

# THYROID CANCER ALLIANCE

## Información y apoyo para pacientes en tratamiento con inhibidores multiKinasas (multikinase inhibitors, MKI) una guía para facultativos y organizaciones de pacientes

Este documento deriva del taller internacional dirigido por pacientes sobre ‘Los inhibidores de la tirosina kinasa (tyrosine kinase inhibitors, TKI) y lo que suponen para los pacientes’, organizado por la Thyroid Cancer Alliance y celebrado en París, en octubre de 2014.

### Parte 1: Información

El cáncer diferenciado de tiroides (papilar, folicular) suele responder al tratamiento convencional y tiene un buen pronóstico. Este tratamiento incluye la cirugía (tiroidectomía) que puede o no ir asociada a la administración de radioyodo. Sin embargo, en un porcentaje bajo de pacientes, el cáncer puede progresar y desarrollar metástasis a distancia. En aproximadamente dos tercios de estos pacientes con metástasis a distancia, se puede desarrollar una resistencia al radioyodo. Cuando existe enfermedad metastásica, refractaria al radioyodo y progresiva se puede considerar la administración de inhibidores multikinásas (IMK).

Por otro lado, la cirugía es el tratamiento más importante para el cáncer medular de tiroides (CMT) y puede curar algunas formas localizadas de esta enfermedad. El yodo radiactivo no se usa en el tratamiento del CMT. Cuando este tipo de tumor se ha diseminado más allá de la glándula tiroidea y existe enfermedad progresiva se pueden considerarse los IMK.

#### a. ¿CUÁNDO debe proporcionarse la información?



Se debe proporcionar a todos los pacientes con cáncer de tiroides una explicación clara y comprensible del pronóstico de su cáncer de tiroides y de las opciones de tratamiento disponibles en su consulta inicial. Esto necesita reforzarse a menudo en consultas posteriores para ayudar y dar apoyo al paciente.

#### b. ¿QUÉ información debe proporcionarse?

1.b.1. Si se descubre que un paciente con cáncer diferenciado de tiroides es resistente al yodo radiactivo o que un paciente con cáncer medular de tiroides tiene una enfermedad que se ha diseminado más allá del cuello, debe hablarse de lo siguiente:

- ¿Qué significa resistencia al yodo radiactivo en el cáncer diferenciado de tiroides?
- ¿Qué tratamientos, están disponibles y son adecuados?
- ¿El tratamiento es curativo?
- Si es paliativo, ¿cuáles son los beneficios respecto a la supervivencia, la supervivencia libre de síntomas, la supervivencia libre de progresión o a la calidad de vida?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?

- ¿Cuánto se estima que durará el tratamiento?
- ¿Cómo se supervisará al paciente, con qué frecuencia, y qué pruebas se realizarán?
- ¿Cuál es la disponibilidad de los ensayos clínicos?
- ¿Cómo pueden acceder los pacientes a la atención de apoyo (organizaciones de pacientes, apoyo comunitario)? Consulte la sección 2b.
- ¿Qué costes supondría si el paciente tuviera que (co)financiar, como es el caso de algunos países?

Debe aclararse que el curso de la enfermedad varía mucho de persona a persona, que la enfermedad puede no progresar durante muchos años, si lo hace, y que puede haber otras opciones (cirugía, radioterapia, terapia con isótopos radiactivos) antes de considerar un IMK.

Puede ser necesario comunicar la información a lo largo de varias consultas en diferentes fases de la enfermedad.

1.b.2. Si se toma una decisión para considerar o iniciar el tratamiento con un IMK, la decisión de hacerlo debe ser compartida entre el paciente y el equipo médico.

Antes de comenzar el tratamiento, debe hablarse sobre lo siguiente:

- Qué esperar y cuándo.
- Cómo y cuándo tomar la medicación.
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios y cómo se pueden manejar? Consulte la sección 1d.
- ¿Quién es el contacto principal del equipo médico del paciente? Consulte la sección 2.a.
- Cómo acceder a la atención de apoyo (organizaciones de pacientes, apoyo comunitario). Consulte la sección 2b.

### c. ¿CÓMO se debe proporcionar la información?

En cada fase, se debe proporcionar la información en primer lugar parte del especialista de consulta del paciente, quien idealmente estará apoyado por un miembro del personal especializado de enfermería.

Se debe animar al paciente a que venga acompañado por un familiar o amigo a sus consultas para que lo apoye y para que tome notas.

El paciente y el equipo especializado deben analizar juntos la calidad de vida que el paciente puede esperar si la enfermedad progresa, y deben considerarse las propias expectativas de calidad de vida del paciente. Esto debe regularmente, siempre teniendo en cuenta qué espera alcanzar el paciente y si estos objetivos han cambiado.

Debe prestarse atención a escuchar y adaptar la consulta a las propias necesidades y velocidad de aprendizaje del paciente.

Los pacientes pueden necesitar tiempo para asimilar la información, por lo que se recomienda que el equipo especializado les proporcione la información por escrito para que se la lleven a casa y la lean. La información proporcionada al paciente puede incluir además recomendaciones sobre otros recursos informativos que se hayan identificado como fiables, tales como películas y DVD, páginas web recomendadas, así como historias y testimonios de pacientes.

Se debe proporcionar a los pacientes los datos de contacto (teléfono, correo electrónico) de modo que puedan preguntar al especialista o a un miembro del personal de enfermería en caso de tener cualquier duda y síntomas después de la consulta.

Asimismo, se debe proporcionar a los pacientes información de contacto sobre grupos de apoyo y organizaciones de pacientes que puedan a su vez dar más información y apoyo emocional. Consulte la sección 2b.

Un especialista experimentado en el uso de IMK ha de obtener el consentimiento informado por escrito de acuerdo con la guía legal recomendada actualmente en el país en el que se proporcione el tratamiento

### d. Manejo de los efectos secundarios de los IMK

Se debe proporcionar a los pacientes información clara por escrito sobre los posibles efectos secundarios de los IMK, incluidos los siguientes aspectos:



- Qué efectos secundarios pueden ocurrir
- Qué hacer para minimizarlos
- Qué puede hacer el equipo médico para reducirlos
- Cómo notificarlos y a quién
- La importancia de notificar los efectos secundarios con rapidez

Siempre que sea posible, los pacientes deben poder ponerse en contacto con personal de enfermería especializado que forme parte del equipo

El tratamiento será iniciado por lo general en un centro especializado. Si es supervisado localmente, a cierta distancia del centro especializado, la comunicación entre ambos centros es crucial.

## Parte 2: Apoyo

---

### a. ¿QUIÉN debe ser la principal persona de contacto del paciente?

Dadas la variabilidad de la práctica a nivel nacional y regional, la principal persona de contacto puede ser:

- Un oncólogo
- Un endocrinólogo
- Un miembro del personal especializado de enfermería clínica o residente médico con un interés especializado en el manejo del cáncer de tiroides avanzado
- O todos en un equipo multidisciplinar

### b. ¿Qué papel pueden jugar las organizaciones de pacientes en el apoyo de pacientes en tratamiento con IMK?

- Las organizaciones de pacientes pueden desarrollar material informativo para los pacientes, junto con los especialistas y proporcionar retroalimentación a la comunidad médica desde la perspectiva del paciente.
- Pueden proporcionar experiencias escritas y testimonios de pacientes.

- Pueden presionar o abogar para que se cubran las necesidades de los pacientes, es decir, financiación (acceso a fármacos), trabajo social, derecho al bienestar, asesoramiento legal.
- Pueden proporcionar apoyo a través de reuniones de apoyo y mediante contacto entre personas (por teléfono, internet o cara a cara).
- En algunos casos la organización de pacientes puede ser capaz de presentar los pacientes a un “compañero” que está pasando o ha pasado por el tratamiento y que puede hablar con el paciente bien por teléfono, bien cara a cara.\*
- Pueden aumentar la concienciación entre los pacientes y el público.

\*Hay perspectivas diferentes de si es adecuado asignar a un individuo un compañero presencial o telefónico. Puede haber distintas expectativas y prácticas en diferentes países.

### c. Promover la retroalimentación

Se debe animar al equipo especializado a que escuche a los pacientes y a buscar regularmente sus opiniones y retroalimentación.

Se debe hacer que los pacientes se sientan cómodos hablando y proporcionando retroalimentación sobre el manejo de su enfermedad.

Debe haber una buena comunicación bidireccional entre el paciente y el equipo médico basada en la confianza mutua.

### d. Cuándo termina el tratamiento?

El tratamiento con IMK puede proporcionar a los pacientes un tiempo libre de progresión de la enfermedad que les permita alcanzar sus metas, pero no es curativo.

Cuando el tratamiento termine, el equipo clínico y el paciente deben revisar juntos el camino por recorrer, haciendo énfasis en ser realistas.

Si hay otras opciones por explorar, tales como un segundo IMK o la participación en un ensayo clínico, deben revisarlas juntos cuidadosamente.



El equipo especializado debe evaluar el bienestar psicológico del paciente en cada fase.

### **e. El impacto físico y psicológico**

La disponibilidad de apoyo psicológico es vital si el paciente necesita acceder a ellos.

Se debe considerar también las necesidades de la familia del paciente: "Cuando tienes cáncer, toda la familia tiene cáncer".

Si no hay más opciones de tratamiento, debe hacerse hincapié en proporcionar la mejor atención de apoyo, controlando los síntomas y cuidando al paciente en el ámbito de la comunidad, proporcionando una atención holística y minimizando el sufrimiento de los pacientes y sus familias tanto como sea posible.

**ANEXO 1:** Información para pacientes con cáncer de tiroides diferenciado avanzado (adjunto)

**ANEXO 2:** Información para pacientes con cáncer medular de tiroides avanzado (adjunta)

### **Lista de los participantes del taller**

PPerea, Soledad R.1, 2; Armstrong, Nicola15; Bartès, Beate6; Brose, Marcia S.9; Elisai, Rossella11;

Farnell, Kate4; Grey, Joanna7; Harmer, Clive13; Hobrough, Helen5; Luster, Markus14; Mallick, Ujjal15; McGarry, Mary12; Moss, Laura16; Palazzo, Fausto17; Porrey, Marika8; Pitoia, Fabian A.18; Schlumberger, Martin10; Taylor, Judith1; Villar, Carmen1, 3

1. Thyroid Cancer Alliance, Diss, Norfolk, Reino Unido.
2. ACTIRA, Buenos Aires, Argentina.
3. AECAT, Madrid, España.
4. Butterfly Thyroid Cancer Trust, Newcastle, Reino Unido.
5. Thyroid Cancer Support Group Wales, Cardiff, Reino Unido.
6. Vivre sans Thyroïde, París, Francia.
7. Association for Multiple Endocrine Neoplasm Disorders, Tunbridge Wells, Reino Unido.
8. Schildklier Organisaties Nederland (SON), Amersfoort, Holanda.
9. Otorrinolaringología: Head and Neck Surgery, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, Estados Unidos.
10. Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) de Villejuif, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Francia.
11. Universidad de Pisa, Pisa, Italia.
12. Thyroid Cancer Support Group Ireland, Dublín, Irlanda.
13. Oncólogo clínico, Londres, Reino Unido.
14. Universidad de Marburgo, Marburgo, Alemania.
15. Freeman Hospital, Newcastle Upon Tyne, Reino Unido.
16. Velindre Cancer Centre, Cardiff, Reino Unido.
17. Hammersmith Hospital & Imperial College, Londres, Reino Unido.
18. Hospital de Clínicas - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

Las ejemplares de los folletos para pacientes están disponibles en inglés, francés, alemán y español previa solicitud en:

Thyroid Cancer Alliance  
PO Box 359 | Diss, Norfolk  
IP22 2NX  
United Kingdom

Los folletos también están disponibles en línea:

[www.thyroidcanceralliance.org](http://www.thyroidcanceralliance.org)  
[www.thyroidcancerpatientinfo.org](http://www.thyroidcancerpatientinfo.org)

Se agradecen las donaciones voluntarias para contribuir con la impresión y el envío. Póngase en contacto con: [info@thyroidcanceralliance.org](mailto:info@thyroidcanceralliance.org).

© Thyroid Cancer Alliance May 2016

Esta información ha sido preparada por Thyroid Cancer Alliance, una red internacional de organizaciones nacionales de apoyo a pacientes con cáncer de tiroides que trabajan juntas para proporcionar apoyo e información a aquellas personas afectadas por la enfermedad en todo el mundo. Es el resultado de un taller dirigido por pacientes sobre 'Los inhibidores de la tirosina cinasa (tyrosine kinase inhibitors, TKI) y lo que suponen para los pacientes', celebrado en París en octubre de 2014. Por favor, tenga en cuenta que esta información no sustituye a la que su médico le pueda proporcionar. Pregunte siempre a su equipo clínico si hubiera algo que no le resultara claro.

Este taller y la reunión de seguimiento celebrada en Orlando (Florida) en octubre de 2015 fueron respaldados por Bayer.

[www.thyroidcanceralliance.org](http://www.thyroidcanceralliance.org)

