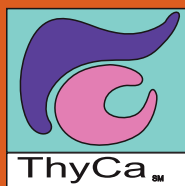
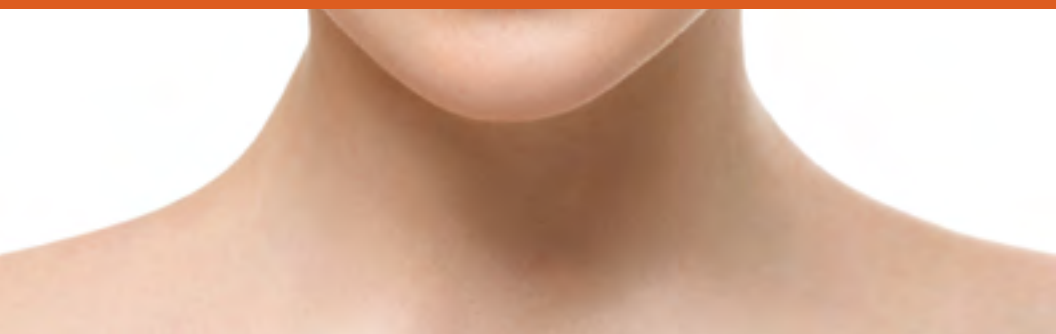


# 甲状腺未分化癌



**ThyCa: 甲状腺癌患者协会股份有限公司**  
**(Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.)**

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

## 甲状腺未分化癌

**本手册**概述了甲状腺未分化癌基本事实及其诊断、治疗方案、免费支持服务及其他资源，旨在帮助患者及陪护积极应对疾病引发的情绪波动和实际生活问题。

虽然本手册包含许多关于甲状腺未分化癌的重要信息，但个体患者的检验、治疗和随访过程可能因各种原因而有所差异。

**感谢审核医生、捐助者以及出版委员会。**

感谢为本书提供素材并进行审核的 ThyCa 医学顾问委员会的医生和其他许多甲状腺癌专科医生。

感谢捐助者的慷慨支持，感谢志愿者付出宝贵时间。我们深深感谢每个人的努力。

ThyCa 提供的免费支持服务及出版物（包括这本手册），得益于广大志愿者、会员和个人捐助者的无私贡献以及阿斯利康（AstraZeneca）、拜耳医药保健（Bayer HealthCare）、Exelixis, Inc.、健赞（Genzyme）和Veracyte 等机构的非专项教育资助。谢谢。

**请注意：**本手册的目的在于教育以及作为参考之用，而不能用作或视作医疗意见或医嘱，亦不能替代医生提供的建议。关于涉及患者健康和医疗保健的一切问题，建议咨询临床医生。

版权© 2013

ThyCa: 甲状腺癌患者协会股份有限公司

## 目录

前言 —— 你并非孤身作战	4
1. 关于甲状腺未分化癌：基本事实	6
2. 关于甲状腺未分化癌的更多知识	7
3. 甲状腺未分化癌的预后	8
4. 为什么甲状腺未分化癌多在晚期才确诊？	10
5. 甲状腺未分化癌的重要决策与行动清单	11
6. 甲状腺未分化癌的诊断	14
7. 肿瘤评估与分期	15
8. 做出治疗方案决策	16
9. 甲状腺未分化癌的管理	18
10. 姑息治疗	22
11. 新疗法的研究带来希望	26
12. 甲状腺未分化癌的临床试验	27
13. 找到合适的医护团队	30
14. 就诊前的准备工作小贴士	33
15. 与医生交流并牢记医嘱的小贴士	34
16. 你可能想咨询的问题	35
17. 临终关怀	36
18. 应对甲状腺未分化癌带来的情绪波动和实际生活问题	37
19. 为陪护提供支持	39
20. 更多信息	41
21. 甲状腺癌？THYCA 可以提供帮助	42

**邀请：**欢迎对 ThyCa 出版物提出宝贵意见

请发邮件至：[publications@thyca.org](mailto:publications@thyca.org)

## 前言 —— 你并非孤身作战

诊断为甲状腺未分化癌 (ATC) 对患者及其陪护都是一件非常艰难的事情。但是请放心，你不是孤身与病魔作战。

我们的目标是给予帮助、希望和支持，让你：

- 更深入地了解治疗方案以及科研进展
- 从别人应对该疾病的经验中获得相应建议
- 在面对疾病引起的各种情绪波动和实际生活问题时感受到自己是 ATC 患者和陪护大家庭中的一员
- 了解许多有用的免费服务及信息资源

**本手册献给每位与甲状腺未分化癌作战的患者及其陪护。**

**本手册提供：**

- 关于**甲状腺未分化癌**的基本事实
- 关于治疗、随访、科研进展和当前临床试验等信息
- 经历过甲状腺未分化癌的患者及其家属所给出的关于疾病应对的有用小贴士及实用建议

### 关于本手册

本手册由甲状腺癌专科医生、参与 ThyCa（甲状腺癌患者协会股份有限公司）所发起的甲状腺未分化癌电邮互助小组的 ATC 患者及陪护、以及 ThyCa 志愿者和 ThyCa 医学顾问共

同制作而成。

你在阅读本手册的过程中，请谨记患者对同一种治疗方案的反应是不一样的。对某患者有效的治疗方案未必对其他患者有效；而对某患者无效的治疗方案却可能对其他患者有效。不幸的是，这使得治疗之路变得难以很好地预测。然而，随着时间的推移，我们希望对于有效的治疗方案能找到更多的预见性和一致性。

我们也会与 ATC 的患者及家属分享一些有助于保持良好情绪的策略。

我们希望这里不仅提供相关信息，而且能够给予情绪支持。

所以，请务必阅读“甲状腺未分化癌电邮互助小组”一节，以了解更多信息以及有关如何加入这个免费互助小组的相关说明。

## 1. 关于甲状腺未分化癌：基本事实

- 甲状腺未分化癌（ATC）是甲状腺癌中最罕见的。
- ATC 是甲状腺癌中最具侵袭性的，是生长和进展最快的人体肿瘤之一。
- ATC 也被称为未分化的甲状腺癌，这意味着细胞的外观或行为跟正常甲状腺细胞不一样。
- 2013 年，美国预计有大约 60220 人被诊断为甲状腺癌患者，其中只有大约 1% 的患者会被诊断为患有 ATC。
- ATC 发病群体通常是年满 60 岁的老年人。年轻人群很少罹患此病。
- ATC 患者总生存率很低。但一小部分患者的生存期尚可，也有一些患者生存期较长。
- ATC 的预后取决于多个因素，包括患者的年龄，初次诊断时是否存在转移且转移到甲状腺以外的什么部位。

## 2. 关于甲状腺未分化癌的更多知识

- ATC 的病因不明。ATC 与行为因素和生活方式因素尚无已知的关联。
- 在一些患者中，ATC 伴发或继发于其他类型的甲状腺癌，尤其是甲状腺分化癌（乳头状癌和滤泡状癌）。
- ATC 侵袭性很强，在颈部转移速度很快，能够局部侵袭重要组织结构，并扩散到身体的其它部位，所以很难控制和治疗。
- 近半数 ATC 患者在初次诊断时肿瘤已经转移到了其它器官，通常是肺和（或）骨。
- 不同于若干种其它类型甲状腺癌，ATC 对放射性碘治疗或应用左旋甲状腺素抑制 TSH 治疗无反应。
- 你除了阅读本手册外，还可访问 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 以获得更多详细信息，亦可免费参与 ATC 专家的在线研讨会、阅读患者及陪护写的故事，并参与一对一支持和 ATC 在线互助小组。

### 3. 甲状腺未分化癌的预后

- ATC 是甲状腺癌中侵袭性最强的肿瘤，对患者身体健康和总生存率造成的不利影响最大。
- 一小部分 ATC 的患者生存期较长，这基于几个因素：
  - 诊断的时候肿瘤有多大
  - 第一次手术的时候能否切除所有肿瘤
  - 是否扩散到了周围组织或者颈部淋巴结
  - 是否扩散到了颈部以外的其它器官，如肺、骨、脑或肝
  - 患者对化疗或者放疗等其它治疗方法的反应如何
- ATC 患者的总生存率低。
  - 总的来说，大约 1/5 的 ATC 患者在诊断后可存活至少 1 年。
  - 少数患者在诊断后可存活至少 10 年。
- 请记住，患者的个体情况存在差异。
- 一些患者对治疗的反应很好，原因暂且未知。
- 一些有关幸存者的统计数据很让人灰心，但是也有一些 ATC 患者存活时间较长。统计分析的弊端在于，尽管其对于某个群体是有效的，但却无法说明个体究竟会发生何种情况。请务必阅读 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 上的 ATC 历程故事（ATC Journey Stories）并且通过 ThyCa 电邮互助小组

（本手册和官网上均有注明）与其他人交流，以免变得灰心丧气。

- 很多人认为，生存数据是一个可实现的预言，并且如果医生和患者在统计数据不容乐观的情况下仍极力救治，生存数据会得到改观。
- 因为肿瘤生长异常迅速，必须让所有 ATC 患者认识到迅速诊断及启动治疗的紧迫性。
- 对于 ATC，有一个跨学科医护团队（成员包括内分泌科医生、肿瘤科医生、外科医生、放射肿瘤科医生等等）共同及时协作完成检查和治疗是很重要的。医护团队会讨论治疗方案并在这个过程中指导患者及陪护。
- 说到治疗的紧迫性，一位顶尖的甲状腺癌专家曾说过：“治疗 ATC 就像治疗心梗一样，要迅速。做决定时一定要参考具有 ATC 治疗经验的医生所提出的建议，而不是参考其他人的建议。务必要快！”

#### 4. 为什么甲状腺未分化癌多在晚期才确诊？

- 患者脑海中的第一个问题通常是“我能存活吗？”下一个问题通常是“为什么发生在我身上？”
- ATC 患者及其家人总有一种“如果早一点检查出 ATC，现在事情可能就会好办了”的感觉。

然而这是显然的事后诸葛，事实上 ATC 很难在早期被查出且 ATC 进展很快。我们必须意识到，医生可能也难以甚至无法早期诊断出 ATC。其中一些原因如下：

- 即使采用活检，ATC 也很难被诊断出来。ATC 肿瘤生长非常迅速，从发生 ATC 到出现临床症状的这段时间非常短。
- 声音嘶哑和颈部肿大是甲状腺癌晚期症状。这些症状更可能被归因于更普通及致命性较低的病因。
- 许多医生从未见过 ATC 病例。
- 大多数甲状腺增生都不是恶性的。大多数甲状腺肿瘤都不是 ATC，而大多数非 ATC 肿瘤都是可治疗的。

#### 5. 甲状腺未分化癌的重要决策与行动清单

##### 来自 ATC 患者和陪护的经验

以下是在 ATC 进展过程中常涉及的重要决策与行动清单。

提示：由专业治疗 ATC 的专科医生提供恰当的医疗护理是很重要的。你在治疗开始前可能仅剩极有限的时间。

- 初次诊断：确保诊断是正确的。
- 由具有丰富的 ATC 诊治经验的专家出具第二诊疗意见。  
注：第二确诊意见可能在治疗开始后才形成。
- 组建一个有 ATC 治疗经验的医护团队。其核心成员是能够指导你找到正确的 ATC 治疗专家的肿瘤医生（肿瘤专科医生）。要毫不犹豫地询问肿瘤医生，他/她已治疗过多少例 ATC 患者或者推荐你找谁诊治。在某些情形中，团队的核心成员可能是外科医生、内分泌科医生或者放射肿瘤科医生，这取决于你由哪位医生接诊。
- 考虑到来回的开销和时间，请询问你本地的医生是否已咨询过业内的专家。在许多层面上，医生与医生之间在会诊和治疗方案制定等方面的协作是很有帮助的。
- 治疗方案的制定取决于患者的情况，包括如下因素：年龄、总体健康状况、肿瘤生长速度、转移癌的出现、患者性格以及患者所选方案。

- 现在是严肃讨论患者期望值的时候了。患者想要什么？我们应该讨论每种治疗方案的利弊。可考虑下列治疗方案：
  - 外科手术
  - 放疗
  - 化疗
  - 通过姑息治疗控制疾病症状和治疗副作用，以保证患者确诊后的生活质量。治疗应考虑个体化。其中有如下可能：
    - 开放气道，包括气管切开和支架
    - 放置饲管
    - 缓解疼痛
    - 精神支持与安抚等其他处理
  - 临床试验（科学研究）
- 每位患者对自身疾病诊治情况想了解多少，是各有不同的。患者务必告诉医生自己想知道什么，想知道多少信息以及什么时候想获得信息。
- 尽早开始治疗。
- 制定姑息治疗方案，以保证患者确诊后的生活质量。
- 确保所有法律文件就位。如果这些文件并没有完全就位，现在是时候去做了，无论交涉过程有多艰难。

- 保证以下文件已签署并且各交一份副本给合适的医护人员、法律顾问和家属。向你的私人法律顾问寻求指导。
  - 医疗代理协议（授权他们在你无法做决定的时候代为决定）
  - 委托书
  - 预先医疗指示/生前预嘱  
注：某些版本比其他版本更详尽，比如规定了关于营养、补液、抗生素、止痛药物等决定。一个更详尽的版本对于负责照料患者的家属而言有所帮助。
  - 资产处置的遗嘱与信托
  - 可选：设立一个银行共管账户，以便陪护能够支付患者每月的日常开销。
- 住宅：决定治疗期间患者将住在哪里。每位患者的需求是不同的。一些患者选择留在家里，其他患者要求住所临近专业癌症治疗中心，还有一些患者入住专业护理机构。为患者、家属和陪护做出正确的选择。
- 组建一支护理团队。单凭一个人是无法提供精神和身体方面的全部支持的，因此需要组建一支团队，其成员包括家属、朋友、社区成员、医护人员、护士、管家、心理咨询师等。
- 在适当的时候联系临终关怀中心。这点因人而异。临终关怀中心可提供各种支持服务并会成为护理团队中宝贵的

一员。

## 6. 甲状腺未分化癌的诊断

- ATC 患者首次就诊原因可能是颈部出现不断增大的结节或肿块，或者是内科医生在进行颈部体检时发现了结节。ATC 的结节生长非常迅速，有时候几周内增长明显。医生和患者通常都可注意到结节。
- 可能的症状包括：
  - 颈部肿块，通常会发现肿块不断增大
  - 声音嘶哑或者嗓音改变
  - 咳嗽
  - 咯血
  - 吞咽困难
  - 呼吸音重

同时，“喘鸣”的现象可能会出现。喘鸣是气道受限导致的尖锐呼吸声音。

- 甲状腺功能检测通常结果正常。
- 很多 ATC 患者之前有甲状腺肿物病史或其他颈部结节病史。这些可能是存在多年的良性结节（非癌性的），但是

一旦癌变将会突然迅速生长。

- 若怀疑是非 ATC 的甲状腺结节，通常行细针穿刺（FNA）及活检。如果怀疑是 ATC，则可能需要行针芯活检（类似于 FNA，但针口更大）。
- ATC 的诊断必须明确。仅凭 FNA 结果并非总能明确诊断 ATC，因为 FNA 或者针芯活检结果回报有时并不明确。如果怀疑是 ATC，可能需要通过切开后活检进行确认。这需要外科医生切下一部分肿瘤组织并交由病理科医生对组织进行进一步病理分析。

## 7. 肿瘤评估与分期

在各种辅助检查已完成且 ATC 分期已明确时或之后很短的时间内，通常需要立即展开治疗。

- 评估包括血液检测（用来衡量患者总体健康状况和需求）。评估还包括放射学检查（包括 MRI、CT、PET/CT 扫描），用于确定癌症是否已转移以及转移到了哪些部位。
- 因为甲状腺未分化癌可能发展迅速且预后不好，所有的甲状腺未分化癌都属于 IV 期（第 4 期）。这与其他类型甲状腺癌的分期（通常 I 期、II 期属于低危，III 期、IV 期属于高危）不同。
- ATC IV 期有三种亚型：



- IV A 期：ATC 病灶局限在甲状腺内
- IV B 期：ATC 病灶在甲状腺与颈部，但未转移至其它部位
- IV C 期：ATC 病灶已转移至其它部位，比如骨、肝或肺

美国甲状腺协会于 2012 年发布的指南中详细列出了应实施的肿瘤评估、评估目的以及分期。

## 8. 做出治疗方案决策

甲状腺未分化癌的治疗需要迅速做出决策，且这些决策最终由患者做出。这有助于让患者意识到自己掌握着治疗方案的决策权。

这一过程会吓到很多新患者，并且需要在 ATC 专家团队的帮助下进行。专家团队将会和患者及其家属一起探讨所有治疗方案。

参与治疗决策的人可能包括病理科医生、内分泌科医生、肿瘤科医生、放射肿瘤科医生和/或外科医生。请记住，**这些专家的职责是为你提供信息，协助你做出决策，并支持你所作的决策。**

治疗一旦开始，客观设定一些期望值是有帮助的。专家团队应当对患者解释每种治疗方案的风险、益处，以及预期会产生的副作用。

最终，有些患者选择侵入性治疗方案，也有些人选择不那么具有侵入性或者比较温和的治疗方案。温和的治疗方案专注于症状控制和疼痛控制。

注：ATC 在疾病进展和恰当治疗方法方面都具有高度个性化。不同的医生对于“何为恰当”有着不同的意见。此外，鉴于治疗会带来寿命延长以及可能治愈等益处，同时也有着引起身体不适或影响生活质量等弊端，不同的患者对于何种疗法是“可接受的”持不同看法。。

很难预测患者对治疗的反应如何。由于 ATC 极罕见，因此很难进行研究。

患者如何想让他人参与治疗决策（朋友、家属或其他所爱之人），最好及早作此决定。患者如果决定让他人帮助自己做治疗方案决策并协调治疗，请与专家团队或负责医生进行讨论。这有助于让有关治疗事宜的沟通变得顺畅。

## 9、甲状腺未分化癌的管理

治疗方法与疾病管理等决策将视患者个体情况而定。治疗方法包括（可联合应用）：

- 手术
- 化疗
- 放疗
- 临床试验
- 以控制症状和提高生活质量为目的的姑息治疗/缓解疼痛治疗

如果情况允许，局限性 ATC 的初步治疗常选择手术。局限性是指病灶局限于甲状腺和可能的颈部淋巴结，且所有的病灶都可以被清除。如果病变已经侵袭气管（气道）、食管或颈部大血管（或发生远处转移），则不建议手术。

美国甲状腺协会建议所有患有可被切除的甲状腺未分化癌的患者都进行手术治疗，除非患者的健康状况使手术风险大幅增加。

相较于常规甲状腺手术，甲状腺未分化癌切除术的操作难度更大，也更具挑战性。因此，很难预测手术结果。

综合治疗可能更有效。美国甲状腺协会建议成立一支合作团队进行综合治疗（采用不止一种治疗方法），团队内的医疗专

家可以密切交流。制定一份治疗计划可以指导治疗进程。

## 手术切除 ATC 癌灶

是否能安全有效地完全清除颈部肿瘤是手术与否的前提。是否采用手术治疗取决于患者的个人情况。

所有 ATC 患者群体中，病灶局限于甲状腺的患者大约占 10%，病灶扩散至颈部和/或淋巴结的患者大约占 40%，剩余的 ATC 患者则存在远处转移。

肿瘤根治术要求完全切除甲状腺内肉眼可见病灶，并切除局部淋巴结。但是不建议广泛切除甲状腺和颈部淋巴结。

手术通常包括甲状腺全切或次全切，辅以颈部中央区和侧区淋巴结清扫。

如果 ATC 癌灶是甲状腺乳头状癌或甲状腺滤泡状癌（甲状腺分化癌）中的一小部分病灶，美国甲状腺协会（ATA）建议甲状腺一侧腺叶切除或甲状腺全切。在这种情况下，甲状腺分化癌将采取进一步治疗，如《甲状腺癌基础知识》手册中所述。该手册可以在 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 免费下载，也可让 ThyCa 邮寄给你，或向医生索取。

外科医生将在术前和手术恢复期对患者及其陪护进行指导。

## 气道评估和可能的气管造口术

ATC 常常发展成压迫气管或气道，造成患者呼吸困难。在某些情况下，需要进行气管造口术来保证呼吸安全。

**如果出现呼吸短促、声嘶、咳嗽或喘鸣等症状，请务必告知医生。治疗的首要目的将是保证气道安全、正常呼吸。**

当进行气管造口术时，首先在胸骨以上、喉部以下的位置切开颈部，然后把塑料管（“气道管”）插入气管，患者就可以通过这个管道呼吸。患者通常可以把手指放在气孔（或气管口）上使气流经过声带进行交谈。

有时肿瘤压迫神经会影响声带，影响发声质量。

气道管每天要卸下并清理几次以防堵塞和感染。

有许多不同型号和类型的气道管。因为治疗过程中肿瘤会增大或缩小，可能需要重装几次管道。气管造口术由富有经验的内分泌外科医生、耳鼻喉外科医生或普通外科医生完成。这些外科医生是插入和调试气道管以达最佳舒适度的专家。

## 化疗

ATC 患者经常进行化疗，尤其是没有发生转移的 ATC 患者。甲状腺癌的化疗药物包括紫杉烷（或紫杉醇）、克拉霉素（阿霉

素）、铂（顺铂或卡铂）。这些药物可以单独或联合使用。

如果你将接受化疗，那么请先向你的医生咨询化疗的潜在副作用，如何防止或减少副作用的产生，以及副作用产生时应该如何应对。

## 放疗

放疗是对 ATC 肿瘤细胞的直接放射从而减小或破坏肿瘤。

有时放疗会在术前进行，使肿瘤缩小以便切除。

有时放疗会在术后进行，以清除残余肿瘤。

有时放疗会作为姑息治疗，以提高患者的生活质量（改善呼吸和吞咽，或缓解疼痛）。

## 综合指南

正如美国甲状腺协会指南报道的一样，手术、放疗和化疗联合治疗可能会改善 ATC 的预后。

这些指南是根据专家对所有现有研究和治疗文献进行回顾和总结后编纂而成，以供临床医生参考。

指南针对不同情况的 ATC 及其处理方法进行了详尽的描述。

## 进入缓解期后

如果治疗后的检测结果显示无疾病存在证据，你就进入了缓解期。

此时，你的治疗团队将根据你的个人情况制定一份随访监测计划。

你的身体将接受全面的影像学检查，第一年每 1-3 个月检查一次，然后至少在第二年每 4-6 个月检查一次。

随访可能会持续很多年。如果疾病复发，将根据最新的医学成果对你进行进一步治疗。

## 10、姑息治疗

姑息治疗是以提高舒适度和生活质量（身体、心理、情绪、人际、精神）为目的的治疗。

姑息治疗注重缓解症状，这些症状包括导致生活质量下降的疼痛和治疗相关症状。许多医院提供姑息治疗服务。

姑息治疗也叫作 *舒适治疗*、*支持治疗*和*症状管理*。

姑息治疗应该在治疗之初就开始进行，并且可以和治疗同时进行。采取姑息治疗并不意味着患者到了疾病晚期。如果治

疗无效，姑息治疗也可以起到作用。

## 关于姑息治疗的更多信息

*(来源于美国国家癌症研究所(National Cancer Institute)及其他资源)*

- 姑息治疗是为身患癌症或其他严重或威胁生命疾病的患者提供的舒适治疗，从确诊开始贯穿整个病程。
- 姑息治疗是癌症治疗之外的辅助治疗。
- 姑息治疗的目标是：尽早对疾病所引起的症状和治疗副作用进行防治，以及对心理、人际和精神方面的问题进行防治。
- 姑息治疗不同于临终关怀，虽然两者都注重舒适度和支持。姑息治疗在诊断之初就开始进行，并贯穿癌症治疗期和随访期，直至生命结束。因此，姑息治疗是在患者患癌期间进行的治疗，而不考虑预后如何。
- 医院、癌症中心和长期照护机构均提供姑息治疗。患者也可以在家接受姑息治疗。医生和当地医院可以为你推荐能提供姑息治疗或症状管理的专家。癌症中心可能也设有处理特定姑息治疗问题（如淋巴水肿、疼痛管理、性功能或社会心理问题）的项目和诊所。
- 姑息治疗处理癌症引起的情绪问题、身体问题、实际问题和精神问题。情绪问题的处理方法和协助应对的方法可包

括支持小组以及向患者推荐心理健康专家。

- 患者家属也可以接受姑息治疗。姑息治疗可以帮助家属和朋友应对忧虑、紧张、被责任淹没的感觉和其他不断变化的需求，并为他们提供所需的支持。
- 美国国家卫生研究院（U.S. National Institutes of Health）所属的美国国家癌症研究所的报告称，研究表明姑息治疗可以提高患者及其家属的生活质量，改善癌症引发的身体和情绪症状并提高疗效。
- 接受姑息治疗并不意味着放弃基础治疗。姑息治疗专家是擅长治疗患者症状、副作用和情绪问题的健康专家。
- 癌症中心和医院通常都拥有姑息治疗专科医生。它们可能拥有一支姑息治疗团队负责监测并满足患者及其家属的需求。
- 患者也可以在医生的看护之下，或通过临终关怀机构在家接受姑息治疗，或在提供长期照护的机构接受姑息治疗。
- 对不同的人来说癌症对身体和情绪的影响和治疗方法可能非常不同。比如，年龄、文化背景或支持体系等方面的差异可能会导致非常不同的姑息治疗需求。
- 完成由根治性疗法到临终关怀的过渡是姑息治疗的组成部分。姑息治疗团队可以帮助患者及其所爱之人对临终前可能会发生的身体变化做好准备，并适当地处理这个阶段的症状。团队还可以帮助患者应对各种想法和情绪问题，比如担心抛下所爱的人、对遗产和人际关系或死亡的思虑。

除此之外，姑息治疗可以在情绪上和一些问题上对患者的家属和所爱之人给予支持，比如什么时候放弃癌症治疗、悲伤疏导和转送临终关怀机构。

- 患者及其所爱之人应该向医生咨询姑息治疗。除了讨论他们对症状缓解和情绪支持的需求，还应该考虑他们所需的交易量。如前所述，每位患者对自身疾病诊治情况想了解多少，是各有不同的。患者务必告诉医生自己想知道什么，想知道多少信息以及什么时候想获得信息。
- 医疗保险通常涵盖姑息治疗服务。根据情况，Medicare 医疗保险和 Medicaid 医疗补助也会为姑息治疗买单。患者如果没有医疗保险或不确定它的涵盖范围，则应向社会工作者或医院的财务顾问咨询。
- 可以通过美国国家癌症研究所网站获得更多关于姑息治疗的信息。网址为：  
[www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/palliative-care](http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/palliative-care)

## 11. 新疗法的研究带来希望

因为甲状腺未分化癌的当前治疗数据不充分，研究者继续在寻找新的治疗方法或新的联合疗法。目标是在药物副作用最小化的基础上让患者从这些疗法中获得最大益处。

在新的治疗方法或联合疗法被批准用于甲状腺未分化癌患者的治疗之前，这些新的或试验性药物是通过临床试验进行研究的。这些临床试验是有组织的大型试验，旨在验证疗法是否可行，受试者是甲状腺未分化癌患者。

当前，有几种药物为甲状腺未分化癌患者带来了希望。一类药物叫作肿瘤血管生长抑制剂（VDA）。这些药物破坏肿瘤血管，但不破坏健康的血管。

Combretastatin A4-Phosphate(CA4P), 又称 fosbretabulin, 是一种正在进行临床试验的 VDA。在一项已完成的临床试验中，使用 CA4P 一年后患者生存率出现非显著性升高趋势，并且副作用很少。可见其研究前景。现在 CA4P 的大型临床试验正在进行。

其他药物也正在研发中，包括索拉非尼（sorafenib）、crolibulin、吉非替尼（gefitinib）和伊马替尼（imatinib）。

重要的是保持希望并继续研究针对甲状腺未分化癌患者的有效疗法。如果你觉得自己可能有兴趣参加临床试验，可以阅

读本手册的第 12 节获得更多信息。

也可访问网站 [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)。此外，ThyCa 网站 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 上的“临床试验”（Clinical Trials）页面有来自 ThyCa 志愿者的建议（他们都曾参加过临床试验）和关于临床试验的更多信息。

## 12. 甲状腺未分化癌的临床试验

临床试验既可视作初次治疗方法，也可以在传统治疗方法无效后作为一种治疗方法。

有些患者选择临床试验而不是传统疗法，而另一些患者则是在 ATC 传统疗法无效后才考虑参与临床试验。一些即将展开的临床试验也正在招募甲状腺未分化癌患者。

- 临床试验是一种研究，医生以此尝试一种具有理论前景但尚未证明实践可行的治疗方法。临床试验期间，医生会系统地收集信息来证实治疗方法是否有效。
- 做出参与临床试验这一决定着实不易。一方面，临床试验给予患者延长寿命或者治愈的希望，同时也提供了一些可能对他人有用的信息；另一方面，临床试验常会涉及药物副作用、旅行及开支，这些因素可能会降低患者的生活质量。

- 参与临床试验是私人决定。决定之前应该经过深思熟虑，并与你的医生、家人、朋友及其他你觉得有所帮助的专业人士共同探讨。
- 临床试验在许多不同的地点均有开展——癌症中心、其他大型医疗中心、社区医院及诊所、医生办公室、退伍军人及部队医院。
- 临床试验通常需要受试者前往一个或多个已接受临床试验资助的研究中心。试验性药物或试验性疗法本身通常是免费的，但是医生治疗费、医疗检查费、旅费及住宿费通常不是免费的。然而，经常有一些酒店提供患者/护理人员特价房。一些地区有慈善资助的特殊住宅提供给患者，可能需缴纳少许费用。
- **更多信息：**在 ThyCa 网站 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 上的“临床试验”页面含有更多关于临床试验的信息，其中包括美国国家癌症研究所临床试验网页以及来自曾参与临床试验的 ThyCa 志愿者的实用小贴士。

## 参与临床试验前需询问以下问题：

### 关于试验

- 试验的目的是什么？
- 研究者为什么认为这种治疗方法可能有效？
- 谁将资助这项试验？
- 这项试验获得了谁的审批？
- 如何检查受试者安全性以及试验结果？
- 试验将持续多久？
- 受试者的责任是什么？

### 可能存在的益处及风险

- 我的短期益处可能是什么？
- 我的长期益处可能是什么？
- 我的短期风险是什么，比如副作用？
- 我的长期风险可能是什么？
- 和我有同样风险级别或同种癌症的患者还有其他哪些（治疗方法）选择？
- 与其他治疗方法相比，此次临床试验的益处和风险是什么？

### 试验参与及护理

- 参与试验期间我将接受何种治疗、程序和/或检测？
- 治疗过程会痛吗，如果会痛，将持续多久？
- 试验过程中的检测与别处的检测相比有何不同？

- 临床试验期间我是否可以继续我的常规药物治疗？
- 我将在哪里接受医疗护理？
- 谁对我的护理负责？

### 私人问题

- 参与临床试验会对我的日常生活造成怎样的影响？
- 我可以和试验中的其他人交流么？

### 费用问题

- 我是否得为试验付费，比如检测费或试验性药物费用？
- 如果得付费的话，大概是多少？
- 我的医疗保险可能分摊多少费用？
- 谁能帮忙回答来自我的保险公司和健康计划的问题？
- 试验期间我得考虑旅费或者儿童护理费么？

## 13. 找到合适的医护团队

甲状腺未分化癌是一种非常罕见的甲状腺癌。因此，许多诊治其他类型甲状腺癌的内科医生对这种癌症并不熟悉。

基于目前对甲状腺未分化癌的了解，甲状腺未分化癌患者须立即开始治疗。本节内容将概述：选择医生、选择医生时需要考虑的一些特定事项、可供寻找合适医生的信息资源。

由于治疗的紧迫性，你和医生得尽快组建一个医疗团队，这点是非常重要的。治疗甲状腺未分化癌需要一个内科医生团

队，由一名内科医生作为团队领导者。除了你的家庭医生外，你可能还需要若干名医生。

一些大型医疗中心可能配有专科医生（病理科医生、内分泌科医生、肿瘤科医生、放射肿瘤科医生，和/或外科医生等等）。如果你的住址离这些中心不近的话，你的团队可能需要通过电话、电邮或者其他方式与甲状腺未分化癌专家联系。

## 选择医生治疗 ATC

为了制定快速有效的治疗方案，很重要的一点是接诊医生愿意迅速咨询其他具有 ATC 诊治经验的医生。

同样重要的是，医生必须富有同情心而且愿意如实回答患者和陪护提出的有关甲状腺未分化癌的问题。医生团队不应让患者丧失希望。

我们认为，患者的寿命不是衡量 ATC 治疗成功与否的唯一指标，治疗带来的生活质量方面的益处也非常重要。

我们必须谨记，刚被诊断为患有甲状腺未分化癌的患者是多么的无助。我们都知道，事实上并没有充裕的时间来打很多电话以便找到一位能够治疗甲状腺未分化癌的医生。

## 需要考虑的事项



- 新确诊的患者和陪护得知道哪些医生在治疗甲状腺未分化癌方面经验丰富。紧迫感在 ATC 治疗中非常重要，患者家属得尽快与这些专家取得联系。
- 每个患者都是独立的个体。此外，甲状腺未分化癌在每个患者身上表现都不同。
- 与几乎未见过甲状腺未分化癌患者的医生相比，一位见过许多甲状腺未分化癌患者的医生可能更适合成为候选者。但请记住，鲜有医生曾见过许多甲状腺未分化癌患者。
- 甲状腺未分化癌的诊治医生必须愿意阅读最新的研究文献并且与 ATC 研究人员及有经验的 ATC 临床医生共同探讨，包括（如有需要）与最新疗法的临床试验参与者进行交流。
- 患者的生存时间只是甲状腺未分化癌治疗效果的重要指标之一，生活质量是另一项重要指标。
- 可供咨询的专家包括 ThyCa 的医学顾问、美国甲状腺协会指导工作组成员，以及 ThyCa 在线研讨会和学术会议的演讲嘉宾。ThyCa 甲状腺未分化癌电邮互助小组的参与者也会介绍他们自己诊疗过程中遇到的专家。

## 14. 就诊前的准备工作小贴士

*(改编自华盛顿医疗中心 (Washington Hospital Center) 的资料)*

- 携带身份证、医疗保险卡（如有），保险公司可能还需要你的推荐人信息。
- 携带你的简要病史，包括所有甲状腺癌医生的报告。比如：针芯活检（或开放式活检）的病理报告、影像学报告、手术报告及相关的病理报告。
- 携带你现在正在服用的药品清单，包括传统的或者替代性药品。这包括处方药品、非处方药品和营养补充品，同时要涵盖剂量（强度）和频次（每日服用几次）。
- 甲状腺未分化癌的治疗过程充满压力。把你的疑问写下来有助于确保自己不会忘记询问任何重要问题。记下医生的回答和指导意义也是非常有帮助的。
- 把你的笔记和记录放在三环活页夹里或者放在文件夹里，这样会更有条理。
- 比预约时间提前 15-30 分钟到达。你也许得等待你的医生，因为医生无法预测接待每位患者实际需要多少时间。
- 可以自己准备些消遣的东西，有助于等待的时候保持镇定。

## 15. 与医生交流并牢记医嘱的小贴士

- 与你的医生进行良好的交流是获得优质医疗护理的秘诀之一。
- 你希望获得最好的护理。你来看医生是为了获得医疗护理。
- 当你与医生见面的时候，最好带上一个家人或朋友陪你。两个人总比一个人强。医生会告诉你很多信息，你可能很难把这些信息全部吸收，尤其是在情绪紧张和感到恐惧的情况下。
- 记笔记。
- 问清楚不熟悉的术语和定义。
- 要求视觉援助。如果能从图表或者视觉教具上看到你的医生所说的事物会对你的记忆很有帮助。
- 询问你的医生是否可以给你一份打印出的材料。
- 提问。成为你自己的临床顾问。让你的医生知道什么才是最有帮助的。

(改编自 ThyCa 支持小组会议上的小贴士以及 L. R. Brusky 等人编写的《团队合作：癌症患者与医生之间交流指南》。)

## 16. 你可能想咨询的问题

如需获得你在与医生会面时要咨询的更多问题，请访问 [www.thyca.org](http://www.thyca.org)，在搜索框中直接输入“questions to ask”（要咨询的问题）。

还要记住一点，每个人的疗法是不同的，你所得到的答案取决于你自身的情况。

### 有关癌症的问题：

- 我患有的甲状腺未分化癌属于哪个分期？

### 有关治疗的问题：

- 我的治疗方案是什么？这个治疗建议的优缺点分别是什么？
- 我怎么才会知道治疗是否起作用了呢？
- 可能出现的短期副作用是什么？怎么做有助于避免副作用的出现？当副作用出现的时候我应该怎么应对？
- 治疗结束时会发生什么？
- 这个治疗会怎样改变我的日常生活？
- 我的预后会怎样？
- 注意事项：
  - 敢于提问。医疗访问是为你提供的。但是，你不必立刻得到所有问题的答案。
  - 一些问题的答案会随着患者健康状况和研究进展的变化而发生变化的。

## 17. 临终关怀

不幸的是，尽管患者本人、家属以及医生齐心协力做最大的努力，甲状腺未分化癌可能还是会发展到一个时间点。在这个时间点，患者不得不面临两种选择：第一种选择是继续治疗以延续生命，但生活质量低；另一种选择是停止治疗，尽力提高余下生命里的生活质量。

时机是因人而异的，所做出的选择也是如此。做决定之前患者务必与家属及医生认真协商。

临终关怀针对的是那些希望停止化疗、放疗、手术等治疗的患者。这些患者希望在余下的生命里尽可能享受舒适时光。所有旨在延续生命而进行的治疗都必须停止，包括化疗和放疗，除非治疗的目的是为了舒适（也就是大家所熟知的“姑息治疗”）。临终关怀通过镇痛药、情绪支持以及其他支持来为患者提供姑息治疗。

需要知道的是，任何身患绝症（不再进行积极的癌症治疗）的患者都可以获得临终关怀并利用所提供的服务。临终关怀并不是为那些只剩数天或数周生命的患者而准备的。

大部分地区都设有临终关怀机构。许多机构在患者家里、临终关怀中心或者医院为患者提供临终关怀服务。

临终关怀医生和护士会在患者需要的时候出现，为患者提供舒适的护理以及镇痛药物。通常来说，患者的家属会根据需要给患者服用一些药物，确保患者能够得到及时的照顾。

临终关怀护士全天 24 小时待命，在必要时会在半夜到访。通常而言，Medicare 医疗保险和许多其他保险计划都完全承担临终关怀费用。

临终关怀也会为患者及其家属提供其所需要和要求的 service，其中包括：心理和精神的咨询服务；使家属暂时得到休息的暂托服务；为家属提供的丧亲服务。

## 18. 应对甲状腺未分化癌带来的情绪波动和实际生活问题

请记住，你并非孤身战斗。ThyCa 在此帮助你应对这一疾病带来的各种挑战。

### ThyCa 甲状腺未分化癌电邮互助小组

甲状腺未分化癌患者及其家属可以在 ThyCa（甲状腺患者协会股份）的官网 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 上找到甲状腺未分化癌电邮互助小组。

以下是发起人和管理员对这一电邮互助小组的介绍：

“我们很高兴你找到了甲状腺未分化癌电邮互助小组。希望你在这里能找到问题的答案。我们知道你会在这里得到支持。。”

“通过这个电邮列表，你会发现其他人的知识面很广，涉及治疗方案、副作用应对策略，乃至经验和资源等等。这里是提问、求助、分担忧虑和分享成功故事的好地方。”

“理解诊断！挑战预后！知识分享会帮助我们战胜病魔！”

“十分欢迎你提出任何问题或疑问，如果我们中的任何人可以帮到你或提供观点，就都会即刻提供帮助！”

“拥抱你和你的团队！电邮列表管理员 Cheri 和 Rose。”

### 免费加入甲状腺未分化癌电邮互助小组的说明

请访问 ThyCa 网站的下列页面：

[www.thyca.org/email.htm#anaplastic](http://www.thyca.org/email.htm#anaplastic)。

点击 [www.groups.yahoo.com/group/anaplastic/join](http://www.groups.yahoo.com/group/anaplastic/join) 申请加入。

注——如果你还不是雅虎会员，则需要先完成雅虎的注册；点击上述网站上的“**I'm a New Member--Sign Me Up**（新会员——注册）”。

注册过程简单快捷，而且是免费的：你将设置雅虎密码。

注册完成后，回到 [www.groups.yahoo.com/group/anaplastic/join](http://www.groups.yahoo.com/group/anaplastic/join) 申请加入电邮列表。你会收到一封确认邮件，请务必回复，然后你就可作为电邮列表中的一员收发电子邮件。

如果因任何原因未能完成雅虎注册，则发送一封空白邮件到 [Anaplastic-subscribe@yahoogleroups.com](mailto:Anaplastic-subscribe@yahoogleroups.com) 就可自动加入电邮列表。这样做可避免接受 cookies，但你只能成为电邮列表的基础成员。只有在雅虎上注册后才能访问雅虎的便捷网站。

## 19. 为陪护提供支持

甲状腺未分化癌患者的家属和朋友会经历情绪起伏，并频于应付各种问题。

没有任何一个人能成为患者的全部支撑。陪护必须照顾好自己，这样才能为患者提供支持。

通常，陪护可获得暂托服务，即志愿者可以陪患者一段时间，让陪护在此期间得到休息。

欢迎陪护加入 ThyCa 甲状腺未分化癌电邮互助小组。

在《**关爱陪护**》（在 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 上可阅读全文）一文中，甲状腺未分化癌陪护 Patricia Scott（注册护士、理学士、工商管理硕士）写到：

每当我想到陪护，我总是想到“**不平凡**”一词。

你多半是接替他人承担起陪护工作。有时因为各种情形，你身不由己地成为了陪护人员。或者你自愿承担陪护工作。

不管你是怎样成为陪护人员的，这项工作都会或多或少永远改变你的生活。

有时你不知不觉地成为你所爱之人的一部分……你同那个人共饮食、共睡眠、共呼吸，感受那个人身体和情绪的每一点变化……你成为你所爱之人的健康顾问，而把你的个人需求放到一边。

一起感受希望和喜悦。  
一起大笑。  
一起难过。  
一起哭泣。

对他们的恐惧感同身受。

感受他们的绝望。

在他们无助地等待扫描报告、检验报告或其它流程的时候，  
感受他们痛苦的孤独。

当检验结果正常时，你满心喜悦。

每一天，满足所爱之人的身体需求和情绪需求之后，陪护人员还要继续工作：整理家务、照顾其他家人、保证经济来源和预约下一次门诊，等等。

那么，作为陪护人员，我们应该怎么照顾好自己呢？

我们作为身处这种情形的陪护人员，很难接受我们无法改变的事情。但是，没有人能将**希望**从我们身边夺走！**希望就是力量！**

所以..... 你得花时间让自己恢复精力，这样你就能变得坚强，既为自己也为所爱之人。

下面列举的一些活动有助于减轻压力和理清思路：：

1、定期休息

2、通过听音乐、阅读、园艺或其他爱好等活动获得哪怕只是短暂的闲适时光

3、“缓解压力”，比如散步、有氧运动、记日记、参加互助小组或者参加团体治疗课程

## 20. 更多信息

- 访问我们的网站 [www.thyca.org](http://www.thyca.org)，包括其中的“甲状腺未分化癌”页面。我们的网站经过了超过 50 位专家的审核，共有超过 700 页的信息、支持、活动日程表，链接了多项免费支持服务，也链接了许多志愿机构及其他资源。此外，[www.thyca.org](http://www.thyca.org) 网站上的“甲状腺未分化癌”页面还有甲状腺未分化癌患者和陪护写的甲状腺未分化癌历程故事。
- 阅读美国甲状腺协会在 2012 年发布的《甲状腺未分化癌诊疗指南》。该指南对甲状腺未分化癌治疗方案与建议进行了专业讨论。但请记住，该指南是写给医疗专业人士的，所以患者和陪护可能无法完全看懂。
- 免费加入 ThyCa 甲状腺未分化癌电邮互助小组，便可从其他甲状腺未分化癌患者和陪护那里持续获得交流、信息和帮助。互助小组的成员包括甲状腺未分化癌长期幸存者和陪护。成员彼此分享经验，相互给予力量、希望、鼓励和理解。如需了解如何加入这个免费的互助小组，请查阅本手册或访问 [www.thyca.org](http://www.thyca.org)。

## 21. 甲状腺癌？ThyCA 可以提供帮助

ThyCa 是一个为甲状腺癌患者提供**免费**支持服务，并得到专业医学指导的国际组织。

- **面向患者和陪护**——我们在患者及其家人最需要的时候提供信息和理解。
- **面向公众**——我们提高公众的早期筛查意识，并全年提供外展服务和教育。我们也赞助每年九月份举办的甲状腺癌宣传月。
- **面向专业人士**——我们提供免费手册、患者小册子、卡片、可免费下载的《患者低碘食谱》以及其它分发给患者的材料，此外还提供研究经费。研究经费的获得者名单由美国甲状腺协会的专家组评定。

**免费服务和资源：** 获奖网址 • 一对一支持 • 当地互助小组 • 电邮互助小组 • 宣传册 • 手册 • 在线研讨会 • 研讨会 • 区域研讨会 • 年度国际会议 • 在线新闻稿 • 低碘食谱下载 • 更多

请联系我们以获得更多信息和免费材料：

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

**www.thyca.org** • [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org)

免费电话 877-588-7904 • 传真 630-604-6078

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

ThyCa: 甲状腺癌患者协会股份有限公司 (Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.) 是一家由甲状腺癌患者、患者家属、医疗专业人士组成的 501(c)(3) 非营利性机构，有一支由多位著名甲状腺癌专家组成的顾问团队，致力于提供支持、教育、交流、早期筛查宣传以及筹集甲状腺癌研究资金并提供研究资助。

## 甲状腺未分化癌

从 [www.thyca.org](http://www.thyca.org) 下载本手册。本手册有多种语言版本：英语、中文和西班牙语。

从 iTunes 或 GooglePlay 下载本手册 ( ePub 格式 ) 。

我们的材料均免费发放给每位有需要的人。请发送电子邮件至 [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org) 联系我们。我们乐意向您邮寄几份或一批手册。

竭诚奉献



**ThyCa: 甲状腺癌患者协会股份有限公司**  
**(Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.)**

ThyCa 是一家 501(c)(3) 非营利性机构。我们欢迎您向我们提供捐赠 ( 捐赠可减免您的应税收入 ) ，帮助我们继续向每位与甲状腺癌抗争的人提供支持和教育材料。

1-877-588-7904 | [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org) | [www.thyca.org](http://www.thyca.org)