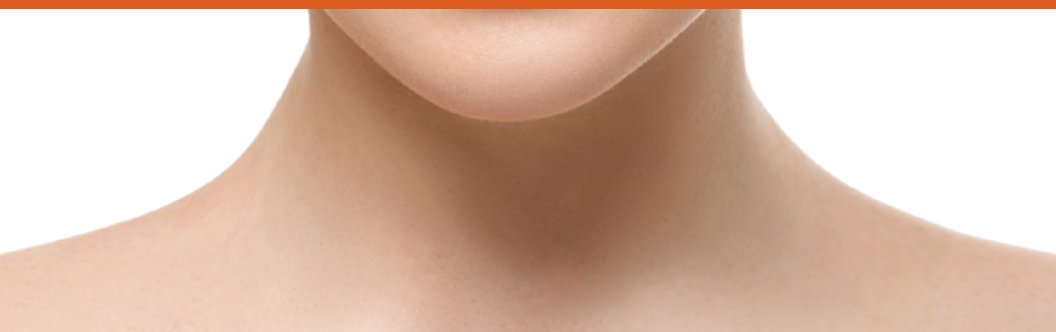


Cáncer Tiroideo Anaplásico



**ThyCa: Thyroid Cancer
Survivors' Association, Inc.**

www.thyca.org

Cáncer Tiroideo Anaplásico

Este folleto brinda una revisión de los datos básicos acerca del cáncer tiroideo anaplásico, su diagnóstico, opciones de tratamiento y servicios de apoyo gratuitos, al igual que otros recursos de ayuda tanto para los pacientes como para los cuidadores que enfrentan los impactos emocionales y prácticos de esta enfermedad.

Si bien este folleto contiene información importante acerca del cáncer tiroideo anaplásico, el curso individual de sus pruebas, tratamiento y seguimiento puede variar por muchas razones.

Agradecemos a nuestros revisores médicos, donantes y a nuestros voluntarios de publicación

Agradecemos a los médicos de nuestro Concejo Médico Asesor y a los muchos otros médicos especialistas en cáncer tiroideo que revisaron esta publicación, y nos brindaron contenido y aportes.

Agradecemos a nuestros generosos donantes y a los voluntarios que contribuyeron con su tiempo. Apreciamos enormemente todos sus esfuerzos.

Los servicios de soporte y publicaciones gratuitos de ThyCa, incluida esta publicación, son posibles gracias al generoso apoyo de nuestros voluntarios, miembros y colaboradores individuales, y al apoyo educativo sin restricciones de AstraZeneca, Bayer HealthCare, Exelixis, Inc., Genzyme y Veracyte. Gracias.

Por favor, tenga en cuenta: La información contenida en este folleto es para propósitos educativos exclusivamente y para una orientación general. No se pretende que sea un consejo médico ni instrucciones médicas, no debe interpretarse en tal sentido, ni debe reemplazar la opinión de su médico. Se le aconseja consultar con su(s) propio(s) médico(s) para todos los asuntos concernientes a su salud y atención médica.

Copyright © 2013

ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.

Tabla de Contenido

Introducción: Usted No Está Solo	4
1. Acerca del Cáncer Tiroideo Anaplásico: Datos Básicos....	6
2. Más Acerca del Cáncer Tiroideo Anaplásico.....	7
3. Pronóstico del Cáncer Tiroideo Anaplásico.....	8
4. ¿Por Qué el ATC con Frecuencia se Diagnostica en una Etapa Avanzada?.....	10
5. Lista de Verificación de Decisiones Críticas en el ATC...	11
6. Diagnóstico del Cáncer Tiroideo Anaplásico.....	14
7. Evaluación y Estadía.....	15
8. Decidiendo el Tratamiento.....	16
9. Manejo del Cáncer Tiroideo Anaplásico: Cirugía, Evaluación de las Vías Respiratorias y Posible Traqueotomía, Quimioterapia, Radioterapia, Guías Generales, Después de Encontrarse en Remisión	18
10. Cuidado Paliativo	23
11. La Investigación sobre Nuevos Tratamientos Ofrece Esperanza.....	26
12. Estudios Clínicos sobre el Cáncer Tiroideo Anaplásico...	28
13. Encontrando el Equipo de Atención Adecuado para Usted	31
14. Consejos para Prepararse para las Citas.....	33
15. Consejos para Comunicarse y Recordar lo que le Dijo su Médico	34
16. Preguntas que Querrá Hacer.....	35
17. Cuidado Terminal.....	36
18. Enfrentando los Impactos Emocionales y Prácticos del Cáncer Tiroideo Anaplásico.....	38
19. Apoyo para los Cuidadores.....	40
20. Para Mayor Información.....	42
21. ¿Cáncer Tiroideo? ThyCa Puede Ayudar	43

Invitación: Envíe sus sugerencias sobre las publicaciones de ThyCa—E-mail a publications@thyca.org

Introducción: Usted No Está Solo

Un diagnóstico de cáncer tiroideo anaplásico es difícil tanto para los pacientes como para los cuidadores. Pero le aseguramos que usted no está solo.

Nuestra meta es ofrecerle ayuda, esperanza y apoyo para:

- Fortalecer su conocimiento sobre las opciones de tratamiento y sobre la investigación.
- Brindarle sugerencias para hacer frente a esta enfermedad, de parte de otras personas que también la enfrentan.
- Ayudarle a sentirse parte de la comunidad de pacientes con cáncer tiroideo anaplásico y sus cuidadores a medida que enfrenta las preocupaciones emocionales y prácticas que conlleva esta enfermedad.
- Presentarle los servicios gratuitos y los recursos informativos que pueden ayudarlo.

Este folleto está destinado a los pacientes y cuidadores que enfrentan un diagnóstico de cáncer tiroideo anaplásico.

Este folleto le aporta:

- datos básicos acerca del **cáncer tiroideo anaplásico**;
- información sobre el tratamiento y seguimiento, además de información sobre las investigaciones recientes y los estudios clínicos actuales;
- consejos útiles y sugerencias prácticas para afrontarlo, provenientes de pacientes que han tenido cáncer tiroideo anaplásico y sus familiares.

Más Acerca de Este Folleto

Este material ha sido desarrollado por médicos especialistas en cáncer tiroideo y sobrevivientes de cáncer tiroideo anaplásico y sus cuidadores que participan del Grupo de Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico patrocinado por ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc., en asociación con otros voluntarios y asesores médicos de ThyCa.

A medida que lea este folleto, es importante que recuerde que las personas responden de manera diferente al mismo tratamiento. Lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra. Por el contrario, lo que no funciona para una persona puede funcionar para alguien más. Desafortunadamente, esto hace que el recorrido sea menos predecible de lo que podríamos desear. Sin embargo, a medida que pase el tiempo, esperamos que habrá mayor capacidad de predicción y consistencia en el descubrimiento de lo que funciona.

También compartiremos las estrategias que han ayudado a conservar la energía emocional, tanto a los pacientes que se enfrentan al cáncer tiroideo anaplásico como a sus familiares.

Deseamos brindarle un sitio donde consiga no solo información, sino donde además obtenga apoyo emocional.

Por lo tanto, asegúrese de consultar la sección del Grupo de Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico para obtener información adicional e instrucciones para unirse a este grupo gratuito.

1. Acerca del Cáncer Tiroideo Anaplásico: Datos Básicos

- El cáncer tiroideo anaplásico (ATC) es el tipo menos frecuente de cáncer de la glándula tiroides.
- El ATC es la forma más agresiva del cáncer tiroideo. El ATC es uno de los cánceres más agresivos y de rápido crecimiento de todos los tipos de cáncer de los seres humanos.
- Al ATC también se lo conoce como cáncer tiroideo *no diferenciado*. Esto significa que las células no se ven ni se comportan de la misma manera en que normalmente lo hacen las células tiroideas.
- Solamente cerca del 1% de las 60,220 personas que se espera sean diagnosticadas con cáncer tiroideo en los Estados Unidos en 2013 tendrá cáncer tiroideo anaplásico.
- El ATC se presenta con mayor frecuencia en las personas mayores de 60 años de edad. Rara vez se presenta en personas más jóvenes.
- Las tasas de supervivencia general para los pacientes con ATC son muy bajas. Sin embargo, un pequeño número de pacientes lo logra y existen algunos sobrevivientes a largo plazo.
- El pronóstico de una persona con ATC depende de diferentes factores, que incluyen la edad del paciente y si la enfermedad se ha diseminado fuera de la glándula tiroides al momento del diagnóstico.

2. Más acerca del Cáncer Tiroideo Anaplásico

- Se desconoce la causa del ATC. No se conoce ningún vínculo entre el ATC y los factores conductuales o del estilo de vida.
- En algunas personas, se observa ATC conjuntamente con otro tipo de cáncer tiroideo, o bien derivado de este, especialmente el cáncer tiroideo diferenciado (papilar y folicular).
- El ATC es difícil de controlar y tratar ya que es muy agresivo, y puede diseminarse rápidamente al cuello, crecer localmente dentro de otras estructuras críticas y diseminarse a otras partes del cuerpo.
- En aproximadamente la mitad de los pacientes con ATC, el cáncer ya se ha diseminado a otros órganos al momento del diagnóstico, por lo general a los pulmones y/o a los huesos.
- El ATC no responde al tratamiento con yodo radioactivo ni a la supresión de la TSH (hormona estimulante de la tiroides) con levotiroxina utilizada en algunos de los otros tipos de cáncer tiroideo.
- Además de este folleto, visite www.thyca.org para obtener información más detallada, un seminario gratuito en la web con expertos en ATC, e historias escritas por los sobrevivientes y los cuidadores, comunicación para apoyo personal y el grupo de apoyo para ATC en línea.

3. Pronóstico del Cáncer Tiroideo Anaplásico

- La forma anaplásica es la forma más agresiva del cáncer tiroideo. Tiene los efectos más graves sobre la salud del paciente y la sobrevida general.
- Un escaso número de pacientes con cáncer tiroideo anaplásico sobrevivirá, dependiendo de diferentes factores:
 - El tamaño del tumor al momento del diagnóstico.
 - Si es posible extirpar la totalidad del tumor en la primera cirugía.
 - Si se ha diseminado o no a las estructuras circundantes o a los ganglios linfáticos del cuello.
 - Si se ha diseminado fuera del cuello a otros órganos, como los pulmones, los huesos, el cerebro o el hígado.
 - Que tan buena sea la respuesta del paciente a los tratamientos adicionales, los cuales pueden incluir quimioterapia y/o radioterapia.
- Las tasas de sobrevida general para los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico son bajas.
 - En general, alrededor de una de cada cinco personas con cáncer tiroideo anaplásico vivirá al menos 1 año después de haber recibido el diagnóstico.
 - Pocos pacientes sobreviven 10 años o más después de haber sido diagnosticados.
- Es importante recordar que la experiencia de cada paciente es única.

- Algunos pacientes tendrán una respuesta muy favorable al tratamiento, por motivos que aún se desconocen.
- Las estadísticas de sobrevida son desalentadoras, pero existen sobrevivientes a largo plazo del ATC. El problema con las estadísticas es que si bien son válidas para un grupo de personas, no indican nada acerca de lo que le sucederá realmente a una persona en particular. Asegúrese de leer las Historias de Recorridos con ATC en www.thyca.org y comuníquese con otras personas en el Grupo de Apoyo por E-mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico de ThyCa (descrito en este folleto y en el sitio web) antes de desanimarse.
- Muchos consideran que las estadísticas de sobrevida pueden convertirse en una profecía autocumplida, y que si los doctores y pacientes siguen el tratamiento agresivamente a pesar de las estadísticas, las estadísticas mejorarán.
- En todas las personas con ATC, son importantes la premura y el sentido de urgencia de su evaluación y el inicio del tratamiento debido al ritmo extremadamente rápido de crecimiento del tumor.
- El equipo de atención del paciente analizará las opciones, y ayudará a orientar al paciente y a los cuidadores a lo largo de este proceso. En el ATC, es importante contar con un equipo multidisciplinario (endocrinólogo, oncólogo clínico, cirujano, radiooncólogo, etc.) que trabaje en conjunto de manera oportuna para completar las evaluaciones y proporcionar el tratamiento.
- En relación con la urgencia del tratamiento, uno de los expertos líderes en el cáncer tiroideo afirmó: “Trate el ATC como trataría un ataque cardíaco: de inmediato. Tome una decisión basándose en las recomendaciones de los médicos que han tratado el ATC, ¡de nadie más! ¡Y hágalo pronto!”

4. ¿Por Qué el ATC con Frecuencia se Diagnostica en una Etapa Avanzada?

- La primera pregunta que un paciente piensa es por lo general: “¿Sobreviviré?”. La siguiente pregunta con frecuencia es: “¿Por qué me pasó esto a mí?”.
- Por lo general, existe una sensación entre los pacientes con ATC y sus familias de “si tan solo se hubiera diagnosticado el ATC más temprano, las cosas podrían estar bien ahora”.

Si bien en retrospectiva esto puede parecer obvio, la realidad es que el ATC es difícil de detectar tempranamente y avanza rápidamente. Es necesario reconocer que el diagnóstico precoz de ATC también puede ser difícil o imposible para nuestros médicos. Esto se debe, entre otros motivos, a lo siguiente:

- El ATC puede ser difícil de diagnosticar, aun con una biopsia. Los tumores de ATC pueden crecer de manera muy rápida. El lapso entre el desarrollo del ATC y la presencia de los síntomas clínicos es muy corto.
- La ronquera o la inflamación en el cuello son síntomas que se presentan en etapas tardías del cáncer tiroideo. Es probable que estos síntomas se deban a causas mucho más simples y menos graves.
- Muchos médicos nunca han observado un caso de ATC.
- La mayoría de los tumores tiroideos no son cancerosos. La mayoría de los tumores tiroideos cancerosos no son ATC y, de esos tumores que no son ATC, la mayoría son tratables.
- El ATC puede ser difícil de diagnosticar, aun con una biopsia. Los tumores de ATC pueden crecer de manera muy rápida.

5. Lista de Verificación de Decisiones Críticas en el ATC

De las Experiencias de los Sobrevivientes y Cuidadores de ATC

La siguiente es una lista de verificación de las decisiones y acciones críticas que se encuentran normalmente en la progresión del ATC.

Recordatorio: Es crucial que exista una atención médica adecuada por parte de especialistas con experiencia en el tratamiento del ATC. El tiempo para iniciar el tratamiento puede ser muy limitado.

- Diagnóstico inicial. Asegúrese de que el diagnóstico sea correcto.
- Segunda opinión de una fuente experimentada en el diagnóstico/tratamiento del ATC. NOTA: La segunda opinión de confirmación puede llegar después de que haya empezado el tratamiento.
- Conforme un equipo médico experimentado en el tratamiento del ATC. La persona clave es el oncólogo (especialista en cáncer) quien ayudará a orientarlo para consultar a los expertos adecuados para el tratamiento del ATC. No dude en preguntarle a su oncólogo cuántos pacientes con ATC ha atendido o a quien le recomienda consultar. En algunos ámbitos, la persona clave puede ser el cirujano, el endocrinólogo o el radiooncólogo, dependiendo de la disponibilidad de los especialistas.
- Por cuestiones de tiempo y gastos de viaje, pregúntele a sus médicos locales si han consultado con expertos en la materia. La colaboración entre los médicos para facilitar la consulta y la planificación del tratamiento es útil en muchos niveles.
- Determine el tratamiento según las necesidades del paciente. Entre los factores se incluyen la edad, la salud general, la velocidad de crecimiento del tumor, la presencia del cáncer en otros sitios, la personalidad del paciente y sus opciones de elección.

- Este es el momento de discutir seriamente los deseos del paciente. ¿Qué desea el paciente? Discuta las ventajas y desventajas de cada tratamiento. Opciones de tratamiento a considerar:
 - cirugía;
 - radiación;
 - quimioterapia;
 - cuidado paliativo para el manejo de los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento para mantener la calidad de vida desde el momento del diagnóstico. La atención es individualizada. Entre las posibilidades se encuentran:
 - vía aérea, que incluye la traqueotomía y la colocación de stents;
 - colocación de sonda de alimentación;
 - control del dolor;
 - enfoques adicionales para la comodidad y el apoyo emocional;
 - estudios clínicos (estudios de investigación).
- Lo que las personas desean saber acerca de su diagnóstico y atención varía según cada individuo. Es importante que los pacientes le cuenten a sus médicos sobre lo que desean saber, la cantidad de información que desean y cómo desean recibirla.
- Inicie el tratamiento tan pronto como sea posible.
- Infórmese sobre los cuidados paliativos, los cuales tiene el propósito de mantener la calidad de vida desde el momento del diagnóstico.
- Asegúrese de que todos sus documentos legales se encuentren en orden. Si no lo están, ahora es el momento de hacerlo, sin importar que tan difícil pueda ser discutirlo.

- Asegúrese de que los siguientes documentos se hayan firmado y de que se hayan entregado copias al personal médico adecuado, a los asesores jurídicos y a los miembros de la familia. Consulte a su asesor jurídico personal para que le brinde orientación.
 - Apoderado Médico (para que tome las decisiones en caso de que usted no esté en capacidad de hacerlo)
 - Poder Legal
 - Directivas Médicas por Anticipado/Voluntad de Muerte Digna
Nota: Algunas versiones son más detalladas que otras y describen, por ejemplo, decisiones sobre la alimentación, hidratación, antibióticos, analgésicos y demás. Una versión más detallada es útil para los miembros de la familia responsables del cuidado del paciente.
 - Testamento y fideicomisos para la disposición de los activos.
 - Opcional: Una cuenta bancaria conjunta para que el cuidador pueda pagar los gastos mensuales del paciente.
- Residencia: Determine dónde vivirá el paciente durante el tratamiento. Las necesidades de cada paciente son diferentes. Algunos pacientes permanecen en casa. Otros necesitarán hospedarse cerca a un centro especializado en el tratamiento del cáncer. Algunos pacientes son ingresados en centros de enfermería especializados. Tome la decisión correcta para el paciente, la familia y los cuidadores.
- Conforme el equipo de atención. No es suficiente una sola persona para brindar todo el apoyo emocional y físico necesario. Se necesita un equipo. Considere la posibilidad de incluir a los miembros de la familia, amigos, comunidad, gerentes de prestaciones médicas, ayudantes de enfermería, amas de llaves, directores espirituales y demás.
- Cuando sea apropiado, comuníquese con un centro de cuidado terminal. Esto es diferente para cada paciente. El cuidado terminal ofrece una variedad de servicios de apoyo y se convierte en un valioso componente del Equipo de Atención.

6. Diagnóstico del Cáncer Tiroideo Anaplásico

- Los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico pueden buscar atención médica por primera vez debido al crecimiento de un nódulo o masa en su cuello, o por el contrario, el médico puede haber encontrado un nódulo durante un examen del cuello. Los nódulos de ATC pueden crecer muy rápidamente, algunas veces en el término de solo unas pocas semanas. Por lo general, el nódulo es visible tanto para los pacientes como para los médicos.

• Los Síntomas Pueden Incluir:

- masa en el cuello, cuyo crecimiento se observa con frecuencia;
- ronquera o cambio de la voz;
- tos;
- tos con sangre;
- dificultad para tragar;
- respiración forzada.

También se puede presentar algo conocido como “estridor”. El estridor es una respiración con un sonido fuerte causado por la obstrucción de las vías respiratorias.

- Es normal que se efectúen pruebas de la función tiroidea.
- Muchas veces, los pacientes que padecen ATC han tenido previamente bocio o algún otro nódulo en su cuello. Pueden haber sido benignos (no cancerosos) durante años, pero en caso de convertirse en cáncer tiroideo anaplásico, pueden crecer de manera rápida y repentina.
- Normalmente, la prueba de un nódulo tiroideo del que no se sospecha ATC se realiza utilizando una biopsia por aspiración con aguja fina (BAAF), seguida de un análisis celular. En caso de que se sospeche de ATC, se puede efectuar una biopsia con aguja gruesa (similar a una BAAF, pero con una aguja de mayor calibre).
- Es necesario que el diagnóstico de ATC sea correcto. Normalmente no es posible realizar un diagnóstico definitivo de ATC mediante una BAAF. Algunas veces, una BAAF o una biopsia con aguja gruesa proporciona resultados inciertos. En

caso de sospecha de ATC, es posible que sea necesario realizar una biopsia abierta para confirmarlo. Esto se hace mediante una cirugía en la que se extirpa una parte del tumor para que un patólogo realice un mayor análisis del tejido.

7. Evaluación y Estadaje

Normalmente es necesario iniciar el tratamiento de inmediato, simultáneamente o poco después de efectuar una serie de exámenes adicionales y mientras se determina el estadio del ATC.

- Las evaluaciones incluyen pruebas de sangre para determinar el estado general del paciente y sus necesidades, al igual que estudios radiológicos (imágenes de resonancia magnética [MRI], tomografía [TAC], tomografía por emisión de positrones [PET/CT]) para determinar si el cáncer se ha diseminado y, de ser así, a dónde se ha diseminado.
- Todos los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico son diagnosticados con estadio IV (estadio 4) debido a la probabilidad de una rápida progresión y su pronóstico grave. Esto difiere de otros cánceres tiroideos, en los cuales los estadios I y II se consideran estadios de bajo riesgo, y los estadios III y IV son considerados de alto riesgo.
- Existen 3 subcategorías del Estadio IV para el ATC:
 - Estadio IVA: ATC presente solo en la tiroides.
 - Estadio IVB: ATC presente en la tiroides y en el cuello, pero no en otras partes del cuerpo.
 - Estadio IVC: ATC presente en la tiroides y en otras partes del cuerpo, como los huesos, el hígado o los pulmones.

Las Guías publicadas por la Asociación Americana de Tiroides en 2012 brindan una descripción detallada de las evaluaciones que deben realizarse, los propósitos de dichas evaluaciones y el estadaje.

8. Decidiendo el Tratamiento

El tratamiento del cáncer tiroideo anaplásico involucra decisiones muy importantes que deben tomarse rápidamente. Estas decisiones finalmente son suyas. Ayudan a que muchos pacientes recuerden que ellos son responsables de sus propias decisiones para el tratamiento.

Este proceso puede ser intimidante para muchos pacientes nuevos y debe realizarse con la ayuda de un equipo de expertos en ATC. Su equipo analizará todas las opciones de tratamiento con usted y con los familiares involucrados en sus decisiones sobre el tratamiento.

Las personas que podrían involucrarse en su tratamiento pueden incluir patólogos, endocrinólogos, oncólogos clínicos, radiooncólogos y/o cirujanos. Recuerde que **estos profesionales están aquí para ayudarlo en su propio proceso**. Su función es brindarle información y apoyo en sus decisiones.

Al comenzar el tratamiento, es útil fijarse expectativas realistas. Su equipo debe tener la capacidad de explicarle los riesgos y beneficios involucrados en los diferentes tratamientos y cuáles efectos secundarios se deben esperar.

Como resultado, algunos pacientes escogen un tratamiento muy agresivo, mientras que otros escogen tratamientos menos agresivos o un enfoque de cuidado paliativo que se enfoca en el control de los síntomas y del dolor sin usar terapias agresivas.

Nota: El ATC varía mucho según la persona, tanto en su progresión como en el tratamiento adecuado. Diferentes médicos tendrán diferentes opiniones sobre lo que es adecuado. También, algunos pacientes tendrán diferentes criterios sobre qué tipo de tratamiento es "aceptable" a la luz de los beneficios en términos de aumento de la longevidad y posible curación, y los costos en términos de incomodidad y del impacto del tratamiento en su calidad de vida.

Puede ser muy difícil predecir que tan favorablemente responderá un paciente al tratamiento. Es difícil realizar estudios sobre el cáncer tiroideo anaplásico debido a su poca frecuencia.

Si desea involucrar a otra persona en sus decisiones de tratamiento (amigo, familiar o cualquier otro ser amado) es mejor decidirlo de manera temprana. Hable con su equipo o con el médico que lo lidera si decide que alguien más lo ayude a tomar sus decisiones y a coordinar su atención. Esto permitirá optimizar la comunicación en relación con su tratamiento.

9. Manejo del Cáncer Tiroideo Anaplásico

Las decisiones relacionadas con el tratamiento y el manejo dependerán de sus circunstancias individuales. El tratamiento puede incluir una combinación de:

- cirugía;
- quimioterapia;
- radioterapia;
- estudios clínicos;
- cuidado paliativo/control del dolor para controlar los síntomas y mantener la calidad de vida.

Cuando sea posible, la cirugía es por lo general el primer paso en el tratamiento del cáncer tiroideo anaplásico localizado. Cuando el cáncer está localizado significa que la enfermedad está ubicada en la glándula tiroides y posiblemente en los ganglios linfáticos del cuello, y que es posible extirpar la totalidad de la enfermedad. Si la enfermedad ha invadido la tráquea (vía respiratoria), el esófago o los grandes vasos del cuello (o si se ha diseminado a sitios distantes), no se recomienda la cirugía.

La Asociación Americana de Tiroides recomienda la cirugía para todos los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico que pueda ser extirpado, a menos que el paciente tenga otras afecciones que hagan que la cirugía sea muy riesgosa.

Los tumores tiroideos anaplásicos son difíciles de operar y mucho más difíciles que una cirugía de tiroides de rutina. Debido a esto, es difícil pronosticar el resultado de la cirugía.

El tratamiento puede ser más eficaz cuando se utiliza una combinación de los métodos. La Asociación Americana de Tiroides recomienda un tratamiento multimodal (más de un enfoque de tratamiento) utilizando un equipo coordinado y con una comunicación cercana entre los profesionales médicos del equipo. El desarrollo de un plan de tratamiento guía el proceso terapéutico.

Cirugía para Extirpar el ATC

La cirugía se realiza cuando se considera segura y efectiva para la extirpación de la totalidad del tumor del cuello. La decisión de realizar o no la cirugía se basa en las circunstancias particulares del paciente.

Cerca del 10% de los pacientes tienen ATC solo en la glándula tiroides. Cerca del 40% de los pacientes con ATC también tienen la enfermedad en el cuello, los ganglios linfáticos o ambos. El resto de los pacientes tienen ATC que se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

Una cirugía oncológica fiable exige la completa extirpación de toda la enfermedad visible dentro de la tiroides y la extirpación de los ganglios linfáticos regionales. Sin embargo, no se recomienda la disminución o citorreducción de los ganglios linfáticos de la tiroides o del cuello.

La cirugía consiste normalmente en una tiroidectomía total o casi total, más la extirpación de los ganglios linfáticos en las regiones central y lateral del cuello.

Si el ATC es solo una pequeña área dentro de un cáncer tiroideo papilar o folicular (cáncer tiroideo diferenciado), entonces la ATA recomienda la extirpación quirúrgica de un lóbulo de la tiroides o de la totalidad de la tiroides. En esta situación, se realizará un tratamiento adicional para el cáncer tiroideo diferenciado, como se describe en la Guía Básica del Cáncer Tiroideo, otro folleto gratuito que puede descargarse de www.thyca.org, o que está disponible mediante envío por correo desde ThyCa o a través de su médico.

El cirujano le dará las instrucciones que debe seguir usted y su cuidador antes de su cirugía y durante la recuperación postquirúrgica.

Evaluación de las Vías Respiratorias y Posible Traqueotomía

Con frecuencia, un tumor de ATC crece hasta el punto de comprimir físicamente la tráquea, o vía respiratoria, causándole dificultad respiratoria al paciente. En algunas circunstancias, se requiere una traqueotomía para garantizar una respiración segura.

Si experimenta síntomas como dificultad respiratoria, ronquera, tos o estridor, es importante que se lo comuniqué a su médico. La primera prioridad del tratamiento será asegurar sus vías respiratorias de tal manera que pueda respirar fácilmente.

Al realizar una traqueotomía, se realiza una incisión en el cuello justo encima del esternón y debajo de la laringe, y se introduce un tubo plástico ("tubo de traqueotomía") en la tráquea. El paciente respira entonces a través de este tubo. El paciente puede hablar normalmente colocando su dedo sobre el orificio del aire (o traqueotomía), forzando la respiración a través de las cuerdas vocales.

Algunas veces las cuerdas vocales se ven afectadas por el tumor debido a una compresión de los nervios, lo cual puede causar deterioro en la calidad vocal.

Se debe retirar y lavar el tubo de traqueotomía varias veces al día para evitar obstrucciones e infecciones.

Existen muchos tamaños y estilos de tubos de traqueotomía. Es posible que se necesiten varias reacomodaciones a medida que el tumor crece y se achica durante el tratamiento. Quienes realizan las traqueotomías son cirujanos endocrinólogos, otorrinolaringólogos o cirujanos generales con experiencia en estos procedimientos. Estos cirujanos son expertos en la colocación y el ajuste del tubo de traqueotomía para una máxima comodidad.

Quimioterapia

Las personas con ATC con frecuencia reciben quimioterapia, especialmente si su ATC no presenta metástasis. Los medicamentos para la quimioterapia utilizados en el cáncer tiroideo incluyen taxano (paclitaxel o docetaxel), antraciclinas (doxorrubicina) y platino (cisplatino o carboplatino). Estos medicamentos se usan solos o en alguna combinación.

Si usted va a recibir quimioterapia, pregúntele a su médico sobre los efectos secundarios potenciales, qué puede hacer para prevenirlos o reducirlos, y qué hacer si se presentan.

Radioterapia

La radioterapia es la radiación dirigida contra las células del tumor de ATC para reducir el tamaño del tumor o destruirlo.

Algunas veces esto se hace antes de la cirugía en un intento de reducir el tamaño de un tumor que de otra manera sería inoperable, para que pueda ser extirpado.

Algunas veces la radioterapia se realiza después de la cirugía para "limpiar" cualquier tumor residual.

Algunas veces la radioterapia se utiliza como enfoque paliativo, buscando la comodidad del paciente (para mejorar la respiración y la deglución, o para aliviar el dolor).

Guías Generales

Una combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia puede mejorar los resultados en el ATC, según se reporta en las Guías de la Asociación Americana de Tiroides.

Estas guías son escritas por médicos y se basan en la revisión de expertos de toda la literatura disponible sobre la investigación y el tratamiento.

Las guías profundizan sobre las diferentes situaciones en el ATC y los enfoques para atender cada situación.

Después de Encontrarse en Remisión

Si las pruebas posteriores al tratamiento indican que no tiene evidencia de la enfermedad, entonces usted se encuentra en remisión.

En este caso, su equipo de tratamiento desarrollará un plan para el control y pruebas de seguimiento, basado en sus circunstancias individuales.

Probablemente se realizarán estudios de diagnóstico por imágenes de gran parte de su cuerpo, con una frecuencia de uno a tres meses durante el primer año y luego en intervalos de cuatro a seis meses durante al menos un año más.

Es probable que este seguimiento continúe durante varios años. En caso de que se presente una recurrencia de su enfermedad, usted recibirá tratamiento adicional de acuerdo con el conocimiento disponible en dicho momento.

10. Cuidado Paliativo

El cuidado paliativo es el cuidado y tratamiento cuyo propósito es brindar comodidad y calidad de vida: física, mental, emocional, social y espiritual.

El cuidado paliativo se enfoca en el alivio de los síntomas, incluidos el dolor y los síntomas relacionados con el tratamiento que reducen su calidad de vida. Muchos hospitales tienen un servicio de cuidado paliativo.

El cuidado paliativo también se conoce como *cuidado para la comodidad, cuidado de apoyo y manejo de los síntomas*.

El cuidado paliativo debe iniciarse simultáneamente con el inicio del tratamiento y puede llevarse a cabo de forma conjunta. Hacer uso de los servicios de cuidado paliativo no significa que usted sea un enfermo terminal. El cuidado paliativo también es útil en caso de que el tratamiento no funcione.

Más Acerca del Cuidado Paliativo

(Del Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos y fuentes adicionales)

- El cuidado paliativo es un cuidado para la comodidad que se brinda a cualquier paciente que sufre de cáncer o de cualquier otra enfermedad grave o que pone en riesgo la vida, desde el momento del diagnóstico y a lo largo del curso de la enfermedad.
- El cuidado paliativo se brinda adicionalmente al tratamiento del cáncer.
- La meta del cuidado paliativo es la prevención o el tratamiento – tan pronto como sea posible– de los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento, además de los aspectos psicosociales, sociales y espirituales relacionados.
- El cuidado paliativo es diferente al cuidado terminal. Aunque ambos se enfocan en brindar comodidad y apoyo, el cuidado paliativo se inicia en el momento del diagnóstico y continúa durante el tratamiento del cáncer y la atención de seguimiento, y en la etapa terminal. Por lo tanto, el cuidado paliativo se brinda a

lo largo de toda la experiencia del paciente con el cáncer, sin importar su pronóstico.

- Los hospitales, los centros oncológicos y las instalaciones de cuidado a largo plazo brindan cuidado paliativo. Los pacientes también pueden recibirlo en casa. Los médicos y los hospitales locales pueden suministrarle los nombres de los especialistas en cuidado paliativo o manejo de síntomas. Los centros oncológicos también pueden tener programas o clínicos que atienden asuntos específicos del cuidado paliativo, como el linfedema, el manejo del dolor, el funcionamiento sexual o asuntos psicosociales.
- El cuidado paliativo atiende los asuntos emocionales, físicos, prácticos y espirituales del cáncer. Los enfoques del apoyo emocional y de enfrentamiento pueden incluir grupos de apoyo y remisión a profesionales de la salud mental.
- Los familiares también pueden recibir cuidado paliativo. El cuidado paliativo puede ayudar a las familias y los amigos a enfrentar su propia preocupación, estrés, el sentirse abrumado por sus responsabilidades y otras necesidades cambiantes, y brindarles el apoyo que necesitan.
- El Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos reportan que la investigación muestra que el cuidado paliativo mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, al igual que los síntomas físicos y emocionales del cáncer y su tratamiento.
- Las personas no deben renunciar a su médico de atención primaria para recibir cuidado paliativo. Un especialista en cuidado paliativo es un profesional de la salud que se especializa en el tratamiento de los síntomas, efectos secundarios y problemas emocionales que experimentan los pacientes.
- Los centros oncológicos y los hospitales con frecuencia cuentan con especialistas en cuidado paliativo en su personal. También es posible que cuenten con un equipo de cuidado paliativo que monitoree y atienda las necesidades del paciente y sus familiares.

- Un paciente puede recibir también cuidado paliativo en su casa, bien sea bajo la atención de un médico o por medio de cuidado terminal, o en instalaciones que ofrezcan cuidado a largo plazo.
- Los efectos físicos y emocionales del cáncer y su tratamiento pueden ser muy diferentes de una persona a otra. Por ejemplo, las diferencias en la edad, el bagaje cultural o los sistemas de apoyo pueden resultar en necesidades de cuidado paliativo muy diferentes.
- El proceso de transición del tratamiento curativo al cuidado terminal es parte del cuidado paliativo. Un equipo de cuidado paliativo puede ayudar a los pacientes y a sus seres amados a prepararse para los cambios físicos que pueden presentarse hacia el final de la vida y atender el manejo adecuado de los síntomas en esta etapa de atención. El equipo también puede ayudar a los pacientes a enfrentar los diferentes pensamientos y aspectos emocionales que pueden surgir, como las preocupaciones sobre dejar atrás a los seres amados, reflexiones sobre su legado y relaciones o la conclusión de su vida. Adicionalmente, el cuidado paliativo puede apoyar a los familiares y seres amados emocionalmente, y con temas como cuándo suspender el tratamiento del cáncer, la asesoría en el duelo y la transición al cuidado terminal.
- Los pacientes y sus seres amados deben preguntarle a su médico acerca del cuidado paliativo. Además de discutir sus necesidades para el alivio de los síntomas y el apoyo emocional, los pacientes y sus familias deben considerar la cantidad de información que necesitan. Como se mencionó anteriormente, lo que la gente desea saber acerca de su diagnóstico y atención varía según cada persona. Es importante que los pacientes les cuenten a sus médicos lo que desean saber, cuánta información quieren recibir y cuándo quieren recibirla.
- Los servicios de cuidado paliativo por lo general son cubiertos por el seguro médico. Medicare y Medicaid también cubren los costos del cuidado paliativo, dependiendo del caso. Si el paciente no posee seguro médico o si no está seguro acerca de su cobertura, deberá verificarlo con un trabajador social o con el asesor financiero de su hospital.

- Se ofrece más información acerca del cuidado paliativo a través del sitio web del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos en www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/palliative-care

11. La Investigación sobre Nuevos Tratamientos Ofrece Esperanza

Debido a los datos inconclusos de los tratamientos actuales para el cáncer tiroideo anaplásico, los investigadores siguen buscando nuevos tratamientos o nuevas combinaciones de tratamientos. La meta es brindar a los pacientes los mayores beneficios de estos tratamientos mientras se minimizan los efectos secundarios de los medicamentos.

Antes de que nuevos tratamientos o nuevas combinaciones de tratamientos puedan ser aprobados para los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico, estos medicamentos nuevos o experimentales son investigados por medio de estudios clínicos. Estos estudios clínicos constan de amplias pruebas organizadas del tratamiento en pacientes con cáncer tiroideo anaplásico.

Actualmente existen varios medicamentos que ofrecen esperanza a los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico. Entre ellos, hay una clase que se conoce como Agentes Disruptores Vasculares (VDA). Estos medicamentos destruyen los vasos tumorales pero no dañan los vasos sanguíneos sanos.

El fosfato de combretastatina A4 (CA4P), también conocido como fosbretabulina, es un VDA en investigación en estudios clínicos. En un estudio clínico ya completado, el CA4P produjo una tendencia no significativa hacia la mejoría de la supervivencia de los pacientes después de un año de tratamiento, con muy pocos efectos secundarios negativos. Estos resultados son alentadores, y el CA4P se evaluará ahora en un estudio clínico más extenso.

También se están estudiando otros medicamentos. Estos incluyen sorafenib, crolibulin, gefitinib e imatinib.

Es importante conservar la esperanza y seguir buscando tratamientos eficaces para los pacientes con cáncer tiroideo anaplásico. Si considera que usted puede estar interesado en participar en un estudio clínico, puede encontrar información adicional en la sección 12 de este folleto.

Visite también el sitio web www.clinicaltrials.gov. Además, la página de Estudios Clínicos del sitio web de ThyCa, www.thyca.org contiene sugerencias de los voluntarios de ThyCa que han participado en estudios clínicos, e información adicional acerca de los estudios clínicos.

12. Estudios Clínicos sobre el Cáncer Tiroideo Anaplásico

Los estudios clínicos pueden ser considerados como opciones iniciales de tratamiento o como opciones de tratamiento cuando las opciones convencionales no son exitosas.

Algunos pacientes eligen un estudio clínico en lugar de los tratamientos convencionales. En otros casos, si los tratamientos convencionales para el ATC no tienen éxito, es posible que usted considere participar en un estudio clínico. Algunos estudios clínicos a desarrollarse están inscribiendo pacientes con ATC.

- Un estudio clínico es un estudio de investigación en el cual los médicos prueban un tratamiento teóricamente prometedor, pero el cual no se ha demostrado que funcione. Durante los estudios clínicos, los médicos recopilan información de manera sistemática para establecer si el tratamiento funciona.
- Tomar la decisión de participar no es fácil. Por una parte, ofrecen la esperanza de una mayor longevidad o de una cura. Los estudios clínicos también arrojan como resultado conocimiento que puede ayudar a otros. Por otra parte, los estudios clínicos con frecuencia conllevan efectos secundarios del medicamento, viajes y costos. Estos factores pueden disminuir la calidad de vida de una persona.
- Esta es una decisión muy personal, que se toma mejor con una cuidadosa consideración y discusión con sus médicos, otros profesionales que usted considere pueden ayudarlo, su familia y sus amigos.
- Los estudios clínicos tienen lugar en sitios muy diferentes: en centros oncológicos, otros centros médicos importantes, hospitales comunitarios y clínicas, consultorios médicos, y hospitales militares y de veteranos.

- Los estudios clínicos normalmente implican tener que viajar a uno o más centros de investigación financiados para el estudio. Normalmente el medicamento o el tratamiento del estudio en sí mismos no tienen costo, pero los honorarios de atención médica, los exámenes médicos, los viajes y el alojamiento por lo general no están cubiertos. Sin embargo, con frecuencia existen hoteles con tarifas especiales para los pacientes/cuidadores. Algunas áreas tienen residencias especiales que son sostenidas por donaciones de caridad y que pueden pedir al paciente un pequeño aporte.
- **Mayor Información:** Encontrará mayor información acerca de los estudios clínicos en la sección Estudios Clínicos del sitio web de ThyCa www.thyca.org. Incluye vínculos a la página web de Estudios Clínicos del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos, y algunos consejos útiles de los voluntarios de ThyCa que han participado en estudios clínicos.

Algunas Preguntas que se Deben Formular Antes de Ingresar en un Estudio Clínico

El Estudio

- ¿Cuál es el propósito del estudio?
- ¿Por qué consideran los investigadores que su enfoque puede ser eficaz?
- ¿Quién patrocinará el estudio?
- ¿Quién ha revisado y aprobado el estudio?
- ¿Cómo se verifican los resultados del estudio y la seguridad de los participantes?
- ¿Cuál será la duración del estudio?
- ¿Cuáles serán mis responsabilidades en caso de que participe?

Beneficios y Riesgos Posibles

- ¿Cuáles son mis posibles beneficios a corto plazo?
- ¿Cuáles son mis posibles beneficios a largo plazo?
- ¿Cuáles son mis riesgos a corto plazo, como los efectos secundarios?
- ¿Cuáles son mis posibles riesgos a largo plazo?
- ¿Qué otras opciones (de tratamiento) tienen las personas con mi nivel de riesgo o tipo de cáncer?
- ¿Cómo se comparan los posibles riesgos y beneficios de este

Participación y Atención

- ¿Qué tipo de terapias, procedimientos y/o pruebas tendré durante el tratamiento?
- ¿Causarán dolor? y, de ser así, ¿cuánto durará?
- ¿Cómo se comparan los exámenes del estudio con los que tendría fuera del estudio?
- ¿Podré tomar mis medicamentos regulares mientras estoy en el estudio clínico?
- ¿Dónde obtendré la atención médica?
- ¿Quién estará a cargo de mi atención?

Aspectos Personales

- ¿Cómo puede afectar mi participación en este estudio mi vida diaria?
- ¿Puedo hablar con otras personas del estudio?

Aspectos Relacionados con los Costos

- ¿Tendré que pagar algo, como los exámenes o el medicamento del estudio?
- De ser así, ¿cuáles serían los costos probables?
- ¿Qué es lo que probablemente cubra mi seguro?
- ¿Quién puede responder cualquier pregunta sobre mi compañía de seguros o mi plan de salud?
- ¿Debo considerar algún costo por viajes o cuidado de los niños mientras esté en el estudio?

13. Encontrando el Equipo de Atención Adecuado para Usted

El ATC es un tipo muy raro de cáncer tiroideo. Debido a esto, muchos médicos que tratan otros cánceres tiroideos no están familiarizados con el ATC.

Los pacientes con ATC necesitan un tratamiento rápido basado en los conocimientos actuales acerca de este tipo de cáncer. Esta sección le brinda comentarios generales acerca de cómo escoger a su médico, junto con algunos puntos específicos a considerar, además de listas de las fuentes donde puede encontrar los médicos.

Debido a la urgencia del tratamiento, es importante que usted y su médico conformen un equipo tan rápido como sea posible. El tratamiento del ATC exige un equipo médico, con un médico líder. Probablemente verá a otros médicos además de su médico personal.

Algunos grandes centros de tratamiento pueden tener especialistas allí mismo (patólogos, endocrinólogos, oncólogos clínicos, radiooncólogos, cirujanos y otros). Si usted no vive cerca de uno de estos centros, su equipo puede comunicarse por teléfono, correo electrónico u otros medios con los expertos médicos en ATC.

Escogiendo los Médicos para el Tratamiento del ATC

Es importante que los médicos que tratan el ATC estén dispuestos a consultar rápidamente con otros médicos de experiencia reconocida en el manejo de la enfermedad, a fin de desarrollar planes de tratamiento rápidos y útiles.

También es importante que el médico esté dispuesto a responder con honestidad y de manera compasiva las preguntas de los pacientes y cuidadores sobre su experiencia con el ATC. El equipo médico no debe quitarle las esperanzas al paciente.

Nosotros no consideramos que la longevidad del paciente sea la única medida de éxito del tratamiento del ATC. La calidad de vida durante el tratamiento también es importante.

Debemos recordar el sentimiento de soledad que experimentan los pacientes que reciben un diagnóstico de ATC. También sabemos que no hay tiempo para realizar una gran cantidad de llamadas para encontrar un médico capacitado para manejar el ATC.

Puntos a Considerar

- Los pacientes y cuidadores deben saber cuáles médicos tienen conocimientos y experiencia en el manejo del ATC, como punto de partida para los pacientes con diagnóstico reciente. El sentido de urgencia es tan crítico en el ATC que las familias deben establecer contacto con los expertos tan rápido como sea posible.
- Cada paciente es único. Además, el ATC se presenta de manera diferente en cada paciente.
- Un médico que ha atendido a un gran número de pacientes con ATC puede ser una mejor opción que uno que haya atendido a pocos pacientes con esta enfermedad. Recuerde: muy pocos médicos han atendido a un gran número de pacientes con ATC.
- Un médico que trata el ATC debe estar abierto a revisar la literatura más reciente sobre las investigaciones y a discutir las opciones de tratamiento tanto con los investigadores en ATC como con los clínicos especializados en esta enfermedad, incluidos (en caso de necesidad) aquellos involucrados en los estudios clínicos de un nuevo tratamiento.
- La longevidad del paciente es solo uno de los indicadores de resultados importantes en el tratamiento del ATC. La calidad de vida es otro factor importante.
- Las fuentes de consulta relacionadas con los especialistas potenciales incluyen los asesores médicos de ThyCa, los miembros del Grupo de Trabajo de las Guías de la ATA, y los conferencistas de los Seminarios Web y Conferencias de ThyCa. Los participantes del Grupo de Apoyo por E-Mail para el ATC de ThyCa también comparten los nombres de los especialistas involucrados en su atención.

14. Consejos para Prepararse para las Citas

(Adaptados del material del Washington Hospital Center en Washington, D.C.)

- Lleve un documento de identificación con foto, su tarjeta del seguro médico en caso de que la tenga y su orden de remisión, según lo requiera su seguro.
- Lleve un resumen de su historia clínica, incluidos los reportes de todos los médicos de cáncer tiroideo. Por ejemplo: el reporte de patología de la biopsia con aguja gruesa (o de la biopsia abierta), los resultados imagenológicos, y los reportes quirúrgicos con el correspondiente informe de patología.
- Lleve una lista de los medicamentos que está tomando, que incluya los medicamentos tradicionales y los alternativos. Esto comprende los medicamentos recetados, los medicamentos de venta libre y los suplementos alimenticios, incluyendo su dosis (concentración) y frecuencia (número de veces al día que toma el medicamento o suplemento).
- El tratamiento del ATC puede ser un proceso muy estresante. Es útil que escriba sus preguntas para que no olvide preguntar nada de lo que le parece importante. También encontrará útil tomar notas de las respuestas e instrucciones de los médicos.
- Conserve sus notas y registros en una carpeta con anillos o en una carpeta archivadora para que le sea más fácil organizarlos.
- Planee llegar de 15 a 30 minutos antes de su cita. Es posible que tenga que esperar a que lo atiendan, ya que los médicos no pueden predecir cuánto tiempo necesitarán para atender a cada paciente.
- Lleve algo que lo mantenga tranquilo y ocupado mientras espera.

15. Consejos para Comunicarse y Recordar lo que le dijo su Médico

- Tener una buena comunicación con su médico es una de las claves para obtener una buena atención médica.
- Usted desea la mejor atención. Usted está acudiendo al médico en busca de atención médica.
- Lleve a un familiar o amigo a su cita. Dos pares de oídos escuchan mejor que uno. Se compartirá mucha información y puede ser difícil absorberla toda, especialmente durante este periodo emotivo y de temor.
- Tome apuntes.
- Pida que le expliquen los términos y definiciones con los que no esté familiarizado.
- Pida un apoyo visual. Ver lo que su médico menciona en un diagrama o apoyo visual le ayudará a recordarlo.
- Pregúntele al médico si le puede proporcionar información por escrito.
- Pregunte. Sea su propio abogado. Hágale saber a su médico qué es lo que considera más útil.

(Adaptado de los consejos de las reuniones de un grupo de apoyo de ThyCa y del libro Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking With Your Doctor de L.R. Brusky y otros.)

16. Preguntas que Querrá Hacer

Para obtener más preguntas a formular durante su cita, vaya a el sitio web www.thyca.org e introduzca "preguntas a formular" en la casilla de búsqueda.

Recuerde además que el tratamiento de cada paciente es diferente. Las respuestas dependerán de su situación particular.

Acerca del Cáncer

- ¿Cuál es el estadio de mi cáncer tiroideo anaplásico?

Acerca de Cualquier Tratamiento en Discusión

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuáles son las ventajas y desventajas del tratamiento recomendado?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles a corto plazo? ¿Qué puede ayudar a prevenir estos efectos secundarios? ¿Qué me puede ayudar a enfrentarlos en caso de que se presenten?
- ¿Qué sucede después de terminar mi tratamiento?
- ¿Cómo cambiará el tratamiento mi vida cotidiana?
- Acerca de mi pronóstico
- Puntos para recordar:
 - Pregunte. Las consultas médicas son para usted. Además, no tiene por qué encontrar todas las respuestas de forma inmediata.
 - Algunas respuestas pueden cambiar con el tiempo, según los cambios en su situación médica personal y los avances en la investigación.

17. Cuidado Terminal

Desafortunadamente, a pesar de los heroicos esfuerzos de los pacientes, sus médicos y familiares, el ATC puede progresar hasta el punto en que los pacientes deben enfrentar la opción de continuar con el tratamiento para sobrevivir con una baja calidad de vida, o suspender el tratamiento y tratar de maximizar la calidad de vida que le resta.

El momento y las opciones son diferentes para cada persona. Estas decisiones solo pueden tomarse después de que los pacientes consulten cuidadosamente con sus médicos y familias.

El cuidado terminal es una opción disponible para aquellos pacientes que desean suspender tratamientos como la quimioterapia, la radiación o la cirugía, y que desean enfocarse en hacer que el resto de su vida sea lo más cómoda posible. Se deben detener todos los tratamientos propuestos para la conservación de la vida, incluyendo la quimioterapia y la radiación, a menos que el propósito del tratamiento sea para brindar comodidad (conocido como "cuidado paliativo"). El cuidado terminal brinda cuidado paliativo por medio de analgésicos, apoyo emocional y otros apoyos.

Es importante saber que cualquier paciente con un cáncer incurable (que ya no recibe tratamiento activo para el cáncer) puede inscribirse para recibir cuidado terminal y sacar provecho de los servicios que se le suministran. El cuidado terminal no está reservado para los que tienen solo pocos días o semanas de vida.

La mayoría de las áreas poseen organizaciones de cuidado terminal. Muchos brindan cuidado terminal en la casa, o en instalaciones de cuidado terminal o en un hospital.

Los médicos y enfermeras de cuidado terminal visitan al paciente de acuerdo con sus necesidades y le brindan atención para la comodidad y medicamentos para el manejo del dolor. Con frecuencia, las familias de los pacientes pueden administrar los medicamentos según sea necesario, lo cual garantiza que el paciente reciba atención inmediata.

Las enfermeras de cuidado terminal están disponibles 24 horas al día. Inclusive pueden realizar visitas a media noche en caso de ser necesario. El cuidado terminal por lo general está totalmente cubierto por Medicare y por muchos otros planes de seguros.

El cuidado terminal también brinda muchos otros servicios, según el deseo y la necesidad de los pacientes y sus familiares. Estos incluyen asesoría psicológica y espiritual, servicios de alivio para permitir que los familiares puedan descansar del cuidado y servicios de consejería de duelo para los miembros de la familia.

18. Enfrentando los Impactos Emocionales y Prácticos del Cáncer Tiroideo Anaplásico

Por favor, recuerde que usted no está solo. ThyCa está aquí para ayudarlo a enfrentar los retos de todos los aspectos de esta enfermedad.

Grupo de Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico

Este Grupo de Apoyo por E-mail (servidor de listas de correo), para los pacientes con ATC y sus familiares, se encuentra disponible a través del sitio web www.thyca.org de ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association.

A continuación, encontrará alguna información sobre esta lista de parte de sus fundadores y moderadores.

“Nos alegra que haya podido encontrar el servidor de listas de correo del Cáncer Tiroideo Anaplásico (ATC). Esperamos que encuentre respuestas a sus preguntas. Estamos seguros de que encontrará apoyo.”

“En la medida en que utilice esta lista de correo, encontrará que otras personas poseen una riqueza de conocimiento, desde las opciones de tratamiento y las estrategias para enfrentar los efectos secundarios, hasta las experiencias y recursos. Es un excelente lugar para formular preguntas, buscar apoyo y compartir sus preocupaciones al igual que sus éxitos.”

“Entienda el diagnóstico; ¡desafíe el pronóstico! ¡Compartir el conocimiento nos ayudará a vencer!”

“Bienvenidos. Por favor, no duden en plantear todas sus preocupaciones o preguntas; si alguno de nosotros puede ayudarlo o brindarle una perspectiva, ¡lo haremos en un abrir y cerrar de ojos!”

“¡Abrazos para ti y para los tuyos! Cheri y Rose, Moderadores del servidor de listas de correo.”

Instrucciones para Unirse al Grupo de Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico Gratuito:

Diríjase a esta página en el sitio web de ThyCa:
www.thyca.org/email.htm#anaplastic.

Suscríbase en www.groups.yahoo.com/group/anaplastic/join.

Nota: Si aún no se encuentra registrado en Yahoo, necesitará crear una cuenta antes de suscribirse; haga clic en "Soy un miembro nuevo–Darne de Alta" en el sitio web mencionado.

El registro es un proceso simple y rápido, a la vez que gratuito; usted establecerá su contraseña para Yahoo.

Después de haberse registrado, vuelva a <http://groups.yahoo.com/group/anaplastic/join> y suscríbase a la lista. Recibirá un e-mail de confirmación al cual DEBERÁ darle respuesta, luego entrará en la lista para recibir y enviar e-mails.

Si por alguna razón no le es posible completar el proceso de registro en Yahoo, usted puede suscribirse automáticamente a la lista enviando un email EN BLANCO a Anaplastic-subscribe@yahogroups.com. Esto evita tener que aceptar cookies pero le brinda solamente la lista básica de los miembros; no tendrá acceso a los sitios web disponibles de Yahoo a menos que se registre.

19. Apoyo para los Cuidadores

La familia y los amigos de los pacientes con ATC experimentan muchos altibajos emocionales y un tornado de actividades y emociones.

No es suficiente una sola persona como único apoyo del paciente. Los cuidadores deben cuidarse a sí mismos para que puedan ayudar al paciente.

Con frecuencia existen servicios disponibles para alivio del cuidado, en los cuales un voluntario puede quedarse con un paciente durante un periodo de tiempo para darles un descanso a sus cuidadores.

Los cuidadores son bienvenidos a unirse al Grupo de Apoyo por E-Mail para ATC de ThyCa.

En el artículo *Care of the Caregiver* (“Cuidado del Cuidador” disponible en www.thyca.org), la cuidadora de ATC Patricia Scott, R.N., B.S., M.B.A., escribe:

El término "**extraordinario**" es lo menos que viene a mi mente cuando pienso en un cuidador.

En general, es un cargo que se hereda. Se aparece ante su puerta, algunas veces sin anunciarse debido a una serie de circunstancias. O es posible que lo asuma voluntariamente.

No importa como haya llegado a ocuparlo, cambiará parcial o totalmente su vida para siempre.

Alguna vez, aun sin pensarlo, usted será parte de su ser amado....Comerá, respirará y sentirá cada cambio emocional y físico con esa persona....Se convertirá en el abogado de dicha persona y dejará de lado sus propias necesidades.

Sentirá su esperanza y alegría.
Se reirá con ellos.

Sentirá dolor con ellos.

Llorará con ellos.

Sentirá su miedo trasponiéndolo a su propio temor.

Sentirá su desesperanza.

Sentirá su dolorosa soledad mientras ellos esperan impotentes los resultados de un estudio por imágenes, un examen u otros procedimientos.

Se regocijará y sentirá su alegría cuando los resultados sean favorables.

Cada día, después de haber cumplido con las necesidades físicas y emocionales del ser amado, el cuidador sigue adelante: trabajando en los quehaceres domésticos, cuidando a otros miembros de la familia, viendo el aspecto financiero, concretando las siguientes consultas médicas y más.

Así que, ¿cómo podemos cuidarnos nosotros mismos como cuidadores?

Como cuidadores en esta situación, es muy difícil aceptar las cosas que no podemos cambiar. ¡Pero nadie puede quitarnos la ESPERANZA! ¡La esperanza es enorme!

Por lo tanto,... usted necesita tiempo para recargar sus baterías de tal manera que esté lo suficientemente fuerte para usted mismo y para su ser amado.

Algunos ejemplos de cosas que pueden ayudar a reducir el estrés y a aclarar su mente para que usted pueda funcionar de manera más efectiva son:

1. periodos de descanso;
2. tener tiempo de relajación, aunque sea corto, mediante actividades como escuchar música, leer, dedicarse a la jardinería o a sus pasatiempos;
3. actividades para “romper con el estrés” como caminar, hacer ejercicios aeróbicos, escribir un diario, participar en los grupos de apoyo o en las sesiones de terapia de grupo.

20. Para Mayor Información:

- **Visite nuestro sitio web www.thyca.org, en el que se incluye también nuestro sitio sobre Cáncer Tiroideo Anaplásico.** Nuestro sitio web recibe revisiones y aportes de más de 50 expertos. Contiene más de 700 páginas de información, apoyo, y un Calendario de Eventos y vínculos a servicios de apoyo gratuito y a numerosas organizaciones de utilidad y recursos adicionales. El sitio sobre el Cáncer Tiroideo Anaplásico en www.thyca.org incluye además historias de recorridos a través del ATC, escritas por pacientes y cuidadores de esta enfermedad.
- Lea las Guías de ATC para Médicos publicadas en 2012 por la Asociación Americana de Tiroides, para acceder a una discusión más técnica de las opciones y recomendaciones sobre la atención del Cáncer Tiroideo Anaplásico. Recuerde, este documento ha sido escrito para profesionales médicos, por lo cual es posible los pacientes y sus cuidadores no lo entiendan en su totalidad.
- Únase al Grupo de Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Anaplásico gratuito de ThyCa para una permanente comunicación, información y apoyo de parte de otros pacientes y cuidadores de ATC. Entre los miembros de este grupo, se encuentran sobrevivientes a largo plazo del ATC al igual que numerosos cuidadores. Los participantes comparten experiencias, fortalezas y esperanzas, ofreciéndose aliento y comprensión unos a otros. Las instrucciones para unirse a este grupo gratuito se encuentran en este folleto y en www.thyca.org.

21. ¿Cáncer Tiroideo? ThyCa puede ayudar.

Somos una organización reconocida internacionalmente, asesorada médicamente, que provee servicios **gratuitos** de apoyo a las personas con cáncer tiroideo.

- **Para los pacientes y cuidadores:** ofrecemos información y comprensión para los pacientes y sus familias cuando más lo necesitan.
- **Para el público:** promovemos conocimiento para la detección temprana, y proporcionamos información y educación continua todo el año. Patrocinamos el Mes de Conciencia del Cáncer Tiroideo cada mes de septiembre.
- **Para los profesionales:** proveemos este folleto gratuito, folletos para pacientes y tarjetas de bolsillo, el libro de recetas de cocina bajas en yodo, descargable en forma gratuita, y otros materiales para sus pacientes. Además proveemos fondos para la investigación, cuyos becarios son seleccionados por un panel de expertos de la Asociación Americana de Tiroides.

Servicios y Recursos Gratuitos: Sitio web galardonado • Apoyo de persona a persona • Grupos de apoyo local • Grupos de apoyo por e-mail • Folletos informativos • Folletos * Seminarios Web • Seminarios • Talleres Regionales • Conferencia Internacional Anual • Revista en línea • Libro de recetas de cocina bajas en yodo descargable • y mucho más

Contáctenos si desea recibir mayor información y material gratuito:

ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.

www.thyca.org • thyca@thyca.org

Línea gratuita 877-588-7904 • Fax 630-604-6078

P.O. Box 1102, Olney, MD 20830-1102

ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc., es una organización sin ánimo de lucro 501(c)(3) de sobrevivientes de cáncer tiroideo, familiares y profesionales de la atención en salud, asesorada por distinguidos especialistas en cáncer tiroideo y dedicada al apoyo, educación, comunicación y conocimiento para la detección temprana, la recaudación de fondos para la investigación en cáncer tiroideo y becas de investigación.

Cáncer Tiroideo Anaplásico

Visite www.thyca.org para descargar este manual, el cual está disponible en inglés, chino, ruso o español.

Visite iTunes o GooglePlay para descargar este manual en formato ePub.

Nuestros materiales se le proporcionan sin costo a cualquier persona que los necesite. Envíenos un email a thyca@thyca.org y con gusto le enviaremos por correo ejemplares individuales o cantidades al por mayor.

Cortesía de



**ThyCa: Thyroid Cancer Survivors'
Association, Inc.**

ThyCa es una organización no lucrativa 501(c)3. Aceptamos sus donativos deducibles de impuestos con el fin de que puedan ayudarnos a seguir brindándole apoyo y materiales de orientación a cualquier persona que esté enfrentándose al cáncer tiroideo.

1-877-588-7904 | thyca@thyca.org | www.thyca.org