

The background features a white space with decorative elements. A thin purple line starts from the top left and extends towards the center, ending at a small purple circle. Another thin purple line starts from the top right and extends towards the bottom right, ending at a large purple circle. Both circles are composed of concentric layers of different shades of purple, from dark to light. The main title is positioned in the lower-left quadrant.

Percepción Social del Cáncer de Tiroides en España

Asociación Española de Cáncer de Tiroides

Análisis ‘Percepción social del cáncer de tiroides en España’

Autor:

Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT).

Soporte técnico:

Agencia de investigación cualitativa y cuantitativa Adhara Marketing Tools.

Revisión:

Dr. D. Juan Carlos Galofré, Coordinador del Grupo de Trabajo de Cáncer de Tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN).

Desde AECAT queremos dar las gracias a todas 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.

‘Percepción social del cáncer de tiroides’

1. Presentación
2. Objetivos
3. Metodología
4. Características muestrales
5. Principales resultados
 - Presencia de nódulos
 - Especialista de referencia
 - Tratamiento
 - Pronóstico
 - Síntomas asociados a las disfunciones tiroideas
6. Conclusiones

1. PRESENTACIÓN

El cáncer de tiroides es el tumor endocrino más común, pero representa poco más del 1% de todas las neoplasias. 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 año. A pesar de estas cifras y de su creciente incidencia, es uno de los cánceres menos conocidos por la sociedad.

La falta de conocimiento influye notablemente en las personas que reciben el diagnóstico de un cáncer del que apenas tienen referencias y cuyo tratamiento tiene unas características que difieren notablemente de las terapias más utilizadas en otros procesos oncológicos. En este sentido, tras la extirpación quirúrgica del tumor, generalmente suele ser necesario el tratamiento con **yodo radioactivo (I-131)**. Es una terapia eficaz y generalmente bien tolerada. Sin embargo, suele provocar temor en los pacientes y también entre familiares y amigos como consecuencia de las connotaciones sociales que tiene la radioactividad y, por tanto, la percepción de peligro que conlleva este tratamiento.

Por otro lado, además de la terapia específica empleada para el tratamiento del cáncer, la cirugía que se realiza sobre la glándula tiroides hace necesario que los pacientes tengan un tratamiento pautado de por vida con una pastilla diaria de tiroxina para sustituir la función de la glándula. Los **desajustes hormonales** también forman parte del proceso de ajuste de la dosis e incluso de la reducción del riesgo de recaída por lo que los pacientes con cáncer de tiroides pueden notar agotamiento, cambios de humor, síntomas depresivos, palpitaciones, intolerancia al calor... unos síntomas que no suelen asociarse con el diagnóstico de cáncer.

Comprender los aspectos básicos de esta enfermedad no solo hace posible afrontar de una mejor forma el diagnóstico sino también normalizar a nivel social este tipo de cáncer.

2. OBJETIVOS

Con la elaboración de este estudio se pretende comprobar el grado de desconocimiento que hay, en este momento, del cáncer de tiroides en la población general, no solo en cuanto a aspectos específicos sino también en los más básicos como pueden ser tratamiento recibido o el especialista de referencia en esta enfermedad.

Además, conocer los factores de riesgo y los síntomas que puede provocar el cáncer de tiroides hará posible también **un mejor diagnóstico y una mayor detección precoz**. Existen cuatro tipos de tumores tiroideos y, aunque en la mayoría de los casos, su crecimiento es lento, en algunos tipos de cáncer de tiroides es muy importante comenzar el tratamiento lo antes posible.

3. 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.

4. 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.

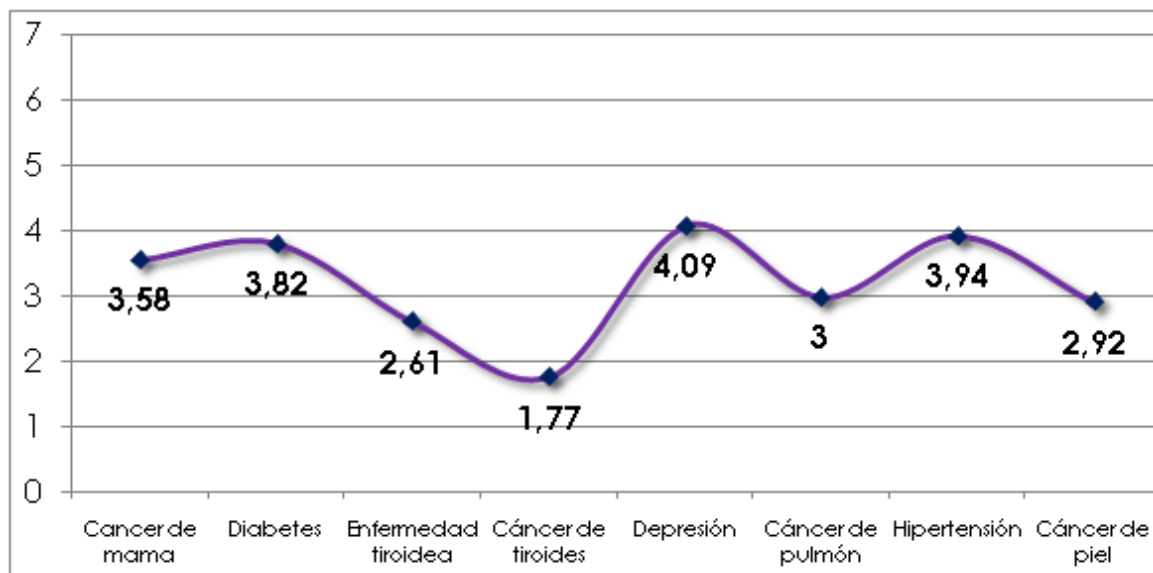
SEXO	Total
Muestra	(801 entrevistas)
Hombre	50,5%
Mujer	49,5%
Total	100%

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%

RESULTADOS MÁS RELEVANTES

Los resultados obtenidos sobre el conocimiento de los diferentes aspectos que rodean al cáncer de tiroides muestran el gran desconocimiento social que existe entre la población de esta enfermedad. En este sentido, según los resultados del estudio, un 26% de la población no sabe nada del cáncer de tiroides. Si a ello añadimos el porcentaje de gente que afirma no saber casi nada, obtenemos un porcentaje de un 55,5%, es decir, **más de la mitad de la población afirma no saber nada o casi nada** del cáncer de tiroides.

Sin embargo, si preguntamos por otro tipo de tumores como el cáncer de piel o el de mama, el porcentaje de personas que no sabe nada desciende hasta el **11 y 8%** respectivamente. El porcentaje de los que no sabían **casi nada** es del 11,3% para el cáncer de mama y del 17,2% en el cáncer de piel.



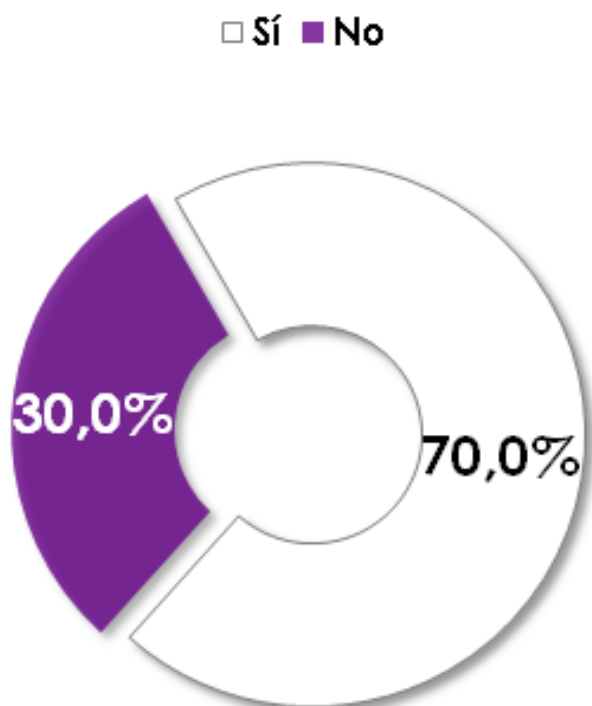
Conocimiento del cáncer de tiroides en una escala de 0 a 7 donde 0 es ningún conocimiento y 7 es un conocimiento amplio.



Por otro lado, 51,7% de las personas que no recordaban la campaña de sensibilización 'Dona tu voz', por el momento la única en nuestro país sobre cáncer de tiroides, declaró que **le gustaría recibir más información** sobre esta enfermedad tanto en lo que se refiere a su tratamiento como a sus factores de riesgo.

Presencia de nódulos

A pesar de que más de la mitad de la población no sabe nada o casi nada sobre el cáncer de tiroides, **un 70% de la población identifica la presencia de nódulos como un factor de riesgo relacionado al cáncer de tiroides**. Sin embargo, teniendo en cuenta el desconocimiento global que mencionamos anteriormente, este alto porcentaje parece estar más relacionado con la asociación que se hace manera global entre un bulto o un nódulo y cualquier tipo de tumor que con un conocimiento específico sobre el cáncer de tiroides.

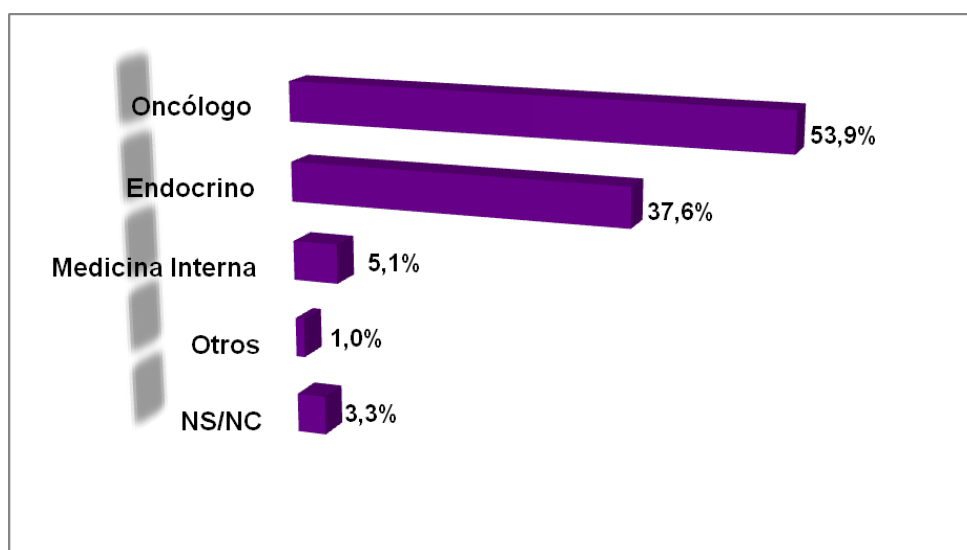


¿Sabe usted que la presencia de nódulos en el cuello es un factor de riesgo de padecer un tumor maligno y que debe consultar al médico si detecta alguno?

Del mismo modo, hay que recordar que la presencia de un nódulo, sea tumoral o no, no está relacionada con la aparición de síntomas o de disfunciones tiroideas como hipotiroidismo o hipertiroidismo. De hecho, la mayoría de los cánceres de tiroides no producen síntomas y generalmente no alteran los niveles hormonales en sangre. El bulto o nódulo en el cuello que, en muchos casos, no es visible a simple vista ni produce dolor, tos, ronquera, opresión o cualquier otro síntoma.

Especialista de referencia

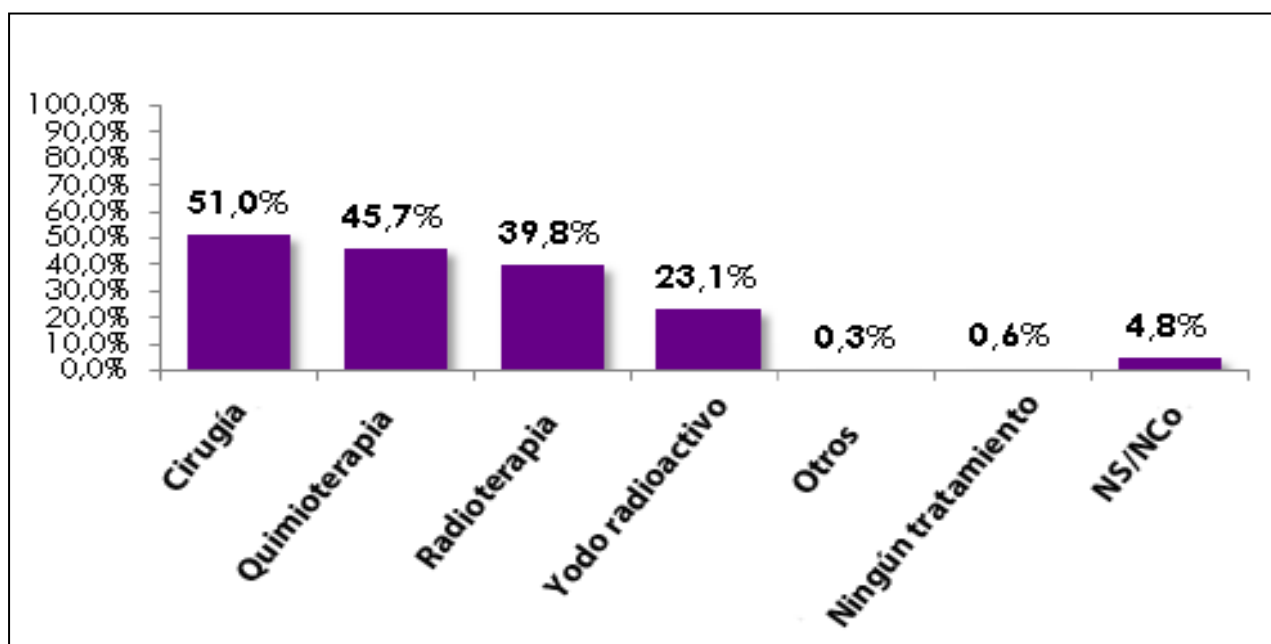
Otro de los aspectos menos conocidos a nivel social es el médico de referencia en el manejo del cáncer de tiroides. Para el **53,9%**, es decir, para más de la mitad de las personas encuestadas, **el oncólogo es el especialista de referencia** para el cáncer de tiroides. Sin embargo, en el manejo de este tumor, el **endocrinólogo** tiene el papel principal, un rol que solo reconoce el **37,6%** de quienes fueron preguntados en esta encuesta.



¿Cuál es el
especialista
de referencia
en el manejo
del cáncer de
tiroides?

Tratamiento

Según los resultados de la encuesta, para tratar el cáncer de tiroides existen diferentes terapias, siendo la más conocida la cirugía del tiroides (tiroidectomía parcial o total) con un 51% de las respuestas, seguida de la quimioterapia (45%) y de la radioterapia (39,8%). Sin embargo, solo un 23% de las personas encuestadas citó el yodo radioactivo como uno de los tratamientos principales empleados en el manejo del cáncer de tiroides. En este sentido, **un 77% de quienes respondieron desconocían que el yodo radioactivo (I-131) era la terapia más utilizada** después de la cirugía en este tipo de cáncer.



¿Sabe qué tratamientos principales de los que citamos se utilizan actualmente para tratar el cáncer de tiroides? (Respuestas múltiples)

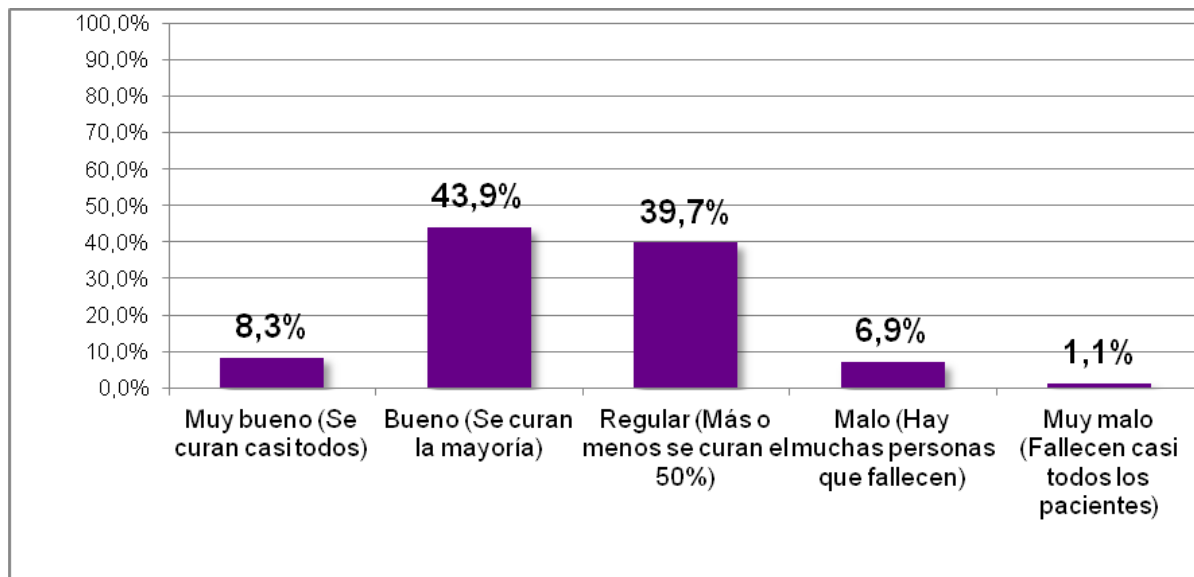
El **yodo radioactivo** es el tratamiento más frecuente en el cáncer de tiroides, después de la cirugía. La radioactividad es primer factor que inquieta a los pacientes que oyen hablar, por primera vez, de esta terapia así como el aislamiento de unos tres días en una habitación plomada y las posteriores pautas de radioprotección. A pesar de la percepción que suscita, el radioyodo tiene menos efectos secundarios que la quimioterapia o a radioterapia y es mucho mejor tolerado.

Por otro lado, los tratamientos más habituales en los procesos oncológicos, como **la quimioterapia y la radioterapia, apenas se emplean en el manejo del cáncer de tiroides**. En este momento, están apareciendo nuevos tratamientos que son eficaces cuando aparecen resistencias al yodo radioactivo. Este es otro motivo por el que se está reduciendo aún más el uso de medicamentos convencionales.

Pronóstico

El cáncer de tiroides tiene, en general, **un buen pronóstico y así lo percibe algo más de la mitad de las personas encuestadas, un 52,2%** (según un 8,3% se curan casi todos y un 43,9% cree que se curan la mayoría). Por otro lado, llama la atención que para un 39,7% el pronóstico es regular y para un 8% el desenlace es malo o muy malo.

En general, el pronóstico del cáncer de tiroides es muy bueno, aunque depende del tipo de tumor tiroideo. Hay cuatro diferentes: papilar, folicular, medular y anaplásico, ordenados de mayor a menor frecuencia. **Las formas más comunes son las menos agresivas**. De hecho, en el cáncer papilar, el más común, la curación completa alcanza a más del 90% de los casos. Por otro lado, el tipo menos frecuente, el **cáncer anaplásico de tiroides**, es uno de los cánceres más agresivos que se conocen; al año del diagnóstico solo un 20% de pacientes sobrevive.



Con lo que usted sabe del cáncer de tiroides y en relación con otros tumores, ¿cuál cree que es el pronóstico de tratamiento de esta patología?

Síntomas asociados a las disfunciones tiroideas

La intervención quirúrgica empleada en el manejo de este tipo de tumor implica la extracción de la glándula tiroides. Por ello, es necesario tomar una pastilla diaria de tiroxina para sustituir la función normal del tiroides. Sin embargo, ajustar la dosis necesaria para que los niveles hormonales estén equilibrados no es un proceso fácil. Es más, en algunos casos, las personas con antecedentes de este tumor se les “provoca” un ligero hipertiroidismo durante largos periodos para reducir el riesgo de recaídas. También es necesario provocar una fase de hipotiroidismo antes de recibir el tratamiento con yodo radioactivo.

Cerca de un 20% de las personas encuestada tenía alguna enfermedad tiroidea que no era tumoral. Para ellas, los principales síntomas eran **cansancio general**,

problemas de peso, cambios de humor y depresión. Hay que recordar que las personas tratadas de cáncer de tiroides desarrollan disfunciones tiroideas, como hipotiroidismo e hipertiroidismo, en distintos momentos de la enfermedad. Por ello, a la carga emocional que supone el diagnóstico y el tratamiento del cáncer hay que añadir los síntomas inespecíficos que proceden de los **cambios hormonales**. Estos dos factores hacen posible que muchos pacientes no encuentran una explicación concreta de lo que les pasa y asocian factores como los cambios de humor, el agotamiento o los síntomas depresivos a las repercusiones emocionales que supone el cáncer más que al trastorno que originado por las disfunciones tiroideas.

5. CONCLUSIONES

- 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 endocrino** en el cáncer de tiroides.