



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Informe

Experiencia y calidad de vida de las personas con hipoparatiroidismo en España

Estudio realizado por



Mayo, 2026

Índice

El Observatorio del Hipoparatiroidismo	3
Introducción y objetivos	4
Metodología	8
Resultados de la encuesta	14
Resultados cualitativos: Experiencia y necesidades de las personas con hipoparatiroidismo	42
Propuestas de mejora	48
Bibliografía	53



Observatorio
Hipoparatiroidismo

El Observatorio del Hipoparatiroidismo

El Observatorio

El **Observatorio del Hipoparatiroidismo** es una iniciativa impulsada por AECAT que reúne a pacientes, profesionales sanitarios expertos y sociedades científicas con el objetivo de **impulsar el conocimiento, la visibilidad y el desarrollo de iniciativas estratégicas que contribuyan a mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de las personas con hipoparatiroidismo.**

El Observatorio del Hipoparatiroidismo es un espacio colaborativo y transversal que promueve el trabajo conjunto entre diferentes disciplinas y agentes implicados, incorporando **la experiencia de las personas afectadas como una parte esencial** para comprender mejor el impacto real de esta enfermedad.

El Observatorio nace con la voluntad de generar conocimiento útil, detectar necesidades no cubiertas y contribuir al impulso de mejoras que ayuden a avanzar hacia una atención más coordinada, informada y adaptada a las necesidades reales de quienes conviven con hipoparatiroidismo.

Entidades adheridas



Colaborador





Entidades adheridas



Colaborador





Observatorio
Hipoparatiroidismo

Introducción y objetivos

Introducción

El hipoparatiroidismo (HypoPT) es una enfermedad endocrina rara¹ caracterizada por una producción insuficiente o ausente de hormona paratiroidea (PTH), que provoca alteraciones persistentes del metabolismo fosfocálcico, principalmente hipocalcemia e hiperfosfatemia. Se trata de una patología crónica y compleja que puede asociarse a manifestaciones neuromusculares, cognitivas, renales, óseas y emocionales, con un impacto relevante sobre la calidad de vida y la funcionalidad de las personas afectadas^{1,2}.

La causa más frecuente de hipoparatiroidismo en adultos es la cirugía tiroidea y cervical, especialmente tras tiroidectomías totales o procedimientos quirúrgicos complejos, debido al daño, extirpación accidental o alteración de la vascularización de las glándulas paratiroides.

Aunque la incidencia de hipoparatiroidismo transitorio es relativamente frecuente tras cirugía tiroidea, una proporción de pacientes desarrolla formas persistentes o crónicas con necesidad de tratamiento y seguimiento prolongado.

Diversos estudios han puesto de manifiesto que el volumen quirúrgico, la experiencia de los equipos y la utilización de tecnologías intraoperatorias de identificación y preservación paratiroidea constituyen factores clave para reducir el riesgo de desarrollar la enfermedad³⁻⁵. En este contexto, el proceso prequirúrgico adquiere una especial relevancia. La información adecuada sobre el riesgo de hipoparatiroidismo, las posibles complicaciones asociadas y el impacto potencial sobre la calidad de vida forma parte esencial de una atención centrada en el paciente y de un consentimiento informado de calidad.

Sin embargo, la evidencia disponible muestra importantes áreas de mejora en la comunicación preoperatoria y en la preparación del paciente antes de la cirugía tiroidea⁶.

El tratamiento convencional del hipoparatiroidismo se basa principalmente en suplementos de calcio y vitamina D activa, con el objetivo de mantener niveles séricos de calcio estables y prevenir complicaciones agudas. No obstante, este abordaje no reemplaza la función fisiológica de la PTH y muchos pacientes continúan presentando síntomas persistentes, complicaciones a largo plazo y limitaciones funcionales pese al tratamiento convencional optimizado^{1,7-8}.

La literatura reciente evidencia que las personas con hipoparatiroidismo presentan una peor calidad de vida respecto a población general y a otros grupos de pacientes endocrinológicos, especialmente en dimensiones relacionadas con cognición, fatiga, salud mental, sueño, dolor y desempeño funcional. Asimismo, el hipoparatiroidismo se asocia a un incremento de comorbilidades renales, cardiovasculares, neuropsiquiátricas y musculoesqueléticas^{1-2,9-10}.

En paralelo, distintos estudios internacionales y documentos de consenso han señalado la necesidad de avanzar hacia modelos asistenciales más integrales, multidisciplinarios y centrados en resultados reportados por pacientes (PROs), incorporando no solo el control bioquímico, sino también el impacto funcional y la experiencia del paciente como elementos clave en la evaluación de la enfermedad y sus tratamientos^{7,11}.

En España, pese al creciente reconocimiento clínico del hipoparatiroidismo y al desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas, continúa existiendo información limitada sobre la experiencia real de los pacientes, el impacto sobre su vida cotidiana y las necesidades asistenciales no cubiertas.

Objetivos

General

Conocer la experiencia y el impacto en la calidad de vida de las personas con hipoparatiroidismo en España, para generar evidencia útil sobre las necesidades sanitarias y sociales que presentan.

Específicos

- Caracterizar el perfil sociodemográfico y clínico de las personas con hipoparatiroidismo participantes en el estudio.
- Analizar la experiencia diagnóstica y asistencial de los pacientes, incluyendo el acceso a información prequirúrgica y el seguimiento clínico recibido.
- Evaluar el tratamiento farmacológico habitual, la adherencia terapéutica y las principales barreras relacionadas con el acceso, prescripción y continuidad de los tratamientos.
- Identificar las necesidades de información, educación sanitaria y apoyo nutricional percibidas por los pacientes.
- Describir la frecuencia y el impacto de la sintomatología asociada al hipoparatiroidismo, especialmente en las dimensiones cognitiva, emocional y funcional.
- Analizar la percepción subjetiva de control de la enfermedad y su relación con la carga sintomática y el impacto sobre la vida cotidiana.
- Evaluar el impacto del hipoparatiroidismo sobre la calidad de vida relacionada con la salud y compararlo con un subgrupo de personas con hipotiroidismo.
- Analizar la experiencia de los pacientes respecto a la coordinación asistencial, accesibilidad, comunicación médico-paciente y satisfacción con la atención sanitaria recibida.
- Identificar oportunidades de mejora orientadas a optimizar la atención sanitaria, la experiencia del paciente y los resultados en salud asociados al hipoparatiroidismo.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Comité asesor

Comité asesor

Nombre y apellidos	Cargo / Entidad
Arantxa Sáez	Presidenta de AECAT
Dr. Juan José Díez	Jefe de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid)
Dra. Itziar Larrañaga	Coordinadora de la Unidad de Cirugía Endocrina y Parde Abdominal del Hospital Universitario de Bellvitge y coordinadora de la Sección de Cirugía endocrina de la Asociación Española de Cirujanos
Dr. Emilio Sánchez	Director de la Unidad de Gestión Clínica de Nefrología del Hospital Universitario Central de Asturias
Dra. María Cortés	Jefa asociada de endocrinología y nutrición del Hospital Universitario Ruber Juan Bravo (Madrid)
Dr. Carlos Gómez	Médico especialista en medicina interna de la Unidad de Gestión Clínica de Metabolismo Óseo del Hospital Universitario Central de Asturias



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Metodología

Metodología mixta



Encuesta a pacientes

- **Tipo de estudio:** observacional, transversal y descriptivo
- **Ámbito de estudio:** nacional
- **Población objetivo:** pacientes **diagnosticados de hipoparatiroidismo**
- **Recopilación de la información:** transversal, a través de un cuestionario tipo encuesta online con enfoque cuantitativo
- **Difusión:** RRSS y base de datos de socios de AECAT
- **Tipo de muestreo:** no probabilístico por conveniencia
- **Formato de la encuesta:** Online. Plataforma **SurveyMonkey**
- **Recolección de datos:**
 - **Período:** 26 noviembre 2025 – 10 febrero 2026
 - **Participación válida:** n = 379 encuestas completadas

Criterios de inclusión

- ✓ **Población objetivo:** Diagnóstico **HypoPT** o **HypoPT & HT**
- ✓ ≥ 18 años
- ✓ Residente en España
- ✓ Dispositivo con conexión a Internet
- ✓ Diagnóstico **HT**



Objetivo: Comparar con población de interés (calidad de vida)

Criterios de exclusión

- ✗ No presentar diagnósticos de interés
- ✗ Desconocimiento diagnóstico o no poder confirmarlo

Abreviaturas:

HypoPT: Hipoparatiroidismo | **HT:** Hipotiroidismo



Contenido instrumentos de recolección

HypoPT o HypoPT & HT

N.º preguntas:

- ❑ **34** preguntas
 - 6 multirrespuesta
 - 11 escala Likert

Dimensiones de análisis:

- Perfil del paciente
- Tratamiento y adherencia en HypoPT
- Seguimiento clínico y coordinación
- Sintomatología y control de la enfermedad
- Calidad de vida

HT

N.º preguntas:

- ❑ **16** preguntas
 - 1 multirrespuesta
 - 5 escala Likert

Dimensiones de análisis:

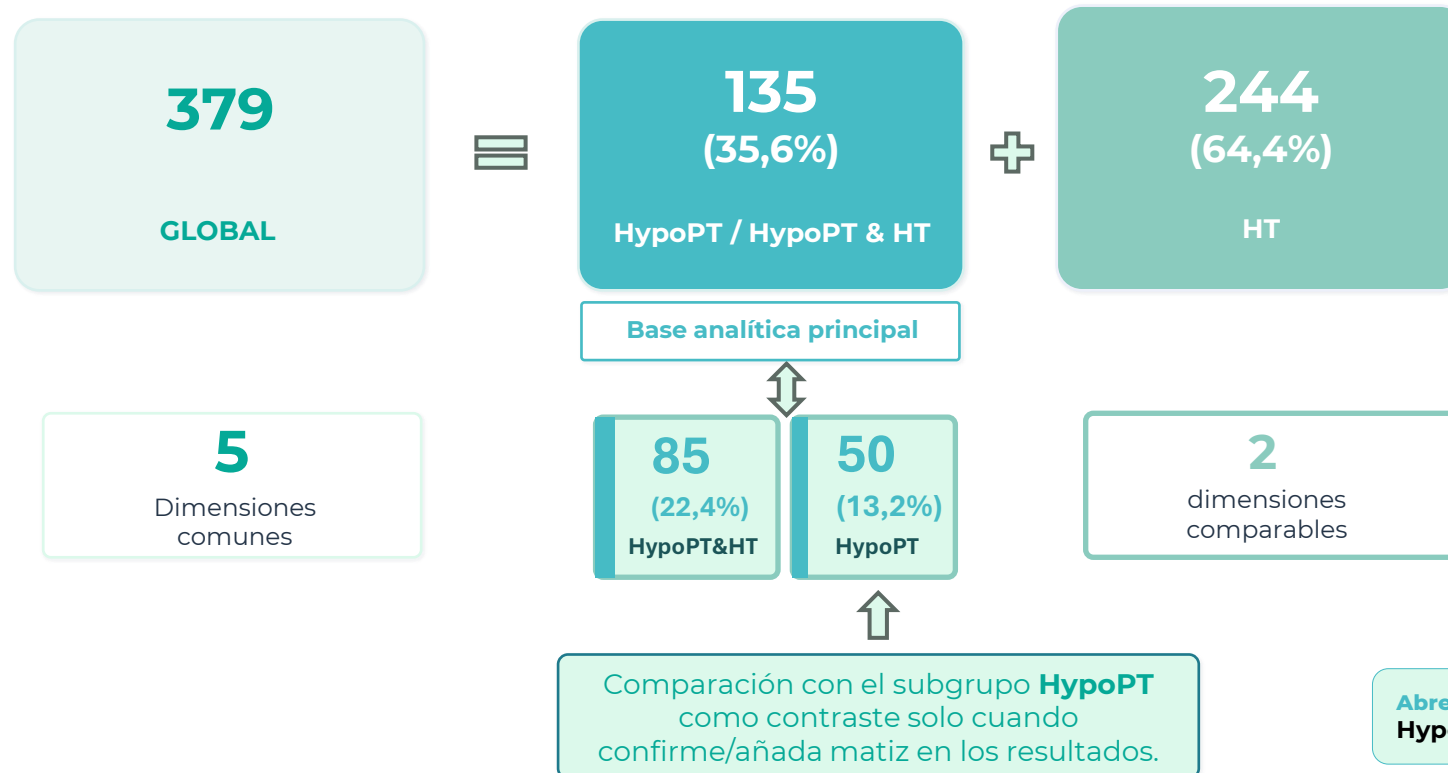
- Perfil del paciente
- Calidad de vida

Abreviaturas:

HypoPT: Hipoparatiroidismo | **HT:** Hipotiroidismo

Estructura muestral

Dimensiones y base analítica principal



Focus group con pacientes

- **Técnica:** Focus group semiestructurado
- **Formato:** Online
- **Duración:** 120 minutos
- **Participantes:** personas con hipoparatiroidismo
- **Nº participantes:** 6
- **Criterios de diversidad:** Diferente origen del HypoPT, trayectoria clínica y experiencia asistencial
- **Dinamización:** Guion estructurado por dimensiones de análisis
- **Áreas exploradas:** Diagnóstico, tratamiento, seguimiento, calidad de vida, impacto emocional y necesidades no cubiertas

N	Sexo	Edad	Causa HypoPT	Años con HypoPT
1	M	66	posquirúrgico	6
2	M	37	autoinmune	15
3	M	53	posquirúrgico	14
4	H	44	posquirúrgico	7
5	M	61	posquirúrgico	6
6	M	48	posquirúrgico	22

El focus group permitió contextualizar los resultados cuantitativos y profundizar en el impacto funcional, emocional y asistencial del hipoparatiroidismo desde la perspectiva del paciente.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados de la encuesta

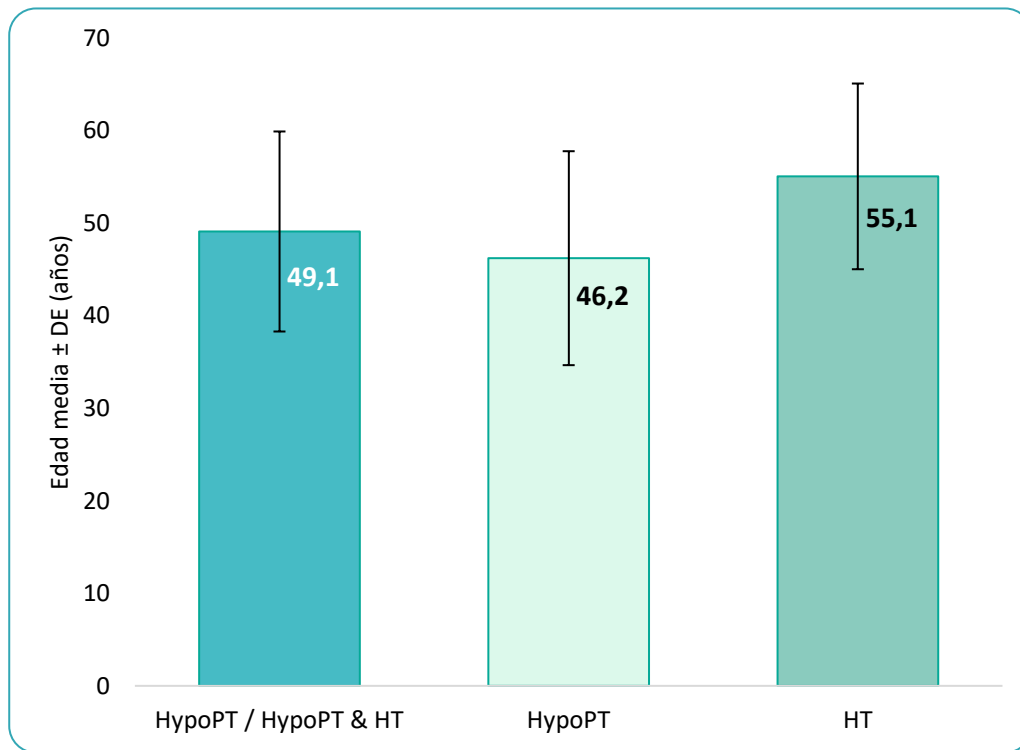
Perfil del paciente y diagnóstico

Resultados

Dimensión 1 • Perfil del paciente y diagnóstico

La participación es mayoritariamente femenina, con respuesta directa del propio paciente y el subgrupo de HT presenta mayor edad media

Figura 2. Edad



- **Perfil: Paciente / Madre, padre o tutor del menor**

- ✓ Respuesta mayoritaria del propio paciente

97,0%

HypoPT/HypoPT&HT

99,6%

HT



- **Predominancia femenina**

89,6%

HypoPT/HypoPT&HT

94,7%

HT

Resultados

Dimensión 1 • Perfil del paciente y diagnóstico

En general, la muestra cuenta con un nivel educativo alto y las comunidades autónomas: Madrid, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana concentran el mayor peso de participación.



- Nivel educativo alto

- ✓ Educación secundaria/universitaria:

92,6%

HypoPT/HypoPT&HT

89,3%

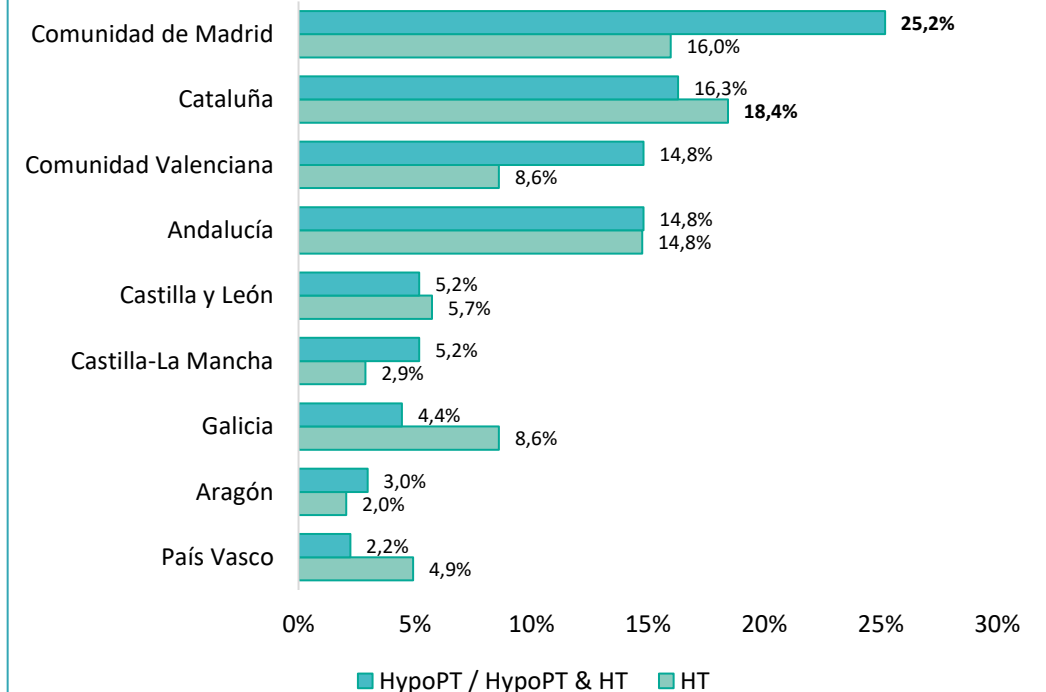
HT



- Ranking CC.AA. de residencia actual

- ✓ Madrid, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana concentran el mayor peso del grupo **HypoPT/HypoPT&HT**.

Figura 3. Comunidad autónoma de residencia actual

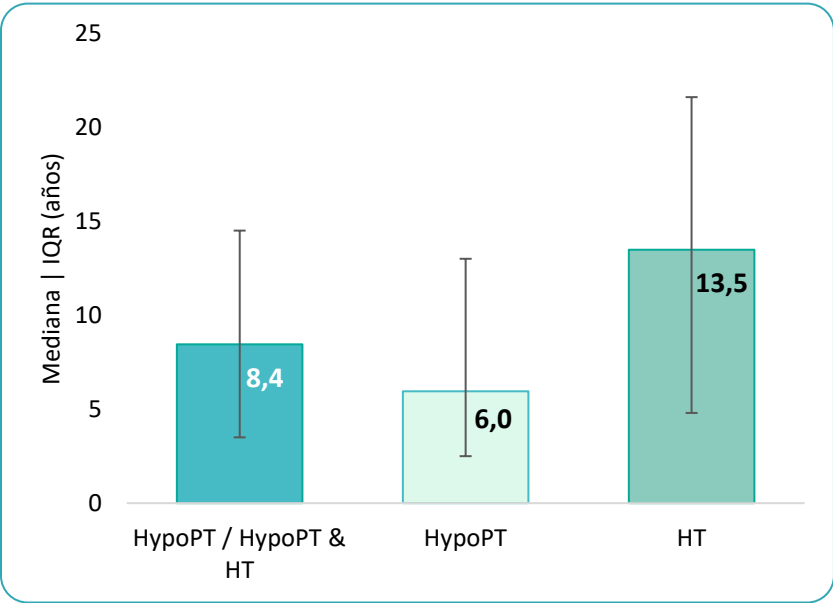


Resultados

Dimensión 1 • Perfil del paciente y diagnóstico

Aproximadamente 1 de cada 3 participantes de la base analítica principal cuenta con información prequirúrgica sobre el riesgo de desarrollar HypoPT y el seguimiento principal se realiza a través del servicio de endocrinología

Figura 4. Tiempo transcurrido desde el diagnóstico



HT concentra una **mayor cronicidad temporal**.



80,0%

HypoPT/HypoPT&HT

Atribuye el **origen** del **HypoPT** a **causa postquirúrgica**



34,1%

HypoPT/HypoPT&HT

Solo contaba con **información prequirúrgica** sobre el riesgo de desarrollar **HypoPT**



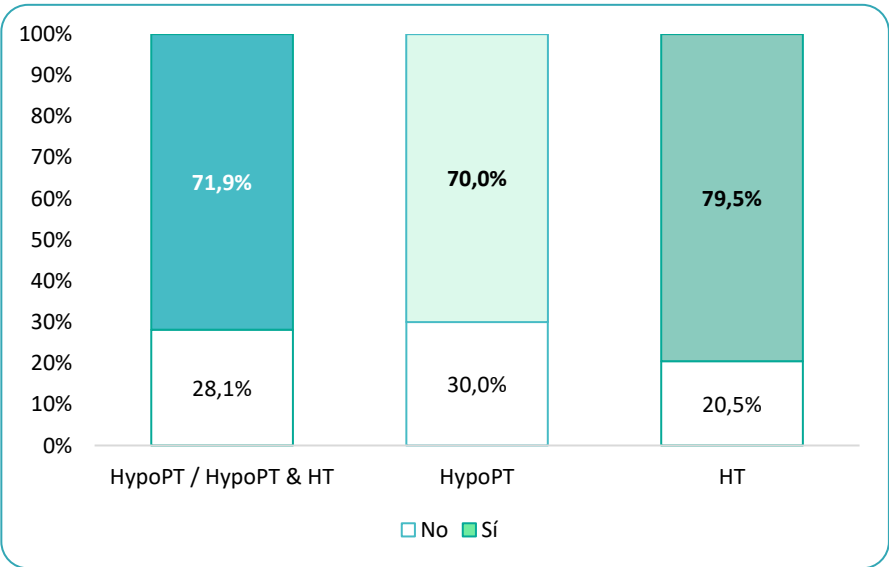
89,6%

HypoPT/HypoPT&HT

Refiere **seguimiento principal** por el servicio de **endocrinología**

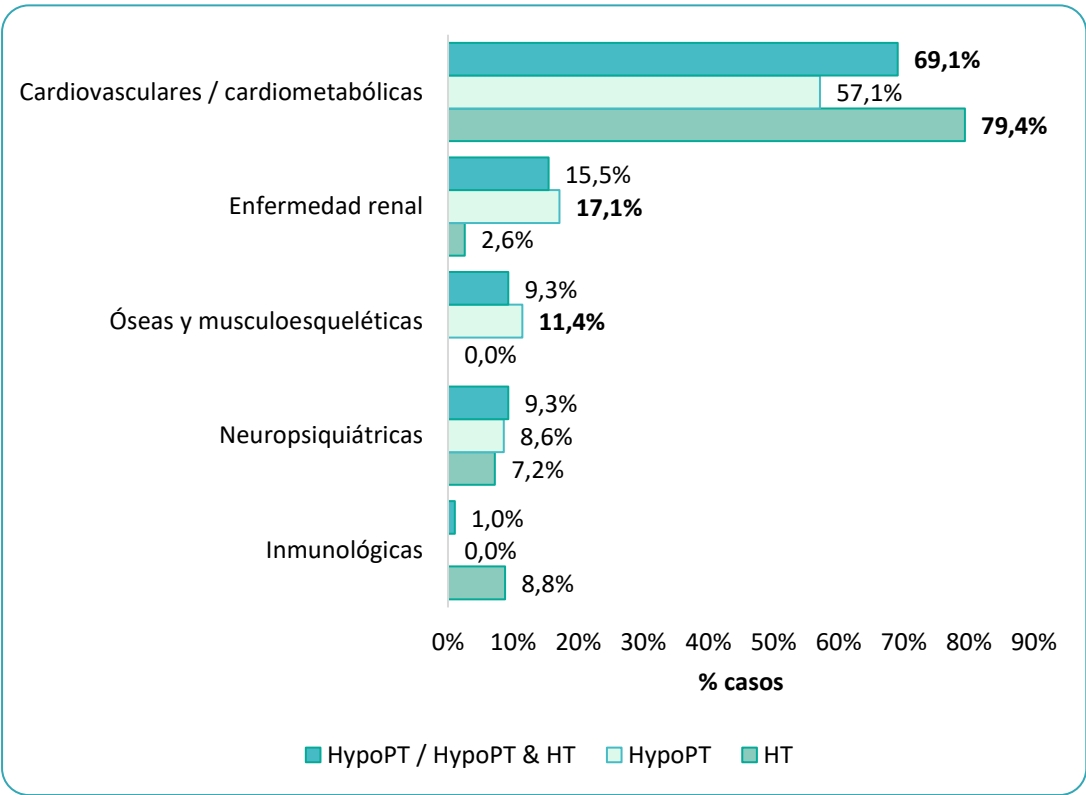
La coexistencia de comorbilidad es alta en los 3 subgrupos, pero en HypoPT destacan las manifestaciones renales, óseas y musculoesqueléticas y HT concentra un mayor perfil cardiometabólico

Figura 5. Presencia comorbilidades asociadas/manifestaciones clínicas reportadas



- Mayor proporción de casos de **afectación cardiovascular /cardiometabólica** y renal en el subgrupo de **HypoPT/HypoPT&HT**.
- En **HypoPT** tiene mayor peso la **afectación renal y ósea - musculoesquelética**.
- **HT** presenta mayor comorbilidad **cardiometabólica**.

Figura 6. Comorbilidades asociadas*



*Categorías con mayor peso relativo

Resultados

Conclusiones – Dimensión 1 • Perfil del paciente y diagnóstico

El perfil de participación refleja una muestra predominantemente femenina, con elevada representación de personas con un nivel educativo medio-alto y con **seguimiento** principalmente desde **endocrinología**. La mayoría de los casos de hipoparatiroidismo tienen un **origen postquirúrgico**, confirmando el papel de la cirugía tiroidea como principal causa de la enfermedad en la práctica clínica.

Los resultados evidencian importantes áreas de mejora en el proceso diagnóstico y de información al paciente. Solo aproximadamente un tercio de los participantes refiere haber recibido **información prequirúrgica** sobre el riesgo de desarrollar hipoparatiroidismo, pese al carácter crónico y potencialmente limitante de la enfermedad.

Asimismo, la coexistencia de **comorbilidades** es elevada, especialmente manifestaciones renales, óseas y musculoesqueléticas en los pacientes con hipoparatiroidismo, lo que pone de manifiesto la complejidad clínica y el impacto sistémico de la enfermedad.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados de la encuesta

Tratamiento y adherencia terapéutica
HypoPT

Resultados

Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT - Base analítica principal (HypoPT/HypoPT&HT)

Prácticamente toda la muestra recibe tratamiento convencional y aproximadamente 1 de cada 2 participantes lleva más de 5 años en tratamiento.

Tratamiento farmacológico específico HypoPT



98,5%

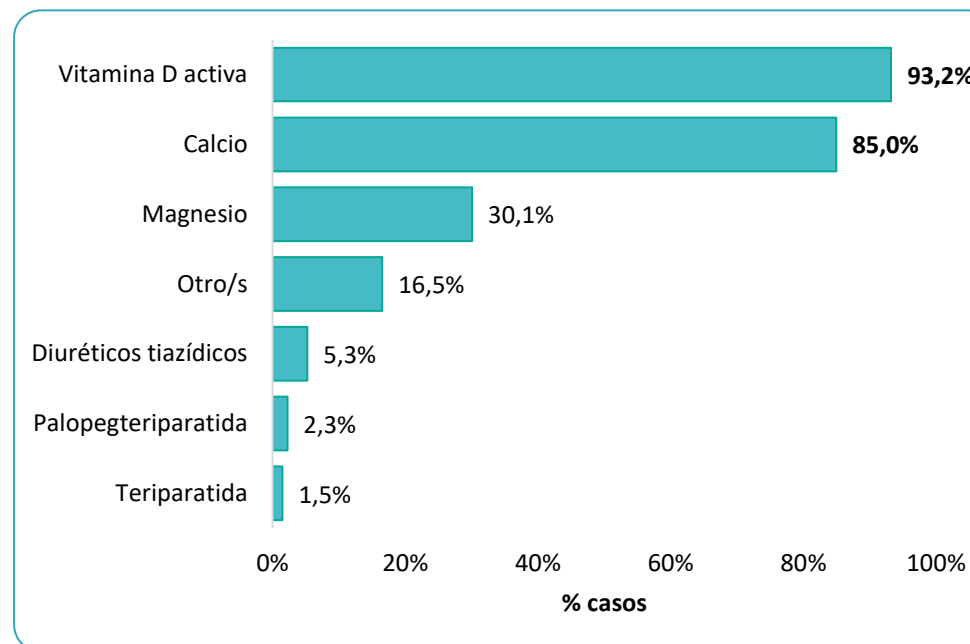
Recibe **tratamiento farmacológico específico**



51,8%

Lleva **> 5 años** en tratamiento

Figura 7. Tipo de tratamiento farmacológico convencional actual HypoPT – n = 311*



*multirespuesta; n° de casos

Vitamina D activa y **calcio** son la **base terapéutica** del tratamiento convencional.

Resultados

Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT - Base analítica principal (HypoPT/HypoPT&HT)

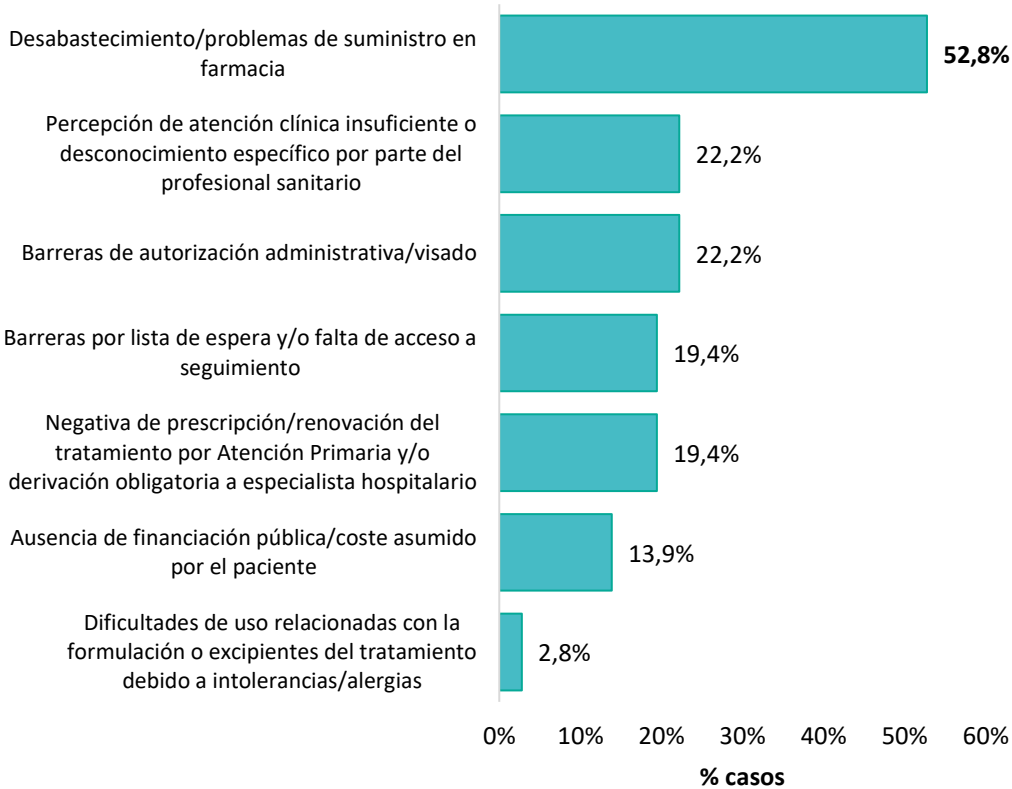
Aproximadamente 1/4 de los encuestados reporta barreras de acceso / prescripción con desabastecimiento/problemas de suministro en farmacia como principal motivo

Tratamiento farmacológico específico HypoPT



- o La **principal barrera** es el **desabastecimiento / problemas de suministro**.
- o También emerge la percepción de **atención / conocimiento específico insuficiente** por parte del profesional sanitario y **barreras administrativas / visado**.

Figura 8. Tipo de dificultad acceso/prescripción tratamiento HypoPT - n = 55

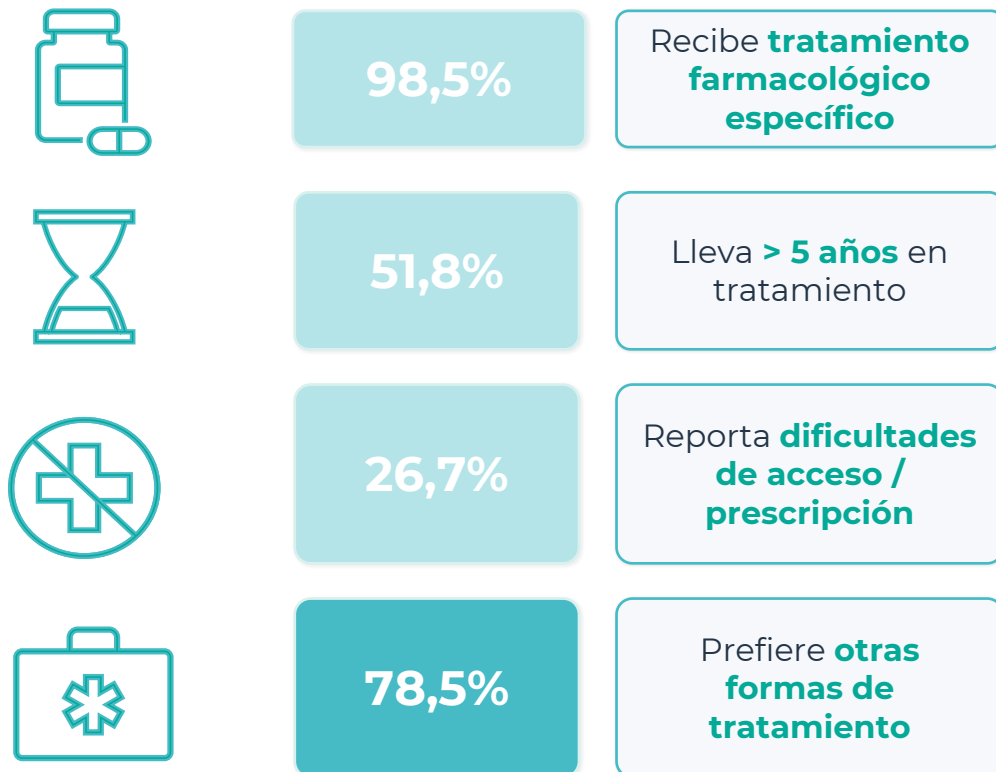


Resultados

Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT - Base analítica principal (HypoPT/HypoPT&HT)

El 78,5% se decanta por alternativas de tratamiento específico y aproximadamente la mitad no cuenta con orientación/información dietética reglada para HypoPT

Tratamiento farmacológico específico HypoPT



Recomendaciones dietéticas

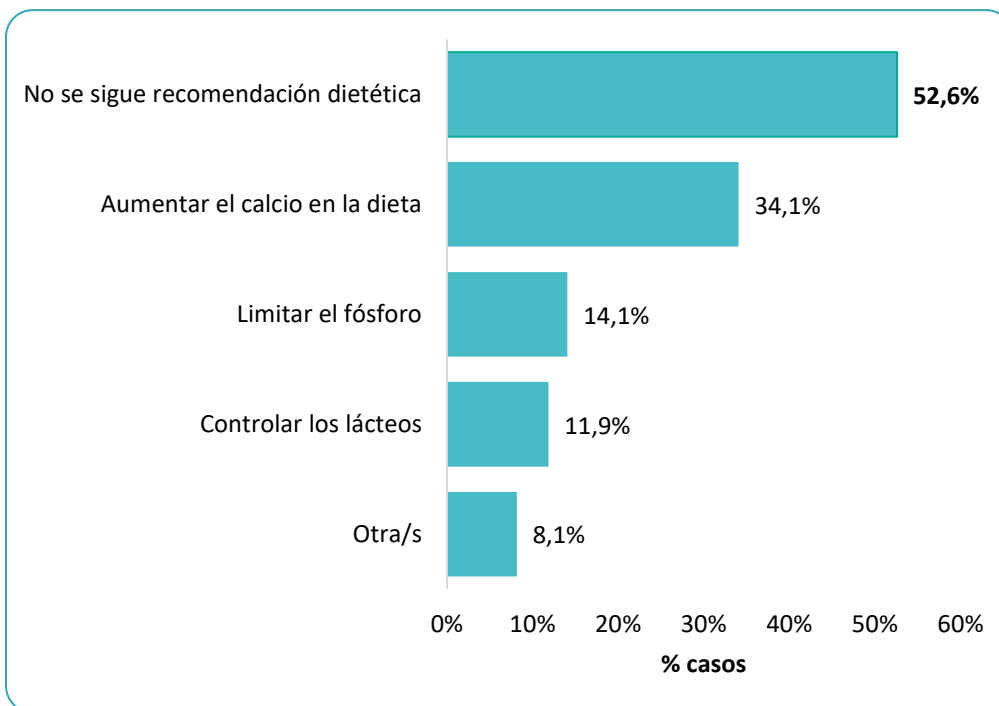


Resultados

Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT - Base analítica principal (HypoPT/HypoPT&HT)

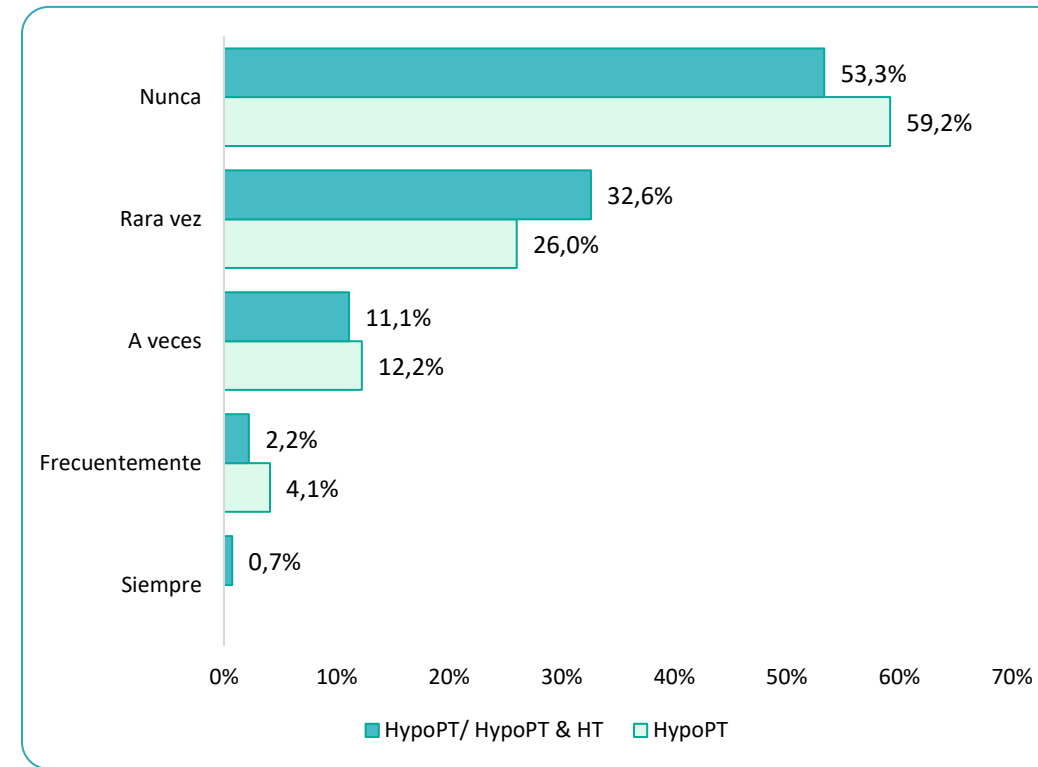
Aproximadamente la mitad de los encuestados no sigue ninguna recomendación dietética y 1 de cada 7 olvida en alguna ocasión/frecuentemente el tratamiento farmacológico específico para HypoPT

Figura 9. Adherencia autoinformada recomendaciones dietéticas HypoPT - n = 163



Solo **1 de cada 3** participantes ha **aumentado el calcio** y aproximadamente **1 de cada 10** ha **limitado el fósforo** y ha **controlado los lácteos** en la dieta.

Figura 10. Frecuencia no adherente del tratamiento farmacológico por olvidos



Resultados

Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT - Base analítica principal (HypoPT/HypoPT&HT)

Aproximadamente 1 de cada 10 no percibe/considera tener una adherencia terapéutica positiva y el motivo principal es por el cansancio ocasionado por el número de comprimidos/cápsulas prescritas

Figura 11. *Percepción Adherencia positiva tratamiento farmacológico*

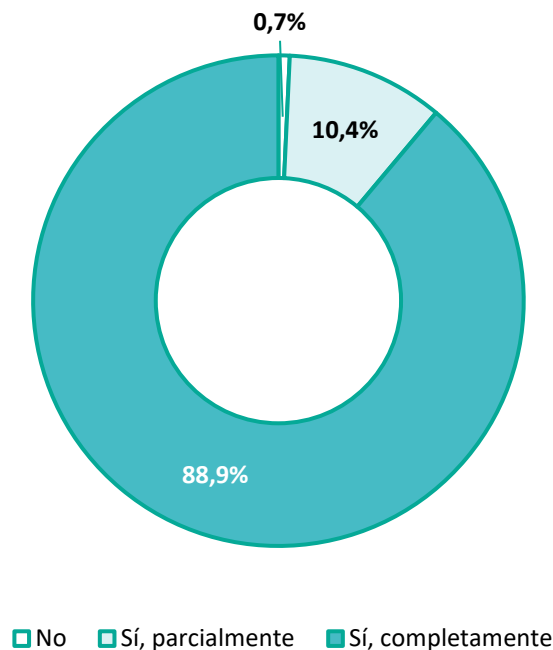
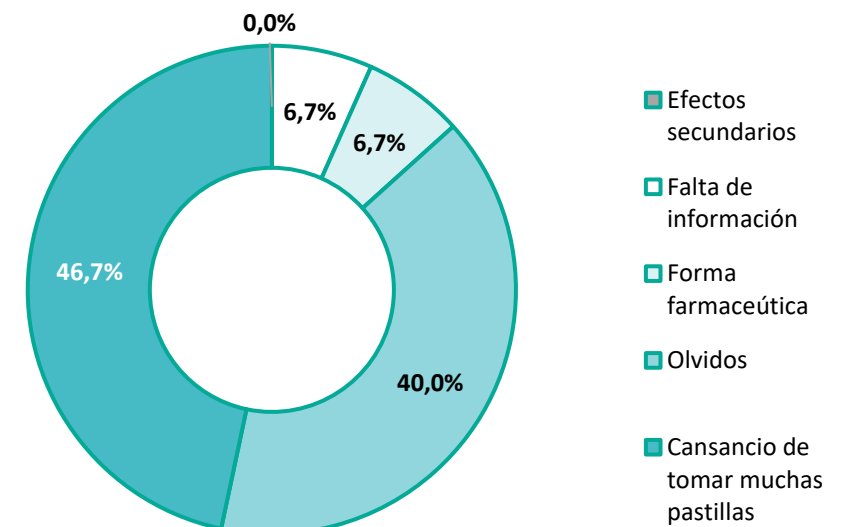


Figura 12. *Causa de no adherencia al tratamiento farmacológico - n = 15*



El **principal motivo** de no adherencia es por el **cansancio ocasionado** por el **número de comprimidos/cápsulas**, seguido de **olvidar tomar la pauta prescrita**.

Los pacientes que reciben tratamiento convencional muestran una mayor proporción de adherencia percibida

Figura 13. Motivo de no adherencia terapéutica - n = 15 según Preferencia de alternativas de tratamiento farmacológico

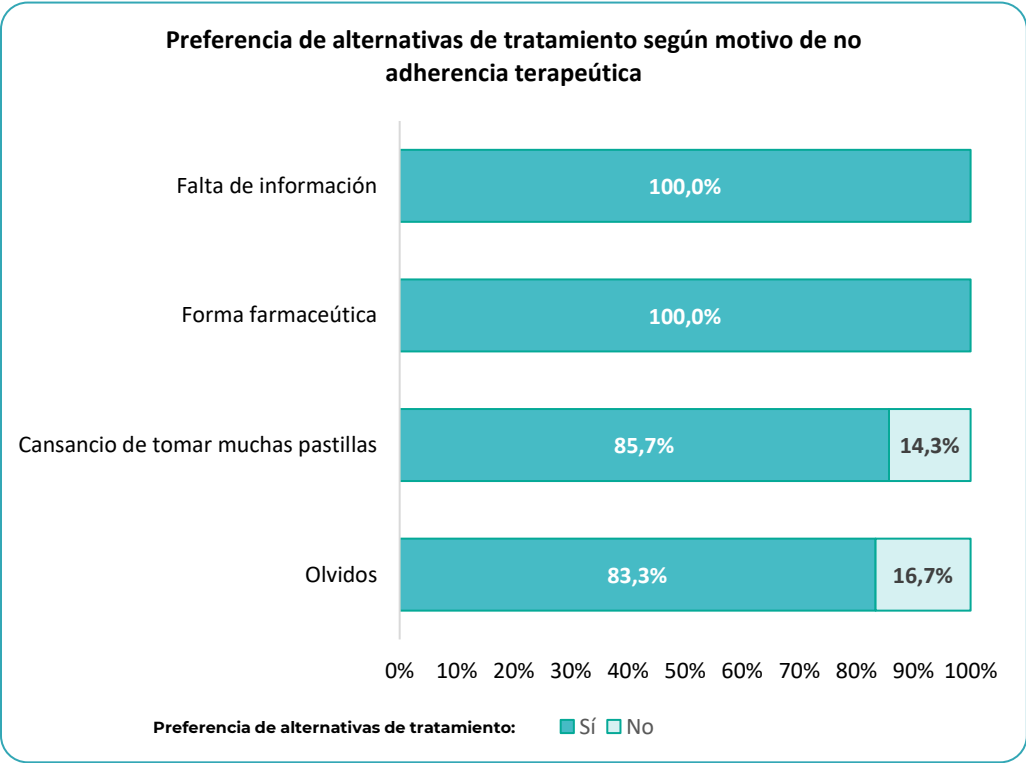
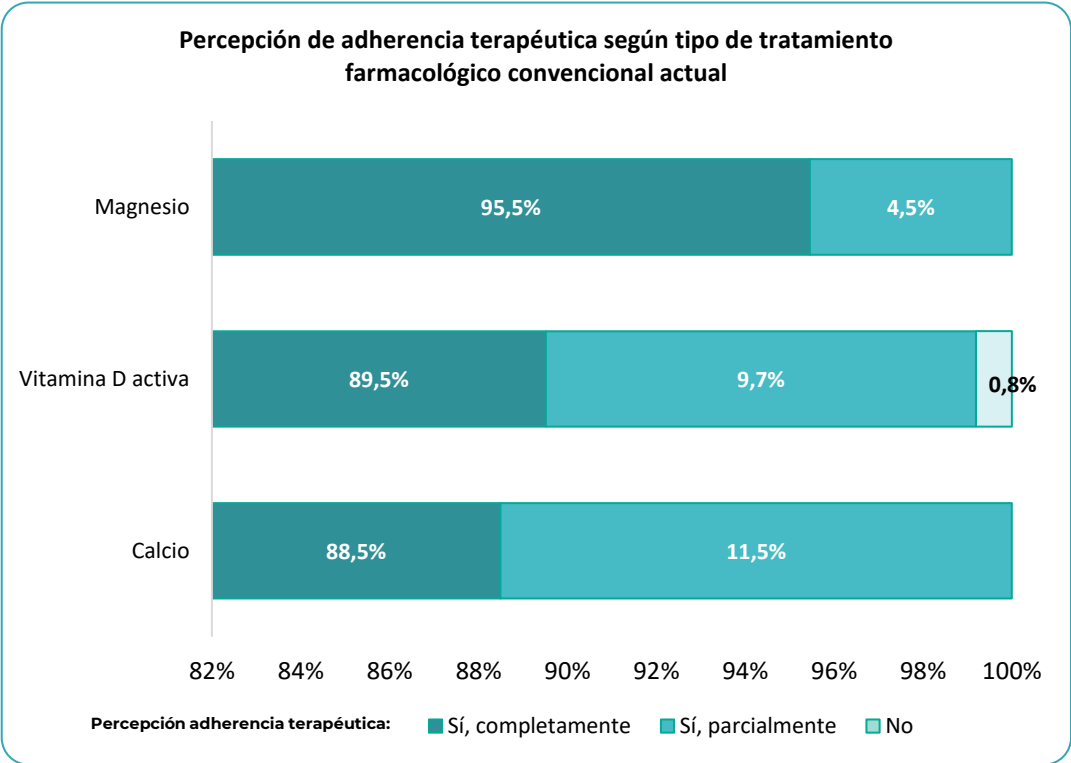


Figura 14. Percepción de adherencia terapéutica según Tipo de tratamiento farmacológico convencional actual (Ca, Vit. D y Mg) – n = 311



Resultados

Conclusiones – Dimensión 2 • Tratamiento y adherencia terapéutica HypoPT

El tratamiento convencional basado en calcio y vitamina D activa constituye la base terapéutica prácticamente universal del hipoparatiroidismo, en muchos casos durante periodos prolongados de tiempo. Sin embargo, los resultados muestran limitaciones relevantes asociadas tanto al acceso como al manejo del tratamiento.

Uno de cada cuatro pacientes refiere **dificultades de acceso o prescripción**, siendo el desabastecimiento de medicamentos y las barreras administrativas los problemas más frecuentes. Además, emerge la percepción de **conocimiento insuficiente** de la enfermedad por parte de algunos **profesionales sanitarios**.

Aunque la adherencia autoinformada es elevada, los resultados muestran signos de sobrecarga terapéutica:

- El **cansancio** asociado al elevado número de comprimidos es la principal causa de no adherencia.
- Una gran mayoría de participantes manifiesta preferencia por alternativas terapéuticas diferentes al tratamiento convencional actual.

Por otra parte, existe una importante **carencia de educación nutricional** reglada, ya que aproximadamente la mitad de los participantes no ha recibido recomendaciones dietéticas específicas ni apoyo profesional en este ámbito.



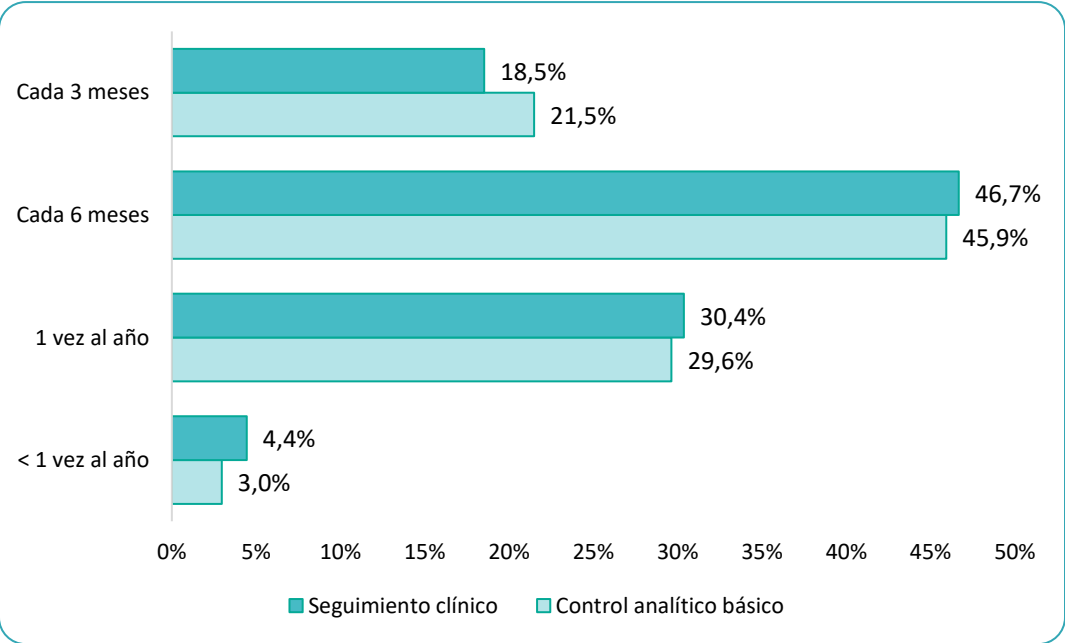
Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados de la encuesta

Seguimiento clínico y coordinación

El seguimiento clínico y la monitorización bioquímica básica se realizan principalmente cada 6–12 meses, mientras que la monitorización analítica específica para HypoPT durante el último año es prácticamente universal

Figura 15. Frecuencia seguimiento clínico y control analítico HypoPT



- La **bioquímica básica** es prácticamente **universal** y la **calciuria en orina 24h** en torno al **50% de los casos**, siendo la segunda prueba con más presencia.
- Exceptuando la densitometría, las **pruebas de imagen** y la **calciuria en orina 24h** se realizan en mayor % en el subgrupo de **HypoPT**.

Realización de pruebas diagnósticas realizadas en los últimos 12 meses

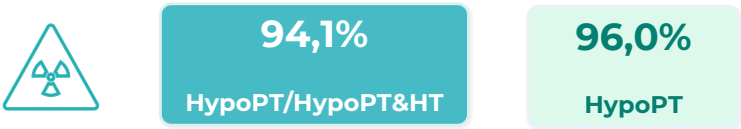
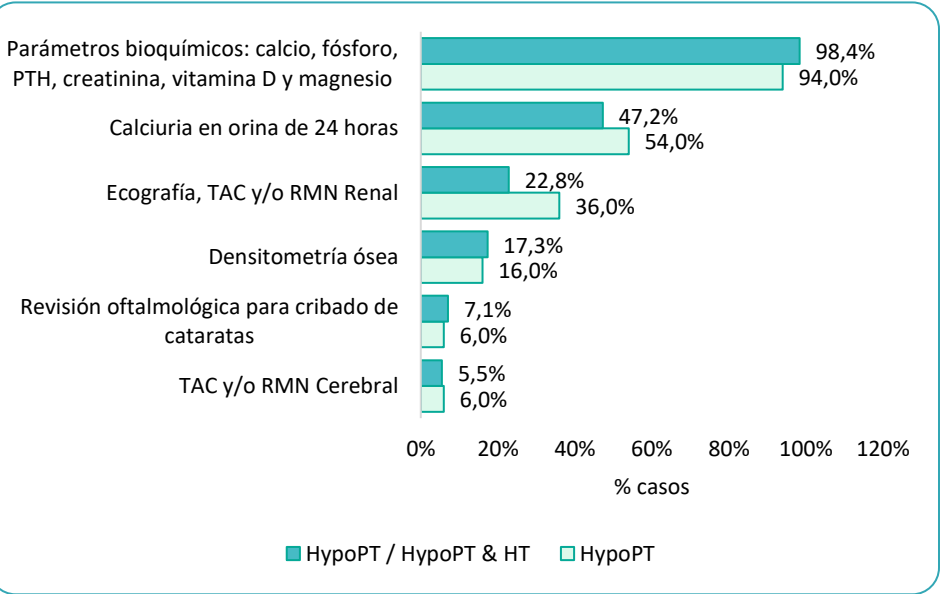
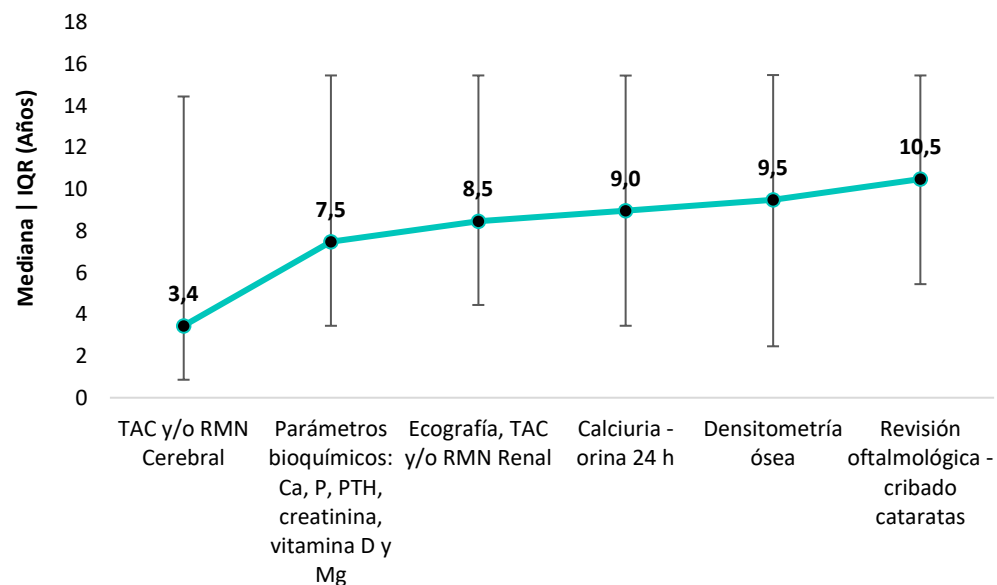


Figura 16. Tipo pruebas diagnósticas últimos 12 meses – n = 252 y 106



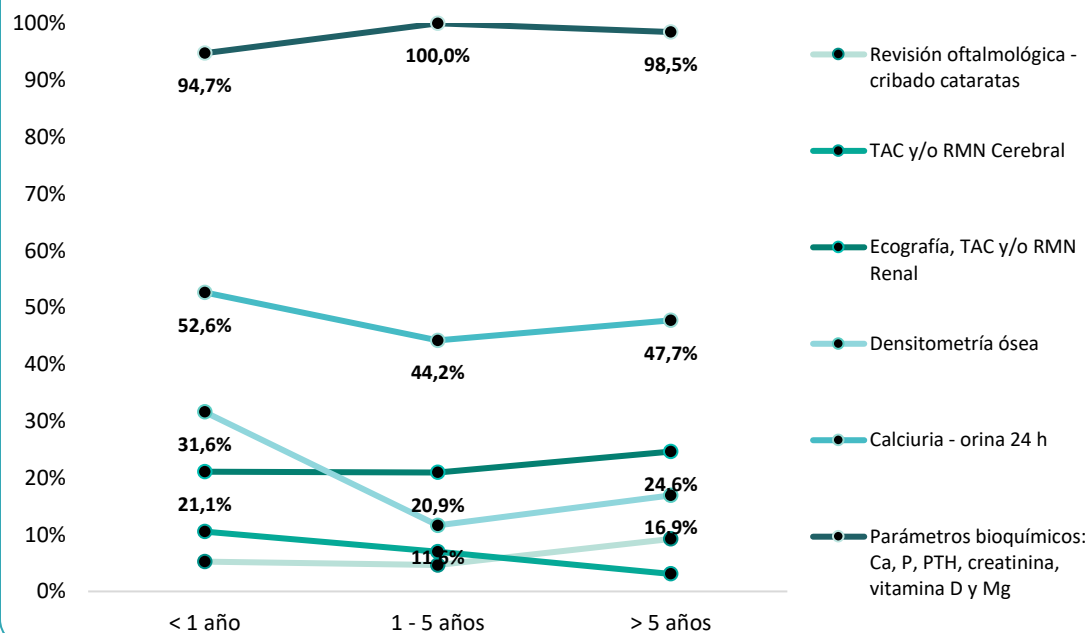
La monitorización de complicaciones asociadas al HypoPT muestra variabilidad según la evolución de la enfermedad y el tiempo de tratamiento

Figura 17. Tipo pruebas diagnósticas últimos 12 meses – n = 252*
según Tiempo desde el diagnóstico HypoPT



*multirespuesta; n° de casos

Figura 18. Tipo pruebas diagnósticas últimos 12 meses – n = 252*
según Tiempo de tratamiento farmacológico específico HypoPT



*multirespuesta; n° de casos

Resultados

Dimensión 3 • Seguimiento clínico y coordinación

Sólo 4 de cada 10 pacientes refiere haber recibido información sobre complicaciones relacionadas con HypoPT y el nivel de satisfacción percibido por el participante es bajo en dominios críticos asistenciales

Información al paciente sobre complicaciones relacionadas con HypoPT



38,5%

Refiere haber recibido **información** sobre **complicaciones relacionadas** con HypoPT

Figura 19. Tipo Información al paciente sobre complicaciones relacionadas con HypoPT – n = 99

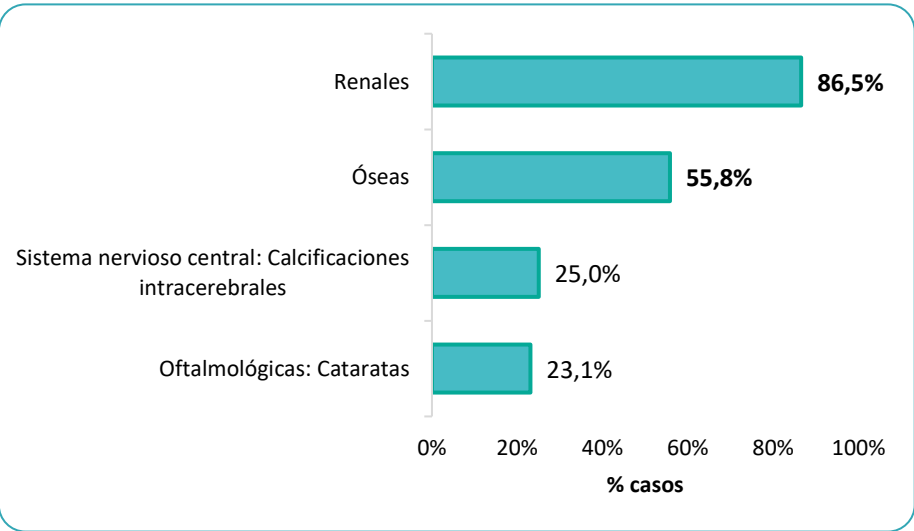
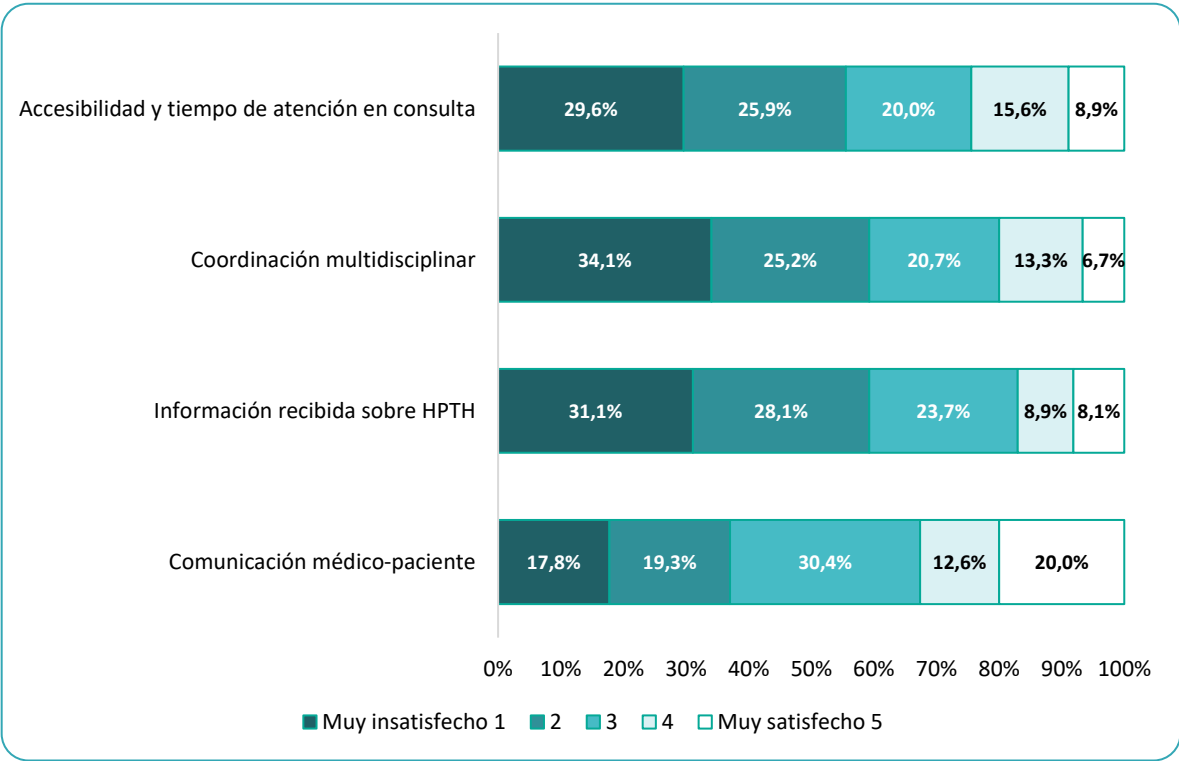


Figura 20. Nivel de satisfacción asistencial



- o La **información** se centra sobre todo en **complicaciones renales** y **óseas**.
- o La **insatisfacción (1-2)** supera el 55% en **información**, **coordinación multidisciplinar** y **accesibilidad/tiempo de atención en consulta**.

Resultados

Conclusiones – Dimensión 3 • Seguimiento clínico y coordinación

El seguimiento clínico y la monitorización bioquímica básica presentan una elevada implantación, realizándose principalmente cada 6-12 meses y con cobertura prácticamente universal en parámetros analíticos básicos relacionados con la enfermedad.

Sin embargo, se observa una **menor frecuencia de otras pruebas relevantes** para la detección precoz de complicaciones, especialmente:

- Calciuria en orina de 24 horas.
- Pruebas de imagen renal.
- Revisiones oftalmológicas.
- Evaluación neurológica.

Los resultados también ponen de manifiesto **déficits** relevantes **en información y experiencia asistencial**:

- Solo 4 de cada 10 pacientes refiere haber recibido información sobre complicaciones asociadas al hipoparatiroidismo.
- Los niveles de satisfacción son bajos en aspectos clave como:
 - Coordinación multidisciplinar.
 - Información recibida.
 - Accesibilidad y tiempo de consulta.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados de la encuesta

Sintomatología y control de la
enfermedad

La alteración cognitiva es el síntoma de mayor recurrencia y 2 de cada 10 encuestados evita actividades sociales de forma frecuente debido al HypoPT

Figura 21. Frecuencia sintomatología asociada al HypoPT

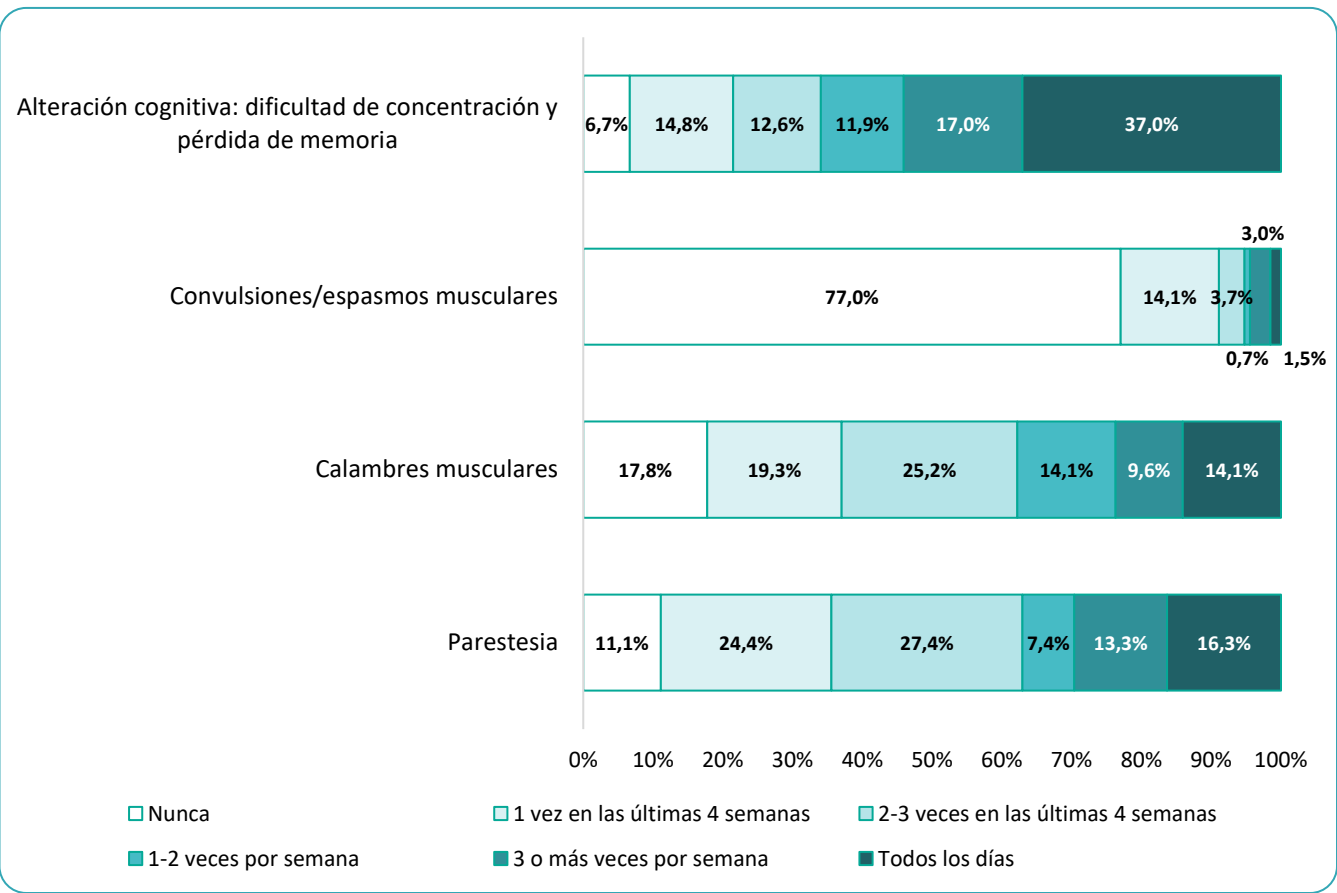
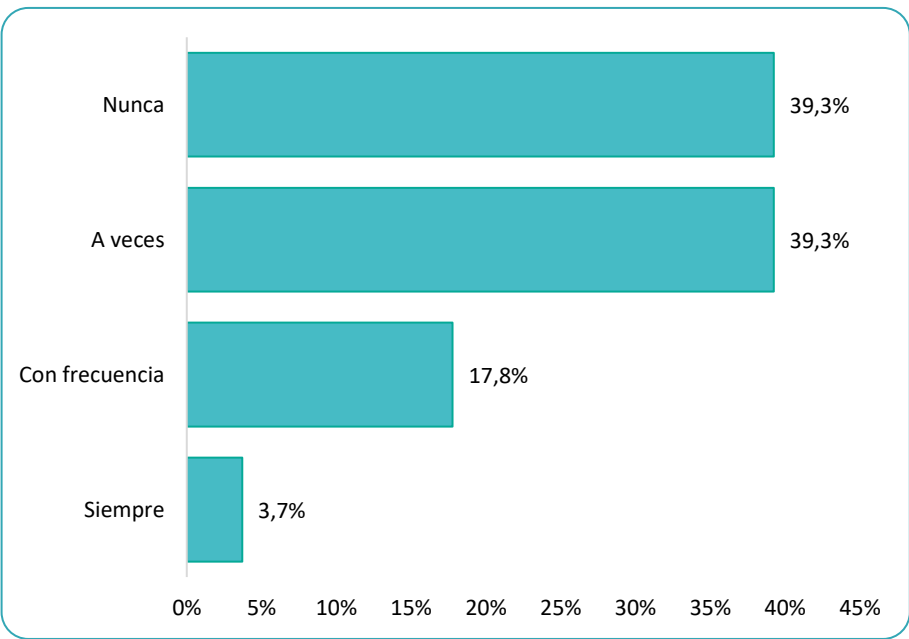


Figura 22. Limitación de la participación social asociada al HypoPT



- La **alteración cognitiva** es el **síntoma más frecuente**: 65,9% la padece al menos 1-2 veces por semana.
- La **limitación social** es **frecuente** en el 21,5% y **ocasional** en el 39,3% de la muestra.

Resultados

Dimensión 4 • Sintomatología y control de la enfermedad

7 de cada 10 participantes percibe que la enfermedad no está bien o totalmente controlada y el 43% percibe que impacta moderadamente o en gran medida en el bienestar emocional y las relaciones interpersonales

Figura 23. Impacto percibido sobre el bienestar emocional y las relaciones interpersonales

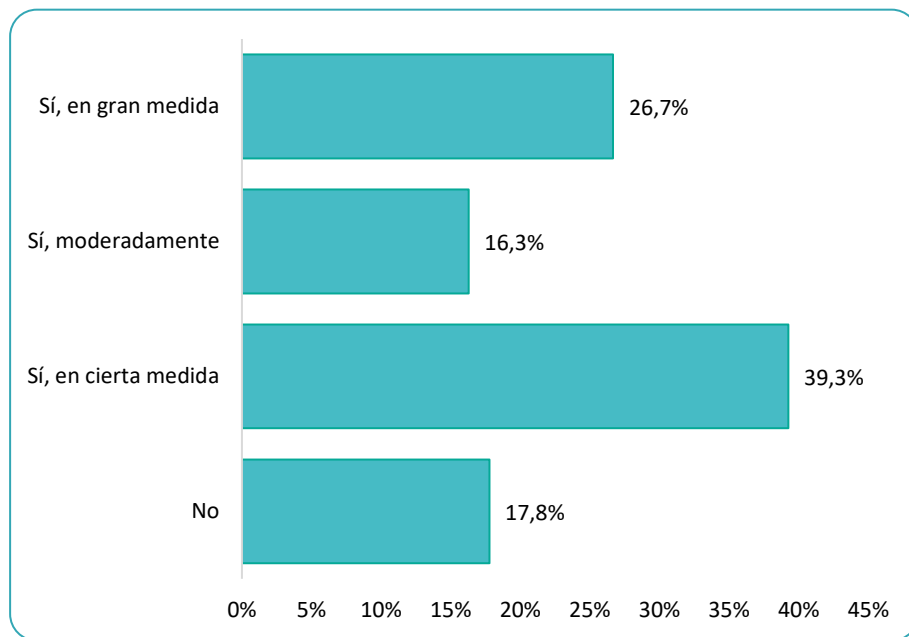
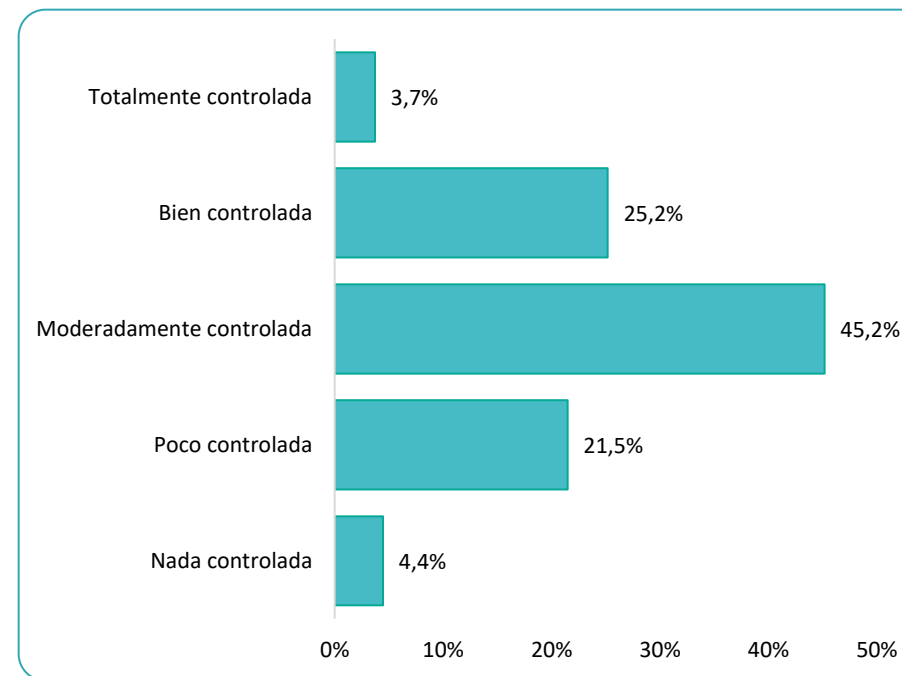
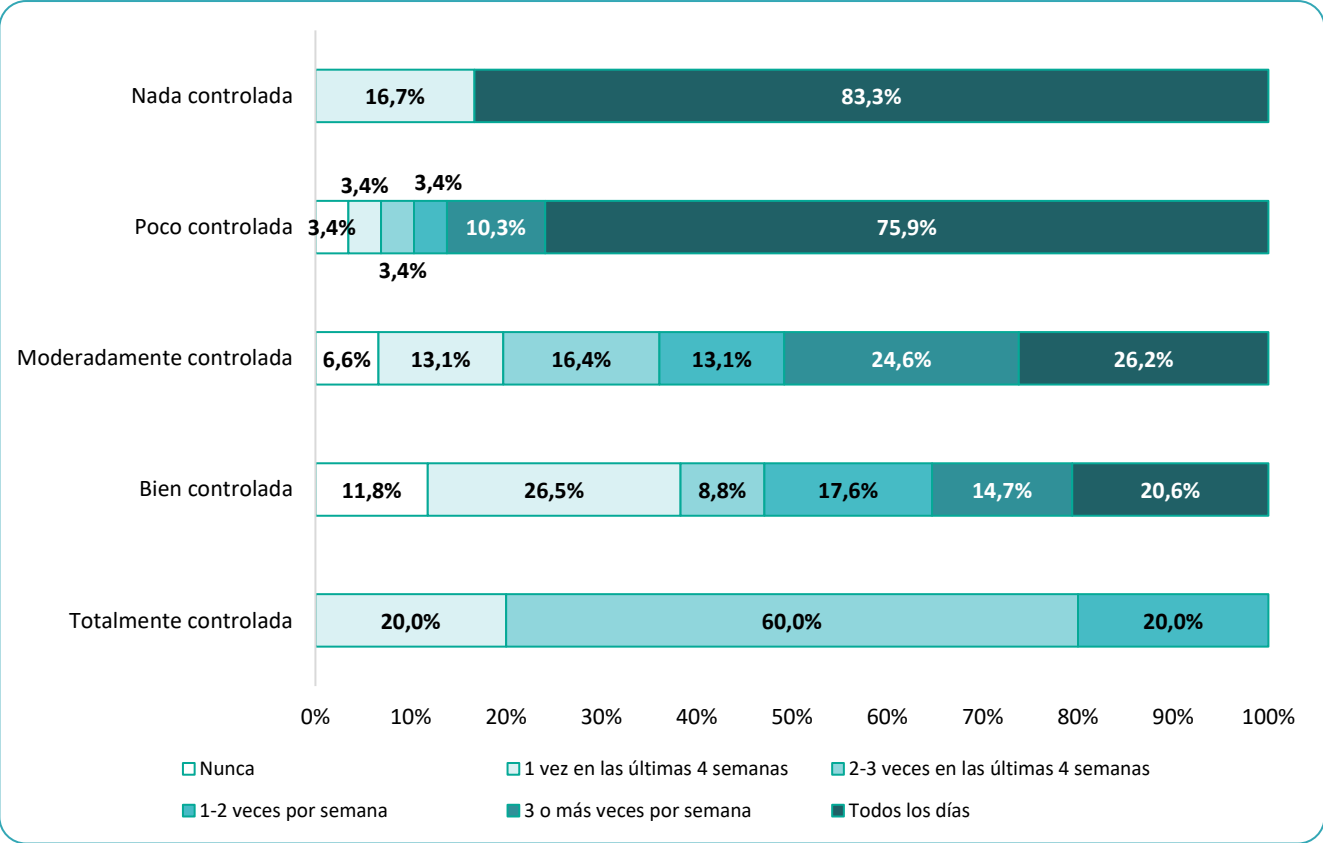


Figura 24. Nivel percibido de control de la enfermedad



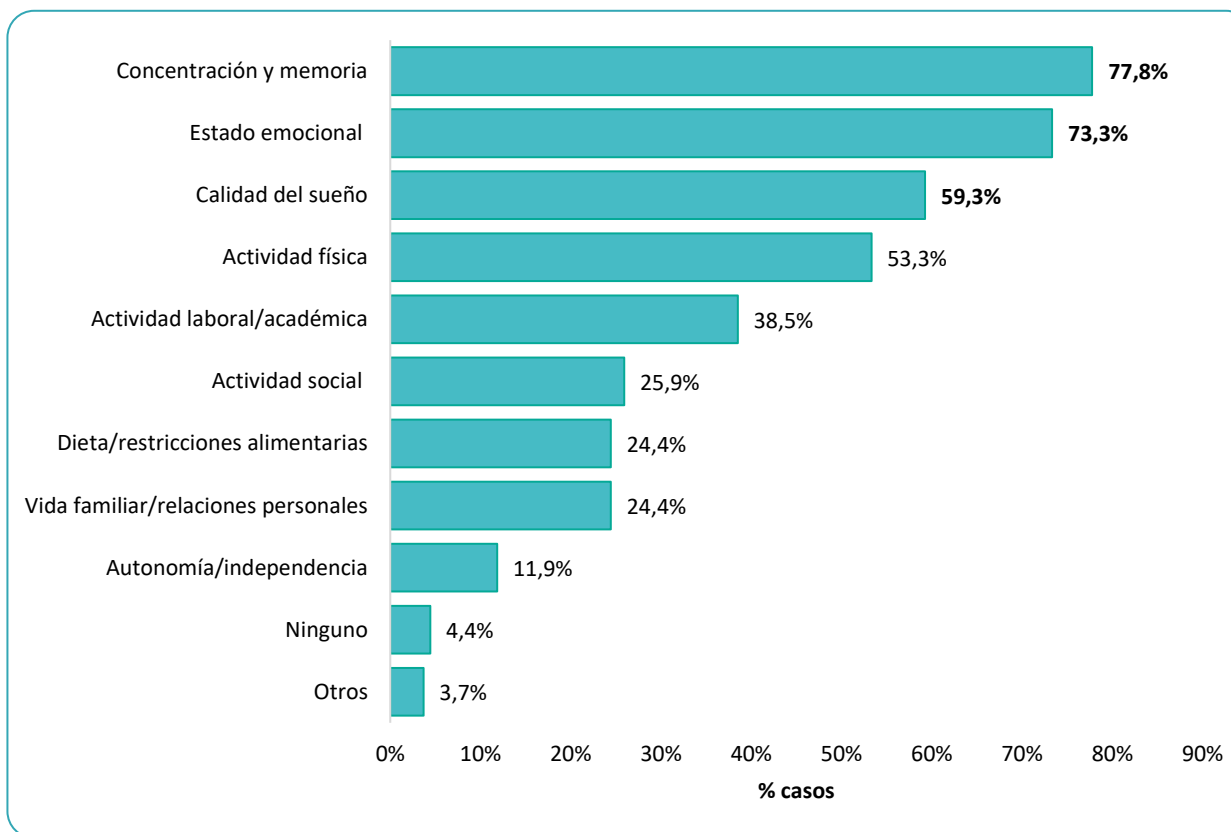
La frecuencia de sintomatología cognitiva aumenta a medida que empeora la percepción de control de la enfermedad

Figura 25. Frecuencia sintomatología cognitiva asociada al HypoPT según el Nivel percibido de control de la enfermedad



Cognición, estado emocional y calidad del sueño concentran la mayor limitación funcional percibida a causa del HypoPT

Figura 26. Limitaciones funcionales percibidas por el HypoPT sobre las diferentes áreas vitales – n = 536*



*multirespuesta; n° de casos

Resultados

Conclusiones – Dimensión 4 • Sintomatología y control de la enfermedad

El estudio muestra una elevada carga sintomática persistente pese al tratamiento convencional. La **alteración cognitiva** —dificultad de concentración y pérdida de memoria— emerge como el síntoma más frecuente y uno de los elementos de mayor impacto funcional percibido.

Además de la afectación cognitiva, destacan:

- Fatiga y alteración del estado emocional.
- Limitaciones en la calidad del sueño.
- Impacto sobre la actividad física, laboral y social.

La percepción subjetiva de **control de la enfermedad** es **limitada**:

- Aproximadamente 7 de cada 10 participantes no considera que su enfermedad esté bien o totalmente controlada.
- Existe una asociación clara entre peor percepción de control y mayor frecuencia de síntomas cognitivos.

Asimismo, una proporción relevante de pacientes refiere limitación de la participación social y deterioro del bienestar emocional y las relaciones interpersonales, lo que evidencia un **impacto que trasciende el plano físico**.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados de la encuesta

Calidad de vida

Frente al subgrupo de HT, la base analítica principal muestra peor perfil de calidad de vida sobre todo en movilidad, actividades diarias y ansiedad/depresión

Figura 27. Calidad de vida EQ-5D-5L- Limitación moderada o peor

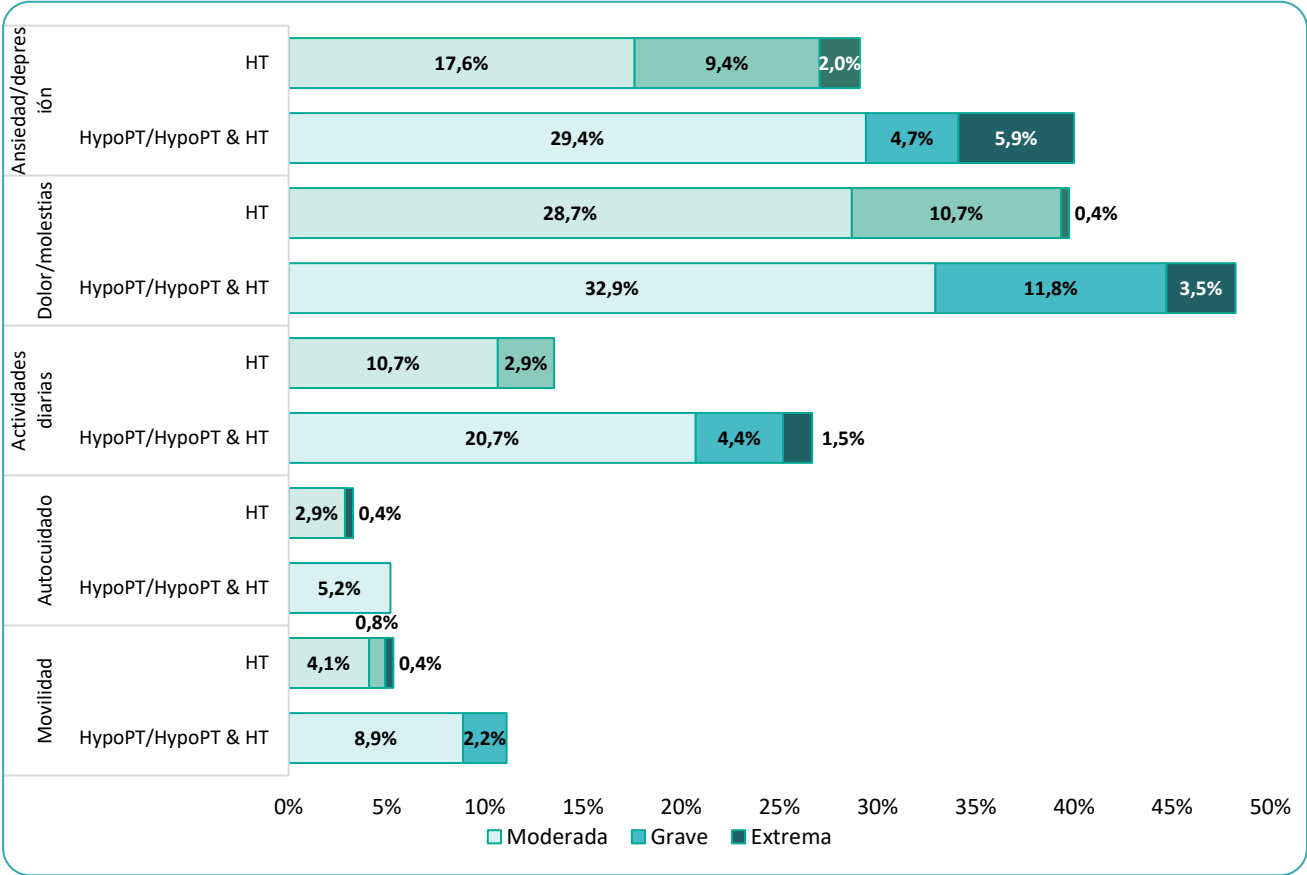
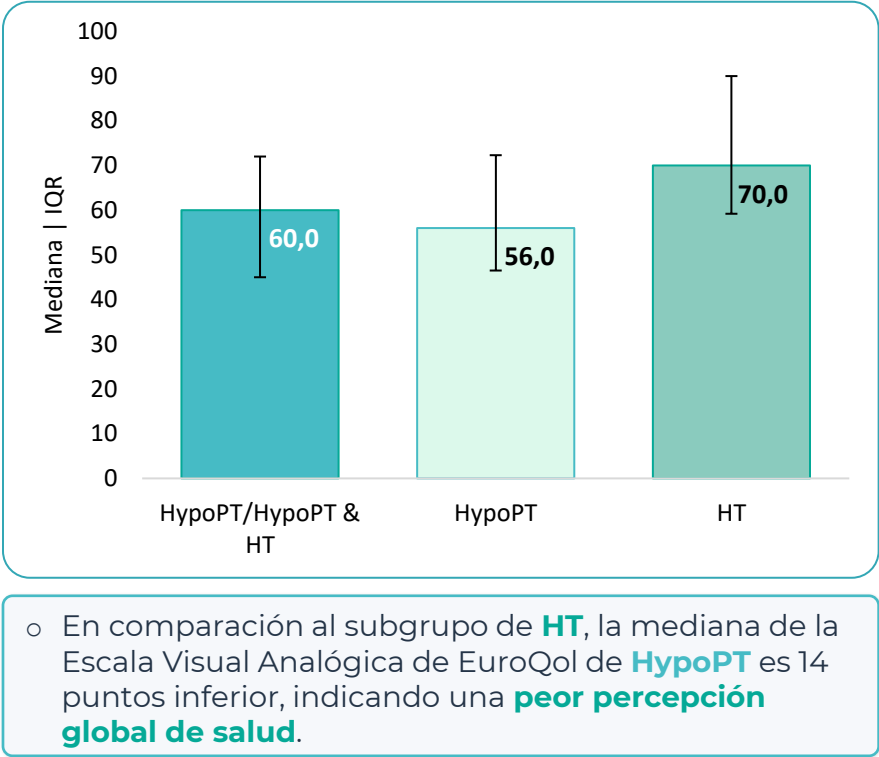


Figura 28. Puntuación Escala Visual Analógica EQ (EVA) – Percepción Global de Salud



Resultados

Conclusiones – Dimensión 5 • Calidad de vida

Las personas con hipoparatiroidismo presentan un **peor perfil de calidad de vida** respecto al subgrupo comparador con hipotiroidismo, especialmente en dimensiones relacionadas con:

- Movilidad.
- Actividades diarias.
- Dolor/malestar.
- Ansiedad/depresión.

La **percepción global de salud** medida mediante la escala visual analógica del EuroQol es claramente **inferior** en el grupo con hipoparatiroidismo, reflejando un impacto relevante y sostenido sobre el bienestar general.

Los resultados confirman que el **hipoparatiroidismo** no constituye únicamente una alteración bioquímica crónica, sino una **enfermedad con una elevada repercusión funcional, emocional y social**, que afecta de manera significativa a la vida cotidiana de los pacientes.



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Resultados cualitativos:

experiencia y necesidades de las
personas con hipoparatiroidismo

Experiencia diagnóstica

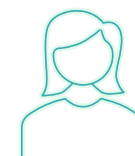
Los participantes describen experiencias diagnósticas heterogéneas, aunque marcadas de forma transversal por déficits de información, dificultades de reconocimiento precoz y limitada preparación para convivir con una enfermedad crónica.

En los casos de origen postquirúrgico, la mayoría refiere no haber recibido información suficiente antes de la cirugía sobre el riesgo de desarrollar hipoparatiroidismo ni sobre sus posibles implicaciones funcionales y de calidad de vida. Asimismo, algunos participantes describen retrasos en la identificación de síntomas compatibles con hipocalcemia y dificultades para acceder a seguimiento especializado tras la cirugía.

En pacientes con hipoparatiroidismo no postquirúrgico, emergen experiencias de retraso diagnóstico y percepción de desconocimiento clínico de la enfermedad, especialmente fuera de unidades especializadas de endocrinología.

Principales hallazgos:

- Información prequirúrgica insuficiente.
- Retraso en reconocimiento de síntomas.
- Variabilidad en el abordaje inicial.
- Percepción de desconocimiento clínico.



“Nadie me explicó realmente cómo podía cambiar mi vida después de la cirugía.”

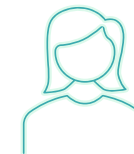
Tratamiento y carga terapéutica

El tratamiento convencional es percibido como complejo y altamente demandante, especialmente en pacientes con mayor tiempo de evolución. Los participantes describen una elevada carga terapéutica asociada al número de comprimidos diarios, dificultades para ajustar la medicación y necesidad frecuente de autogestión basada en la experiencia personal.

También se identifican problemas relacionados con el acceso y continuidad de determinados tratamientos, especialmente vinculados a desabastecimientos y barreras administrativas. Los pacientes muestran interés por alternativas terapéuticas que permitan un control más estable y reduzcan la carga asociada al tratamiento convencional.

Principales hallazgos:

- Elevada carga terapéutica.
- Ajuste complejo del tratamiento.
- Problemas de suministro y acceso.
- Preferencia por alternativas terapéuticas más fisiológicas.



“Llega un momento en el que el cansancio de tomar tantas pastillas afecta también emocionalmente.”

Seguimiento clínico y coordinación asistencial

Los participantes identifican importantes limitaciones en la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales. En varios casos, el paciente asume un papel activo como transmisor de información entre especialistas, especialmente en situaciones de comorbilidad o mayor complejidad clínica.

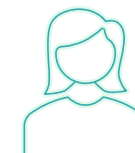
Aunque el seguimiento desde endocrinología es valorado positivamente cuando existe experiencia específica en la enfermedad, persisten necesidades relacionadas con:

- accesibilidad,
- tiempo en consulta,
- continuidad asistencial,
- y abordaje multidisciplinar.

Asimismo, algunos participantes describen sensación de falta de validación clínica de determinados síntomas, especialmente los relacionados con fatiga, cognición y bienestar emocional.

Principales hallazgos:

- Coordinación asistencial insuficiente.
- Fragmentación del seguimiento.
- Sensación de falta de reconocimiento de síntomas.



“Muchas veces eres tú quien tiene que explicar tu enfermedad a los profesionales.”

Impacto cognitivo, emocional y social

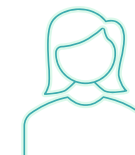
El impacto cognitivo emerge como uno de los aspectos de mayor relevancia percibida por los participantes. Las dificultades de concentración, la pérdida de memoria, la fatiga mental y la sensación de “niebla cognitiva” se describen como síntomas persistentes y con elevada repercusión sobre la actividad laboral, social y cotidiana.

Asimismo, los participantes refieren un importante impacto emocional asociado a la incertidumbre, la cronicidad de la enfermedad y la dificultad para mantener actividades habituales, relaciones sociales y proyectos personales.

La enfermedad es percibida frecuentemente como “invisible”, especialmente en aquellos síntomas no objetivables analíticamente.

Principales hallazgos:

- Elevado impacto cognitivo y funcional.
- Fatiga persistente y limitación social.
- Impacto emocional asociado a la incertidumbre y cronicidad.
- Percepción de enfermedad “invisible”..



“Lo más difícil no es solo el calcio; es sentir que tu cabeza ya no funciona igual.”

Necesidades no cubiertas y expectativas de mejora

Los participantes coinciden en la necesidad de avanzar hacia modelos de atención más personalizados, integrales y centrados en la experiencia del paciente. Entre las principales necesidades identificadas destacan:

- más información y educación sanitaria,
- mejor coordinación asistencial,
- acceso a nuevas alternativas terapéuticas,
- reconocimiento del impacto cognitivo y emocional,
- y mejora de la formación profesional sobre la enfermedad.

También se identifica la necesidad de incorporar la calidad de vida y el funcionamiento diario como elementos relevantes en la evaluación clínica y terapéutica del hipoparatiroidismo.

Principales hallazgos:

- Necesidad de atención más personalizada.
- Más información y educación sanitaria.
- Incorporación de calidad de vida y funcionalidad en la evaluación clínica.



“No necesitamos solo controlar una analítica; necesitamos poder recuperar calidad de vida y sentir que nuestra enfermedad se entiende.”



Observatorio
Hipoparatiroidismo

Propuestas de mejora

Propuestas de mejora

1. Reforzar la información y el proceso de consentimiento prequirúrgico

- Garantizar que las personas candidatas a cirugía tiroidea reciban información estructurada, comprensible y homogénea sobre el riesgo de desarrollar hipoparatiroidismo y sus posibles implicaciones clínicas y funcionales a largo plazo y sus posibles implicaciones clínicas, funcionales y sobre la calidad de vida a largo plazo.
- Incorporar materiales educativos específicos y protocolos de información preoperatoria estandarizados.
- Favorecer procesos de toma de decisiones compartidas en el contexto quirúrgico.

2. Reforzar las estrategias de prevención del hipoparatiroidismo durante la cirugía tiroidea y cervical

- Incorporar tecnologías intraoperatorias para la identificación y preservación de las glándulas paratiroides.
- Impulsar la innovación tecnológica orientada a mejorar la preservación paratiroidea durante la cirugía.
- Concentrar las cirugías de mayor complejidad y riesgo en centros de alto volumen y experiencia específica.

3. Mejorar la detección precoz y el abordaje inicial del hipoparatiroidismo

- Implantar protocolos de identificación y seguimiento precoz de síntomas compatibles con hipocalcemia e hipoparatiroidismo tras cirugía cervical.
- Homogeneizar criterios diagnósticos y circuitos asistenciales.
- Derivación temprana a endocrinología experta.
- Reducir la variabilidad clínica en el manejo inicial y en la transición hacia la cronicidad.

Propuestas de mejora

4. Impulsar modelos de atención multidisciplinar y coordinada

- Promover circuitos asistenciales integrados que faciliten la coordinación entre endocrinología, atención primaria, nefrología, neurología, salud mental, nutrición y otras especialidades implicadas.
- Establecer figuras o mecanismos de referencia clínica que mejoren la continuidad asistencial y reduzcan la fragmentación de la atención.
- Potenciar modelos organizativos centrados en la gestión integral del paciente crónico complejo

5. Incorporar un abordaje integral de las complicaciones y comorbilidades

- Estandarizar programas de monitorización periódica de complicaciones renales, óseas, oftalmológicas y neurológicas asociadas al hipoparatiroidismo.
- Favorecer estrategias de prevención y detección precoz de daño orgánico relacionado con la enfermedad y el tratamiento convencional prolongado.
- Incorporar la evaluación funcional y cognitiva y emocional en el seguimiento clínico habitual.

6. Mejorar el acceso y la continuidad de los tratamientos

- Garantizar la disponibilidad y continuidad del suministro de tratamientos esenciales, minimizando situaciones de desabastecimiento.
- Revisar barreras administrativas relacionadas con visados, renovación de tratamientos y circuitos de prescripción.
- Reducir inequidades territoriales en el acceso a terapias y recursos especializados.

Propuestas de mejora

7. Favorecer el acceso equitativo a nuevas alternativas terapéuticas

- Promover la evaluación e incorporación progresiva de terapias sustitutivas basadas en hormona paratiroidea en aquellos perfiles clínicos donde exista indicación y beneficio potencial.
- Facilitar modelos de acceso homogéneos basados en criterios clínicos y resultados en salud.
- Incorporar la perspectiva de calidad de vida y carga terapéutica en la evaluación de tecnologías sanitarias.

8. Reducir la carga terapéutica y mejorar la adherencia

- Desarrollar estrategias orientadas a simplificar los regímenes terapéuticos y mejorar la experiencia de uso de la medicación.
- Incorporar programas de educación terapéutica y autocuidado dirigidos a pacientes y cuidadores.
- Favorecer herramientas de autocontrol y seguimiento individualizado que mejoren la autonomía y seguridad del paciente.

9. Potenciar la formación y capacitación de los profesionales sanitarios

- Incrementar la formación específica en hipoparatiroidismo en atención primaria, urgencias y especialidades no endocrinológicas.
- Mejorar el conocimiento sobre: sintomatología clínica, impacto funcional y cognitivo, manejo terapéutico, interacciones farmacológicas, y complicaciones asociadas.
- Mejorar el reconocimiento clínico del impacto cognitivo, funcional y emocional asociado al hipoparatiroidismo
- Incorporar contenidos específicos sobre enfermedades raras endocrinas en programas formativos y de actualización clínica.

Propuestas de mejora

10. Integrar la perspectiva del paciente y la calidad de vida en la atención sanitaria

- Incorporar indicadores relacionados con funcionalidad y experiencia del paciente (PREMs) en la evaluación de resultados en salud.
- Incorporar de forma sistemática medidas de resultados reportados por pacientes (PROs) en la práctica clínica habitual.
- Evaluar periódicamente el impacto de la enfermedad sobre: bienestar emocional, cognición, sueño, actividad laboral, participación social, y autonomía funcional.
- Avanzar hacia modelos de atención centrados en la experiencia y necesidades de las personas con hipoparatiroidismo.

11. Impulsar la investigación y generación de conocimiento en hipoparatiroidismo

- Favorecer estudios clínicos y observacionales que permitan profundizar en el impacto clínico, cognitivo, funcional y social de la enfermedad.
- Promover el desarrollo de herramientas de monitorización y autocontrol que faciliten una atención más personalizada.
- Impulsar registros y sistemas de información que permitan dimensionar la carga asistencial y los resultados en salud asociados al hipoparatiroidismo.

Bibliografía

1. Büttner M, Singer S, Taylor K. Quality of life in patients with hypoparathyroidism receiving standard treatment: an updated systematic review. *Endocrine*. 2024;85(1):80-90.
2. Díez JJ, Anda E, Pérez-Corral B, Paja M, Alcázar V, Sánchez-Ragnarsson C, et al. Incident comorbidities in patients with chronic hypoparathyroidism after thyroidectomy: a multicenter nationwide study. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2024;15:1348971.
3. Edafe O, Antakia R, Laskar N, Uttley L, Balasubramanian SP. Systematic review and meta-analysis of predictors of post-thyroidectomy hypocalcaemia. *Br J Surg*. 2014;101(4):307-320.
4. Lorente-Poch L, Sancho JJ, Ruiz S, Sitges-Serra A. Importance of in situ preservation of parathyroid glands during total thyroidectomy. *Br J Surg*. 2015;102(4):359-367.
5. Cui Q, Li Z, Kong D, Wang K, Wu G. Near-infrared autofluorescence imaging for identifying parathyroid glands during thyroid surgery: systematic review and meta-analysis. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2023;14:1151715.
6. Stack BC Jr, Bimston DN, Bodenner DL, et al. American Association of Clinical Endocrinologists and American College of Endocrinology Disease State Clinical Review: postoperative hypoparathyroidism definitions and management. *Endocr Pract*. 2015;21(6):674-685.
7. Bollerslev J, Rejnmark L, Zahn A, et al. European expert consensus on practical management of specific aspects of parathyroid disorders in adults and in pregnancy. *Eur J Endocrinol*. 2022;186(2):R33-R63.
8. Khan AA, Koch CA, Van Uum S, et al. Standards of care for hypoparathyroidism in adults: a Canadian and International Consensus. *Eur Thyroid J*. 2019;8(1):3-16.
9. Hadker N, Egan J, Sanders J, et al. Understanding the burden of illness associated with hypoparathyroidism reported among patients in the paradox study. *Endocr Pract*. 2014;20(7):671-679.
10. Underbjerg L, Sikjaer T, Mosekilde L, Rejnmark L. Cardiovascular and renal complications to postsurgical hypoparathyroidism: a Danish nationwide controlled historic follow-up study. *J Bone Miner Res*. 2013;28(11):2277-2285.
11. Cusano NE, Rubin MR, McMahon DJ, et al. Therapy of hypoparathyroidism with PTH(1-84): a prospective six year investigation of efficacy and safety. *J Clin Endocrinol Metab*. 2013;98(1):137-144.



Observatorio
Hipoparatiroidismo