar a la sociedad**.
- **Contar con ciudadanos informados e implicados en su autocuidado, mostrando la importancia de la información para la salud y de ultimar las vías más adecuadas, tanto racionales como relacionales para la concienciación social**.
- Cambiar el punto de enfoque y los ritmos para buscar una **atención sanitaria centrada en el paciente**, que contemple la relación interpersonal y base la información que se le aporte en el nivel de conocimientos y momento emocional que atraviesa, aportando **información clara y por escrito al paciente de su diagnóstico, que incorpore datos de páginas webs con información para visitar o asociaciones de pacientes que les sirvan de apoyo**.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. AECAT. Análisis 'Percepción social del cáncer de tiroides en España', Madrid: Agencia de investigación cualitativa y cuantitativa Adhara Marketing Tools. Sept.2013 [citado 19 may 2014]. Disponible en:
<http://www.aecat.net/documentacion/publicaciones-aecat/>
2. Garmendia Madariaga A, Santos Palacios S, Guillén-Grima F, Galofré JC. The incidence and prevalence of thyroid dysfunction in Europe: a meta-analysis. J Clin Endocrinol Metab. 2014 ;99(3):923-31
3. Lucas A, Julian MT, Canton A, Castell C, Casamitjana R, Martinez-Caceres EV, et al. Undiagnosed thyroid dysfunction, thyroid antibodies, and iodine excretion in a Mediterranean population. Endocrine. 2010; 38: 391-396
4. Vanderpump MP. The epidemiology of thyroid disease. Br Med Bull. 2011; 99 (1): 39-51. Disponible en : <http://bmb.oxfordjournals.org/content/99/1/39.long>
5. Surks MI, Ortiz E, Daniels GH, et al. Subclinical thyroid disease: scientific review and guidelines for diagnosis and management. JAMA [Internet] 2004 [citado 19 may 2014]; 291(2):228-38. Disponible en:
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=197994>
6. Mazzaferri EL. Management of a Solitary Thyroid Nodule. N Engl J Med [Internet] 1993 [citado 19 may 2014]; 328:553-559. Disponible en:
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199302253280807>
7. Menéndez E., Santamaría J. Grupo de trabajo de cáncer de tiroides de la SEEN. Guía para pacientes con cáncer diferenciado de tiroides. SEEN. Madrid: Ediciones Mayo S.A. 2008. [actualizado 4 mar 2013 ; citado 19 may 2014]. Disponible en:
<http://www.seen.es/publico/enfermedades/tiroides.aspx>

8. Fernández-García JC, et al. Estructura diagnóstica y funcional de una consulta de alta resolución de nódulo tiroideo. *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2013 [citado 19 may 2014] 550 No. Pag. 6 Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.endonu.2013.09.004>
9. Wengrowicz Soiffer S.E. et al. Enfermedades por deficiencia de Yodo. Alteraciones de la función tiroidea. Grupo de trabajo de trastornos por deficiencia de Yodo y disfunción tiroidea de la SEEN. . [actualizado 4 mar 2013 ; citado 19 may 2014]. Disponible en: <http://www.seen.es/publico/enfermedades/tiroides.aspx>
10. Reverter J.L., Colomé E., Posibles efectos adversos del tratamiento supresor de la TSH en el carcinoma diferenciado de tiroides. . *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2011; [citado 19 may 2014] 58(2):75—83 Disponible en <http://zl.elsevier.es>
11. Reid S, Middleton P, Cossich M, Crowther C. Intervenciones para el hipotiroidismo clínico y subclínico durante el embarazo. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* [Internet] 2010; [citado 19 may 2014] Issue 7. Art. No.: CD007752. Disponible en: <http://www.update-software.com/BCP/BCPMainFrame.asp?DocumentID=CD007752>
12. Bégin ME, Langlois MF, Lorrain D, Cunnane SC. Thyroid Function and Cognition during Aging *Curr Gerontol Geriatr Res.* [Internet] 2008; [citado 19 may 2014] 2008; 2008: 474868. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2671998/>
13. Heinrich TW, Grahm G. Hypothyroidism Presenting as Psychosis: Myxedema Madness Revisited. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry.* 2003; 5:260-6.
14. Carlos Fardella Bello y Sergio Gloger Kojchen. Funcion tiroidea y patología psiquiátrica. *Boletin de la Escuela de Medicina. UN de Chile.* Vol 29 Nro 3 – 2000.
15. Galofré JC. Manejo del cáncer de tiroides en España. *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2010; [citado 04 dic 2013] 57(8):347–349 Disponible en <http://zl.elsevier.es>

16. Roerink S HPP, de Ridder M et al. High level of distress in long-term survivors of thyroid carcinoma: Results of rapid screening using the distress thermometer. *Acta Oncologica* 2013; 52(1): 128-137.
17. Banach R., Bartes B., Farnell K. et al. Results of the Thyroid Cancer Alliance international patient/survivor survey: Psychosocial/informational support needs, treatment side effects and international differences in care. *Hormones* 2013; 12(3):428-438
18. Tofé Povedano S, Argüelles Jiménez I, García Fernández H, Quevedo Juanals J, Díaz Medina S et al. Incorporación de la ecografía y la punción de tiroides a la actividad de endocrinología en una consulta de alta resolución. *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2010; [citado 19 may 2014] 57(2):43-48 Disponible en <http://zl.elsevier.es>
19. Sebastián-Ochoa N, Fernández-García JC, et al. Experiencia clínica en una consulta de alta resolución de nódulo tiroideo. *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2011; [citado 19 may 2014] 58(8): 409-415 Disponible en <http://zl.elsevier.es>
20. Vila L, Velasco I, González S, Morales F, Sánchez E et al. Cribado universal de la disfunción tiroidea en la población gestante. . *Endocrinol Nutr.* [Internet] 2013; [citado 19 may 2014] 60(7): 407-409 Disponible en <http://zl.elsevier.es>
21. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 274, de 15-11-2002. p. 40126-40132.
22. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.)* 2010;3(3):111–112.

ANEXO 1: PRINCIPALES CONCLUSIONES ESTUDIO DE LA PERCEPCIÓN SOCIAL DEL CÁNCER DE TIROIDES

- El cáncer de tiroides es una de las enfermedades oncológicas más desconocidas en nuestro país. De hecho, como se pone de manifiesto en este análisis, **más de la mitad de las personas encuestadas (55,5%) no sabía nada (26%) o casi nada (29,5%) del cáncer de tiroides**. En cánceres como el de mama, solo un 8% lo desconocía todo acerca de la enfermedad. Pese a ello, el **51,7%** de las personas que no recuerdan campañas de sensibilización sobre cáncer de tiroides declara que **le gustaría recibir más información** sobre tipo de cáncer.
- La **percepción del pronóstico (8,3% muy bueno y 43,9% bueno)** que tiene esta enfermedad es correcta ya que en la mayoría de los casos el pronóstico es muy bueno. Sin embargo, uno de los cuatro tipos de cáncer de tiroides, el menos frecuente, es uno de los cánceres más agresivos que existen y con peor pronóstico.
- La **relación entre la aparición de un nódulo en el tiroides y el cáncer** es otra idea acertada por parte de la sociedad. Para el **70%** de los encuestados la presencia de un nódulo es un factor de riesgo en este tumor. Sin embargo, parece que esta percepción se produce más por la asociación entre la aparición de un bulto y el cáncer que por el conocimiento específico del cáncer de tiroides, como se demuestra en apartados anteriores.
- La primera opción después del diagnóstico para la mayoría de las personas encuestadas es la **cirugía (51%)**. En este caso, la percepción de la mayoría es también correcta, pero como en el caso anterior, probablemente se deba también a que el tratamiento quirúrgico se emplea en la mayoría de los procesos oncológicos

más que por el conocimiento específico del cáncer de tiroides. De hecho, la mayoría de los encuestados tuvieron ideas erróneas en el resto de los tratamientos empleados después de la cirugía.

- En lo referente al tratamiento, **el 77% de las personas encuestadas desconoce el papel fundamental del tratamiento con yodo radioactivo** en este tipo de tumor. Además, un 45,7% y un 39,8% respondieron que los tratamientos principales eran la quimioterapia y la radioterapia, respectivamente. Estos tratamientos apenas se emplean en el manejo de los tumores tiroideos.
- Otro de los datos más relevantes es que para más de la mitad de las personas encuestadas (casi un 54%), el oncólogo era el especialista de referencia en el tratamiento del cáncer de tiroides. **Solo un 37,6% conocían el papel principal del endocrinólogo** en el cáncer de tiroides.