

**Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki przedstawia:**

## **Mamy raka nerki**

**Praktyczny przewodnik dla pacjentów i ich rodzin**

## PRZEDMOWA

Z przyjemnością przedstawiam najnowszą edycję publikacji „Mamy raka nerki”. Diagnoza raka nerki może być trudnym i przytłaczającym doświadczeniem. Niniejsza książka ma służyć jako podręcznik pozwalający zrozumieć zasadnicze zagadnienia dotyczące raka nerek, dostarczając informacji o wielu źródłach pomocy dostępnych dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów.

W ostatnich latach US Food and Drug Administration (FDA, Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków) zatwierdziła kilka nowych sposobów terapii raka nerki. Wieloletnie badania prowadzone przez oddanych temu zagadnieniu naukowców, lekarzy i pielęgniarki zaowocowały udostępnieniem tej terapeutyki nam, wspomagając nasze zmagania z wyzwaniami stawianymi nam przez tę chorobę. Gdy czternaście lat temu zdiagnozowano u mnie 3 stadium raka nerki, sposoby leczenia były bardzo ograniczone. Dostępna była jedynie pierwsza edycja publikacji „Mamy raka nerki”. Czuję się zaszczycona pisząc Przedmowę do jej nowej edycji.

Osoba wyleczona z raka, która doświadczyła tego przez co obecnie przechodzisz, jest dobrym źródłem informacji i inspiracji. W tej książce zawarte są opinie i rekomendacje ludzi, którzy wygrali w walce z chorobą. Niech ich słowa umocnią innych chorych w dążeniu do wyzdrowienia. Z własnego doświadczenia wiem, że diagnoza raka nerki nie musi oznaczać pogorszenia jakości życia.

Mam nadzieję, że książka ta okaże się pomocna. Dołożyliśmy wszelkich starań, by była jak najbardziej zrozumiała i jak najdokładniejsza. Oczywiście, najbardziej aktualne informacje można znaleźć na naszej stronie [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

Paula E. Bowen  
Dyrektor  
Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki

*Prosimy zwrócić uwagę, że choć ta książka jest adaptacją naszej wcześniejszej publikacji przeznaczonej dla pacjentów i ich rodzin mieszkających w Stanach Zjednoczonych, wiele z informacji zawartych w tym przekładzie będzie pomocnych osobom zmagającym się z nowotworami nerek w innych krajach.*

## **Podziękowania**

Jesteśmy wdzięczni za poświęcony czas i uprzejmy wkład pacjentów chorych na raka nerki, którzy przeczytali tę książkę i zaoferowali swoje rady, aby pomóc innym pacjentom. Szczerze doceniamy Państwa wkładczczenie.

Pragniemy także podziękować osobom, które recenzowały i komentowały tę książkę:

### **Kolegium redakcyjne:**

Nancy Moldawer, pielęgniarka, magister pielęgniarstwa  
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Laura Wood, pielęgniarka, magister pielęgniarstwa certyfikat specjalizacji onkologicznej  
Cleveland Clinic Foundation

### **The Nurse Advisory Board of the Kidney Cancer Association**

Nancy Ainslie, dyplomowana pielęgniarka, licencjat pielęgniarstwa  
M.D. Anderson Cancer Center

Laurie Appleby, magister nauk ścisłych, pielęgniarka z doświadczeniem, certyfikat rady pielęgniarzkiej  
Dana-Farber Cancer Institute

Patricia A Creel, dyplomowana pielęgniarka, licencjat pielęgniarstwa, certyfikat specjalizacji onkologicznej, certyfikat personelu uczestniczącego w badaniach klinicznych  
Duke University Medical Center

Patty Fischer, dyplomowana pielęgniarka, magister pielęgniarstwa, certyfikat specjalizacji onkologicznej  
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

Marisa Lozano, pielęgniarka, certyfikat specjalizacji onkologicznej  
M.D. Anderson Cancer Center

Beth Manchen, Magister nauk ścisłych, pielęgniarka, certyfikat specjalizacji onkologicznej  
University of Chicago Medical Center

Nancy Moldawer, pielęgniarka, magister pielęgniarstwa, współprzewodnicząca  
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Lynda Pyle, pielęgniarka, licencjat z onkologii, certyfikat specjalisty przedmiotowego (FETC)  
Royal Marsden Hospital, Londyn

Jon Smith, pielęgniarz, licencjat pielęgniarstwa  
Seattle Cancer Care Alliance

Laura Wood, pielęgniarka, magister pielęgniarstwa, certyfikat specjalizacji onkologicznej,  
współprzewodnicząca  
Cleveland Clinic Foundation

**Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki (Kidney Cancer Association)**

Paula E. Bowen, *Członek Zarządu*

dr med. Ronald M. Bukowski, Członek Zarządu  
Cleveland Taussig Cancer Center

Sarah Wise Miller, *Prezes*

Eric D. Perakslis, *Zastępca Prezesa*  
Centocor Research and Development

David Perry, *Członek Zarządu*  
K&L Gates

William J. Perry, *Skarbnik*  
GGF, Inc.

Lois Stulberg, *Członek Zarządu*

dr med. David A. Swanson, *Członek Zarządu*  
M. D. Anderson Cancer Center

Peter Telford, *Członek Zarządu*  
Radca prawny

Christopher G. Wood, MD, *Członek Zarządu*  
M. D. Anderson Cancer Center

**Komisja Doradcza Pielęgniarek ze Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki**

dr med. Michael B. Atkins  
Beth Israel Deaconess Medical Center

dr med. Ronald M. Bukowski, *Prezes*  
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

dr med. Steven Campbell  
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

dr med. Bernard Escudier

Institut Gustave-Roussy, Villejuif

Thomas Hutson, dr osteopatii, dr farmacji, członek Amerykańskiego Zrzeszenia Lekarzy (FACP)  
Baylor University Medical Center

dr med. Walter Stadler  
University of Chicago Medical Center

dr med. Christopher G. Wood  
M. D. Anderson Cancer Center

### **Personel Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki**

William P. Bro  
Dyrektor Generalny

Juby Chacko  
Kierownik ds. organizacji wydarzeń

Carolyn E. Konosky  
Wiceprzewodnicząca ds. Rozwoju i Spraw Publicznych

Donna Yesner  
Dyrektor ds. Działalności Edukacyjnej

### **In Memoriam**

Niniejsza edycja publikacji „Mamy raka nerki” jest poświęcona pamięci dr med. Andrew C. Novicka, w uznaniu jego oddania i wkładu w operacyjne leczenie raka nerek.

### **Uwagi do tekstu**

Nauka i technologia to bardzo dynamiczne dziedziny, a postępy w leczeniu raka nerek w latach po opublikowaniu tej książki są bardzo prawdopodobne. W związku z tym tekst z czasem może ulec dezaktualizacji. Najnowsze informacje będą dostępne w Internecie. Mogą nastąpić zmiany adresów, numerów telefonów i adresów witryn internetowych organizacji wymienionych w tej broszurze. Za wszelkie związane z tym niedogodności przepraszamy.

PROJEKT: McGuire Associates

REDAKCJA: Paul Larson Communications

DRUK: WalMac Color Graphics

## **SPIS TREŚCI**

ROZDZIAŁ 1 WSTĘP

ROZDZIAŁ 2 CZYM JEST RAK NERKI

ROZDZIAŁ 3 LECZENIE OPERACYJNE

ROZDZIAŁ 4 TERAPIE RAKA NERKI W STADIUM ZAAWANSOWANYM

ROZDZIAŁ 5 PRÓBY KLINICZNE

ROZDZIAŁ 6 WZMACNIANIE WIARY PACJENTA WE WŁASNE SIŁY

ROZDZIAŁ 7 CODZIENNE ŻYCIE Z RAKIEM

ROZDZIAŁ 8 KOMFORT EMOCJONALNY

ROZDZIAŁ 9 POMOC DLA CHORYCH I ICH RODZIN

O STOWARZYSZENIU CHORYCH NA RAKA NERKI

BIBLIOGRAFIA

Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki  
1234 Sherman Ave. Suite 203  
Evanston, IL 60202  
Telefon: +1 847 332 1051  
[www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)  
[office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

© 2009 Wszystkie prawa zastrzeżone.

# *Obiecay coś sobie*

**Pacjent: Rob**

**Wiek: 45**

„ Nadszedł moment w początkowym szoku – gdy byłem odrętwiały z przerażenia - który odegrał znaczącą rolę w moim procesie wyzdrowienia. To wtedy podjąłem świadomą decyzję, że z całych sił, fizycznych i umysłowych będę dążył do przewyciężenia choroby. Nie był to ślepy optymizm, ale postanowienie, żeby żyć, żeby dowiedzieć się więcej o mojej chorobie, żeby otoczyć się pozytywnymi głosami wsparcia i znaleźć najlepszą pomoc medyczną będącą w moim zasięgu. Gdyby nie ten moment i to postanowienie, nie wiem czy udałoby mi się przeżyć.

Zdiagnozowano u mnie III stadium raka nerki, który w ciągu 6 miesięcy dał przerzuty do płuc i mózgu. Była to przerażająca sytuacja, ale udało mi się przekonać siebie, że trzeba walczyć. Nie zamierzałem się poddać. Miałem szczęście, znajdując specjalistę, który skierował mnie na leczenie gamma knife („nożem gamma”), terapię IL-2 i badanie kliniczne. Diagnozę postawiono pięć lat temu, a dziś jestem w fazie ustępowania objawów.

Gdy podejmiesz decyzję o przejściu kontroli i aktywnej walce z chorobą, odkryjesz w sobie pokłady pozytywnej energii i zdasz sobie sprawę, że istnieje więcej możliwości niż Ci się wydawało. Po otrzymaniu diagnozy spędziłem dwie pełne doby zbierając materiały i przeszukując Internet, chcąc dowiedzieć się wszystkiego co mogłem o raku nerki. To właśnie w ten sposób znalazłem specjalistę, który skierował mnie na leczenie, dzięki któremu znów jestem zdrowy.



## **ROZDZIAŁ 1**

### **WSTĘP**

*„Mamy raka nerki. Co teraz?”*

*[photo caption:]*

*Wstępna diagnoza raka nerki może być trudnym doświadczeniem. Jednak wsparcie i dostęp do rzetelnych informacji pomogą stawić czoła wyzwaniu.*

Lekarz właśnie powiedział Ci, że chorujesz na raka. W głowie pojawia się mętlik. Niespodziewanie stajesz w obliczu ciężkiej choroby. Mimo silnych emocji, musisz teraz myśleć jasno.

Ta książka zawiera informacje pochodzące od naukowców, lekarzy i innych specjalistów związanych z opieką zdrowotną, którzy są ekspertami w zakresie teoretycznej wiedzy i leczeniu raka nerki. Celem książki jest udzielenie odpowiednich informacji, które pomogą Ci sprostać wyzwaniu, jakim jest pokonanie raka nerki.

Twoja zdolność myślenia, wykorzystywania informacji i dokonywania wyborów dotyczących leczenia może pomóc przechylić szanse na Twoją stronę. Lektura tej książki to pierwszy krok w tym kierunku.

W tej części przedstawiono zwięzłe podstawowe dane o raku nerki i trochę łatwo dostępnych źródeł, które mogą okazać się przydatne. Kolejne rozdziały zawierają więcej szczegółowych informacji – od aktualnych trendów w chirurgii i terapii, do praktycznych porad dotyczących codziennego życia z rakiem.

To pierwszy krok do poprawy Twojego stanu zdrowia !

### **Nie jesteś sam**

Szacuje się, że w roku 2007 w Stanach Zjednoczonych zdiagnozowano ponad 1,4 miliona nowych przypadków raka<sup>1</sup>. Amerykańskie Stowarzyszenie Chorych na Raka obliczyło, że 51 000 zdiagnozowanych przypadków raka rocznie to osoby chore na raka nerki<sup>2</sup>. Jest jednak nadzieja na wyleczenie: w Stanach Zjednoczonych żyje obecnie około 100 000 do 200 000 osób, które wyleczyły się z raka nerki<sup>3</sup>. Ostatnie postępy w diagnozowaniu, zabiegach chirurgicznych i sposobach leczenia pozwolą jeszcze większej liczbie pacjentów przezwyciężyć chorobę i zachować normalny styl życia.

Rok 2005, kiedy to Food and Drug Administration (FDA) zatwierdziła dwa nowe leki doustne na raka nerki, był dla chorych początkiem nowej ery. Trzeci lek został zatwierdzony w roku 2007. Lekarstwa te (omówimy je w dalszej części książki) działają na komórki rakowe inaczej niż wcześniej stosowane leki na

raka nerki i będą miały bardzo korzystny wpływ na wielu pacjentów. Dalsze badania pomogą nam lepiej zrozumieć chorobę i wpłyną na zwiększenie możliwości walki z rakiem nerki.

Każda osoba ze zdiagnozowanym rakiem nerki, gdy dowiaduje się o chorobie, przeżywa szok. Jest to trudne doświadczenie. Uczucia zwątpienia, samotności, wyobcowania, strachu, frustracji, gniewu i bólu są naturalną częścią każdej choroby zagrażającej życiu. To normalne, że pojawiają się te uczucia, łzy i przygnębienie.

Po postawieniu diagnozy przychodzi czas na rozpoczęcie leczenia. Nie można pozwolić, by emocje i rak zniszczyły życie rodzinne lub relacje z ważnymi dla Ciebie osobami. Oni także mogą czuć ból, martwić się o chorego i o siebie samych. Gdy pojawia się taka choroba, ma ona wpływ na całą rodzinę. Przyjaciele i najbliżsi chorego odgrywają ważną rolę w walce z chorobą.

### **Zacznijmy od początku**

Czasem używana jest specjalistyczna nazwa raka nerki – rak nerkowokomórkowy (ang. renal cell carcinoma). Nazwa w języku angielskim pochodzi od łacińskiego słowa renalis oznaczającego nerki). Rak nerki pojawia się w różnych postaciach: jako rak jasnokomórkowy, brodawkowaty, sarkomatoidalny, przejściowokomórkowy i innych. Przedstawimy to bardziej szczegółowo w dalszej części książki.

U niektórych pacjentów udaje się zdiagnozować raka zanim da on przerzuty do innych organów, natomiast u wielu przerzuty są już obecne gdy stawiana jest diagnoza wstępna. Jeśli pacjent cierpi na chorobę z przerzutami, zależnie od jego stanu, pierwszym zaleceniem może być albo leczenie operacyjne, albo systemowe, czyli leczenie w formie zastrzyków lub środków podawanych doustnie. Jeśli najpierw zostanie przeprowadzony zabieg chirurgiczny, lekarz może zalecić dodatkową terapię w celu leczenia choroby przerzutowej lub opóźnienia nawrotów raka.

Wybór terapii, miejsca gdzie będzie ona prowadzona, częstość badań kontrolnych i wiele innych aspektów leczenia zależy od Ciebie. Im więcej wiesz o chorobie, tym lepsze podejmujesz decyzje i tym lepiej ją kontrolujesz. Wiedza o chorobie ułatwi Ci porozumiewanie z lekarzem i pielęgniarką i zwiększy Twoje zaufanie do stosowanego leczenia. Zdobywanie informacji na temat raka nerki jest ważnym krokiem w efektywnym zwalczaniu tej choroby.

### **Jak dowiedzieć się więcej o raku nerki**

#### Twój lekarz

Twój lekarz może być jednym z najlepszych źródeł informacji na temat choroby i jej leczenia. Lekarze, którzy specjalizują się w leczeniu raka to onkologowie. Gdy zostanie postawiona wstępna diagnoza, nie bój się zadawać lekarzowi wielu pytań. Powinieneś także rozważyć zasięgnięcie opinii drugiego lekarza będącego specjalistą w zakresie raka nerki. Jeśli nie znasz nazwiska specjalisty, możesz otrzymać listę

nazwisk w Stowarzyszeniu Chorych na Raka Nerki (wysyłając zapytanie pocztą elektroniczną przez stronę stowarzyszenia [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org) lub dzwoniąc pod numer: +1 847 332 1051). Twój lekarz nie powinien czuć się urażony, że szukasz porady innych lekarzy. To powszechna praktyka. On też często udziela takich konsultacji innym pacjentom i swoim kolegom. Nie ma potrzeby przeprowadzania kolejnych testów, wystarczy przesłanie poprzednich wyników badań drugiemu lekarzowi. Rzadko zdarza się, by konsultacja u drugiego lekarza zaowocowała inną diagnozą, jednak podczas takiej konsultacji możesz zdobyć cenne informacje i zyskać nowe spojrzenie na alternatywne sposoby leczenia. Dodatkowa opinia może być również wymagana przez Twoją firmę ubezpieczeniową. Więcej informacji o współpracy z lekarzem znajdziesz w rozdziale zatytułowanym „Wzmacnianie wiary we własne siły u pacjenta”.

### Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki

Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki może być pomocne na wiele sposobów, m.in. przez dostarczanie pisemnych informacji na temat choroby, możliwości leczenia i pomocy. Można się z nim skontaktować pod numerem telefonu +1 847 332 1051 lub przez witrynę internetową [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Na witrynie tego stowarzyszenia znajdują się cenne informacje, które można przeczytać, wydrukować lub którymi można się podzielić z członkami rodziny i przyjaciółmi.

### Specjalne uwagi o niniejszej książce

„Mamy raka nerki” jest niezbędnym źródłem informacji dla osób cierpiących na tę chorobę. Książka co kilka lat jest aktualizowana i niniejsze wydanie jest wydaniem trzecim, oferującym najnowsze informacje na temat raka nerki, dostępne w czasie, gdy było drukowane. Możliwe, że są obecnie dostępne nowe informacje i terapie, których nie opisano w tym wydaniu. Z tego powodu zawsze warto sprawdzać, czy na witrynie Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki są najnowsze informacje i aktualizacje, które mogą okazać się ważne. Wersja elektroniczna książki „Mamy raka nerki” jest dostępna na witrynie i wszystkie zaktualizowane fragmenty tej publikacji są wyraźnie zaznaczone.

### Inni pacjenci

Chorzy na raka nerki mogą się wiele nauczyć od siebie nawzajem. Najlepszym sposobem na to jest udział w spotkaniu pacjentów sponsorowanym przez Stowarzyszenie chorych na raka nerki lub wspieranie grup sponsorowanych przez lokalny szpital. Grupy wsparcia tworzą doskonałe, otwarte środowiska szczerzej wymiany doświadczeń z innymi pacjentami i profesjonalnymi doradcami.

### Inne witryny internetowe

Istnieje wiele innych stron internetowych, które mogą pomóc Ci zrozumieć chorobę i diagnozę, możliwości leczenia, radzenie sobie z chorobą i skutki uboczne leczenia, pracę oraz radzenie sobie z diagnozą zagrożenia życia. W dalszej części książki znajduje się lista godnych zaufania witryn internetowych. Trzeba być ostrożnym, ponieważ niektóre informacje medyczne w Internecie są zamieszczane przez nieprofesjonalistów i są nierzetelne. Zawsze sprawdzaj, skąd pochodzą informacje na witrynie internetowej. Szukaj znanych źródeł o dobrej reputacji i nigdy nie polegaj tylko na jednej

witrynie. Cieszące się dobrą opinią strony zawierające rzetelne informacje dla pacjentów są czasem akredytowane (zatwierdzone) przez organ nadzorujący, taki jak „Fundacja Zdrowie w Internecie” (ang. “Health on the NET”). W każdym przypadku gdy analizujesz materiały w internecie kieruj się zdrowym rozsądkiem i uważnie porównuj witryny.

### Biblioteki

Kiedy już zdobędziesz podstawową wiedzę o swojej chorobie, być może zapragniesz pójść do biblioteki i zapoznać się z książkami i czasopismami medycznymi. Prowadzonych jest coraz więcej badań, a naukowcy i lekarze dowiadują się coraz więcej o rozwoju i rozprzestrzenianiu się raka nerki, dzięki czemu mogą skuteczniej leczyć i doprowadzać do całkowitego wyleczenia coraz większą liczbę pacjentów. Pomocą w zrozumieniu możliwości leczenia i w zarządzaniu skutkami ubocznymi może się okazać literatura pielęgniarska.

Prosty słownik medyczny w miękkiej oprawie może pomóc Ci zrozumieć wiele terminów i skrótów, które napotkasz szukając informacji o raku nerki. Sprawdź, czy jest on dostępny w Twojej lokalnej księgarni.

### Konferencje i spotkania

Ilość badań dotyczących raka nerki, prezentowanych na krajowych i międzynarodowych konferencjach lekarzy i pielęgniarek oraz publikowanej literatury donoszącej o wynikach badań w ciągu ostatnich pięciu lat znacząco się powiększyła. Odbywa się wiele spotkań poświęconych edukacji i otwartemu dialogowi, a naukowcy ciągle zdobywają nowe informacje o raku nerki. Lekarze i pielęgniarki przekażą Ci te informacje, omawiając sposoby leczenia i opieki w trakcie terapii.

### **Jaka była przyczyna powstania raka nerki u Ciebie?**

Powstanie raka często jest dziełem przypadku. Mutacje w pojedynczych komórkach prowadzą do zaburzeń we wzroście komórki. Jednak niektóre czynniki zewnętrzne, takie jak palenie tytoniu i otyłość, są związane z wyższą zachorowalnością na raka nerki. Podejmując próbę odpowiedzi na pytanie „Dlaczego ja?” niektórzy chcą zidentyfikować czynniki będące przyczyną ich choroby. Choć poznanie, które czynniki lub zachowania są związane ze zwiększonym ryzykiem zachorowania na raka jest ważne dla każdego chorego, obwinianie się o zachowania z przeszłości nie pomaga i nie działa leczniczo. To, że określone zachowanie osoby wiązało się z czynnikiem ryzyka, nie oznacza jednoznacznie, że choroba została wywołana przez ten czynnik.

### Dziedziczny rak nerki

Czynniki genetyczne są powiązane ze zwiększonym ryzykiem rozwoju raka nerki. Z wysokim ryzykiem rozwoju raka nerki jest związana na przykład dziedziczna choroba von Hippel-Lindau (VHL)<sup>4</sup>. Naukowcy wyodrębnili gen odpowiedzialny za chorobę VHL i odkrycie to stwarza możliwości doskonalszej diagnozy i skuteczniejszego leczenia niektórych typów raka nerki w przyszłości<sup>5</sup>. Inną mutacją genetyczną uważaną za związaną z RCC jest stwardnienie guzowate. Chorobę tę charakteryzują małe guzy naczyń

krwionośnych, które są przyczyną licznych guzów na skórze, opóźnienie rozwoju umysłowego, ataków padaczki i torbieli w nerkach, wątrobie i trzustce<sup>6</sup>. Zespół Birt-Hogg-Dubé to kolejne schorzenie związane z rakiem nerki, które charakteryzuje się obecnością licznych małych guzów (grudek) na skórze pokrywających nos, policzki, czoło, uszy i szyję<sup>7</sup>.

### Informacje i strach

Niektórzy pacjenci uważają, że aktywne szukanie informacji o ich chorobie im nie pomoże. Myślą, że informacje od lekarza to wszystko, co chcą lub powinni wiedzieć. Inni boją się dowiedzieć więcej o raku nerki. Szczególnie przerażają ich informacje o statystykach przeżywalności. Trzeba jednak pamiętać, że te statystyki są oparte o średnie populacji i często w czasie publikowania mają już kilka lat. Co za tym idzie, najbardziej aktualne informacje, również te o czynnikach ryzyka i skuteczności leczenia mogą nie być jeszcze opublikowane. Informacje te przekażą Ci Twój lekarz i pielęgniarka. Zadawanie pytań to bardzo ważny sposób zmniejszania strachu i obaw, a także jedyna metoda, która umożliwi samodzielne podejmowanie najlepszych decyzji dotyczących leczenia Twojego raka nerki.

Niektórzy pacjenci myślą, że informacje o raku nerki są przedstawiane przy użyciu skomplikowanej terminologii medycznej, której nie będą w stanie zrozumieć. Jednak wiele informacji, w tym ze źródeł polecanych w niniejszej książce, jest napisanych przystępnym językiem, nie wymagającym specjalistycznego szkolenia. Lekarze i pielęgniarki chętnie odpowiedzą na Twoje pytania, ponieważ im więcej rozumiesz, tym lepiej i aktywniej będziesz uczestniczył w zespole zajmującym się leczeniem Twojej choroby.

Uważamy, że poszerzanie wiedzy o chorobie i podejmowanie samodzielnych decyzji związanych z leczeniem pomaga. Historia pokazuje, że asertywni pacjenci, którzy aktywnie pracują nad przezwyciężeniem raka, zwykle zwiększają swoje szanse przeżycia, żyją dłużej i bardziej cieszą się życiem. Możesz być więc bierną ofiarą lub aktywnym wojownikiem. **Nie poddawaj się!**

## **Rola nerek**

Nerki są ulokowane po obydwu stronach ciała z tyłu, pod klatką piersiową. Są otoczone tkanką tłuszczową, która służy za wyściółkę i spełnia funkcje ochronne. W górnym biegunie każdej nerki znajduje się nadnercze. Choć nerki występują parami, można prowadzić normalne życie mając tylko jedną nerkę.

Każda nerka waży około 250 g i ma od 10 do 12 cm długości i 5 do 7,5 cm szerokości. Nerka osoby dorosłej ma kształt fasoli z wcięciem w części środkowej, gdzie znajduje się tętnica nerkowa, żyła nerkowa i ujście moczowodu. Krew wpływa do nerki tętnicą nerkową i wypływa poprzez żyłę nerkową. Głównym zadaniem nerki jest filtrowanie krwi i oczyszczanie ciała z niepotrzebnych substancji takich jak mocznik, nadmiar soli i inne. Płyn wydalany przez nerki, zawierający te rozpuszczone, zbyteczne produkty przemiany materii, nazywany jest moczem. Mocz spływa moczowodem – długim wąskim kanalikiem łączącym nerki z pęcherzem moczowym.

Nerkę otacza błona zwana torebką. Błona ta jest elastyczna i rozciąga się, gdy we wnętrzu nerki formuje się guz. Jeśli zostanie to wcześniej zdiagnozowane, guz może pozostać wewnątrz torebki i być łatwiejszy do usunięcia przez chirurgiczne wycięcie nerki. Wczesne rozpoznanie jest łatwiejsze, gdy chory zna objawy raka nerki i uda się do lekarza tak szybko jak to możliwe.

*[text from graphic:]*

*Położenie nerek w ciele człowieka [location of kidneys in the body]*

*Żyła główna dolna [inferior vena cava]*

*Nadnercze [adrenal gland]*

*Aorta [aorta]*

*Tętnica nerkowa [renal artery]*

*Żyła nerkowa [renal vein]*

*Nerka [kidney]*

*Moczowód [ureter]*

*Pęcherz moczowy [bladder]*

*Cewka moczowa [urethra]*

*Prostata (tylko u mężczyzn) [prostate (male only)]*

# ***Znajdź najlepszy możliwy zespół medyczny***

**Pacjent: Bobby**

**Wiek: 71**

“Pierwszą rzeczą, jaką powiedziałbym osobie ze zdiagnozowanym rakiem nerki, jest to, że trzeba znaleźć sobie dobry zespół medyczny. Od tego naprawdę wiele zależy. Po rozpoznaniu wziąłem udział w badaniu klinicznym i szczerze mogę stwierdzić, że lekarze i pielęgniarki prowadzący to badanie uratowali mi życie. Chodzę do kliniki na terapię co 28 dni, a oni są cudowni. Polecam badania kliniczne każdemu, kto się do nich kwalifikuje.

Odkryłem też, że jedną z zalet badania klinicznego są ludzie, których spotykasz. Poznanie innych chorych na raka sprawia, że czujesz się mniej osamotniony i to podnosi Cię na duchu.

Kolejną dobrą rzeczą jest wychodzenie z domu tak często jak to możliwe. Życie dniem dzisiejszym i spotykanie się z ludźmi pomogło mi zachować pozytywne nastawienie. Nawet wyjście na zakupy czasami pomagało.

Niektórzy pytają mnie o zabieg chirurgiczny, a ja im mówię, że to nie było trudne – prawdopodobnie mniej bolesne niż wymiana stawu kolanowego. Miałem operację laparoskopową i w szpitalu spędziłem tylko trzy dni.”

## **ROZDZIAŁ 2**

### **CZYM JEST RAK NERKI**

*Całościowe spojrzenie na rodzaje, objawy, sposoby leczenia i wiele więcej...Wykorzystaj informacje zawarte w tym rozdziale tę sekcję, by sformułować pytania do swojego lekarza na temat stanu Twojego raka nerki.*

Według Amerykańskiego Stowarzyszenia Chorych na Raka (American Cancer Society - ACS), co roku w Stanach Zjednoczonych jest rozpoznawanych ponad milion nowych przypadków raka.<sup>8</sup> W ostatnich latach, procent przypadków raka nerki stanowił mniej niż 4% wszystkich zachorowań.<sup>9</sup> ACS w 2008 roku obliczyło, że ponad 54.000 nowych przypadków raka dotyczy osób, u których rozpoznano raka nerki.<sup>10</sup>

Rak nerki występuje mniej więcej dwa razy częściej u mężczyzn niż u kobiet, jednak różnica ta się zmniejsza. W 2008 roku na tę chorobę umarło około 13 000 ludzi<sup>11</sup>. Jednak szacuje się również, że w Stanach Zjednoczonych żyje obecnie od 10 .000 do 20 .000 osób, które wyleczyły się z raka nerki<sup>12</sup>. Statystyki te dotyczą dzieci i dorosłych cierpiących na wszystkie rodzaje raka nerki.

Najpowszechniejszym typem raka nerki jest rak nerkowokomórkowy (RCC). W skali wszystkich chorób nowotworowych występuje on stosunkowo rzadko. Zazwyczaj leczy się go najpierw chirurgicznie, usuwając guz. Jeśli zostanie wykryty wcześniej, szansa nawrotów jest niewielka. Niestety, w stadiach początkowych daje on niewiele objawów, więc zazwyczaj zostaje niezdiagnozowany lub źle zdiagnozowany i niewykryty, dopóki guz nie urośnie do dość dużych rozmiarów. W tym stadium powoduje on przemieszczanie okolicznych organów, dając różne objawy. Coraz częściej wiele nowotworów nerki wykrywanych jest przypadkowo podczas badań rentgenowskich lub USG, wykonywanych z przyczyn niezwiązanych z guzem, ani żadnym z jego potencjalnych objawów.

Z rozwojem raka nerki ma związek kilka potencjalnych czynników ryzyka. Należą do nich palenie, które niemal podwaja ryzyko, otyłość i kontakt z toksycznymi środkami chemicznymi, takimi jak azbest, kadm i ropa naftowa lub produktów z nich wytworzonych (na przykład paliwo). Posiadanie w rodzinie osoby chorej na raka nerki jest wskazaniem przynależności do grupy ryzyka.

Najczęstszym objawem raka nerki jest bezbolesne oddawanie moczu z krwią – choroba zwana krwimoczem. Objaw ten występuje u 20-25% pacjentów. Często krew w moczu pojawia się nieregularnie – jednego dnia, a następnego już nie. (Trzeba pamiętać, że obecność krwi w moczu może wskazywać na inne niż rak nerki choroby, takie jak kamienie nerkowe, czy infekcja. Kiedy w moczu pojawi się krew, należy niezwłocznie poddać się badaniom lekarskim).

Innymi częstymi objawami raka nerki jest obecność guza wewnątrzbrzusznego, twardego guza lub zgrubienia albo wybrzuszenia pod skórą, które zaczyna być widoczne gdy nowotwór rośnie. Może również wystąpić ból pleców lub boku albo ucisk w tych rejonach. Rak nerki najczęściej występuje u



osób między 40 a 60 rokiem życia. Ponieważ jednak bóle pleców to bardzo powszechna dolegliwość u osób po 40, bóle te są często ignorowane i obecność raka może nie zostać stwierdzona.

Jeśli nowotwór da odległe przerzuty, objawy mogą różnić się w zależności od narządów, które zostały dotknięte chorobą. Pacjenci mogą zaobserwować spadek masy ciała bez powodu, gorączkę, anemię lub wysokie ciśnienie krwi.

Nawet jeśli Twój nowotwór powstał w nerce i rozprzestrzenił się na inne organy, nadal jest to nowotwór nerki. Lista poniżej zawiera symptomy i/lub oznaki u pacjentów w momencie rozpoznania. Zauważ, że niektórzy pacjenci nie mieli żadnych objawów:

<p><b>Obecność krwi w moczu</b> <b>Guz wewnątrzbrzuszny</b> <b>Ból pleców lub boku</b> <b>Utrata masy ciała</b> <b>Niedokrwistość (anemia)</b> <b>Guzowate zwapnienie widoczne na zdjęciu rentgenowskim</b> <b>Objawy przerzutów</b> <b>Gorączka</b> <b>Podwyższony poziom wapnia we krwi</b></p>
---

### **Podtypy raka nerkowokomórkowego (RCC)**

Nie wszystkie nowotwory nerek są takie same. Wśród klinicystów i badaczy rośnie wiedza na temat różnych podtypów RCC i tego, że zachowują się one dość różnie, zarówno pod względem agresywności, jak i podatności na leczenie. Dziesięć czy piętnaście lat temu, w wielu raportach dotyczących pacjentów z rakiem patolodzy nie pisali nic więcej niż: „rak nerkowokomórkowy”. Ta prosta diagnoza obecnie uważana jest za niekompletną. Identyfikacja konkretnego podtypu lub typu komórkowego (histologicznego) raka nerki może być równie ważna w określaniu szans wyleczenia (prognozie), jak rozpoznanie etapu rozwoju lub stopnia RCC. Twój lekarz powinien przekazać Ci informacje dotyczące histologii, stopnia i stadium Twojego raka nerki. Jeśli tak nie uczyni, nie powinieneś obawiać się poprosić go o takie informacje, ponieważ jest to istotna część planu Twojego leczenia.

Podtypy RCC wyodrębniono na podstawie opisu wyglądu komórek i innych cech charakterystycznych. Są to :

#### Rak jasnokomórkowy (konwencjonalny) RCC

Jest to najczęściej spotykana postać raka nerki i stanowi 66-75% wszystkich przypadków. Jasnokomórkowy RCC jest typem komórkowym, związanym z mutacją genu von Hippela-Lindaua (VHL) w przypadku dziedzicznego raka nerki. W istocie około 70% niedziedzicznych przypadków jasnokomórkowego RCC również wiąże się z mutacją genu VHL. Wiele z obecnie prowadzonych badań, które mają na celu identyfikację nowych, skutecznych terapii pacjentów z chorobą lokalnie zaawansowaną lub przerzutową, skupia się na tym podtypie choroby, gdyż jest on najczęstszy. Jeśli rak

nie dał jeszcze przerzutów, prognozy po chirurgicznym wycięciu (usunięciu guza), mogą być bardzo dobre. Prognozy dla pacjentów są bezpośrednio związane ze stadium nowotworu (rozmiarem guza i tempem jego wzrostu) i stopniem (cechami charakterystycznymi struktury komórkowej guza). Ocenianie stadium i stopnia wyjaśniono w dalszej części tego rozdziału. Pacjenci z przerzutowym rakiem jasnokomórkowym RCC, lub guzem, który dał przerzuty do innych części ciała, otrzymują gorsze prognozy.

### Rak brodawkowaty nerki

To druga pod względem częstości występowania postać raka nerki, stanowiąca do około 15% przypadków. Na podstawie wyglądu komórek rak brodawkowaty nerki jest dzielony na dwa podtypy: Typ I (5%) i Typ II (10%). Zwiększoną liczbę zachorowań na brodawkowatego raka nerki wraz z częstszą chorobą obustronną (dotyka ona obu nerek), związaną z tym podtypem, obserwuje się u Afroamerykanów. Istnieją także dziedziczne postaci raka brodawkowatego nerki Typu I i Typu II. Jeśli rak brodawkowaty nie dał przerzutów, jego chirurgiczne usunięcie wiąże się zazwyczaj z doskonałą prognozą. Jeśli jednak pojawiły się przerzuty do innych części ciała, większość terapii RCC okazuje się nieskuteczna.

### Rak chromofobny RCC

Ta rzadka forma raka nerki stanowi około 5% przypadków RCC. Uważa się, że pochodzi ona z tego samego typu komórek, które tworzą onkocytomy nerki (patrz niżej). Zdiagnozowano również guzy hybrydowe, które mają cechy i raka chromofobnego, i onkocytomy nerki. Istnieje rodzinna lub dziedziczna forma chromofobnego raka nerki (związanego z onkocytomą nerki), nazywana zespołem Birt-Hogg-Dubé, która jest również związana z określoną mutacją genetyczną. Rak chromofobny rzadko daje przerzuty przed osiągnięciem późnego stadium klinicznego, a chirurgiczne usuwanie miejscowej tkanki, nawet w przypadku lokalnie zaawansowanej choroby, z reguły wiąże się z doskonałymi rokowaniami. Chromofobny rak nerki występuje dość rzadko i nie istnieje obecnie żadna standardowa terapia.

### Onkocytoma nerki

Jest to łagodny guz nerki, który stanowi około 5% wszystkich przypadków guzów nerki. Nowotwory te nie dają przerzutów, ale mogą rosnąć do dużych rozmiarów w nerce i atakować struktury miejscowe, co może prowadzić do objawów wymagających usunięcia chirurgicznego. Uważa się, że są związane z rakiem chromofobnym i że rozróżnienie tych dwóch typów może być dość trudne. Guz leczy się przez częściowe lub całkowite wycięcie nerki.

### Niesklasyfikowane rodzaje raka nerki

Niecały 1% przypadków raka nerki pozostaje niesklasyfikowany. Nowotwory te nie pasują do żadnego z częstszych typów komórek nowotworowych wymienionych wyżej. Niesklasyfikowane komórki rakowonerkowe badane pod mikroskopem nie są podobne do częściej występujących podtypów raka nerki ani pod względem struktury, ani pod względem cech genetycznych. Do tej kategorii zazwyczaj zalicza się guzy agresywne, które nie reagują na tradycyjne leczenie raka nerki.

### Rak z cewek zbiorczych Belliniego

Jest rzadko występującym i bardzo agresywnym wariantem raka nerki, który stanowi mniej niż 1% przypadków. Ta postać raka nerki zazwyczaj daje przerzuty zanim zostanie postawiona diagnoza i częściej występuje u młodszych osób. Leczenie opiera się o chemioterapię, podobną jak przy raku przejściowokomórkowym (patrz poniżej), jako że nowotwory te nie poddają się leczeniu tradycyjnie stosowanymi w terapii RCC metodami, takimi jak immunoterapia.

### Rak rdzeniasty RCC

Jest to również bardzo rzadka i agresywna odmiana raka nerki, uważana za rodzaj raka kanalików zbiorczych. Jest powszechnie łączona z cechą niedokrwiłości sierpowatej i w związku z tym częściej występuje w populacji afroamerykańskiej. Stanowi poniżej 1% wszystkich diagnozowanych raków nerki. Głównym sposobem leczenia tej choroby pozostaje chemioterapia.

### Rak sarkomatoidalny

Chorobę tę charakteryzuje słabo zróżnicowany guz i może ona występować z każdym z częstszych podtypów raka nerki. bierze się stąd, że komórki RCC oglądane pod mikroskopem wyglądają jak komórki mięsaka (łac. sarcoma). Stopień zróżnicowania raka sarkomatoidalnego z reguły jest podawany w raporcie patologa i jest związany z agresywnością nowotworu. Kiedyś rokowania w przypadku tego raka były słabe, jednak obecnie, dzięki nowym lekom pojawiło się więcej nadziei na wyleczalność. Choroba często wykrywana jest u pacjentów, u których rak nerki dał już rozległe przerzuty. Ta postać raka nerki czasem jest leczona chemioterapią.

### Rak przejściowokomórkowy

Rak przejściowokomórkowy (TCC) nerki jest rzadkim i potencjalnie bardzo groźnym nowotworem, który nie powinien być uznawany za raka nerki, a powinien być klasyfikowany jako rak pęcherza moczowego. Jeśli rak nie rozprzestrzeni się, nowotwór może zostać wyleczony operacyjnie poprzez usunięcie nerki i moczowodu, choć nawroty TCC zdarzają się powszechnie. Gdy guz jest duży lub daje przerzuty, rokowania dla pacjenta są słabe, a możliwości leczenia podobne jak w przypadku dającego przerzuty raka pęcherza moczowego, czyli chemioterapia.

## **Wykrywanie, diagnoza i rozpoznawanie stadium**

Bardzo ważne jest przeprowadzanie dokładnych badań na obecność raka nerki, ponieważ może on się rozprzestrzeniać do innych części ciała. Niezależnie od metody, pierwszą rzeczą jest dokładne badanie połączone ze szczegółowym omówieniem historii chorób i obecnych problemów zdrowotnych. Twój lekarz może skierować Cię na wszystkie lub tylko na niektóre z badań mających na celu określenie zasięgu nowotworu i opracowanie planu leczenia.

### Tomografia komputerowa (badanie TK)

Badanie tomograficzne, nazywane powszechnie badaniem "TK" jest wysoko specjalistycznym badaniem używanym do obrazowania organów wewnętrznych i zapewnia bardzo precyzyjny obraz określonych obszarów ciała. Jest wykorzystywane do oceny raka nerki jako jedno z głównych narzędzi obrazowania. Jeśli początkową oznaką nowotworu jest guz lub zgrubienie w okolicy nerki wykryte przez zalecone z innych powodów prześwietlenie rentgenowskie albo zauważone lub wyczułe podczas innego badania, często zalecane jest wtedy badanie TK.

Badania tomograficzne są bardziej szczegółowe niż zwykłe prześwietlenia, gdyż zdjęcia narządów robione są po małym kawałku i pod różnym kątem. Następnie komputer składa te obrazy w całość, aby pokazać rozmiar i umiejscowienie wszelkich wykrytych nieprawidłowości. W celu poprawy obrazu narządów jamy brzusznej, przed badaniem może zostać podany doustnie kontrast barowy. Dodatkowy środek kontrastowy może zostać podany również w kroplówce. Tomografia jest zazwyczaj bezbolesna, jednak kontrast dożylny może powodować uczucie gorąca. U niektórych osób może wystąpić reakcja alergiczna na ten środek, zwłaszcza u osób uczulonych na jod. W zależności od tego, która część ciała jest obrazowana, konieczne mogą być ograniczenia żywieniowe przed badaniem. Czasem dożylny środek kontrastowy nie zostanie podany – jeśli czynność nerek nie mieści się w zakresie wyznaczonym na podstawie poziomu kreatyniny. Na niektórych oddziałach radiologicznych, w celu stwierdzenia, czy czynność nerek jest wystarczająca, aby można było podać dożylny środek kontrastowy, szacuje się wielkość filtracji kłębuszkowej (eGFR).

*[photo caption:]*

*Typowy tomograf. Metody rezonansu magnetycznego (MRI) i tomografii komputerowej (TK) to badania powszechnie wykorzystywane do diagnozowania raka nerki.*

### Obrazowanie rezonansem magnetycznym (MRI)

Obrazowanie MRI to wysokospecjalistyczne badanie podobne do badania TK, jednak lepiej dostosowane do oceny niektórych obszarów ciała, takich jak kości, mózg i kręgosłup. Tworzy precyzyjne, przekrojowe obrazy określonych narządów w ciele człowieka i umożliwia ich badanie warstwa po warstwie. Rezonans magnetyczny z reguły nie jest bolesnym badaniem. Do wytwarzania obrazów wykorzystuje silny magnes, więc osoby z wszczepionymi elementami metalowymi, takimi jak proteza stawu biodrowego, rozrusznik serca lub metalowe płytki, powinny przed wykonaniem tego badania porozmawiać ze swoim lekarzem i z radiologiem. Badanie wymaga, by pacjent leżał bez ruchu przez dłuższy czas, zazwyczaj w wąskiej przestrzeni, co może być trudne dla osób, cierpiących na klaustrofobię. Badanie rezonansem magnetycznym wykonuje się często wtedy, gdy tomografia nie może dać dość dokładnego obrazu danego obszaru. Środek cieniujący, używany do rezonansu magnetycznego zawiera gadolin, przy jego podawaniu należy zachować ostrożność, uwzględniając czynność nerek.

### Scyntygrafia kości

Scyntyografię kości można wykonać w celu sprawdzenia, czy rak nie dał przerzutów do kości. Polega ona na wstrzyknięciu przez żyłę do krwiobiegu małej ilości specjalnej substancji radioaktywnej. Wskaźnik ten jest przenoszony do kości, w których gromadzi się w obszarach szczególnej aktywności. Badanie może wskazać zarówno choroby nowotworowe, jak i nienowotworowe, jednak jeśli nie skorzysta się z innych badań, nie da się za jego pomocą odróżnić raka od takich schorzeń jak zapalenie stawów. W niektórych przypadkach scyntygrafia kości może nie wykazać w kości nowotworu nerkokomórkowego. W związku z tym może być konieczne przeprowadzenie innych badań, takich jak prześwietlenie rentgenowskie lub tomografia komputerowa.

### Pozytonowa tomografia emisyjna (PET)

Tomografia PET jest wysoce specjalistycznym badaniem diagnostycznym, które na podstawie aktywności komórkowej dostarcza informacji jak bardzo rozprzestrzenił się nowotwór. Jest ono wykorzystywane w diagnozowaniu raka piersi, raka jelita grubego, raka jajnika, chłoniaka, raka płuc, czerniaka, nowotworów głowy i szyi. Skuteczność pozytonowej tomografii emisyjnej w badaniu raka nerki jest nadal testowana.

W przeciwieństwie do tomografii komputerowej i rezonansu magnetycznego, które obrazują organy wewnętrzne lub inne struktury, badanie PET tworzy obrazy na podstawie chemicznych i fizjologicznych zmian związanych z metabolizmem komórkowym. Jest to ważne, gdyż zmiany chemiczne i fizjologiczne pojawiają się w komórkach często przed widocznymi zmianami strukturalnymi. Dzięki temu badanie PET może pomóc odróżnić nowotwór łagodny od złośliwego i pomóc lekarzom określić stadium rozprzestrzenienia się raka w organizmie pacjenta. Za pomocą tego badania można także sprawdzić, czy terapie lecznicze przynoszą oczekiwane rezultaty. Pozytonowa tomografia emisyjna jest dość często stosowana wraz z badaniami tomografii komputerowej i rezonansu magnetycznego. Badanie PET może trwać od 15 minut do 2 godzin, w zależności od obszaru ciała poddanego kontroli.

### Ultrasonografia (Badanie ultradźwiękowe lub USG)

Jeśli w moczu pojawiła się krew, lekarz może zalecić badanie ultradźwiękowe jamy brzusznej ze szczególnym uwzględnieniem nerek, pęcherza moczowego i cewki moczowej. USG może także służyć do odróżnienia cysty od litego guza. Zazwyczaj do tego badania nie stosuje się dodatkowych preparatów i nie jest ono przykre. W badaniu tym wykorzystuje się fale dźwiękowe do wytwarzania obrazów organów wewnętrznych, co pomaga radiologowi wykryć wszelkie zgrubienia, które mogły się wytworzyć. Sonda nazywana przetwornikiem przesuwana po skórze emituje fale dźwiękowe, których echo po odbiciu się od organów wewnętrznych jest rejestrowane. Obrazy wytworzone przez guzy nerek na podstawie takiego echa wyglądają inaczej niż obrazy wytworzone przez zdrową tkankę nerek. Badanie to może być wykorzystywane we wstępnej diagnozie guzów nerki lub w obrazowaniu guza po biopsji z użyciem igły (procedura przy biopsji - patrz niżej).

### Pielografia dożylna

Może zostać wykonana pielografia. Do naczynia krwionośnego, zazwyczaj w ręce, wstrzykuje się środek cieniujący. Środek ten przez układ krążenia dostaje się do różnych narządów ciała, w tym do nerek. W

czasie gdy środek kontrastowy krąży w nerkach wykonuje się zdjęcia rentgenowskie. Na podstawie tych zdjęć można stwierdzić czy w nerkach występują nieprawidłowości. Jeśli USG lub pielografia wykazuje zaburzenia, lekarz może zalecić tomografię komputerową.

### RTG klatki piersiowej

RTG klatki piersiowej wykonuje się w celu ustalenia czy rak dał przerzuty do płuc. Jeśli RTG wykaże nieprawidłowości, lekarz może skierować na badanie TK (tomografię) klatki piersiowej, które pomoże ustalić na czym te nieprawidłowości polegają.

### **Zabieg biopsji**

Jeśli po zakończeniu badań klinicznych istnieje poważne podejrzenie, że twór w nerce jest nowotworem (złośliwym), to chirurgicznie usuwa się całą nerkę (nefrektomia) lub jej część. W niektórych sytuacjach przeprowadza się biopsję guza, jednak nie jest to powszechne. Podczas zabiegu biopsji, z guza usuwa się małą próbkę tkanki i poddaje się ją badaniom w celu rozpoznania, czy jest to nowotwór łagodny czy złośliwy. Biopsję guza w nerce można wykonać na kilka sposobów, choć najbardziej popularna jest biopsja aspiracyjna cienkoigłowa (FNA) lub biopsja cienkoigłowa. Lekarz, wykorzystując ultradźwięki lub skaner TK do naprowadzenia, wkłufa długą, cienką igłę przez skórę, prosto w badany obszar i wycina próbkę tkanki. Patolog pod mikroskopem ocenia czy tkanka pobrana podczas biopsji jest łagodna czy złośliwa. Jeśli jest złośliwa, określa również typ komórki i utkanie histologiczne.

Jeśli w momencie wykrycia guza nerki istnieją niewątpliwe dowody choroby przerzutowej, próbka może zostać pobrana z miejsca przerzutu a nie z nerki. Zaleca się takie rozwiązanie, żeby zmniejszyć ryzyko krwawienia, jeśli dostęp do obszaru przerzutu jest łatwiejszy niż do nerki. Biopsja może być pomocna w planowaniu leczenia, nawet jeśli nie ma wątpliwości co do diagnozy.

### **Inne badania**

Oprócz badań opisanych powyżej, lekarz może zlecić wykonanie jednego lub kilku z następujących badań laboratoryjnych, aby uzyskać dodatkowe informacje.

#### Analiza moczu

Analiza moczu zazwyczaj stanowi część kompleksowego badania lekarskiego. Badania mikroskopowe i chemiczne wykonuje się, by wykryć małe ilości krwi i innych substancji niewidocznych gołym okiem. U około połowy chorych na nowotwór nerki w stwierdza się obecność krwi w moczu. Wykonując mikroskopowe badania próbek moczu (nazywane cytologią moczu) można również wykryć w nim komórki nowotworowe.

#### Badania krwi

Badania morfologii krwi i analizy chemiczne krwi mogą przynieść odkrycia związane z rakiem nerkowokomórkowym. Częstym objawem jest anemia (zbyt mała ilość czerwonych krwinek). Może także wystąpić erytrocytoza (zbyt duża liczba czerwonych krwinek), gdyż niektóre nowotwory nerek wytwarzają hormon (erytropoetynę), który może zwiększać produkcję czerwonych krwinek przez szpik kostny.

Czasem stwierdza się podwyższony poziom enzymów wątrobowych we krwi (z nieznanых przyczyn) i hiperkalcemię (podwyższony poziom wapnia).

### **Rola oceny stadium i stopnia złośliwości**

Ocena **stadium** nowotworu jest procesem klasyfikowania jak odległe dał on przerzuty, natomiast ocena stopnia **złośliwości** to określenie cech charakterystycznych i wyglądu komórek nowotworowych. Systemy te odgrywają różne role, jednak obydwie są ważnymi wskaźnikami toru rozwoju choroby i skuteczności leczenia (prognoza). Są przydatne do określania, która terapia jest odpowiednia i jakie są szanse wyleczenia.

#### Ocena stadium

Niektóre testy obrazowania, w tym badania TK i MRI mogą pomóc wykryć, czy nowotwór dał przerzuty do określonych organów i określić jego stadium. W celu oceny ogólnego stanu zdrowia wykonywane są także badania krwi.

System oceny stadium to standardowy sposób, w jaki zespół medyczny zajmujący się leczeniem raka opisuje jego zasięg. Najczęściej stosuje się system opracowany przez Amerykańską Wspólną Komisję ds. Raka (American Joint Committee on Cancer, AJCC)

#### Klasyfikacja TNM Amerykańskiej Wspólnej Komisji ds. Raka (AJCC)

Klasyfikacja AJCC jest oparta na ocenie wielkości guza nerki (T), liczby przerzutów w węzłach chłonnych (N) i zasięgu przerzutów (M). Na podstawie T, N i M tworzy się grupy ryzyka.

**Kryterium T** odnosi się do rozmiaru guza pierwotnego. Wartości numeryczne zwiększają się wraz z rozmiarem guza i jego zasięgiem. Litera T z cyfrą od 0 do 4 opisuje wielkość guza i jego rozprzestrzenienie się na okoliczne tkanki. Niektóre z tych liczb są dodatkowo opisywane literami, np. T1a i T1b. Wyższe liczby przy T wskazują na większego guza i/lub większe rozprzestrzenienie na tkanki w okolicy nerki.

**Kryterium N** oznacza obecność lub nieobecność nowotworu w okolicznych węzłach chłonnych. Węzły chłonne to struktury wielkości ziarenka fasoli z grupami komórek układu odpornościowego (limfocytów), które pomagają zwalczać infekcje i nowotwory. Litera N z cyfrą od 0 do 2 wskazuje, czy nowotwór rozprzestrzenił się do węzłów chłonnych w pobliżu nerek i jeśli tak, to do ilu.

**Kryterium M** służy do określenia jak daleko od guza pierwotnego pojawiły się przerzuty. Litera M z cyfrą 0 lub 1 wskazuje, czy rak rozprzestrzenił się do odległych organów, takich jak płuca lub kości, lub do węzłów chłonnych w innych częściach ciała.

### **Szczegółowe definicje kryteriów T, N i M**

#### Guz pierwotny (T):

TX: Brak możliwości oceny guza pierwotnego (informacje niedostępne).

T0: Brak dowodów obecności guza pierwotnego.

T1a: Guz ma 0 – 4 cm średnicy lub mniej i występuje tylko w nerce.

T1b: Guz jest większy niż 4 cm, ale mniejszy niż 7 cm i występuje tylko w nerce.

T2: Guz jest większy niż 7 cm, ale występuje tylko w nerce.

T3a: Guz jest większy niż 7 cm, naciekł do nadnercza lub do tkanki tłuszczowej wokół nerki, ale nie poza tkankę włóknistą nazywaną powięzią Gerota, która otacza nerkę i miejscową tkankę tłuszczową.

T3b: Guz rozprzestrzenił się do dużej żyły wychodzącej z nerki (żyły nerkowej) i/lub do części dużej żyły uchodzącej do serca (żyły głównej) znajdującej się w jamie brzusznej.

T3c: Guz dostał się do części żyły głównej znajdującej się w klatce piersiowej lub zaatakował ścianę żyły głównej.

T4: Guz wyostał się poza powięź Gerota (tkankę włóknistą otaczającą nerkę i tkankę tłuszczową przy nerce).

#### Regionalne węzły chłonne (N):

NX: Nie można ocenić regionalnych węzłów chłonnych (informacje niedostępne).

N0: Nie ma przerzutów w regionalnych węzłach chłonnych.

N1: Przerzuty do jednego regionalnego (okolicznego) węzła chłonnego.

N2: Przerzuty do więcej niż jednego regionalnego (okolicznego) węzła chłonnego.

#### Przerzuty odległe (M):

MX: Brak możliwości oceny obecności przerzutów odległych (informacje niedostępne).

M0: Brak przerzutów odległych.

M1: Występują przerzuty odległe; w tym przerzuty do nieregionalnych węzłów chłonnych (nie z okolicy nerkowej) i/lub do innych organów (takich jak płuca, kości lub mózg).



## Grupowanie etapów nowotworu nerkokomórkowego TNM

Kiedy ustali się już kategorie T, N i M, informacje te są wykorzystywane łącznie do całościowego określenia stadium choroby pacjenta. Określa się je za pomocą cyfr rzymskich: od Stadium I (najmniej poważne lub początkowe) do Stadium IV (najpoważniejsze lub zaawansowane).

**Stadium I:** T1a-T1b, N0, M0. Guz ma 7 cm lub mniej i występuje tylko w nerce. Brak przerzutów do węzłów chłonnych lub odległych organów.

**Stadium II:** T2, N0, M0. Guz jest większy niż 7 cm, ale występuje tylko w nerce. Brak przerzutów do węzłów chłonnych lub odległych organów.

**Stadium III:** T1a-T3b, N1, M0 lub T3a-T3c, N0, M0. W tym stadium zawiera się kilka kombinacji kategorii T i N. Między innymi każdego guza, który rozlał się tylko do jednego pobliskiego węzła chłonnego, ale nie do innych organów. Stadium III obejmuje również guzy, które nie rozlały się do węzłów chłonnych ani odległych organów, ale rozprzestrzeniły się do nadnerczy, tkanki tłuszczowej wokół nerki i/lub dosięgnęły dużej żyły (żyły głównej) prowadzącej od nerek do serca.

**Stadium IV:** T4, N0-N1, M0 lub którekolwiek T, N2, M0 lub którekolwiek T, którekolwiek N, M1. W tym stadium zawiera się kilka kombinacji kategorii T, N i M, które obejmują nowotwory, które rozprzestrzeniły się bezpośrednio przez tkankę tłuszczową i poza powięź Gerota, tkankę włóknistą otaczającą nerkę. Do stadium IV zalicza się także nowotwory, które rozprzestrzeniły się do więcej niż jednego węzła chłonnego w pobliżu nerki lub do węzła chłonnego odległego od nerki lub do narządów odległych, takich jak płuca, kości albo mózg.

*[text from graphic:]*

*Stadium I:*

*Stadium II:*

*Stadium III:*

*Stadium IV:*

## Ocena złośliwości

System używany do określania cech charakterystycznych komórek rakowych nazywany jest skalą Fuhrmana. Skalę tę stosuje patolog, oceniając szczegółowo komórki nowotworowe. Ocena stopnia złośliwości oparta jest na badaniu podobieństwa jądra komórki nowotworowej (część komórki, w której przechowywane jest DNA) do jądra zdrowej komórki nerki.

Nowotwory nerki zazwyczaj ocenia się w skali od 1 do 4. Rak nerki stopnia 1 charakteryzuje się jądrem komórkowym bardzo podobnym do jądra zdrowej komórki. Nowotwory te zazwyczaj rosną powoli i powoli rozprzestrzeniają się do innych części ciała. Zazwyczaj wyglądają one mało groźnie (rokowania są dobre). Rak nerki stopnia 4, z drugiego końca skali Fuhrmana, wygląda inaczej niż normalne komórki

nerki i wiąże się z gorszymi prognozami. Mówiąc ogólnie, im wyższy stopień w skali Fuhrmana, tym gorsze rokowania.

Należy zwrócić uwagę, że choć można oceniać rokowania na podstawie stopnia złośliwości i stadium nowotworu, prognozy mogą się różnić nawet w ramach Stadium I i często różnią się też w Stadium IV. Zawsze powinieneś konsultować się ze swoim lekarzem, który pomoże Ci przeprowadzić precyzyjną ocenę przebiegu choroby.

# ***Zabieg chirurgiczny i doskonalsze leczenie uzupełniające dają nadzieję***

**Pacjent: Beverly**

**Wiek: 67**

“Przeszłam nefrektomię 14 lat temu. Wtedy mieszkałam z mężem na Filipinach. Wróciłam do Stanów Zjednoczonych i tam przeszłam operację w Centrum Johna Hopkinsa.

Sama operacja była bardzo prosta. Miałam radykalną nefrektomię i dobre wyniki - na szczęście nowotwór nie dał przerzutów.

Gdy wracałam do zdrowia, odczuwałam frustrację, bo w przeciwieństwie do innych pacjentów z mojego piętra nie mogłam od razu wstać i zacząć chodzić. Przez kilka pierwszych dni było to zbyt bolesne. Moja klatka piersiowa była bardzo wrażliwa. Jednak dość szybko mogłam wstać i zacząć się poruszać. Już wtedy moje córki pilnowały mnie, abym codziennie trochę ćwiczyła. Myślę, że to bardzo pomogło mi szybko powrócić do zdrowia. Na początku siedzenie przy stole podczas posiłku sprawiało mi trochę trudności, ale ból również stopniowo ustępował. W ciągu sześciu tygodni byłam w wystarczająco dobrym stanie, by odbyć podróż powrotną na Filipiny.

Obecnie jako wolontariusz wspieram chorych na raka i biorę udział w programie edukacyjnym dla osób chorych na raka (Cancer Patient Education Program) w centrum medycznym w moim mieście. Moją radą dla chorych na raka nerki jest, by zawsze pozostali pełni nadziei, a biorąc pod uwagę, że w ostatnich latach opracowano nowe leki, powodów do tego by mieć nadzieję jest więcej. Wiedza, że nareszcie dzięki nowym, zatwierdzonym lekom istnieje skuteczna terapia raka, daje powody do wielkiego optymizmu. Nowotwór nerki nie jest już jak kiedyś związany z jednoznaczną prognozą”.

## **ROZDZIAŁ 3**

### **LECZENIE OPERACYJNE**

*Informacje o różnych metodach chirurgicznych stosowanych w przypadku najbardziej powszechnych typów raka nerki*

Zabieg chirurgiczny jest uważany za podstawowy sposób leczenia raka nerki. Dostępnych jest wiele procedur operacyjnych, w zależności od rodzaju, rozmiaru nowotworu, zasięgu choroby i ogólnego stanu fizycznego pacjenta. Lekarz omówi z Tobą możliwości odpowiednie dla Ciebie.

#### **Operacja tradycyjna: Usunięcie całej nerki lub jej fragmentu**

Leczenie większości nowotworów nerki zaczyna się od usunięcia guza pierwotnego podczas operacji zwanej nefrektomią. W niektórych przypadkach wymaga ona całkowitego usunięcia nerki, a czasem tylko jej części. Celem zabiegu jest usunięcie guza pierwotnego i tkanki objętej chorobą w nerce. Nawet jeśli nowotwór zdążył dać przerzuty, nefrektomia może być nadal korzystna, ponieważ wtedy organizm ma mniej do zwalczenia podczas terapii pooperacyjnej, którą może zalecić lekarz. Badanie przeprowadzone na 245 pacjentach z operacyjnym rakiem nerki i przerzutami wykazało, że chorzy leczeni nefrektomią przed terapią systemową interferonem-alfa częściej wracali do zdrowia, niż pacjenci leczeni tylko interferonem-alfa<sup>13</sup>.

*[photo caption:]*

*Całkowita lub częściowa nefrektomia jest uważana za podstawowy sposób leczenia większości nowotworów nerki.*

Nefrektomia jest dobrze opisaną i często przeprowadzaną operacją. Każdego roku przeprowadza się tysiące zabiegów nefrektomii związanych z rakiem nerki jak również z innymi chorobami. Chociaż jest to poważny zabieg, potencjalne ryzyko jest dokładnie określone i zazwyczaj niewysokie, jeśli pacjent nie cierpi na żadne utajone choroby, takie jak choroby serca lub wątroby. Umieralność wśród pacjentów, których nowotwór nie dał przerzutów wynosi mniej niż 1%, a u pacjentów z chorobą przerzutową około 1%. Komplikacje zdarzają się rzadko, jeśli guz nie jest miejscowo bardzo rozwinięty, czyli nie rozlał się do żyły nerkowej albo dolnej żyły głównej (dużej żyły, przez którą krew z nóg i organów wewnętrznych wraca do serca) lub jeśli guz nie rozprzestrzenił się poza nerkę. Rozlanie się guza do żyły wymaga zabiegu na naczyniach krwionośnych w celu usunięcia guza z żyły lub nawet usunięcia odcinka żyły. Tryb postępowania w takich przypadkach jest opanowany, ale interwencja w obrębie naczyń krwionośnych

wydłuża zabieg i często potrzebne są transfuzje krwi. W przypadku mniejszych, miejscowych guzów transfuzje z reguły nie są potrzebne.

Choć nefrektomia jest najczęstszym sposobem leczenia nowotworu nerki, trzeba pamiętać, że w niektórych przypadkach może nie być właściwa. Lekarz wytłumaczy Ci czynniki mające wpływ na decyzję o wykonaniu nefrektomii.

W przypadku raka nerki stosuje się dwa podstawowe rodzaje nefrektomii. Przeprowadzając **otwartą nefrektomię częściową** chirurg usuwa tylko tę część nerki, która zawiera guza. **Otwarta nefrektomia radykalna** polega na usunięciu całej nerki i często także nadnerczy powyżej nerki, tkanki tłuszczowej dookoła i wszystkich powiększonych węzłów chłonnych sąsiadujących z nerką.

Najczęściej chirurg przeprowadza radykalną nefrektomię ponieważ jest ona bardziej skuteczna w usuwaniu nowotworu. Jednak u pacjentów z małym lub średnim guzem nefrektomia częściowa może dać takie same rezultaty. Częściowa nefrektomia jest szczególnie wskazana u pacjentów z niedoczynnością nerek lub problemem z drugą nerką<sup>14</sup>. Rozmiar raka nerki również może być powodem wykonania częściowej nefrektomii. Częściowe nefrektomie są czasem związane z komplikacjami, w tym z czasowym wyłączeniem nerki lub przedłużonym odprowadzaniem moczu, jednak są one związane z rozmiarem i umiejscowieniem nowotworu. Niegdyś częściową nefrektomię stosowano tylko gdy pacjent miał pojedynczą nerkę, jednak obecnie uznaje się, że zabieg jest dość bezpieczny również dla pacjentów ze zdrową drugą nerką. W ośrodkach naukowych i medycznych, w których spotyka się wielu pacjentów chorych na nowotwór, częściowe nefrektomie są częstsze niż całkowite. Nefrektomie częściowe wymagają jednak dużych umiejętności chirurgicznych. Należy znaleźć chirurga mającego duże doświadczenie i przeprowadzającego wiele takich zabiegów.

*[photo caption:]*

*Zabiegi "minimalnie inwazyjne", takie jak operacja laparoskopowa, powyżej, mogą skutkować krótszym pobytem w szpitalu i szybszą rekonwalescencją.*

Nefrektomia radykalna wiąże się z rozleglejszym zabiegiem. W czasie takiej operacji często usuwa się również nadnercze zlokalizowane tuż nad nerką. Jeśli guz jest stosunkowo niewielki lub znajduje się w dolnej części nerki, właściwsze może być pozostawienie nadnerczy. Częściowe lub całkowite usunięcie węzłów chłonnych podczas operacji może być pomocne w określeniu, czy nowotwór dał przerzuty, jednak decyzja o tym jest uwarunkowana różnymi czynnikami. Patolog bada węzły chłonne i nadnercze pod mikroskopem, żeby zobaczyć czy występują w tych tkankach komórki rakowe.

### **Laparoskopia i rak nerki**

Opracowano mniej inwazyjne techniki chirurgiczne i są one powszechnie stosowane. „Zabiegi minimalnie inwazyjne” wykonuje się za pomocą laparoskopu - przyrządu, który jest przekładany przez

kilka małych nacięć lub "otworów" w ścianie brzucha. Laparoscopia może zostać wykorzystana w nefrektomii radykalnej i częściowej, a stosując ją można osiągnąć takie same rezultaty jak przy tradycyjnych metodach operacyjnych.

Radykalna lub częściowa nefrektomia laparoskopowa może wiązać się z mniejszą utratą krwi, krótszym pobylem w szpitalu, mniejszą potrzebą stosowania narkotycznych leków przeciwbólowych i krótszym czasem powracania do zdrowia w porównaniu do radykalnej nefrektomii otwartej.<sup>15</sup>

Większość ośrodków medycznych i wielu chirurgów oferuje radykalną nefrektomię laparoskopową. Jednak stosowanie przyrządów laparoskopowych może być technicznie trudne. Dlatego opracowano techniki ręcznego wspomaganie, które w niektórych przypadkach ułatwiają zabieg.<sup>16</sup> Czasem chirurdzy wykonują krótkie nacięcia w połączeniu z otworami na przyrząd, by móc łatwiej ręcznie manewrować laparoskopem. Laparoscopia wspomagana ręcznie może wpłynąć na upowszechnienie nefrektomii laparoskopowych, które pozwalają zachować korzyści minimalnie inwazyjnego zabiegu.

Mogą być również wykonywane częściowe nefrektomie laparoskopowe, jednak podejmuje się ich obecnie znacznie mniej chirurgów, ze względu na wymagane umiejętności techniczne i doświadczenie. Poza tym można je stosować tylko u niektórych pacjentów z pojedynczym, małym guzem.

#### Częściowa nefrektomia laparoskopowa z zastosowaniem robotów

Częściowa nefrektomia laparoskopowa z zastosowaniem robotów to nowy rodzaj leczenia, który od niedawna stosuje się u pacjentów. Roboty od kilku lat używane są do leczenia raka prostaty, natomiast częściowe usuwanie raka nerki to ich nowe zastosowanie. Takie przyrządy znacznie ułatwiają chirurgowi wykonywanie zabiegu laparoskopowego. Robot chirurgiczny składa się z dwóch części – komponentu robotycznego i konsoli chirurgicznej. Robot ma jedno ramię, które kontroluje kamerę laparoskopową i dwa do trzech ramion, które kontrolują miniaturowe przyrządy laparoskopowe wykonujące różne czynności. Chirurg siedzi za konsolą, która dostarcza trójwymiarowy obraz operowanego obszaru, i kontroluje przyrządy chirurgiczne. Do wykonania standardowej laparoskopii potrzebne jest duże doświadczenie, zwłaszcza by bezpiecznie usunąć guz, zszyć naczynia krwionośne wewnątrz nerki i zszyć nerkę. Wykorzystanie robota może ułatwić chirurgowi wykonanie częściowej nefrektomii laparoskopowej. Jednak obecnie dostępnych jest bardzo mało informacji na temat tej metody, ponieważ jest ona stosunkowo nowa. Nie wiemy, czy jest ona skuteczniejsza niż laparoskopowa lub otwarta nefrektomia częściowa, którą uważa się za standard. Należy zapytać chirurga jak duże ma doświadczenie w wykonywaniu częściowych nefrektomii laparoskopowych lub zabiegów przy użyciu robotów.

#### **Terapie ablacyjne**

Laparoskopię z powodzeniem łączy się z techniką o nazwie **kriochirurgia**, którą stosuje się do niszczenia małych guzów nerki u niektórych pacjentów.<sup>17</sup> W kriochirurgii lub krioablacji wykorzystuje się niskie temperatury (osiągane dzięki użyciu płynnego azotu lub argonu gazowego) do zamrażania i niszczenia chorej tkanki. **Radioablacja (RFA)** to kolejna technika używana do niszczenia małych guzów. Niszczy guzy

energiją termiczną (wysoką temperaturą). U niektórych pacjentów zabiegi te mogą być przeprowadzane przez przeciąganie małych próbników bezpośrednio przez skórę do guza przy naprowadzaniu promieniami rentgena i bez wykonywania nacięć.

Długoterminowe korzyści niechirurgicznych technik ablacji są jeszcze nieznanne. Z tego powodu techniki te wciąż uznawane są za podejścia rozwojowe. Zapytaj lekarza, która z technik chirurgicznych jest najlepsza w Twoim przypadku.

### **Rola nefrektomii w chorobach zaawansowanych**

Nefrektomia stała się integralną częścią leczenia pacjentów z rakiem nerki dającym przerzuty. W przeszłości nefrektomię w takich okolicznościach przeprowadzano tylko w niektórych sytuacjach – czasem by uśmierzyć ból lub w odpowiedzi na trudne do zahamowania krwawienie nerki. Dane, że u niektórych z pacjentów po nefrektomii choroba przerzutowa ustąpiła i to, że guz pierwotny rzadko, jeśli w ogóle, był wyleczalny terapią systemową, spowodowało włączenie nefrektomii w leczenie pacjentów z chorobą przerzutową. Pacjenci lepiej reagowali też na terapie systemowe, a zwłaszcza immunoterapie, gdy nerka była usunięta.

Jednak przeprowadzanie nefrektomii u pacjentów z zaawansowanym rakiem nerki niesie za sobą ryzyko. Realna szansa rozwoju poważnej choroby przerzutowej w okresie pooperacyjnym, komplikacje przed lub po zabiegu, mogące wydłużać czas rekonwalescencji, potencjalnie opóźniają zastosowanie terapii systemowej w okresie pooperacyjnym lub są przeciwwskazaniem do jej zastosowania. Kluczem do sukcesu jest właściwy wybór pacjentów nadających się do zabiegu. Pacjenci powinni być dobrymi kandydatami do operacji, a ich guz powinien być bezpiecznie i całkowicie usuwalny chirurgicznie. Pacjenci z powikłaniami, w tym z obszernymi przerzutami do wątroby, mózgu lub kości, mogą nie być dobrymi kandydatami do zabiegu ze względu na złe prognozy ogólne.

### **Embolizacja tętnicza**

Zabieg o nazwie embolizacja tętnicza wykonywany jest przed zabiegiem tylko w szczególnych okolicznościach w celu ułatwienia nefrektomii. Przez cewnik wstrzykuje się małe kawałki specjalnej gąbki żelatynowej lub innego materiału, aby zablokować tętnicę, która zasila nerkę z nowotworem. Ten zabieg może wpłynąć na skurczenie się guza poprzez pozbawienie go tlenu i składników odżywczych, których potrzebuje, by rosnąć i, co ważniejsze, może zredukować krwawienie podczas zabiegu. Stosuje się go także, by uśmierzyć ból lub zredukować krwawienie, gdy chirurgiczne usunięcie nerki nie jest możliwe ze względu na zły stan zdrowia pacjenta lub z innych powodów.

### **W jaki sposób myśleć o swoim nowotworze**

Twój guz i usunięta tkanka mogą być przydatne – zarówno dla Ciebie jako pacjenta i ogólnie do badań nad nowotworami. Wycięty chirurgicznie guz i inne tkanki dostarczają Twojemu lekarzowi potencjalnie ważnych informacji o Twoim nowotworze, które mogą pomóc ocenić ryzyko nawrotów, ustalić dalsze metody leczenia lub stanowią wkład do badań naukowych. Guz jest na przykład magazynem białych krwinek i różnych innych składników systemu odpornościowego, które Twój organizm wytworzył do walki z rakiem. W niektórych przypadkach - zawsze jest to zaznaczone w protokole z badań, który pacjent musi pisemnie zaakceptować przed usunięciem guza - tkanka może zostać wykorzystana do spreparowania szczepionki lub może zostać zachowana do innych celów. Tkanka nie może być wykorzystana, jeśli guz jest niszczonej kriochirurgicznie lub RFA, jednak przed tymi zabiegami powinna zostać wykonana biopsja.

W niektórych z opracowywanych obecnie terapii wykorzystuje się materiał wyodrębniony z usuniętego chirurgicznie guza do walki ze złośliwymi komórkami, które pozostały w organizmie. Należy pamiętać, że terapie te, na przykład terapie szczepionkowe, są terapiami w stadium badań i ich rezultaty nie zostały jeszcze potwierdzone. Przed zabiegiem należy przedyskutować z lekarzem jaki byłby najwłaściwszy sposób wykorzystania tkanki po jej usunięciu. **Tymczasem jednak należy pamiętać, że nie ma powodu, by rutynowo zbierać tkankę.** Nie może być ona przechowywana na potrzeby późniejszych terapii, jeśli nie jest to częścią zaakceptowanego protokołu badawczego w instytucji, w której przeprowadzany jest zabieg. Należy skonsultować się ze swoim lekarzem w celu uzyskania zaleceń.

### **Przed zabiegiem**

Jeśli Twój lekarz zaleci nefrektomię, na pewno będziesz mieć wiele pytań i obaw. Koniecznie podziel się nimi ze swoim lekarzem. Będziesz chcieć wiedzieć, gdzie będzie wykonywany zabieg i kto będzie chirurgiem. Twój zabieg powinien zostać przeprowadzony w szpitalu lub centrum medycznym, którego personel ma doświadczenie w leczeniu raka nerki. **Twój chirurg powinien mieć specjalizację z chirurgii urologicznej.** Jeśli nie wiesz czy Twój szpital i lekarze spełniają te wymagania, zapytaj o nie, zanim zaplanujesz lub zgodzisz się na zabieg. Nikt nie będzie czuł się urażony Twoją ostrożnością. Może zechcesz również wiedzieć, jak będziesz się czuć po operacji i jak będzie uśmierzany ból, który być może będziesz odczuwać. Ważne może być dla Ciebie kiedy opuścisz szpital i kiedy zaczniesz normalnie funkcjonować oraz jaki rodzaj leczenia pooperacyjnego jest dla Ciebie planowany. Uzyskanie odpowiedzi na te pytania może pomóc Ci zwalczyć lub zmniejszyć zdenerwowanie i lepiej skupić się na leczeniu i walce z nowotworem.

### **Dzień przed zabiegiem**

Przed zabiegiem zostaną wykonane niektóre proste badania końcowe, prawdopodobnie podczas spotkania z anestezjologiem, by mógł on uzyskać informacje na temat ilości środka znieczulającego, którą powinien podać Ci podczas zabiegu. Być może zostaniesz poproszony o wzięcie środka przeczyszczającego i wypicie płynów, by przepłukać jelita. W celu zmniejszenia ryzyka zakażenia podczas



operacji, chirurg chce, żeby pacjent nie miał nic w żołądku i jelitach. Możesz też zostać poproszony o umycie się specjalnym antybakteryjnym mydłem. Mężczyznom doradza się ogolenie wieczorem przed zabiegiem. Przez kilka dni po zabiegu nie będą mieli takiej możliwości, a nie ma sensu mieć swędzącego zarostu.

Nawet jeśli nie masz problemu z zasypianiem, w nocy przed zabiegiem będziesz prawdopodobnie trochę się denerwować. Na dobry sen przed zabiegiem zostanie Ci zaproponowana tabletką nasenna. Możesz ją zażyć bez obaw.

## **W dniu zabiegu**

*[photo caption:]*

*Przez kilka pierwszych dni po zabiegu zespół medyczny będzie dostarczał Ci więcej informacji o badaniach histopatologicznych, wykonywanych by określić rodzaj guza, czy dał on przerzuty i by zebrać inne, ważne dane.*

Większość pacjentów przyjeżdża do szpitala w dniu zabiegu. Gdy przyjedziesz na oddział przedoperacyjny w dniu zabiegu, anestezjolog przygotuje Cię. By uchronić pacjenta od bólu używa się różnych technik anestezjologicznych. Podstawowa technika polega na użyciu cewnika zewnątrzoponowego do podania środka znieczulającego bezpośrednio do systemu nerwowego. Procedura ta zwykle zaczyna się od wstrzyknięcia środka znieczulającego miejscowo w plecy, po czym wprowadza się cewnik w kręgosłup od strony pleców, tuż nad nerkami. Cewnik jest połączony cienką rurką z pompką, która wprowadza małe ilości środka znieczulającego, by zapobiec odczuwaniu bólu przez pacjenta. Podając małe, precyzyjne dawki, w niewielkich, wcześniej ustalonych odstępach czasu, anestezjolog może wpłynąć na większe bezpieczeństwo operacji i uśmierzyć ból. Wstrzykiwane są wtedy mniejsze ilości środka znieczulającego co wpływa na ograniczenie skutków ubocznych lub ich całkowite wyeliminowanie. (Taki sam system stosowany jest przy porodach).

Zostaniesz przewieziony na salę operacyjną, a anestezjolog uśpi Cię używając mieszanki gazów znieczulających. Wtedy zaczniesz się zabieg. Podczas zabiegu będziesz głęboko spać i nie będziesz odczuwać bólu.

Gdy chirurg ukończy zabieg, a nacięcia zostaną zamknięte i opatrzone, spędzisz trochę czasu w szpitalnej sali pooperacyjnej. Będziesz pod ścisłą obserwacją i będziesz się powoli budzić w miarę ustępowania działania gazów znieczulających.

Będziesz także bardzo odprężony dzięki lekom użytym do zwalczania bólu związanego z zabiegiem. Twój chirurg postara się oszczędzić Ci bólu na tyle, na ile będzie to możliwe, gdyż nie odczuwając dyskomfortu będziesz szybciej wracać do zdrowia. Postaraj się odprężyć i zasnąć.

Jeśli Twój zabieg był rozległy, zostaniesz umieszczony na oddziale intensywnej terapii, gdzie przez kilka dni Twój powrót do zdrowia będzie ściśle monitorowany. Prawdopodobnie nie będziesz pamiętać zabiegu ani sali pooperacyjnej. Twoim pierwszym wspomnieniem prawdopodobnie będzie obudzenie się w sali szpitalnej lub na oddziale intensywnej terapii.

Jeśli obudzisz się na oddziale intensywnej terapii, a nie widziałeś wcześniej jak to pomieszczenie wygląda, możesz czuć zaskoczenie. Butelki do kroplówek, rurki z tlenem, elektroniczne monitory serca i inny sprzęt znajduje się tam tylko po to, byś bezpiecznie wrócił do zdrowia. Choć te urządzenia mogą być peszące, , odgrywają ważną rolę w procesie leczenia.

Na oddziale intensywnej terapii będziesz pod ścisłą obserwacją pielęgniarek i lekarzy. W niektórych szpitalach możesz nawet otrzymać całodobową opiekę pielęgniarską tylko dla siebie. Twoje ciśnienie krwi i temperatura będą sprawdzane co godzinę. Często będą też pobierane próbki Twojej krwi. Możesz otrzymywać leki, które pomogą Ci bezpiecznie odzyskiwać siły.

Jeśli będziesz czegoś potrzebować lub będziesz czuć się niekomfortowo, wystarczy, że poinformujesz o tym personel szpitala. Wszyscy pracownicy są tam po to, aby Ci pomagać. W zależności od szpitala i Twojego stanu zdrowia będziesz mógł przyjmować gości będąc na oddziale intensywnej terapii. Wizyty ograniczone są do wizyt najbliższej rodziny i możliwe tylko w określonych godzinach. Jednak w związku z Twoim leczeniem odwiedzający Cię nie powinni oczekiwać, że bardzo zaangażujesz się w rozmowę. Nie oczekuj, że zapamiętasz szczegóły rozmów w czasie gdy będziesz na oddziale intensywnej terapii. Dla niektórych członków rodziny odwiedzanie Cię na oddziale intensywnej terapii może być przygnębiające, zwłaszcza jeśli nie rozumieją, że wszystkie rurki i przewody są tam po to, żeby pomóc Ci wydobrzcć i że służą do celów medycznych. Być może najlepiej będzie poprosić personel szpitalny o ograniczenie odwiedzin do czasu, aż poczujesz się lepiej.

### **Kilka dni po zabiegu**

Twój program leczenia w ciągu dwóch lub trzech dni po operacji będzie zależny od typu przeprowadzonego zabiegu. Różne rurki i inne urządzenia zostaną usunięte. Będziesz móc przyjmować więcej gości, czytać, słuchać muzyki, oglądać telewizję i odbierać telefony.

Lekarz będzie Cię regularnie odwiedzał, by sprawdzić Twój stan zdrowia. Personel medyczny będzie sprawdzać stan ran pooperacyjnych i zmieniać opatrunki.

Gdy odzyskasz siły, zmieni się sposób podawania leków, a cewnik zewnątrzoponowy zostanie wyjęty z Twoich pleców. Będziesz otrzymywać w formie zastrzyków i doustnie leki przeciwbólowe o łagodniejszym działaniu . Niektóre z tych lekarstw, zwłaszcza doustne środki przeciwbólowe, mogą powodować zaparcia. Jeśli tak się zdarzy, powiedz o problemie lekarzowi, a on zdecyduje, czy zmienić leki, czy podać Ci środek przeciw zaparciom.

Ważnym elementem rekonwalescencji są ćwiczenia. Poprawiają one krążenie, oddychanie i pomagają zapobiegać tworzeniu się skrzepów krwi w nogach. Dzień po zabiegu zostaniesz poproszony, by wstać z łóżka i może nawet trochę pochodzić. Na początku wstawanie może być dość trudne, mimo że chodzenie lub powłóczenie nogami może nie być problemem. Wstawanie z łóżka i układanie się w nim z powrotem jest trudne, bo podczas całkowitej otwartej nefrektomii może okazać się konieczne przecięcie mięśni bocznych. Podobnie mogło się stać z jednym lub kilkoma żebrami. Pomimo odczuwania dyskomfortu wstań z łóżka i zacznij chodzić. To jest dla Ciebie dobre. Pamiętaj, że jeśli Twój zabieg przeprowadzono laparoskopowo, to czas rekonwalescencji po operacji może być krótszy. Przeważnie pacjenci po zabiegu laparoskopowym są wcześniej zwalniani do domu.

Kiedy Twój układ pokarmowy będzie gotowy, dostaniesz normalny posiłek. Dbaj o to, by prawidłowo się odżywiać. Twój organizm będzie odbudowywać mięśnie i inne tkanki, a dobre odżywianie pomoże w procesach gojenia.

### **Powrót do domu**

Jeśli miałeś otwarty zabieg chirurgiczny, to po około tygodniu lub nawet wcześniej szwy zostaną usunięte z ran. Usuwanie szwów nie boli. Nacięcia zostaną luźno zabandażowane. Zostaniesz zwolniony ze szpitala i odesłany do domu, by odzyskać siły. Nadal będziesz przyjmować lekarstwa uśmierzające ból i leki nasenne, które pomogą Ci spać w nocy. Wstawanie i kładzenie się do łóżka będzie dla Ciebie wciąż trudne, ponieważ Twoje mięśnie pleców będą się jeszcze goić. Możesz uznać za najwygodniejsze siedzenie (a nawet spanie) w miękkim fotelu, najlepiej w takim z mocnymi oparciami, które ułatwiają wstawanie i siadanie.

Dobrym pomysłem jest codzienne ćwiczenie chodzenia. Nie będziesz móc wykonywać żadnej pracy fizycznej ani dźwigać ciężkich przedmiotów. Wykorzystaj ten czas, aby się odprężyć. Nie możesz zrobić już wiele więcej, by przyspieszyć proces leczenia, więc nie denerwuj się. Jedno ostrzeżenie – śmiech do rozpuku może boleć, więc bądź ostrożny z oglądaniem śmiesznych filmów i rozśmieszaniem. Podobnie kichanie i kaszel – też mogą być bolesne.

W przypadku zastosowania opatrunku niektórych typów, będziesz móc wziąć prysznic. Jeśli kąpiel pod prysznicem nie wchodzi w grę, staraj się regularnie myć ciało gąbką. Dbaj o siebie. To sprawi, że poczujesz się lepiej.

Twój chirurg prawdopodobnie będzie chciał, byś zgłosił się do niego około dwa tygodnie po wypisaniu do domu. Celem tej wizyty jest sprawdzenie jak goją się rany i czy nie występują komplikacje, przeprowadzenie testów krwi i moczu oraz sprawdzenie stanu zdrowia po zabiegu. W tym czasie lekarz poinformuje Cię o ostatecznych wynikach z raportów histopatologicznych i omówi z Tobą opiekę onkologiczną. Jeśli masz jakieś problemy lub czujesz, że coś jest nie w porządku, koniecznie powiedz o tym lekarzowi.

Po około trzech tygodniach, jeśli czujesz się na siłach, **za zgodą lekarza** możesz wrócić do pracy. Jednak nadal musisz na siebie uważać. Wyleczenie zajmuje mięśniom całe trzy miesiące, tyle samo potrzeba Ci, by odzyskać pełnię sił.

Po około dwóch miesiącach od zabiegu możesz zacząć ćwiczyć więcej. Stosuj ćwiczenia, które efektywnie działają na różne mięśnie, a jednocześnie są dla Ciebie komfortowe. Ćwiczenia pomogą Ci odzyskać napięcie mięśniowe i dawną energię.

Proces powrotu do zdrowia opisany powyżej jest typowy dla otwartych radykalnych nefrektomii. Dzięki nowym zabiegom laparoskopowym, czas rekonwalescencji może być znacznie krótszy. Na przykład w jednym z badań wykazano że powrót do normalnego, pozbawionego wysiłku funkcjonowania, był o 64% szybszy po zabiegu laparoskopowym niż po zabiegu otwartym<sup>18</sup>. Przed podjęciem ćwiczeń na nowo po zabiegu zawsze dobrze jest zasięgnąć opinii lekarza.. Twój lekarz może postępować inaczej niż inni lekarze – może to być uzależnione od zakresu Twojego zabiegu.

## **Rokowania**

W ciągu pierwszych dni lub tygodni po zabiegu Twój lekarz omówi z Tobą wszystkie szczegółowe informacje wynikające z raportu patologicznego. Mogą one dotyczyć typu guza, występowania przerzutów do węzłów chłonnych lub innych okolicznych narządów i innych ważnych dla Ciebie faktów, które mogą wpłynąć na Twoje rokowania. Powinieneś czuć się komfortowo zadając pytania na temat tego raportu, w tym typu (histologii), stadium i złośliwości Twojego nowotworu.

Dobrą wiadomością jest to, że wskaźniki przeżywalności w przypadku raka nerki poprawiły się dla wszystkich jego odmian. Prawdopodobieństwo przeżycia długoterminowego zależy od kombinacji kilku czynników, zwłaszcza zasięgu guza, jak to zdefiniowano w opisie stadiów.

Około połowa pacjentów ma chorobę miejscową (stadium I lub II) i doskonałe rokowania na długie przeżycie.

Oprócz zaawansowania nowotworu w skali TNM, przeżycie chorego zależne jest też od poziomu złośliwości nowotworu. Stopień złośliwości określany jest na podstawie podobieństwa komórki rakowej do normalnej komórki nerki. Stopień złośliwości guza jest określany w zależności od rozmiaru i gęstości jądra komórki rakowej, co pod mikroskopem ocenia patolog. Komórki nowotworowe nerek oceniane są w skali od 1 do 4. Więcej informacji o ocenie stadium i złośliwości raka nerki zamieszczono w Rozdziale 2. niniejszej książki.

Komórki nowotworowe stopnia 1. są najbardziej podobne do normalnych komórek. Zazwyczaj rosną powoli i pacjenci z takimi nowotworami zazwyczaj otrzymują dobre prognozy. Na drugim końcu skali znajdują się komórki, które bardzo różnią się od normalnych komórek i ocenia się je na stopień 4. Są one bardziej agresywne i związane z większym prawdopodobieństwem przerzutów.

Wraz ze wzrostem guza rośnie prawdopodobieństwo zaatakowania węzłów chłonnych i szansa, że komórki złośliwe będą przenoszone do innych części ciała.

Pomimo statystyk przeżywalności należy być ostrożnym z uogólnianiem swojej sytuacji na podstawie średnich. Statystyki te różnią się między sobą. Wiele z tych badań było prowadzonych na małych grupach, więc rezultaty mogą być nieadekwatne do większych grup pacjentów. Co więcej, poszczególne przypadki zachorowań na raka różnią się od siebie. Każdy przypadek jest jedyny w swoim rodzaju. Należy zawsze o tym pamiętać.

Twoje szanse długoterminowego przeżycia zależą także od wieku, kondycji fizycznej, leczenia pooperacyjnego i rezultatów nefrektomii i oraz wielu innych czynników związanych z nowotworem. Powinieneś omówić Twoje rokowania z lekarzem, bo to on jest najlepiej zaznajomiony z charakterystycznymi cechami Twojej choroby. Nie bądź zdziwiony, jeśli Twój lekarz nie chce udzielić Ci precyzyjnej odpowiedzi. Jest on świadomy wielu zmiennych, które mogą mieć wpływ na możliwość przeżycia i wie, że dokładna odpowiedź nie istnieje.

Powinieneś także pamiętać, że: im dłużej żyjesz z chorobą lub bez niej, tym większe są Twoje szanse otrzymania nowego, skuteczniejszego leczenia. Przez ostatnie dwie dekady poczyniono znaczące postępy i wiele ekscytujących badań jest prowadzonych obecnie. Im dłużej przeżyjesz, tym większe możesz osiągnąć korzyści dzięki tym badaniom klinicznym.

## **Badania kontrolne**

Po nefrektomii powinieneś często przechodzić badania kontrolne. Lekarz na podstawie Twojej sytuacji w chwili diagnozy, patologii danego guza i innych czynników określi jakie to będą badania i jak często należy je wykonywać. Lekarz może zaplanować dla Ciebie regularne badania diagnostyczne. Jeśli w ciągu kilku lat nowotwór się nie pojawi, Twój lekarz może zdecydować o zmniejszeniu częstości badań.

Stadium Twojego nowotworu (I, II, III, IV) pomaga określić możliwości leczenia, które rozważy Twój zespół medyczny, oraz wpływa na to jaką opiekę otrzymasz po leczeniu początkowym.

Z reguły im wyższe stadium nowotworu w czasie leczenia początkowego, tym intensywniejsze badania kontrolne. Częstość wizyt lekarskich, na przykład, będzie dużo większa w przypadku pacjentów z nowotworem w stadium III, niż dla chorych na raka w stadium I. Badania kontrolne mogą być również dokładniejsze, na przykład, proste kontrolne RTG może wystarczyć u pacjentów we wczesnym stadium, ale u pacjentów w stadiach późniejszych może być konieczna tomografia komputerowa.

Często pacjenci z nowotworem w stadium I i II po operacji pozostają tylko pod ścisłą kontrolą lekarza i nie są poddawani dodatkowemu leczeniu. Pacjenci z chorobą w III stadium mogą być leczeni bardziej agresywnymi metodami, takimi jak terapie dodatkowe (nazywane pomocniczymi), zawsze w kontekście badań klinicznych. Pacjenci z chorobą w stadium IV prawie zawsze otrzymują zaplanowane, regularne leczenie uzupełniające.

Podczas okresu leczenia uzupełniającego powinieneś czujnie obserwować, czy nie wystąpiły u Ciebie szczególne oznaki i objawy, które pojawiły się kiedy pierwszy raz zauważyłeś obecność choroby. W niektórych przypadkach określone objawy lub nieprawidłowe wyniki badań krwi mogą być przydatnymi wskaźnikami nawrotów choroby.

Powinieneś także prowadzić dziennik z opisem bólu i innych fizycznych dolegliwości, których doświadczasz. Noś ze sobą ten dziennik na kontrole. Jeśli między kontrolami doświadczysz nietypowych dolegliwości lub objawów, zadzwoń do swojego lekarza. Jeśli coś jest nie w porządku, szybciej otrzymasz pomoc. Jeśli nic złego się nie dzieje, po rozmowie z lekarzem będziesz spokojniejszy. Nawet jeśli rokowania są doskonałe, Ty i Twój lekarz powinniście zachować czujność. Jeśli pojawią się przerzuty, trzeba wykryć problem wcześniej i leczyć go natychmiast, gdyż natychmiastowa pomoc przedłuży Twoje życie.

### **Na co trzeba zwracać uwagę między kontrolami**

Nie tylko Twój lekarz pracuje nad utrzymaniem Cię w dobrym zdrowiu. Polega on na Twoich komentarzach i omawia z Tobą wszelkie problemy. Jeśli pojawi się u Ciebie któryś z następujących problemów, koniecznie zwróć na to uwagę Twojego lekarza: utrata masy ciała, utrata apetytu, osłabienie, ból głowy, zmiany stanu psychicznego, gorączka lub wysoka temperatura, bóle brzucha lub kości, kaszel, duszność, powiększone węzły chłonne lub krew w moczu. Bądź ostrożny. Nie lekceważ objawów choroby jako nieistotnych. Twój lekarz nie skrytykuje Cię za ostrożność.

### **Rozważania na temat terapii**

Gdy nie występują oznaki przerzutów po nefrektomii, Twój lekarz na podstawie aktualnych informacji medycznych może zdecydować, że żadne dodatkowe leczenie nie jest potrzebne i że wystarczą kontrole. Jeśli jednak mieścisz się w kategorii podwyższonego ryzyka nawrotów, po nefrektomii możesz skorzystać z dodatkowej terapii, nazywanej terapią adjuwantową (więcej na ten temat w następnym rozdziale). Terapie takie mogą się między sobą różnić. Obecnie nie ma zalecanej standardowej terapii adjuwantowej, ale w badaniach klinicznych bada się jakie są możliwe korzyści z takich terapii.

Wielu pacjentów pyta o radioterapię lub chemioterapię jako sposób leczenia raka nerki. Należy zauważyć, że typowy rak nerki nie reaguje na te terapie tak jak inne rodzaje raka, a więc radioterapii i chemioterapii nie stosuje się jako podstawowego leczenia.

Więcej informacji o tych sposobach leczenia znajduje się w rozdziale "Terapie raka nerki w stadium zaawansowanym".

### **Podsumowanie**

Dla większości chorych na raka nerki całkowita lub częściowa nefrektomia będzie częścią ich planu leczenia. Zabieg nefrektomii przeprowadza się każdego roku tysiące razy i jest ona raczej bezpieczna i skuteczna. Postępy w technice chirurgicznej wiążą się z mniej inwazyjnymi formami operacji i krótszym pobytem w szpitalu. Jeśli Twój nowotwór leczony jest operacyjnie we wczesnym stadium, komplikacji jest niewiele, a prognozy mogą być dobre. U pacjentów chorych na raka w bardziej zaawansowanym stadium, niezbędne jest zazwyczaj dodatkowe leczenie, jednak również w takich przypadkach główną metodą jest zabieg chirurgiczny.

# ***Leczenie środkami doustnymi niesie ze sobą wiele korzyści***

**Pacjent: Steve**

**Wiek: 57**

“Raka nerki zdiagnozowano u mnie w Nowy Rok 2004. Myślałem, że mam atak kamienia nerkowego, których to mieliśmy w rodzinie kilka. Jednak rentgen wykazał dużego guza w mojej jedynej nerce. Przeszedłem częściową nefrektomię i żyłem dalej.

Jednak w grudniu tego roku, kolejne prześwietlenie promieniami rentgena wykazało powiększenie w węzłach chłonnych za aortą. Powiedziano mi, że rak dał przerzuty. Był to dość silny wstrząs emocjonalny. Dawano mi około 6 miesięcy życia. Mój urolog zaproponował mi rozwiązanie – udział w naukowym badaniu eksperymentalnych leków doustnych w klinice w innym stanie. Zgłosiłem się więc do tego programu.

Nigdy nie zapomnę dnia, kiedy poszedłem do kliniki, by dowiedzieć się, czy zostałem zakwalifikowany do badania. To były walentynki. Gdy pielęgniarka wyszła, uśmiechnęła się i wręczyła mi tabletki, które miałem brać w ramach badania, to był wspólna chwila. Miałem wiele wzlotów i upadków od czasu rozpoznania choroby, ale ten moment był dla mnie jednym z najbardziej radosnych.

Zacząłem terapię lekami doustnymi w lutym 2005 roku i w ciągu sześciu miesięcy dwa z guzów zniknęły, a największy węzeł chłonny skurczył się do początkowego rozmiaru. Nadal przyjmuję leki z tamtej próby klinicznej, które zostały już dopuszczone do użytku i są obecnie dostępne na receptę. Nie mam już guzów.

Jak w przypadku każdego lekarstwa, mogą wystąpić skutki uboczne. Ja czułem dyskomfort w rękach i stopach – łatwo tworzyły się na nich odciski. Od czasu do czasu miałem mdłości. Potem jednak się przyzwyczałem. Można nauczyć się, która żywność jest dobra, a której należy unikać. Można też zrobić inne rzeczy, by zapobiegać skutkom ubocznym. Czasem, kiedy wykonuję niektóre czynności, noszę rękawiczki, żeby zapobiec odciskom. Skutki uboczne mają wpływ na zmianę sposobu życia, ale nie jest źle. Bardzo doceniam możliwość przyjmowania leczenia w domu, a nie w szpitalu. To dostojnie uratowało mi życie. Mamy 2008 rok, czuję się dobrze i robię plany na przyszłość.

Kluczem w walce z rakiem nerki jest, jak myślę, nie dać mu zatrzymać Cię. Planuj swoje życie i bądź aktywny pod każdym względem. Skup się na życiu, które prowadzisz w chwili obecnej. Bądź dobrej myśli i ciesz się każdą chwilą, którą dostajesz. Dziś jestem w lepszej sytuacji, niż zanim zachorowałem na raka. Wiem co jest w życiu ważne i jestem lepszą osobą ze względu na to, czego doświadczyłem.”



## **ROZDZIAŁ 4**

### **TERAPIE RAKA NERKI W STADIUM ZAAWANSOWANYM**

*Leczenie Twojego raka nerki może polegać nie tylko na zabiegu. Istnieje sporo innych terapii systemowych, które mogą być bardzo skuteczne.*

Czasem w przypadku raka nerki leczenie operacyjne jest niewystarczające. Jeśli dotknęła Cię choroba przerzutowa (nowotwór, który daje przerzuty do innych organów) zanim została postawiona diagnoza lub jeśli od czasu nefrektomii rozwinął się u Ciebie rak przerzutowy, lekarz najprawdopodobniej zaleci dodatkowe leczenie. Najczęściej stosowanymi sposobami leczenia raka nerek są tak zwane „terapię celowane” lub immunoterapia. Terapie celowane, zwane tak ponieważ ich „celem” jest rak na poziomie komórkowym, poszerzyły wachlarz możliwości leczenia raka nerki.

Innymi tradycyjnymi, choć rzadziej stosowanymi sposobami leczenia są terapie oparte o promieniowanie i chemioterapię. Dostępnych jest także kilka terapii eksperymentalnych, w tym terapia szczipionką.

#### **Terapia celowana**

Jednym z najbardziej ekscytujących nowych wydarzeń ostatnich lat było wprowadzenie leków utrudniających wzrost komórek raka na poziomie molekularnym. Skupiając się na określonych drogach wzrostu cząsteczkowego, leki te mogą utrudnić wzrost komórek, zapobiegać replikacji lub przerwać dopływ krwi do danej komórki.

Na świecie prowadzonych jest wiele badań, które przynoszą nowe terapie celowane oraz dostarczają informacji o tym, w jaki sposób działają. Wraz ze zwiększaniem się wiedzy o drogach rozwoju komórek, wzrasta prawdopodobieństwo wprowadzenia większej liczby nowych leków i terapii.

*[photo caption:]*

*Wprowadzenie leków, które utrudniają wzrost komórek raka nerki, w ostatnich latach przyniosło pacjentom nową nadzieję.*

#### **Inhibitory angiogenezy**

Złośliwy nowotwór, by rosnąć i rozprzestrzeniać się w organizmie, musi mieć możliwość tworzenia nowych naczyń krwionośnych w procesie zwanym angiogenezą. Guzy produkują nadmierną ilość „czynników wzrostu”, które stymulują rozwój nowych naczyń krwionośnych potrzebnych do dostarczania guzom tlenu i pożywienia. Do czynników tych zaliczamy „naczyniowo-śródbłonkowy czynnik wzrostu”

(VEGF) i „płytkowy czynnik wzrostu" (PDGF). Te czynniki wzrostu aktywują określone kinazy tyrozynowe, białka wewnątrz komórek nowotworowych, która są ważne w funkcjonowaniu komórek, w tym w rozwoju nowych naczyń krwionośnych. Dzięki temu guzy mogą rosnąć i dawać przerzuty do innych części ciała.

W 2005 i 2006 roku Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA) zatwierdziła pierwsze od ponad dekady nowe leki na raka nerki: Nexavar® (sorafenib) i Sutent® (sunitinib). Oba te leki przerywają proces angiogenezy. W 2009 roku FDA zatwierdziła dwa dodatkowe inhibitory angiogenezy: Votrient® (pazopanib) i Avastin (bevacizumab), podawane w kombinacji z Intronem (interferon).

Sorafenib, sunitinib i pazopanib znane są jako inhibitory kinazy tyrozynowej lub TKI. Leki te zakłócają działanie białek w komórkach rakowych, zakłócając tym samym działanie całych komórek. Każdy z tych trzech leków podawany jest doustnie i daje wiele nadziei pacjentom chorym na raka nerki. Leki te nazywane są też „inhibitorami wielokinazowymi” ponieważ uderzają w komórki nowotworowe i w struktury nowotworowych naczyń krwionośnych. Działają blokując rozmnażanie się komórek rakowych podczas ich niekontrolowanych prób wzrostu i podziału.

Jeśli chcesz dowiedzieć się o najnowszych lekach, które zostały zatwierdzone przez Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Preparatów Biobójczych do stosowania w Polsce, odwiedź stronę Urzędu pod adresem [www.urpl.gov.pl](http://www.urpl.gov.pl).

Celem leczenia jest spowolnienie wzrostu komórek raka i, jeśli to możliwe, zmniejszenie rozmiaru istniejących już guzów. U niektórych pacjentów może nastąpić znaczne zmniejszenie liczby komórek nowotworowych w organizmie. U innych zmniejszenie rozmiaru guzów może nie nastąpić, jednak choroba będzie rozwijać się wolniej. (Patrz część pt. „Twoje oczekiwania wobec terapii przeciwnowotworowej” w dalszej części rozdziału). Niektórzy pacjenci przyjmowali toksylan sorafenibu lub maleinian sunitinibu przez ponad trzy lata. Trwające prace badawcze przynoszą wciąż nowe leki, które będą skuteczne w terapii raka nerki (patrz rozdział piąty „Badania kliniczne”). Twój lekarz omówi reakcję nowotworu na leczenie i będzie miał do w zanadru dodatkowe możliwości terapii do rozważenia w razie potrzeby.

Trzeba pamiętać, że niektórym pacjentom leczenie może nie przynieść poprawy. W niektórych przypadkach, lek, który był skuteczny, przestaje działać i trzeba rozważyć inne możliwości leczenia.

### Nexavar® (sorafenib)

Nexavar® (sorafenib) to lek, który celuje w dostawę krwi do guza, pozbawiając go tlenu i składników odżywczych potrzebnych mu do wzrostu. Blokując naczyniowo-śródbłonkowy czynnik wzrostu (VEGF) i płytkowy czynnik wzrostu (PDGF), Nexavar® może zakłócać zdolność komórek nowotworowych do zwiększania sobie dostaw krwi. Blokując Raf-kinazę, Nexavar® może również zatrzymać wzrost i rozprzestrzenianie się komórek guza. Badania kliniczne pokazują, że może to znacznie spowolnić rozwój nowotworu. W badaniach fazy III, które prowadziły do zatwierdzenia Nexavaru® przez FDA, średni czas rozwoju nowotworu u pacjentów zażywających Nexavar® podwoił się w porównaniu do pacjentów przyjmujących środki placebo<sup>19</sup>.

Nexavar® jest oferowany w tabletkach po 200 mg. Zatwierdzona dawka Nexavaru® wynosi 400 mg dziennie, (jedna tabletkę dwa razy dziennie w odstępie około 12 godzin). Ponieważ jedzenie ma wpływ na wchłanianie Nexavaru®, należy przyjmować ten lek godzinę przed jedzeniem lub dwie godziny po jedzeniu. Nexavar® przyjmuje się codziennie o stałych porach – cztery tygodnie przyjmowania tego leku uznaje się za „cykl” leczenia. Niektóre leki i terapie uzupełniające mają wpływ na wchłanianie leku Nexavar®, toteż pacjenci powinni informować swoich lekarzy i dentystów o przyjmowanych lekach, witaminach i terapiach uzupełniających. Leki te można zmienić, aby uniknąć zmniejszenia skuteczności terapii lub nasilenia się skutków ubocznych związanych z interakcjami Nexavaru® z innymi lekami.

Najczęściej występującymi skutkami ubocznymi są wysypka, biegunka, zmęczenie, podwyższone ciśnienie krwi, obolałe usta, zaczerwienienie skóry, ból i opuchlizna lub zrogowacenia na dłoniach lub podszewkach stóp w miejscach ucisku. Nazywa się to „reakcją skóry dłoni i stóp”. Twój lekarz i pielęgniarka udzielą Ci dodatkowych informacji na temat przyjmowania Nexavaru® i postępowania ze skutkami ubocznymi, które mogą pojawić się w czasie leczenia Nexavarem®. To, które skutki uboczne się pojawią i jak bardzo będą poważne, zależy od pacjenta. Należy powiadomić lekarza i/lub pielęgniarkę, jeśli pojawią się skutki uboczne, a wtedy będzie można zacząć je leczyć. Wczesne rozpoznanie skutków ubocznych może pomóc je złagodzić, zmniejszyć ich negatywny wpływ na styl i jakość życia, a także zwiększyć możliwość otrzymania najbardziej skutecznego leczenia. Twój lekarz może przerwać Twoją terapię lub zmniejszyć dawkę Nexavaru® jeśli wystąpią u Ciebie bardzo ostre skutki uboczne.

#### Sutent® (sunitinib)

Sutent® (sunitinib) pozbawia komórki nowotworowe krwi i składników odżywczych potrzebnych do ich wzrostu, blokując działanie czynników VEGF i PDGF. Sutent® został zatwierdzony przez FDA początkowo w 2006 roku jako odpowiedni dla chorych na raka, gdyż redukował wielkość guzów. Badania kliniczne pokazały korzystny wskaźnik odpowiedzi u pacjentów z rakiem nerki i przerzutami, których guzy po immunoterapii powiększyły się<sup>20</sup>. Sutent® został w pełni zatwierdzony do leczenia zaawansowanych przypadków raka nerkowokomórkowego w lutym 2007 na podstawie danych z pierwszej fazy badań porównawczych Sutentu® i Interferonu u pacjentów z chorobą przerzutową raka nerki, którzy nie byli wcześniej poddawani leczeniu.

Sutent® jest oferowany w kapsułkach różnej wielkości (50 mg, 25 mg i 12,5 mg). Twój lekarz przepisze Ci odpowiednie kapsułki zgodnie z Twoją dzienną dawką. Dawka zatwierdzona jako odpowiednia na początek leczenia Sutentem® wynosi 50 mg raz dziennie przez 28 dni z 14-dniową przerwą po tym okresie (nie należy wtedy zażywać Sutentu®). „Cykl” leczenia Sutentem® trwa 6 tygodni i składa się z okresu 28 dni brania leku i 14 dni przerwy. Nazywa się to „schematem przerywanego dawkowania”. Dawkę Sutentu® można dostosowywać w zależności od skutków ubocznych pojawiających się u pacjenta w czasie leczenia. Ponieważ niektóre inne leki i terapie uzupełniające mają wpływ na wchłanianie leku Sutent®, pacjenci powinni informować swoich lekarzy i dentystów o przyjmowanych lekach, witaminach i terapiach uzupełniających. Lekarstwa te można zmienić, aby uniknąć zmniejszenia skuteczności terapii lub nasilenia się skutków ubocznych związanych z interakcjami Sutentu® z innymi lekami.

Do najczęściej spotykanych skutków ubocznych Sutentu® należą: biegunka, podrażnienie ust, zmieniony smak, nudności, osłabienie, zmęczenie, podwyższone ciśnienie krwi, krwawienie (najczęściej lekkie krwawienie z nosa), opuchlizna, zespół rąk-stóp i przejściowe przebarwienia skóry (podobne do opalenizny). Twój lekarz i pielęgniarka udzielą Ci dodatkowych informacji na temat przyjmowania Sutentu® i postępowania ze skutkami ubocznymi, które mogą pojawić się w miarę leczenia Sudentem® (sunitinibem). To, które skutki uboczne się pojawią i jak bardzo będą poważne, zależy od pacjenta. Należy powiadomić lekarza i/lub pielęgniarkę, jeśli pojawią się skutki uboczne, a wtedy będzie można zacząć je leczyć. Wczesne rozpoznanie skutków ubocznych może pomóc je złagodzić, zmniejszyć ich negatywny wpływ na styl i jakość życia, a także zwiększyć możliwość otrzymania najbardziej skutecznego leczenia. Twój lekarz może przerwać leczenie, zmniejszyć dawkę Sutentu® lub opóźnić rozpoczęcie nowego cyklu terapeutycznego w zależności od skutków ubocznych, które wystąpią podczas leczenia.

### Votrient® (pazopanib)

Votrient® (pazopanib) został zatwierdzony w październiku 2009 roku do leczenia zaawansowanego raka nerki. Podobnie jak Sudent i Nexavar pozabawia on komórki rakowe krwi i składników odżywczych potrzebnych do wzrostu. Badania kliniczne pokazały korzystny wskaźnik reakcji u pacjentów z rakiem nerki dającym przerzuty. Votrient® jest lekiem doustnym, a zalecana dawka początkowa wynosi 800 mg raz dziennie bez jedzenia (przynajmniej 1 godzinę przed posiłkiem lub 2 godziny po posiłku). Twój onkolog może zalecić czasowe przerwanie terapii i/lub zmniejszenie dawki Votrientu®, jeśli wystąpią u Ciebie bardzo ostre skutki uboczne. Pacjenci z niedoczynnością wątroby powinni zacząć od 200 mg dziennie. Jeśli jest to konieczne, takie będą zalecenia lekarza.

Najczęstszymi działaniami niepożądanymi, występującymi u ponad 20 procent pacjentów leczonych Votrientem® są biegunka, nadciśnienie, zmiana koloru włosów, nudności, anoreksja i wymioty. Do innych możliwych działań niepożądanych należą zaburzenia czynności wątroby, astenia, ból brzucha, podwyższony poziom transaminazy, hiperglikemia, leukopenia, hiperbilirubinemia, neutropenia, hipofosfatemia, małopłytkowość, limfocytopenia, hiponatremia, hipomagnezemia i hipoglikemia. Do rzadko występujących, lecz poważnych skutków ubocznych należały: niewydolność wątroby, wylew i perforacja żołądkowo-jelitowa.

Votrient® został zatwierdzony przez FDA tuż przed publikacją niniejszej poprawionej edycji broszury „Mamy raka nerki”. Aby uzyskać więcej informacji o leku Votrient® odwiedź witrynę internetową GlaxoSmithKline pod adresem [www.gsk.com](http://www.gsk.com).

### **Inhibitory kinazy mTOR**

Kinaza mTOR, tzw. ssaczy cel rapamycyny, jest enzymem potrzebnym do regulacji odpowiedzi komórek na składniki odżywcze i czynniki wzrostu. mTOR jest jednym z głównych regulatorów wzrostu komórek i ich namnażania<sup>21-23</sup>. Istnieje wiele sposobów regulowania ilości mTORu<sup>24-26</sup>. W różnych typach nowotworów są modulowane szlaki sygnalizacyjne, które aktywują mTOR, co wpływa na wzrost guza.

Dwoma inhibitorami mTOR wykorzystywanymi w terapii raka nerkowokomórkowego są temsirolimus (torisel) (zatwierdzony przez FDA) i everolimus (Afinitor) (w fazie doświadczeń).

### Torisel™ (temsirolimus)

Torisel™ (temsirolimus) jest lekiem przeznaczony dla osób z zaawansowanym rakiem nerki. Torisel™ hamuje swoiście kinazę mTOR (ssaczego celu rapamycyny), kluczowego białka komórkowego regulującego namnażanie, wzrost i przeżywalność komórek. U 626 pacjentów z zaawansowanym rakiem nerki i słabymi prognozami w badaniu klinicznym fazy III z udziałem trzech grup, którzy nie otrzymali wcześniej żadnej wcześniejszej systemowej, Torisel™ znacznie zwiększył średnią przeżywalność w porównaniu z interferonem alfa. Torisel w wyniku tych badań został zatwierdzony przez FDA. Lek podawany jest co tydzień w formie wlewu dożylnego. Do często występujących skutków ubocznych podawania Torisel™ należą: nadwrażliwość lub odczyn alergiczny po zastrzyku, wysypka, zmęczenie/astenia, zapalenie błony śluzowej, nudności, obrzęk, anoreksja, anemia, hiperglikemia, hiperlipemia, hipertrójglicydemia, podwyższony poziom kreatyniny w surowicy krwi. Niektóre z tych skutków ubocznych można zniwelować dodatkowymi lekami, a więc nie trzeba przerywać terapii. Nadwrażliwość lub odczyn alergiczny mogą pojawić się po pierwszym lub kolejnym zastrzyku. Może wystąpić pokrzywka, ucisk w klatce piersiowej, duszności lub świszczący oddech. W celu zmniejszenia ryzyka reakcji na zastrzyk, 30 minut przed każdym wstrzyknięciem otrzymasz benadryl (difenhydramina). W razie wystąpienia tych objawów otrzymasz dodatkowe leki i zapewne, tak jak w przypadku większości pacjentów, będzie można kontynuować Twoją terapię.

### Afinitor® (everolimus)

Afinitor® (everolimus) jest doustnym inhibitorem mTOR zatwierdzonym dla pacjentów z zaawansowanym rakiem nerki na podstawie wyników badań III fazy u pacjentów, których stan pogorszył się podczas leczenia sunitinibem, sorafenibem, bevacizumabem, interleukiną-2 lub interferonem. Badanie kliniczne wykazało, że Afinitor® może opóźnić wzrost lub rozprzestrzenianie się raka nerki, w porównaniu do stanu pacjentów, którzy nie otrzymywali Afinitoru® .

Najczęściej pojawiające się niepożądane reakcje na Afinitor® to zapalenie jamy ustnej, infekcje, astenia, zmęczenie, kaszel i biegunka. Innymi możliwymi skutkami ubocznymi są: zapalenie błony śluzowej, wysypka skórna, wrzody ust, śródmiąższowe zapalenie płuc, hipofosfatemia, hiperglikemia, hipertrójglicydemia, podwyższony poziom cholesterolu we krwi, małopłytkowość, anemia i podwyższone wyniki prób wątrobowych (LFT).<sup>27</sup> U pacjentów przyjmujących Afinitor® występowały również infekcje miejscowe i systemowe, w tym zapalenie płuc i inne infekcje bakteryjne oraz inwazyjne infekcje grzybowe, takie jak aspergiloza lub kandydoza.

Podczas kuracji Afinitorem® powinno się ograniczyć stosowanie żywych szczepionek i unikać bliskiego kontaktu z osobami, które otrzymały żywe szczepionki. Nie ma wystarczających i dobrze sprawdzonych badań na temat stosowania Afinitoru® u kobiet w ciąży. Jednak na podstawie mechanizmu działania, można wnosić, że Afinitor® u kobiet ciężarnych może powodować uszkodzenie płodu. Nie badano reakcji na ten lek u dzieci.

Afinitor® podawany jest doustnie w tabletkach. Zalecana dawka wynosi 10 mg i powinno się ją przyjmować codziennie o stałej porze. Lek należy przechowywać w oryginalnym opakowaniu aż do momentu przyjęcia dawki, ponieważ trzeba chronić go przed światłem i wilgocią. Afinitoru® nie można też żuć ani rozgniatać. Dawkę Afinitoru® można zmniejszyć do 5 mg dziennie, jeśli wystąpią poważne skutki uboczne.

### **Przeciwciała monoklonalne**

Przeciwciała są to białka wytwarzane przez system immunologiczny, które zwalczają infekcje i obce substancje w organizmie. Przeciwciała monoklonalne to genetycznie zmodyfikowane przeciwciała, które są swoimi dokładnymi kopiami. Wykorzystywane są w różnych medycznych testach diagnostycznych i aktywnie badane pod kątem możliwości stosowania ich w leczeniu raka nerki dającego przerzuty. Przeciwciała te mogą zostać tak zaprojektowane, aby przyłączały się do guza w określonych miejscach. Mogą być także wykorzystywane do tworzenia obrazów w celach diagnostycznych lub do dostarczania leków przeciwnowotworowych do guza o wysokiej swoistości.

#### Avastin® (bevacizumab)

Avastin® (bevacizumab) został zatwierdzony przez FDA jako odpowiedni do leczenia raka okrężnicy i raka nerki oraz raka piersi, płuc i glejaka.

Był badany w różnych badaniach klinicznych. Avastin® celuje w cząsteczki VEGF we krwi i zapobiega stymulowaniu przez VEGF powstawania nowych naczyń krwionośnych. Kilka badań klinicznych wykazało potencjalne korzyści ze stosowania Avastinu® w połączeniu z interferonem alfa w leczeniu raka nerki. (Aby dowiedzieć się więcej o interferonach sprawdź część pt. „Interferony” poniżej.) Przeprowadzono kilka badań klinicznych, które pokazały, że u pacjentów, którzy otrzymywali Avastin® i interferon alfa opanowano chorobę uzyskano poprawę zdrowia w porównaniu z tymi, którzy otrzymywali tylko interferon alfa.

Możliwymi działaniami niepożądanymi Avastinu® są krwawienia, bóle głowy, podrażnienie nosa, białkomocz, zmiana smaku, sucha skóra, krwawienie z odbytu, zaburzenia w produkcji łez, ból pleców, zapalenia skóry, perforacja żołądkowo-jelitowa, problemy z gojeniem się stanów pooperacyjnych i ran, ostre krwawienie, tworzenie przetok, wylew lub problemy z sercem, podwyższone ciśnienie krwi i zaburzenia systemu nerwowego i wzroku. Avastin® może wywoływać problemy z zajściem w ciążę. Matki przyjmujące Avastin® powinny zaprzestać karmienia piersią.

### **Immunoterapia**

System immunologiczny Twojego organizmu jest odpowiedzialny za ochronę przed wirusami, bakteriami i komórkami nowotworowymi. Immunoterapia, czasami nazywana terapią biologiczną, jest formą

leczenia, które zwiększa działanie systemów obronnych organizmu. Uznawana jest za jedną ze standardowych terapii pacjentów chorych na raka nerki z zaawansowaną chorobą przerzutową.

Dobrze udokumentowane, ale bardzo rzadkie przypadki spontanicznej regresji u pacjentów z rakiem nerki i chorobą przerzutową wskazują, że system odpornościowy może odegrać ważną rolę w kontroli i potencjalnym leczeniu tej choroby<sup>28</sup>.

Immunoterapia opiera się na modyfikatorach odpowiedzi biologicznej (BRM). Są to substancje, które wzmacniają system odpornościowy i poprawiają jego zdolność do zwalczania raka. Działanie substancji BRM polega na regulowaniu intensywności i czasu trwania odpowiedzi immunologicznych. BRM może być zarówno lekiem wyprodukowanym przez człowieka, jak i substancją pochodzącą z organizmu.

Kilka substancji BRM może podnieść naturalną odporność człowieka. Cytokiny to ważny typ substancji BRM, do których zalicza się interleukinę-2 (IL-2) i interferony. Stosowane osobno lub w połączeniu są standardem w leczeniu raka nerki.

### Interleukina-2

Interleukina-2 jest stosowana w leczeniu raka nerek w stadium zaawansowanym. Stymuluje wzrost dwóch typów białych krwinek: limfocytów T i komórek NK. Komórki T są bardzo ważne w walce Twojego organizmu z rakiem, ponieważ rozpoznają komórki rakowe i wysyłają sygnał alarmowy do Twojego ciała. Komórki NK odpowiadają na ten alarm i przekształcają się w komórki cytotoksyczne aktywowane przez limfokiny (LAK), które są zdolne do niszczenia komórek nowotworowych.

Interleukina-2 została zatwierdzona przez FDA w 1992 roku do leczenia raka nerkowokomórkowego z przerzutami. Produkt inżynierii genetycznej, powstały w wyniku rekombinacji IL-2 produkowany przez Novartis jest sprzedawany pod nazwą Proleukin®. Jest dostępny do użytku w ramach różnych trybów leczenia.

Istnieje kilka sposobów podawania tych środków: bolus dożylny, wstrzyknięcia podskórne (SC) i ciągły wlew (CIV). Są one dalej klasyfikowane jako wysokodawkowe (bolus dożylny) lub niskodawkowe (SC i CIV). Określenie „wysokodawkowy lub bolus dożylny” odnosi się do stosunkowo dużych dawek leku (IL-2) podawanych dożylnie w 15-minutowych zastrzykach co 8 godzin (maksymalnie 14 zastrzyków), aby przyspieszyć lub spotęgować odpowiedź terapeutyczną). Jeśli lek podawany jest w ten sposób, pacjenci przyjmowani są do szpitala na czas cyklu leczenia i są pod ścisłą kontrolą.

Ostatnie statystyki długoterminowego przeżycia pacjentów leczonych wysokodawkowo IL-2 niezmiennie pokazują, że ta terapia jest skuteczna w przypadku niektórych pacjentów z przerzutami raka nerkowokomórkowego. Badania określają, którzy pacjenci odnieśli największą korzyść.

Wyniki te potwierdzają wspomniane przesłanki, że immunoterapia ma potencjał leczniczy w przypadku przerzutów raka nerkowokomórkowego. Niekiedy u niewielkiego procenta leczonych pacjentów terapia IL-2 skutkuje „trwałymi odpowiedziami całkowitymi” (rezultaty widoczne dłużej niż 10 lat), co stanowi kamień milowy w leczeniu raka nerki.

Z leczeniem IL-2 wiąże się jednak znaczna toksyczność. Do skutków ubocznych należą: mdłości, wymioty, hipotensja, dysfunkcja nerek, arytmia serca, biegunka, utrata apetytu, krwawienie żołądkowo-jelitowe, wysypki, dezorientacja, halucynacje, gorączka i dreszcze. Większość tych działań niepożądanych jest całkowicie odwracalna przez odstawienie leków, jednak mogą one być poważne. Konieczne jest, by lekarz prowadzący miał doświadczenie w stosowaniu IL-2 i zapewnił skrupulatną kontrolę kliniczną pacjenta podczas leczenia.

### Interferony

Interferony były szeroko stosowane w leczeniu raka nerki: same lub w połączeniu z innymi lekami. Taka terapia zazwyczaj wiąże się z samodzielnym wykonywaniem zastrzyków podskórnych kilka razy w tygodniu. Interferony działają zaburzając procesy życiowe komórek nowotworowych, zapobiegając ich wzrostowi i czyniąc te komórki bardziej podatnymi na ataki innych elementów systemu odpornościowego.

Wyróżnia się trzy główne rodzaje interferonów: **alfa, beta i gamma**, z których pod względem leczenia raka nerki najdokładniej zbadano interferon alfa. Kilka produktów zawierających interferon alfa jest dostępnych w Stanach Zjednoczonych i było stosowanych w leczeniu raka nerki. INTRON<sup>®</sup> A, wyrób korporacji Schering Corporation, został określony jako interferon alfa-2b. Roferon<sup>®</sup>-A wytwarzany jest w laboratoriach Roche Laboratories i został określony jako interferon alfa-2a. Leki te są bardzo podobne, a raka nerki można leczyć każdym z nich.

W kilkudziesięciu badaniach klinicznych klinicznych, całkowity wskaźnik odpowiedzi około 13% osiągnięto dzięki interferonowi alfa<sup>29</sup>. Stwierdzono również, że pacjenci leczeni interferonem alfa w porównaniu z pacjentami leczonymi hormonalnie lub chemioterapią mieli lepsze wskaźniki przeżywalności. Odpowiedź na interferon alfa charakteryzuje się powolną regresją guzów - średni czas od rozpoczęcia leczenia do skurczenia guza wynosi 3-4 miesiące<sup>30</sup>.

Najczęściej występującym skutkiem ubocznym terapii interferonem są objawy grypopodobne takie jak: gorączka, dreszcze, bóle mięśniowe, ból głowy, utrata apetytu i zmęczenie. Przeważnie te objawy stają się łagodniejsze w miarę trwania leczenia. Podawanie interferonu wieczorem i zażywanie leków przeciwbólowych dostępnych bez recepty może pomóc uśmierzyć objawy. Jednak po dłuższym czasie stosowania interferonu mogą pojawić się inne symptomy: utrata masy ciała, obniżony poziom białych krwinek, dodatkowe uderzenia serca, utrata zainteresowania seksem, splątanie i depresja. Jeśli pojawią się ostre skutki uboczne, może być konieczne przerwanie terapii. Na szczęście przy Interferonie skutki uboczne są przejściowe. Dawka od 5 do 20 milionów jednostek interferonu alfa dziennie wykazuje maksymalną skuteczność i pozwala uniknąć poważniejszych ilości toksyn związanych z większymi dawkami<sup>31</sup>. Obecnie interferon zalecany jest jednak w mniejszych dawkach, a z podobną skutecznością i lepszą tolerancją stosuje się dawkowanie okresowe.

### **Inne terapie**



## Radioterapia

Choć nie jest uznawana za terapię podstawową, radioterapia może być stosowana w przypadku raka nerki, który dał przerzuty do kości, mózgu lub kręgosłupa. Może być wykorzystywana do łagodzenia objawów, na przykład do uśmierzania bólu.

Istnieje kilka różnych typów radioterapii. Wszystkie opierają się na tej samej prostej zasadzie wykorzystywania wysokoenergetycznego promieniowania do zabicia komórek nowotworowych lub spowolnienia tempa ich wzrostu. Radioterapia jest leczeniem „miejscowym”, wycelowanym tak dokładnie, jak to tylko możliwe w określony obszar lub guza. Radioterapia działa niszcząc cząsteczki DNA we wnętrzu komórek rakowych, zapobiegając w ten sposób ich wzrostowi i podziałowi. Przeważnie leczenie to stosuje się u pacjentów ambulatoryjnych w szpitalu lub klinice. Typ stosowanego promieniowania zależy od lokalizacji nowotworu w organizmie.

### Radioterapia wiązkami zewnętrznymi

Ten typ radioterapii to napromieniowywanie leżącego na stole pacjenta wiązkami promieniowania, które z maszyny, przez skórę, docierają do guza. Najczęściej stosowanym urządzeniem jest akcelerator liniowy. Dokładne umiejscowienie uderzenia wiązki wyliczane jest w czasie wizyty symulacyjnej przed rozpoczęciem radioterapii.

Promieniowanie stosuje się przez kilka dni (od 4 do 14 dni), w ciągu wizyt trwających około 30 minut. Rzeczywisty czas potrzebny na dostarczenie dawki promieniowania mierzy się w sekundach lub minutach, ale przygotowanie Ciebie i urządzenia do zabiegu i podania precyzyjnej dawki promieniowania zaleconej przez lekarza również zajmuje sporo czasu. Całkowita liczba dni zależy od ilości promieniowania, jaką Twój lekarz chce zastosować. Niektóre obszary ciała są bardziej wrażliwe i nie będą potrzebowały tyle promieniowania co inne. Radioterapia wiązkami zewnętrznymi jest stosowana powszechnie do leczenia bolesnych przerzutów w kościach lub obszarów kości osłabionych przez raka (aby zapobiec złamaniom kości). Do obszarów tych należą żebra, kość udowa (kość w górnej części nogi), kość ramienna (kość w górnej części ramienia) i kręgi (kości kręgosłupa). Jeśli pojawi się złamanie, radioterapia może zostać zastosowana do zniszczenia komórek nowotworowych w kości, by złamanie mogło się zagoić. Kiedy nowotwór da przerzuty z nerki do kości udowej lub ramiennej, może zostać wykonana operacja w celu wstawienia metalowego pręta stabilizującego kość, a po takiej operacji będzie stosowana radioterapia.

*[photo caption:]*

*Choć radioterapia nie jest uznawana za podstawową formę leczenia, w określonych przypadkach raka nerki stosuje się różne jej rodzaje.*

### Skutki uboczne radioterapii

Niestety radioterapia może zniszczyć także zdrową, normalną tkankę. Działania niepożądane pojawiają się na obszarze leczonym, nazywanym „polem radiacji”. Te skutki uboczne są przejściowe i różnią się w zależności od leczonego obszaru ciała. Jednym z najczęściej występujących jest sucha, podrażniona (zaczerwieniona) i wrażliwa skóra. Twój radioonkolog lub pielęgniarka dostarczy Ci pisemnych informacji i instrukcji na temat pielęgnacji skóry i leczenia innych skutków ubocznych radioterapii. Skóra może potrzebować od 6 do 12 miesięcy na powrót do normalnego stanu.

Jeśli polem radiacji są jelita, wśród działań niepożądanych mogą pojawić się zaparcia lub biegunka. Anemia (niski poziom hemoglobiny), neutropenia (niski poziom białych krwinek) i trombocytopenia (małopłytkowość) mogą pojawić się przy radioterapii kości biodrowych lub udowych. Mogą wystąpić również mdłości, wymioty i dyskomfort przy oddawaniu moczu.

Niektóre skutki uboczne pojawiają się niemal od razu, a inne mogą pojawić się nawet kilka tygodni po ukończeniu radioterapii. Zmęczenie może pojawić się pod koniec terapii lub na krótko po jej zakończeniu. Nie jest ono czymś niezwykłym, ale należy omówić czas pojawienia się i stopień zmęczenia z lekarzami i pielęgniarkami. Odpoczynek jest ważny, jednak lekarze zazwyczaj doradzają pacjentom, by byli tak aktywni jak to tylko możliwe.

Ważne jest, aby przed rozpoczęciem leczenia, podczas wizyt i w czasie wracania do zdrowia po radiacji zadawać pytania w celu upewnienia się, że leczenie jest skuteczne, skutki uboczne są minimalne i że wszelkie skutki uboczne, które wystąpią mogą być szybko wyeliminowane. Wszystkie te czynniki pomogą Ci znieść leczenie przy minimalnej ilości działań niepożądanych i komplikacji.

### Radiochirurgia

Radiochirurgia jest nieoperacyjną techniką leczenia nowotworu, który dał przerzuty do mózgu. Lekarze kierują wiązki promieniowania o wysokiej mocy na guzy. Pozwala to na bardziej precyzyjne i skoncentrowane leczenie niż w przypadku innych rodzajów promieniowania. Decyzja o zastosowaniu radiochirurgii zależy od rozmiaru i liczby zmian przerzutowych.

Jednym z rodzajów radiochirurgii jest terapia „gamma knife” (nożem gamma), stosowana przy przerzutach do mózgu. Jest to zabieg wykonywany u pacjentów ambulatoryjnych, w specjalnym urządzeniu, w którym stosuje się dopasowywaną ramę na głowę i skanery TK i MRI. Pacjent kładzie się na łóżku z dopasowaną ramą na głowie (kasku), które wsuwa się w maszynę gamma knife. Wiązki promieniowania przenikają przez otwory w kasku i krzyżują się na guzie.

### Chemioterapia

Chemioterapia działa na takiej samej zasadzie jak radioterapia, tylko że do niszczenia złośliwych komórek lub spowolnienia ich wzrostu stosuje się substancje chemiczne. Rodzaj stosowanej chemioterapii zależy od miejsca wystąpienia przerzutów, typu i stopnia guza i ogólnego stanu fizycznego pacjenta. Wiele programów chemioterapii łączy kilka różnych leków niszczących złośliwe komórki, które mogłyby być odporne na pojedynczy lek. Chemioterapię można stosować u pacjentów

hospitalizowanych i u pacjentów ambulatoryjnych. Leki mogą być podawane doustnie, wlewem dożylnym lub za pomocą prostego zastrzyku.

Choć chemioterapia jest standardowym leczeniem w przypadku większości dużych guzów, rak nerki jest przeważnie odporny na ten rodzaj terapii.<sup>32</sup> Przyczyna odporności raka nerki na chemioterapię nie jest w pełni znana. Wiemy jednak, że komórki raka nerki produkują nadmiar białek związanych z uodparnianiem na wiele leków – odsuwają one różne czynniki chemioterapeutyczne od komórek nowotworowych.

Najbardziej skutecznym z dostępnych obecnie czynników chemioterapeutycznych do leczenia raka nerki wydaje się być 5-fluorouracil (5FU), jednak wskaźnik odpowiedzi wynosi tylko od 5 do 8%.<sup>33,34</sup> W związku z tym chemioterapię stosuje się w połączeniu z innymi metodami lub tylko u pacjentów rozpoczynających uczestnictwo w badaniach klinicznych nowych środków i u pacjentów, u których nie było reakcji na immunoterapię.<sup>35</sup> Naukowcy ciągle badają nowe leki, nowe połączenia leków i nowe metody leczenia.

Podobnie jak radioterapia, chemioterapia może zniszczyć komórki niezmiennie chorobowo. W rezultacie pacjenci mogą doświadczać skutki uboczne takie jak mdłości, wymioty, biegunka, wysypka, reakcje alergiczne i niski poziom białych krwinek. Nasilenie skutków ubocznych zależy od dawki, stosowanego leku, pacjenta, przebiegu leczenia i innych czynników. Mogą one trwać kilka godzin lub kilka dni.

## **Terapie eksperymentalne**

### Terapia szczepionkowa

W terapii szczepionkowa, eksperymentalnej metodzie leczenia, wykorzystuje się komórki nowotworowe pacjenta lub ich wytwory do zaszczepienia go. Celem jest wzmocnienie układu odpornościowego organizmu tak, aby mógł zwalczyć nowotwór. W przeciwieństwie do innych szczepionek, które mają działanie zapobiegawcze, szczepionki na raka mają działanie lecznicze, tzn. leczą chorobę zamiast jej zapobiegać. Po operacji i usunięciu guza, jego część zostaje wykorzystana to wytworzenia szczepionki, którą wprowadza się do organizmu. Lekarze mają nadzieję, że te naturalnie występujące substancje pobudzą system immunologiczny do ataku na wszelkie nowopojawiające się komórki z kodem genetycznym nowotworu. Terapia szczepionkowa wykorzystująca komórki nowotworowe powinna być omówiona jako jedna z możliwości leczenia przed nefrektomią, jeśli ta jest planowana.

Terapia szczepionkowa jest nadal w fazie eksperymentalnej i trwa wiele programów badawczych na jej temat. Początkowo wyniki były mieszane, jednak w miarę rozwoju techniki stają się coraz bardziej obiecujące.

### Leczenie adjuwantami

Próby adjuwacyjne sprawdzają skuteczność leczenia, aby zredukować ryzyko nawrotów raka. Możesz uczestniczyć w badaniach, by sprawdzić skuteczność leczenia po głównym zabiegu. Pacjenci, u których tomografia komputerowa nie wykazała nowotworu po usunięciu pierwotnego guza nerki, mogą być kandydatami do badań klinicznych adjuwantów. Pacjent, by wziąć udział w tych próbach, musi jednak spełniać określone kryteria. Próby rozpoczynają się bardzo szybko po tym jak odzyskasz siły po zabiegu. Najlepiej omówić możliwości badania adjuwantów przed zabiegiem, tak by nie stracić możliwości leczenia adjuwacyjnego.

Badania te są ważne, gdyż nowe badania adjuwacyjne prowadzone są na całym świecie. Po wprowadzeniu **Nexavaru**<sup>®</sup> (sorafenibu) i **Sutentu**<sup>®</sup> (sunitinibu), pacjenci z rakiem nerki mogą skorzystać z nowej, ważnej rundy badań klinicznych. Mogą być dostępne również próby terapii przeciwciałami monoklonalnymi, szczepionkami i immunoterapią adoptywną.

### Terapie łączone/ eksperymentalne

Jeśli łączy się ze sobą dwa leki po raz pierwszy, uznawane jest to za podejście eksperymentalne. Zazwyczaj postępuje się tak w instytucjach lub środowiskach badawczych w trakcie badań klinicznych. Badania te mają na celu doprowadzenie do lepszych wskaźników reakcji, ale też ściśle kontrolują skutki uboczne, by zapewnić pacjentom bezpieczeństwo.

Dodatkowe badania eksperymentalne i nowe leki są badane pod kątem skuteczności na raka nerki - jest to tak zwana pierwsza faza prób.

### Przeszczepy komórek macierzystych

Komórki macierzyste krwi znajdują się w szpiku kostnym i pełnią kluczową rolę w ciągłym uzupełnianiu zaopatrzenia organizmu w czerwone krwinki, krwinki białe i płytki krwi. Po przeszczepie komórek macierzyste i limfocyty T w określonych warunkach mogą wywołać reakcję antynowotworową.<sup>36</sup>

Jest to wysoce eksperymentalna procedura i pacjenci z zaawansowaną nowotworową chorobą przerzutową, którzy nie reagowali na leczenie interferonem alfa lub IL-2 są leczeni poprzez transplantację komórek macierzystych z krwi obwodowej.<sup>37</sup> Rezultaty tej metody pozostają w sferze testów i ze względu na poważne skutki uboczne zaobserwowane u niektórych pacjentów konieczne jest dalsze jej ulepszanie. Przeszczep komórek macierzystych to intensywny zabieg i jest zalecany tylko w niektórych sytuacjach. Najlepiej skonsultować to z lekarzem.

### **Oczekiwania względem terapii**

Rozważając z zespołem medycznym różne możliwości leczenia, również wszystkie metody leczenia wymienione tutaj, należy brać pod uwagę każdą z nich. Twój lekarz zaleci Ci określone leczenie, biorąc pod uwagę kilka czynników. Ważne jest, by zrozumieć dlaczego dana metoda została wybrana, więc pamiętaj, by o to zapytać.

Stan Twojej choroby będzie śledzony za pomocą badań TK. Lekarz omówi z Tobą wyniki badań, tłumacząc, czy testy wykazały stabilizację („chorobę stabilną”), odpowiedź częściową, odpowiedź całkowitą czy rozwój choroby.

Oto definicje tych terminów:

**Odpowiedź całkowita:** Zniknięcie wszystkich guzów.

**Odpowiedź częściowa:** Guzy zmniejszają się conajmniej o 30 procent. (Uwaga: Światowa Organizacja Zdrowia WHO definiuje „częściową” odpowiedź jako zmniejszenie się guzów o 50 procent.)

**Choroba w fazie rozwoju:** Powiększenie się guzów o co najmniej 20 procent lub pojawienie się nowych guzów. (Uwaga: Światowa Organizacja Zdrowia WHO definiuje „rozwój” choroby jako zwiększenie się guzów o 25 procent.)

**Choroba stabilna:** Skurczenie się guzów nie wystarczy, żeby stwierdzić częściową odpowiedź, podobnie jak wzrost guzów nie musi oznaczać choroby w fazie rozwoju.

Twój lekarz zmierzy wielkość guzów dzięki badaniom TK i/lub MRI, by określić czy urosły, czy się skurczyły.

Każdy z nas chce i potrzebuje wierzyć, że zostanie wyleczony dzięki którejkolwiek terapii. Informacje, które otrzymujesz na podstawie wyników badań mogą być rozczarowaniem. Jednak pamiętaj, aby porozmawiać z lekarzem i upewnić się, że rozumiesz znaczenie terminów takich jak „odpowiedź częściowa” i „choroba stabilna”. Gdy padną te terminy, należy uważać, że osiągnięto częściowy sukces, a nie porażkę. Nawet jeśli nie ma żadnej reakcji na terapię - stan nazywany „chorobą stabilną” – może to umożliwić Ci przejście w stan trwania, pozwalającym na doczekanie do czasu udostępnienia nowego leczenia lub badania klinicznego.

Rak nerki jest zbyt nieprzewidywalny, a terapie są zbyt nowe, byś poddał się z powodu „choroby stabilnej” lub „odpowiedzi częściowej”. Nie należy więc pozwolić zdominować się uczuciu rozczarowania, które mogłoby odebrać Ci determinację lub wolę życia. Ucz się dzięki doświadczeniom i każdego dnia idź naprzód.

## ***Znajdź najnowocześniejszą klinikę***

**Pacjent: Greg**

**Wiek: 54**

“W czerwcu 2004 poszedłem do lekarza z czymś, co wydawało mi się tylko cystą na skórze głowy. Przeszedłem serię badań i lekarz rozpoznał u mnie raka nerki, który dał przerzuty, między innymi do płuc, i był już w stadium zaawansowanym. Lekarz stwierdził, że mało prawdopodobne jest, bym dożył Świąt Bożego Narodzenia.

Miejscowy urolog doradził mi szukanie porady w innym stanie, w klinice specjalizującej się w raku nerki, więc pojechałem tam i w sierpniu lekarze wycieli mi jedną z nerek, wróżąc mi kolejne 19 miesięcy życia. W tamtym czasie szukałem w Internecie informacji o leczeniu raka nerki i natknąłem się na informacje o badaniach klinicznych nowych leków (sorafenibie i sunitinibie). Najbliższe badanie odbywało się dwa stany ode mnie, ale zadzwoniłem i zapytałem, czy się kwalifikuję. W ciągu dwóch tygodni brałem moje pierwsze tabletki w ramach tego badania. Po kilku seriach leków, guzy w moich płucach zmniejszyły się o 60 procent, a po sześciu miesiącach były już niewidoczne dla lekarzy. Odkąd zniknęły minęło już kilka lat. Wystąpiły wprawdzie skutki uboczne, jednak można było sobie z nimi radzić.

Najtrudniejsza dla mnie była wstępna diagnoza śmiertelnego nowotworu. Kiedy powiedziano mi, że zostało mi sześć miesięcy życia, po prostu straciłem energię. Takie rzeczy przybijają. Trudno wtedy znaleźć siłę na szukanie innych rozwiązań, ale jakoś mi się udało.

Punktem zwrotnym była dla mnie wizyta w klinice specjalistycznej i zabieg nefrektomii. Mój lekarz był bardzo troskliwy i zaangażowany, a ja miałem zaufanie do jego wiedzy. Równie istotne było intensywne poszukiwanie badania klinicznego. Czuję się później świetnie, bo czułem, że mój udział w badaniach może pomóc wielu innym ludziom.

Moja rada dla chorych na raka nerki jest taka, żeby poszerzali swoją wiedzę na temat choroby, ponieważ ta dziedzina wiedzy zmienia się bardzo szybko i żeby znaleźli najnowocześniejszą klinikę. Kluczem jest znalezienie onkologa, który jest prawdziwym ekspertem w leczeniu raka nerki.”

# ***Rozważ udział w badaniu klinicznym***

**Pacjent: Eugene**

**Wiek: 64**

„Gdy w marcu 2002 roku szedłem do mojego lekarza pierwszego kontaktu na badania, które wykonywałem regularnie raz na rok, czułem się zdrow jak ryba. Chodziłem na siłownię, gdzie ćwiczyłem z ciężarkami i na codziennym spacerze pokonywałem dystans ponad trzech kilometrów. Podczas badania lekarz stwierdził, że moja śledziona jest powiększona i zalecił mi wykonanie badań obrazowych. Trzy dni później dowiedziałem się, że mam raka nerki z przerzutami. Ja i moja rodzina byliśmy wstrząśnięci. Nie mogliśmy pojąć, jak człowiek, który czuje się tak dobrze, może być śmiertelnie chory. Mój lekarz poradził mi nawet, żebym zaczął załatwiać wszystkie zaległe sprawy. Stwierdził, że operacja i chemioterapia nie przyniosą już żadnych rezultatów, ponieważ mój rak jest już w bardzo zaawansowanym stadium. Mimo to, po konsultacji z chirurgiem zdecydowałem się poddać terapii agresywnej. Zabieg wycięcia nerki udał się znakomicie i chirurg, który mnie operował powiedział, że teraz jestem na dobrej drodze, by zakwalifikować się do badania klinicznego.

W przeciągu sześciu tygodni od operacji zaproponowano mi udział w badaniu klinicznym, polegającym na przyjmowaniu dużej dawki Interleukiny i Pegintronu w zastrzykach. Moja żona nauczyła się robić mi zastrzyki, które trzeba było wykonywać trzy razy dziennie i dzięki temu mogliśmy dokończyć leczenie w domu. Muszę przyznać, że terapia była ciężka, ale zatrzymała postęp raka na osiemnaście miesięcy. Po upływie tego czasu rozpocząłem udział w badaniu fazy III, która polegała na przyjmowaniu jednego z nowych leków na raka nerki zatwierdzonego niedawno przez Amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków (FDA). Denerwowaliśmy się z żoną, bo miała to być tak zwana „próba ślepa”. Fakt, że miałem nie wiedzieć, jaki lek przyjmuję i sama perspektywa postępu choroby wytrącały mnie z równowagi, ale lekarz wyjaśnił mi, że jeśli po powtórzeniu badań obrazowych za sześć tygodni choroba się nasili, będę mógł wycofać się z terapii. Każda osoba, która decyduje się wziąć udział w takim eksperymencie medycznym ma możliwość zrezygnowania z tego typu leczenia, jeśli jej choroba się nasili albo gdy nie jest w stanie tolerować działań ubocznych leku. Ja przyjmowałem dwie tabletki dziennie i nie wystąpiły u mnie poważne działania niepożądane, a po sześciu tygodniach badania wykazały, że guzy się zmniejszyły. Moja żona żartowała, że praktycznie przestała myśleć o mnie jako o pacjencie z rakiem nerki poddanym chemioterapii.

Po raz kolejny badany lek zatrzymał postęp choroby na wiele miesięcy aż do momentu wykrycia nowej, ale niewielkiej narośli.

Po upływie osiemnastu miesięcy mój lekarz zaproponował mi kolejne badanie, w którym obecnie szczęśliwie uczestniczę. I znowu zauważam poprawę. Niektóre guzy zniknęły całkowicie, a inne zmniejszyły się.

Mogę z całą odpowiedzialnością powiedzieć, że badania kliniczne leków dały mi nowe, dobre życie. Głęboko wierzę w ich skuteczność i już zapowiedziałem mojemu lekarzowi, że chętnie wezmę udział we wszystkich badaniach, jakie mi poleci. Gorąco zachęcam wszystkich chorych na raka kwalifikujących się do tego typu eksperymentów, by wzięli udział w klinicznym badaniu nowych leków. Myślcie pozytywnie i, co najważniejsze, nie rezygnujcie z walki o własne życie.”



## **ROZDZIAŁ 5**

### **BADANIA KLINICZNE**

*Co powinieneś wiedzieć przystępując do eksperymentalnej terapii raka nerki*

*[photo caption:]*

*Dzięki uczestnictwu w badaniu klinicznym możesz zdobyć wiedzę potrzebną do walki z rakiem nerki.*

Jedną z metod leczenia, jaką może zaproponować Ci Twój onkolog jest właśnie udział w badaniu klinicznym. Są to szczegółowo zaplanowane badania, które mają odpowiedzieć na konkretne pytania dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa nie tylko nowych leków, ale także technik chirurgicznych lub przyrządów medycznych. Ludzie z danymi przypadłościami, którzy zgłaszają się na ochotników, są monitorowani podczas całej kuracji, aby można było określić efektywność zastosowanej terapii. Udział w takim klinicznym testowaniu nowego leku daje możliwość dostępu do obiecujących nowych kuracji jeszcze przed ich rozpowszechnieniem na rynku.

Niektóre próby kliniczne leków są przeprowadzane w tak zwanych „warunkach kontrolowanych”, gdzie spośród dwóch grup uczestników wybrana zostaje jedna, która poddana jest terapii. Następnie porównuje się wyniki ochotników z obu grup, by ustalić, czy nowa terapia przynosi jakiegokolwiek efekty. Kluczowym elementem tego typu testów klinicznych jest tak zwany proces „randomizacji”, polegający na losowym doborze pacjentów do danej grupy. Metoda ta ma pomóc wyeliminować prawdopodobieństwo wpływu czynnika zewnętrznego na wyniki badań.

Badania kliniczne leków są przeprowadzane bądź indywidualnie przez poszczególne instytucje (wówczas zwane są „badaniami podjętymi przez badacza”), bądź we współpracy z innymi instytucjami (wtedy określane są mianem „badań międzyinstytucyjnych”). Wszystko zależy od typu badania klinicznego oraz liczby zakwalifikowanych do niej uczestników. Testy te organizowane są przy współpracy z firmami farmaceutycznymi i rządowymi organizacjami badawczymi.

#### **Czy brać udział?**

Badania kliniczne leków w ostatnich latach miały istotny wpływ na rozwój metod leczenia raka nerki. Kluczem od osiągnięcia sukcesu jest wybór odpowiednich ochotników do danego eksperymentu. Uczestnicząc w takim przedsięwzięciu masz możliwość zdobycia dostępu do innowacyjnych terapii leczniczych, przyczyniając się jednocześnie do pogłębienia wiedzy na temat tego typu nowotworu. Ochotnicy biorący udział w takich eksperymentach odgrywają kluczową rolę w toczącej się batalii przeciwko tej chorobie.

Badania kliniczne leków są ściśle kontrolowane i monitorowane przez Urząd do spraw Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Preparatów Biobójczych. Żadne testy nie mogą być rozpoczęte bez uprzedniego, niezwykle rygorystycznego procesu oceny, którego celem jest zapewnienie racjonalnego uzasadnienia podjęcia danych badań klinicznych. Na tym etapie próbuje się również ustalić stosunek ryzyka związanego z udziałem w badaniach klinicznych do możliwych korzyści z niego wynikających. Niemniej jednak, mimo wszystkich szczegółowych kontroli, pacjent musi zdawać sobie sprawę z tego, że prócz potencjalnych korzyści wynikających z uczestnictwa w klinicznym badaniu leku, prawdopodobne są także skutki uboczne.

Narodowy Instytut Raka (NCI) sporządził następującą listę możliwych korzyści i zagrożeń dla pacjentów rozważających poddanie się badaniu klinicznemu<sup>38</sup>.

### **Potencjalne korzyści**

Otrzymasz najlepszą opiekę medyczną oferowaną przez czołowych specjalistów zajmujących się badaniami nad rakiem.

Będziesz mieć dostęp do nowych leków i terapii jeszcze przed wprowadzeniem ich na rynek.

Stan Twojego zdrowia będzie nieustannie monitorowany, by natychmiast zarejestrować wszelkie skutki uboczne wynikające z terapii.

Aktywniej zadbasz o zdrowie.

Jeśli dana terapia okaże się skuteczna, będziesz jednym z pierwszych pacjentów, którzy odniosą wynikające z niej korzyści.

Biorąc udział w badaniu klinicznym przyczynisz się do rozwoju wiedzy na temat walki z rakiem.

### **Potencjalne zagrożenia**

Nowe leki i terapie mogą powodować skutki uboczne i zagrożenia do tej pory nieznanne lekarzom.

Nowe leki lub terapie mogą okazać się nieskutecznymi lub mniej skutecznymi od stosowanych już wcześniej metod leczenia.

Nawet jeśli nowa metoda przynosi rezultaty, w Twoim przypadku może nie zadziałać.

Niektóre ubezpieczenia zdrowotne albo w ogóle nie pokrywają wydatków związanych z próbami klinicznymi, albo czynią to w ograniczonym zakresie. W celu uzyskania szczegółowych informacji na ten temat, przejdź do rozdziału „Codzienne życie z rakiem”, podrozdział „Ubezpieczenia zdrowotne”.

Sam fakt, że masz raka nerki nie kwalifikuje Cię automatycznie do określonego badania badania klinicznego. Aby wziąć w nim udział musisz spełnić pewne kryteria. Każde badanie ma określone schematy leczenia, które mogą wymagać częstych wizyt w ośrodku medycznym przeprowadzającym

daną próbę. To z kolei wiąże się z koniecznością bezwzględnego przestrzegania terminów kolejnych wizyt, co uniemożliwia wprowadzenie do schematu leczenia jakiegokolwiek dowolności.

## **Rodzaje badań klinicznych**

Badania kliniczne można podzielić na kilka kategorii .

### Badania Fazy I

Badania fazy I to wstępne badania nad nowym lekiem, kombinacją leków lub metodą leczenia w celu ustalenia najbezpieczniejszej dawki leczniczej. Na tym etapie dokonywana jest ocena bezpieczeństwa samego leku przy przyjmowaniu różnych dawek oraz podejmowana jest decyzja, czy są potrzebne dalsze badania. Większość pacjentów uczestniczących w badaniu fazy I była wcześniej poddawana leczeniu raka. Zadaniem badań fazy I jest ocena bezpieczeństwa danego leku, a także ustalenie odpowiedniej dawki i schematu leczenia dla różnych typów raka. Z tego powodu do badania fazy I kwalifikują się zwykle pacjenci z różnym typami nowotworów.

### Badania fazy II

Podstawą badań fazy II jest ocena bezpieczeństwa i przeciwnowotworowej skuteczności danego leku w wybranej grupie pacjentów, przyjmujących, według ustalonego schematu leczenia, standardową dawkę leku. Na tym etapie pacjenci przydzielani są do danej grupy na podstawie odmiany i stopnia zaawansowania nowotworu. Szczegółowo określa się również rodzaj i liczbę dopuszczalnych terapii, którym pacjent poddał się przed eksperymentem. Na niektóre badania kliniczne fazy II przyjmowani są pacjenci, którzy nie zostali poddani jeszcze żadnemu leczeniu, na inne zaś dostają się tylko osoby, które przeszły już określony rodzaj kuracji.

### Badania fazy III

Badanie fazy III, które może obejmować nawet do tysiąca pacjentów, polega na porównywaniu skuteczności i bezpieczeństwa dwóch lub więcej terapii, którym poddana była duża liczba chorych. Badania tej fazy są zwykle przedsięwzięciem międzynarodowym, opierającym się na porównywaniu nowych leków lub terapii ze standardowymi metodami leczenia raka nerki.

Zwykle to właśnie w badaniach fazy III przeprowadzana jest „randomizacja” (niekiedy ma to miejsce już w badaniach fazy II). Próby losowe mają na celu porównanie dwóch lub więcej terapii i mogą zawierać tak zwaną grupę placebo. Próby losowe obejmują dużą liczbę pacjentów, którzy poddawani są losowo wybranym terapiom (wyboru często dokonuje komputer). Ma to zapewnić większą wiarygodność rezultatów tych prób.

Grupa placebo może być wykorzystana zarówno w badaniach fazy II, jak i fazy III, jeśli nie istnieje terapia standardowa, do której można by porównać leczenie nowym lekiem. Grupa placebo otrzymuje taką samą opiekę medyczną jak inne grupy chorych, co umożliwia jednocześnie ocenę skuteczności nowej

terapii. Po szczegółowe informacje najlepiej udać się do onkologa prowadzącego, zwłaszcza jeśli rekomendowana terapia przewiduje również grupę placebo.

Wymogi, których spełnienie jest niezbędne do zakwalifikowania się do badania klinicznego są dokładnie dobierane, aby mieć pewność, że pacjenci z danej grupy poddani konkretnej terapii nie różnią się między sobą odmianą i stopniem zaawansowania nowotworu. Wymogi te, zwane „włączającymi” lub „wykluczającymi”, muszą być bezwzględnie spełnione, by pacjent mógł być uczestnikiem w badaniu klinicznym leku. Istnieją również inne szczegółowe kryteria dotyczące przebytych uprzednio zabiegów operacyjnych i wymagań związanych z leczeniem. Niektóre badania kliniczne wymagają, aby kandydatów dobierać spośród osób, które przeszły wcześniej nefrektomię (usunięcie guza nerki), a inne badania - nie. Stosowane są także kryteria dodatkowe dotyczące funkcjonowania narządów. W związku z tym przeprowadza się badania laboratoryjne, testy wydolnościowe płuc i serca i badania radiologiczne, które mają na celu upewnienie się, że zastosowana terapia jest bezpieczna dla danego pacjenta.

### **Wybór badania klinicznego leku**

Przed poddaniem się badaniu klinicznemu leku musisz w pełni rozumieć, czym jest taki eksperyment, dlaczego jest przeprowadzany oraz w jaki sposób możesz zdobyć informacje o interesującej Cię terapii. Przeanalizuj wszystkie swoje wątpliwości z onkologiem prowadzącym i pielęgniarką i nie bój się zadawać pytań dotyczących danej metody leczenia i procedury uczestnictwa w takim eksperymencie.

Istnieją dziesiątki klinicznych badań leków na raka nerki. Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki (KCA) oferuje na swojej stronie internetowej ([www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)) bezpłatną usługę zapewniającą połączenie z innymi witrynami internetowymi, na których dostępne są wiadomości na temat aktualnych badań klinicznych leków. Znajdziesz tam opisy każdego badania klinicznego, kryteria kwalifikacyjne oraz nazwisko, adres i numer telefonu lekarza prowadzącego dane badanie. Możesz poprosić swojego lekarza, by nawiązał kontakt ze specjalistą zajmującym się danym badaniem lub możesz sam zadzwonić do ośrodka prowadzącego dane badanie.

Przed podjęciem jakiegokolwiek decyzji, warto przestudiować broszurkę pod tytułem „Udział w próbach klinicznych: co każdy pacjent powinien wiedzieć”, wydaną przez amerykański Narodowy Instytut Zdrowia (NIH 97-4250), która dostępna jest w Internecie. Informacje o podobnych terapiach można uzyskać z artykułów publikowanych w specjalistycznych czasopismach medycznych.

Dobrym źródłem informacji są internetowe bazy danych, np. MEDLINE, które zawierają streszczenia artykułów zamieszczanych w czasopismach medycznych. Poproś o pomoc w ich zdobyciu pracownika lokalnej biblioteki. Pamiętaj jednak, że artykuły te napisane są bardzo specjalistycznym językiem medycznym, dlatego warto przeanalizować je wspólnie z lekarzem. Weź również pod uwagę to, że czas potrzebny na zebranie danych, które są podstawą do napisania artykułu naukowego, a także czas oczekiwania na publikację, może spowodować, że nie znajdziesz w nich najnowszych informacji na temat interesującej Cię terapii. W każdym przypadku, podstawą jest wizyta u specjalisty zajmującego się rakiem nerki przed podjęciem decyzji o udziale w takim eksperymencie. Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki

(KCA) może pomóc Ci w znalezieniu onkologa, który specjalizuje się w leczeniu tego nowotworu. Wystarczy, że zadzwonisz do Stowarzyszenia pod numer +1 847 332 1051.

Po otrzymaniu informacji na temat możliwości leczenia, w tym być może informacji dotyczących udziału w próbach klinicznych, spokojnie przeanalizuj wszystkie uzyskane wiadomości. Skontaktuj się zarówno z lekarzem przeprowadzającym daną próbę (zwanym Głównym Badaczem), jak i z dyplomowaną pielęgniarką (zwaną Pielęgniarką Badawczą), by rozwiązać wszelkie wątpliwości dotyczące rodzajów terapii, możliwych skutków ubocznych, a także częstotliwości wizyt w ośrodku. Pamiętaj, że lekarze i pielęgniarki chcą, byś był aktywnym członkiem zespołu i udzielą Ci wszelkich informacji, abyś mógł podjąć właściwą decyzję w sprawie wyboru rodzaju terapii.

# ***Walcz o swoje zdrowie i wykorzystaj wszystkie możliwości***

**Pacjent: Rick**

**Wiek: 55**

Najważniejszą rzeczą, jakiej nauczyłem się chorując na raka nerki jest to, że musisz stać się swoim własnym obrońcą. Po zdiagnozowaniu nowotworu masz przed sobą wiele możliwości leczenia i Twoim obowiązkiem jest zrobić wszystko, co tylko możesz, być zdobyć jak najwięcej informacji i uzyskać opiekę, która będzie najskuteczniejsza w Twoim przypadku. Pamiętaj, że wiedza to potęga.

Po pierwszej nefrektomii usłyszałem, że chirurg „usunął wszystko”. Znowu byłem tym samym pięćdziesięcioletnim facetem, który zajmuje się rodziną i karierą. Osiemnaście miesięcy później pojawiły się guzy w płucach i stałem się człowiekiem z IV stadium nowotworu nerkowokomórkowego z przerzutami. Mój onkolog po drugiej diagnozie nie miał zbyt pewnego planu działania, ale ja wahałem się, czy zmienić lekarza i szukać innych możliwości. Nie chciałem być niewdzięczny.

Moja żona, dzięki uporowi i zaangażowaniu, namówiła mnie na konsultacje z onkologiem w stanowym centrum leczenia raka, które zatrudnia dwóch czołowych specjalistów w tej dziedzinie w kraju. Onkolog z centrum zaproponował mi Interleukinę 2 (IL2). Fakt, że tę propozycję poparli obydwaj krajowi konsultanci utwierdził mnie w przekonaniu, że nasz plan działania jest słuszny. Podałem się więc kuracji dużą dawką IL2 i czuję, że dzięki temu udało mi się przeżyć już piąty rok z kolei.

Przez te wszystkie lata nauczyłem się, że opieka medyczna dla chorych na raka jest niekonsekwentna i nieunormowana. Po usłyszeniu diagnozy byłem w szoku i w zasadzie całkowicie straciłem siły do szukania informacji na temat choroby i samych sposobów jej leczenia. To moja żona wyrwała mnie z tego letargu i zmusiła do walki o własne życie. Jestem przekonany, że mogę być wciąż tutaj właśnie dzięki wierze we własne siły oraz szukaniu właściwego onkologa, szpitala i odpowiedniej terapii”.

## **ROZDZIAŁ 6**

### **WZMACNIANIE WIARY WE WŁASNE SIŁY U PACJENTA**

*Pacjenci i ich rodziny mają prawo i obowiązek, by w obliczu nowotworu nerki wykorzystać wszystkie możliwości leczenia. Oto ważne kroki, które należy podjąć po otrzymaniu diagnozy.*

By zwiększyć swoje szanse na pokonanie raka nerki musisz stać się swoim własnym obrońcą na wszystkich etapach leczenia.

Pamiętaj, że Ty i Twoja rodzina macie zarówno prawa, jak i obowiązki na każdym etapie walki z chorobą, a ich maksymalne wykorzystanie wzmocni Twoją wiarę we własne siły i słuszność podejmowanych przez decyzji, a także przyniesie Ci spokój umysłu.

Oto kilka wskazówek, które pomogą wzmocnić Twoją wiarę we własne siły i tym samym zwiększą Twoje szanse na pokonanie choroby.

#### **Zostań swoim własnym obrońcą**

##### **Nie spiesz się**

Nie podejmuj nagłych decyzji o operacji lub poddaniu się jakiegokolwiek terapii bez uprzedniego zgromadzenia informacji na temat Twojej odmiany raka, nawet mimo emocji i ponagleń lekarza. Twój guz jest częścią Ciebie nie od wczoraj, być może współistnieliście razem przez całe miesiące, a nawet lata, a poza tym nie wszystkie odmiany nowotworu postępują szybko. Poświęć trochę czasu na zebranie wiadomości o swojej chorobie - tylko wtedy będziesz mógł podjąć w pełni świadome decyzje. Pamiętaj, że wybór właściwej terapii na samym początku leczenia jest bardzo ważny. Oczywiście czas jest równie istotny, ale na pewno ważniejszy jest wybór odpowiedniego rodzaju leczenia niż zaoszczędzenie kilku dni lub tygodnia.

##### **Zbierz informacje**

Jak najwcześniej zdobyta wiedza na temat diagnozy i metod leczenia nowotworu jest niezwykle ważna. Warto na samym początku wybrać się do biblioteki lub przeszukać Internet, by znaleźć podstawowe informacje na temat choroby. Możesz odwiedzić szpitalną bibliotekę dla pacjentów lub bibliotekę szkoły medycznej. Jeśli masz podstawową wiedzę medyczną, warto poczytać specjalistyczne czasopisma lub w lokalnej bibliotece publicznej skorzystać z komputerowej wyszukiwarki informacji na temat twojej odmiany nowotworu. Wiele bibliotek może wykonać za Ciebie takie poszukiwania całkowicie za darmo. Te działania pomogą Ci zorientować się, który specjalista prowadzi najwięcej badań lub umożliwią

zasięgnięcie opinii u innego lekarza na temat dostępnego leczenia. Nie zapomnij przeczytać części poświęconej źródłom informacji dla pacjentów w tej książeczce.

#### Skontaktuj się z właściwą organizacją pacjentów

Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki (KCA) wspiera pacjentów z rakiem nerki i oferuje informacje, które mogą Ci się przydać. Oprócz książeczki, którą właśnie trzymasz w dłoniach, KCA publikuje także co miesiąc darmowy biuletyn „Wiadomości o raku nerki”, który rozsyłany jest na adresy e-mail pacjentów. Ponadto Stowarzyszenie wydaje co kwartał czasopismo poświęcone nowotworowi nerki (Kidney Cancer Journal), które wysyłane jest bezpośrednio do gabinetów lekarskich. Jest ono również dostępne na stronie KCA, pod adresem [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

Na stronie Amerykańskiego Centrum Zwalczenia i Prewencji Chorób ([www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)) znajdziesz dodatkowo listę linków do stron poświęconych chorobom nowotworowym.

Zorientuj się, czy w Twojej okolicy istnieje grupa wsparcia dla pacjentów chorych na raka i jeśli tak, przyłącz się do niej.

#### Nie ograniczaj się do opinii jednego lekarza

Najlepiej jest znaleźć lekarza, który specjalizuje się w odmianie rakan na którą chorujesz. Choć Twój obecny specjalista może być doskonałym lekarzem, może brakować mu doświadczenia w leczeniu Twojej odmiany nowotworu, która może być niezwykle rzadka. W medycynie to praktyka czyni mistrza.

Poproś swojego lekarza o skierowanie na konsultacje do innego specjalisty. Nie obawiaj się tego kroku - lekarze naprawdę nie obrażają się, gdy pacjent chce zasięgnąć innej opinii. To jest Twoje prawo i obowiązek.

Skontaktuj się i umów na wizyty nawet z dwoma lekarzami. Niekiedy Ci eksperci są bardzo zajęci i wymagają przedstawienia skierowania od organizacji skupiającej chorych na choroby nowotworowe. Nie wahaj się poprosić je o pomoc.

*[photo caption:]*

*Jedną z najważniejszych rzeczy, które może zrobić pacjent, jest utrzymywanie dokumentacji medycznej w porządku. Dobrym pomysłem jest założenie dziennika medycznego, w którym będziemy wszystko notować. Osobisty dzienniczek medyczny może być bardzo przydatny.*

### **Obowiązki pacjenta**

#### Utrzymanie porządku w dokumentacji medycznej

Warto wyrobić w sobie nawyk zbierania i utrzymywania w porządku wszystkich wyników i sprawozdań medycznych, które otrzymamy w czasie wizyty u lekarza lub innego konsultanta medycznego. W takim



zestawieniu powinny się znaleźć wyniki raportów patologicznych ze wszystkich operacji i/lub biopsji, wyniki prześwietleń, płyty CD ze zdjęciami oraz inne testy i dane z całego okresu leczenia. Idealnym rozwiązaniem jest kupienie segregatora z przekładkami, które pomogą w uporządkowaniu wyników z całego okresu leczenia.

Taki skoroszyt należy zabierać ze sobą na każdą wizytę u lekarza, szczególnie, jeśli jest to konsultacja z nowym lekarzem. Na wizytę należy zabrać ze sobą filmy lub płytę CD z najnowszymi prześwietleniami (jeżeli doktor o to nie poprosi, nie należy ich tam zostawiać). Utrzymuj aktualną i czytelną listę wszystkich leków i dostarcz lekarzowi jej kopię. Upewnij się, że na tej liście znajdują się wszystkie leki, łącznie z lekami bez recepty oraz wszelkie terapie uzupełniające.

Każdy pacjent ma prawo do posiadania kopii wszystkich wyników leczenia, zabiegów i wyników raportów patologicznych. Istnieje możliwość, że pacjent zostanie poproszony o przyjęcie rachunku za zdjęcie rentgenowskie lub za skserowanie dokumentacji. Taki rachunek to potwierdzenie, że pacjent otrzymał wyniki, o które poprosił. Nie warto bać się prosić o wyniki, a jeśli napotka się na jakieś problemy należy skontaktować się z rzecznikiem praw pacjenta danego szpitala.

#### Zatrudnienie eksperta

Fundamentalne znaczenie dla właściwego leczenia ma to, czy lekarz jest dobrze wykwalifikowany. Sposób, w który traktuje on pacjenta nie zawsze jest podstawą do stwierdzenia jego profesjonalizmu. Pacjent chce zostać wyleczony, a nie „oczarowany” przez lekarza.

Znalezienie dobrego lekarza będzie łatwiejsze, jeśli udamy się do specjalistycznej placówki zajmującej się leczeniem raka. W przypadku rzadkiej odmiany raka najlepiej, jeśli będzie ona współpracowała z którymś z uniwersytetów medycznych. Niemniej jednak w „zwyczajnych” szpitalach można również znaleźć świetnych lekarzy. Nie należy bać się leczenia, jeśli mają oni doświadczenie w leczeniu twojego typu raka. Wystarczy spytać lekarza ilu pacjentów z Twoim typem choroby miał pod swoją opieką przez ostatnich 12 miesięcy. Tę liczbę można potem porównać z liczbą pacjentów leczonych przez innych lekarzy, których sprawdzamy.

Niektóre ośrodki medyczne są bardzo popularne. Jednakże, w przypadku rzadszej odmiany raka, mniej znany ośrodek może zaoferować bardziej zaawansowane leczenie i opiekę oraz większą liczbę lekarzy, którzy mieli do czynienia z Twoim rodzajem raka.

Warto poprosić o statystyki dotyczące liczby udanych zabiegów, śmiertelności oraz wskaźniki powikłań związanych z leczeniem.

#### Profesjonalne porozumiewanie się z lekarzem.

Nawiązanie dobrych stosunków z lekarzem jest podstawą dobrych wyników leczenia. Na początek, przed wizytą, warto przefaksować wszystkie wyniki przeprowadzonych wcześniej badań. Te wyniki należy również wziąć ze sobą na wizytę. Można też wysłać list lub faks z informacją dotyczącą wszelkich zmian stanu zdrowia od ostatniej wizyty. Powinny zostać tam wymienione nowo zaistniałe objawy takie jak

bóle, krwawienie lub inne niedomaganie, nawet katar, oraz wszelkie problemy w życiu prywatnym – np. zwolnienie z pracy. Można poprosić lekarza o wskazanie osoby, która odpowie na nasze pytania i ustalić sposób komunikacji – e-mail, faks, telefon, etc.

Jeśli komunikujesz się z lekarzem lub pielęgniarką przez telefon i zostawiasz wiadomość, a nie otrzymujesz odpowiedzi przez długi czas, skontaktuj się z nimi ponownie. SMSy nie zawsze docierają a wiadomości nagrane na automatycznej sekretarce bywają niewyraźnie nagrane. Nie należy zakładać, że wiadomość została zignorowana. Należy zadzwonić ponownie i upewnić się, że wiadomość została odebrana. Jeśli zostawiasz wiadomość na automatycznej sekretarce, to warto podać jak najwięcej informacji pozwalających nas zidentyfikować, ponieważ duże kliniki mają wielu pacjentów, często o podobnych imionach i nazwiskach. Im więcej informacji o sobie pozostawisz, tym szybciej nasz lekarz lub pielęgniarka będą mogli Cię zidentyfikować i odpowiedzieć na Twoje pytania.

Zanim udasz się na wizytę warto zapisać pytania, które chcesz zadać. W komunikacji z lekarzem warto być szczerym i bezpośrednim. Każdy pacjent ma prawo do uzyskania jasnych i szczerych odpowiedzi na pytania. Jeśli to możliwe, zabierz ze sobą zaufaną osobę, która będzie dla Ciebie wsparciem i pomoże w robieniu notatek.

Postępując w taki sposób będziesz lepiej przygotowany do spotkania z lekarzem. Twój lekarz powinien być w stanie odpowiedzieć na wszystkie Twoje pytania dotyczące leczenia i nie powinien oponować, gdy wyrazimy chęć uczestnictwa w zaplanowaniu strategii leczenia. Takie konkretne traktowanie lekarza sprawi, że lekarz obdarzy nas szacunkiem oraz ustali wzajemne relacje. Jeśli lekarz nie odpowie na pytania, należy go zmienić. Pacjent ma prawo do otrzymywania jasnych informacji.

### Sceptyczne podejście

Chirurg nie jest w stanie zagwarantować, że „wszystko usunął”. Jeśli jesteśmy leczeni operacyjnie, powinniśmy być sceptyczni w odniesieniu do takiego stwierdzenia. To, co chirurg ma naprawdę na myśli, to to, że był w stanie usunąć widzialną część guza. To, czego chirurg nie mógł zobaczyć, nie mogło zostać usunięte.

Niektóre guzy mają wiele naczyń krwionośnych. Małe kawałki guza czy nawet niektóre komórki rakowe mogą się przedostać systemem krwionośnym do innych miejsc naszego ciała. Nawet kilka lat po usunięciu pierwszego guza te komórki mogą utworzyć nowe śmiertelne guzy. Pacjent musi być pod stałym nadzorem medycznym i przechodzić stałe kontrole. Utworzenie się nowego guza należy wykryć jak najwcześniej i rozpocząć natychmiastowe leczenie. Trzeba mieć się stale na baczności i stale poddawać się kontroli.

### Odpowiedzialność za kontrole lekarskie

Nie należy zakładać, że ktoś z przychodni będzie odpowiedzialny za Twoje badania kontrolne. Pacjent powinien wziąć odpowiedzialność za samodzielne ustalenie regularnych wizyt w celu kontrolowania swojego stanu zdrowia.

Warto poddawać się regularnym badaniom, takim jak tomografia komputerowa, prześwietlenia kości i badania krwi. Wyniki badań powinny być podawane w formie pisemnej. W przypadku nieprawidłowych wyników można poprosić o skierowanie lub skonsultować się z ekspertem. Jeśli martwisz się nie mieszczącymi się w normie wynikami, na które Twój lekarz nie zwraca uwagi, zasięgnij porady innego specjalisty.

#### Składanie odwołań i konsekwencja w działaniu

Współczesny system ubezpieczeń zdrowotnych może być skomplikowany. Należy pamiętać, że pacjent ma prawa i możliwości, ale także i obowiązki. Pierwszym krokiem powinno być znalezienie przedstawiciela finansowego lub doradcy w instytucji, która będzie wystawiać rachunki za opiekę zdrowotną (szpital lub inna placówka). Warto nawiązać jasne i profesjonalne stosunki z taką osobą, ponieważ może się ona okazać naszym największym sprzymierzeńcem. Pacjent powinien współpracować z instytucjami ubezpieczeniowymi w celu zapewnienia rozsądnego planu płatniczego, który zapewni płynność finansową.

Warto składać odwołania w przypadku gdy nasze roszczenia ubezpieczeniowe zostaną odrzucone. Uzyskanie najlepszej opieki zdrowotnej może być uzależnione od rodzaju ubezpieczenia. Jeśli Twój wniosek zostanie odrzucony, należy go złożyć ponownie. Inna osoba przyjmująca wniosek może rozpatrzyć go w inny sposób i przyznać odszkodowanie. Trzeba być upartym w dążeniu do celu.

Każda firma ubezpieczeniowa ma swój odrębny proces przyjmowania wniosków o odszkodowanie. Jeśli Twój wniosek jest cały czas odrzucany, można skontaktować się z rzecznikiem praw pacjenta. Czasami telefon od rzecznika organizacji dbającej o prawa pacjenta do dyrektora działu medycznego instytucji ubezpieczeniowej może pomóc w uzyskaniu odszkodowania.

Rozsądek to podstawa. Firma ubezpieczeniowa nie zapłaci dwa razy za to samo, lub kiedy wniosek ma na celu jej oszukanie. Wnioski o pokrycie kosztów zabiegów, które nie były uwzględnione w umowie ubezpieczeniowej czy o pokrycie kosztów nieuzasadnionego leczenia również nie mają szansy na pozytywne rozpatrzenie. Proces odszkodowawczy ma być uczciwy a nie nieuzasadniony.

#### Nie należy bawić się w lekarza

Nie bierz witamin, preparatów ziołowych ani innych leków bez rozmowy na ten temat z lekarzem. Wielu pacjentów chce sobie pomóc. Suplementy witaminowe i dobre odżywianie mogą odgrywać istotną rolę w leczeniu raka. Jednak duże dawki niektórych suplementów mogą zakłócać działanie niektórych leków lub radioterapii. Nie lecz sam siebie, nawet jeśli jesteś lekarzem. Informacja na temat dobrego odżywiania jest dostępna w American Institute for Cancer Research.

Nie wydawaj pieniędzy na leki, które nie mają uzasadnienia medycznego. Niektóre terapie alternatywne są oparte o rozsądne teorie. Jednak bez naukowej wiedzy i znajomości szczegółów dotyczących eksperymentów, nie da się odróżnić, które z nich są skuteczne, a które są sposobem na naciągnięcie naiwnych chorych.

Jeśli Twój nowotwór nie reaguje na pierwszą terapię, której próbujesz, porozmawiaj o tym z lekarzem i zmieńcie terapię. Istnieje wiele skutecznych terapii raka i ciągle wprowadza się nowe.

### Przyłączenie się i bycie aktywnym

Przyłącz się do organizacji chorych na raka skupiającej ludzi z tym samym typem nowotworu co Twój. Wiele stowarzyszeń zapewnia chorym wsparcie emocjonalne. Jednak nie nastawiaj się tylko na wsparcie emocjonalne. Chcesz pokonać raka, a nie tylko poczuć się dobrze. Jeśli czytasz popularne książki o nowotworach, zapamiętaj przesłanie dotyczące wsparcia emocjonalnego: „Dobre zdrowie psychiczne jest niezbędne dla dobrego zdrowia fizycznego.” Nie oczekuj jednak, że guz po prostu zniknie, tylko dlatego, że angażujesz się w sterowanie wyobraźnią, medytację, odpoczynek lub inne techniki samopomocy.

Najlepsze organizacje posiadają aktualne programy informacyjne dla pacjentów. Na przykład Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki publikuje co miesiąc biuletyn internetowy i organizuje konferencje dla pacjentów i lekarzy.

Nauka poczyniła ogromne postępy w leczeniu wielu postaci raka. Bądź na bieżąco. Zaangażuj się. Spotkaj się z innymi, dobrze poinformowanymi pacjentami. Spotkaj się z lekarzami i naukowcami, którzy są prawdziwymi specjalistami w zakresie Twojego typu raka. Jeśli pojawią się nawroty będziesz wiedział jakie masz możliwości leczenia i kto może zaoferować Ci najlepszą opiekę. Bądź aktywny: wspieraj organizację pacjentów, a ona będzie mogła wspierać Ciebie. Działaj we własnym interesie.

### Szukanie i zadawanie pytań

Nieustannie szukaj informacji. Jeśli usłyszysz od lekarza, że guza nie da się zoperować, udaj się na konsultację do innego specjalisty. Zadzwoń do Serwisu Informacji o Nowotworach (CIS), żeby otrzymać listę prób klinicznych związanych z Twoim typem raka. Kiedy otrzymasz listę, przedyskutuj ją ze swoim lekarzem. Dowiedz się dlaczego proponowana próba jest dla Ciebie najlepsza. Porozmawiaj z innymi pacjentami, którzy przeszli którąś z proponowanych terapii. Dzięki temu będziesz wiedział czego się spodziewać. Jeśli wymieniane są skutki uboczne pamiętaj, że nie wszystkie występują u każdego pacjenta. Zapytaj swojego lekarza co może zrobić, aby kontrolować skutki uboczne.

### **Podsumowanie**

Wzmacnianie wiary we własne siły prowadzi do lepszego rozumienia choroby, silniejszego poczucia kontroli nad nowotworem i osiągnięcia najlepszego podejścia do leczenia raka nerki. Dostępnych jest wiele źródeł, które pomogą Tobie i Twojej rodzinie oswoić się z diagnozą. Nie bój się o nie zapytać.

Jesteś członkiem zespołu decydującego o Twoim planie leczenia. Jako pacjent masz prawa i obowiązki. Współpraca z lekarzem i resztą zespołu opieki zdrowotnej poprawi jakość opieki nad Tobą i pozwoli Ci uzyskać dostęp do przeznaczonych dla Ciebie źródeł.

# ***Rola rodziny***

**Jason**

**Wiek: 34**

[U ojca Jasona zdiagnozowano raka nerki w roku 2005]

„Po rozpoznaniu choroby tacie usunięto nerkę. Obecnie jest w trakcie próby klinicznej i czuje się dobrze.

Rozpoznanie raka jest wyzwaniem dla całej rodziny chorego. Mój tata potrzebował pomocy w wyjaśnianiu określeń medycznych i instrukcji, więc ktoś musiał mu towarzyszyć na wszystkich wizytach. I to my musieliśmy zorganizować mu wszystkie badania. Ostatecznie to mnie przypadło w udziale koordynowanie wszystkich działań, gdyż moi bracia nie mogli poświęcić na to dość czasu.

Moja rada dla członków rodziny pomagających choremu na raka nerki to: bądźcie doskonale zorganizowani. Kupiliśmy dużą aktówkę z zamkami błyskawicznymi po bokach i uchwytami i trzymamy w niej wszystkie prześwietlenia i wyniki badań taty. Nosimy ją ze sobą na każdą wizytę. Notuję też bardzo dokładnie w zeszycie każdą istotną rozmowę. Zapisuję nazwiska, daty i godziny i to, co zostało powiedziane podczas wizyt. Czasem podczas spotkań z lekarzem wszystko dzieje się szybko i łatwo zapomnieć o niektórych szczegółach.

Pomijając stronę praktyczną, wydaje mi się, że to bardzo ważne dla rodziny, aby podczas zmagania z rakiem dużo rozmawiać. Trzeba zaakceptować fakt, że ktoś w rodzinie jest chory i otwarcie rozmawiać o swoich uczuciach. Warto trzymać się razem, a gdy pojawi się problem, rozmawiać o nim. Czasem mężczyźni nie chcą okazywać emocji, jednak trzeba jakoś uwolnić się od stresu.

Najtrudniejsza jest niepewność czy rak powróci, a to oznacza, że bardzo istotna staje się nadzieja. Po otrzymaniu diagnozy nie można się poddawać i należy skoncentrować się na tym, co pozytywne. Jeśli skupisz się na tym co złe, nie poradzisz sobie. Dla mnie oznacza to większe zaangażowanie duchowe. Ludzie szukają nadziei na różne sposoby, ale najważniejsze jest, aby ją znaleźć.”

## **ROZDZIAŁ 7**

### **CODZIENNE ŻYCIE Z RAKIEM**

Rak nerki ma złożony wpływ na życie pacjenta. W tym rozdziale znajdują się wskazówki dotyczące tego, czego oczekiwać od spraw związanych z pracą, ubezpieczeniem zdrowotnym, a nawet dietą, stylem życia i stosunkami rodzinnymi.

*[photo caption:]*

*Rak nerki może mieć ogromny wpływ na życie rodzinne. Zbudowanie dobrej atmosfery opartej na otwartej komunikacji i wsparciu pomaga pacjentowi w procesie wychodzenia z choroby.*

Kiedy dowiemy się więcej o raku nerki i, być może, spotkamy innych chorych okaże się, że życie pełną parą po diagnozie jest możliwe. Oczywiście, życie codzienne będzie inne, zarówno w trakcie leczenia, jak i w procesie wychodzenia z choroby.

### **Wsparcie**

W trakcie osvajania się z diagnozą pacjent może napotykać różnorakie problemy psychiczne, emocjonalne lub praktyczne, które staną się prawdziwym wyzwaniem. Ważne jest, aby pamiętać, że radzenie sobie z tymi problemami to też dbanie o siebie – co więcej, istnieją sposoby, aby w tym pomóc choremu. Ten składnik całościowego planu leczenia nazywa się „Wsparcie” i zawiera w sobie wszystko, co może pomóc w podwyższeniu jakości życia pacjenta.

Ważnymi elementami „Wsparcia” jest eliminowanie nudności, bólu, zmęczenia, odpowiednie żywienie, ćwiczenia, fizjoterapia, doradztwo rodzinne i sprawy praktyczne, takie jak ubezpieczenie zdrowotne. W trakcie tworzenia planu swojego „Wsparcia” należy prowadzić szczerze rozmowy z lekarzem i innymi członkami zespołu opieki zdrowotnej gdy tylko czujemy niepokój lub niepewność co do tego jak postąpić. Profesjonalny zespół onkologiczny powinien być w stanie odpowiedzieć na wszelkie pytania, lub skierować do osoby, która się tym zajmie. (Kwestie „oswojenia śmierci”, opieki paliatywnej i hospicjów poruszono w rozdziale „Komfort emocjonalny”. Warto pamiętać, że każdy przypadek raka jest inny i może mieć swoje niepowtarzalne objawy. Porady i informacje, które mogą być użyteczne dla pacjentów z innym rodzajem raka mogą okazać się mniej przydatne lub całkowicie nieużyteczne dla pacjentów cierpiących na raka nerki.

### **Nudności, ból i zmęczenie**

Chorzy na raka często muszą się zmagać z nudnościami, bólem i zmęczeniem, które mogą występować z różnych powodów. Niektóre z tych objawów mogą być powiązane bezpośrednio z rakiem, lub mogą być skutkiem leczenia, któremu pacjent jest poddawany. Nie każdy przez to przechodzi, ale jeśli wystąpi któraś z tych przypadłości, możliwe jest jej leczenie .

**Nudności.** Nudności mogą być rezultatem wielu czynników, takich jak leczenie całościowe (immunoterapia, chemioterapia czy leczenie celowane), leczenie radiacyjne, narastanie guza czy w końcu strach związany z chorobą. Istnieje wiele sposobów na zmniejszanie nudności – począwszy od zmniejszenia ilości jedzenia, przez częstsze picie małej ilości płynów, po ćwiczenia relaksacyjne. Jeśli te sposoby nie są skuteczne, lekarz może przepisać środek powstrzymujący nudności. Środki przeciw nudnościom są zwykle przyjmowane doustnie i w znaczący sposób mogą ograniczyć symptomy. Leków takich jest wiele i są łatwo dostępne, ale uzyskanie upragnionego efektu może nastąpić dopiero po wypróbowaniu kilku z nich.

**Ból.** Odczuwanie bólu może być związane bezpośrednio z rakiem nerki, lub z leczeniem, przez które pacjent przechodzi. Należy zawsze informować zespół opieki zdrowotnej o tym, że odczuwamy ból. Pacjent powinien opisać rodzaj bólu – umiejscowić go w skali od 0 do 10 („0” oznacza brak bólu, „10” najgorszy ból jaki można sobie wyobrazić ). Należy zgłosić, jeśli coś osłabia lub wzmacnia ból (np. pozycja, w której się znajdujemy leżąc, stojąc czy siedząc; ogrzewanie lub ochładzanie bolesnego miejsca).

W trakcie współpracy z lekarzem i pozostałymi osobami z ośrodka opieki zdrowotnej można ustalić pewne cele w procesie radzenia sobie z bólem. Warto ustalić, co chcemy być w stanie robić, aby poprawić jakość życia (np. pomaganie swoim dzieciom w odrabianiu pracy domowej). Wiele środków przeciwbólowych jest w stanie zmniejszyć ból – zarówno dostępnych bez recepty, jak i przepisywanych przez lekarza. Strach przed uzależnieniem od środków przeciwbólowych może powodować poczucie zagrożenia, ból i uniemożliwienie wykonywania ważnych codziennych czynności. Ten strach jest nieuzasadniony, ponieważ w przypadku chorych na raka uzależnienie od leków raczej się nie zdarza. Ważne, aby porozmawiać o swoich obawach z lekarzem lub pielęgniarką.

Niektórzy pacjenci mogą myśleć, że biorą leki przeciwbólowe, to ich życie zbliża się do końca. To nie musi być prawda. Jeżeli jest to duże zmartwienie, warto skonsultować się z lekarzem – wytłumaczy on wtedy powody stosowania leków przeciwbólowych. Leki przeciwbólowe mogą być uzupełniane metodami niemedyicznymi, takimi jak medytacją i terapią relaksacyjną, a czasem przez nie zastępowane.

**Zmęczenie.** Zmęczenie to jeden z bardziej niepokojących skutków ubocznych raka. Może ono być powodowane przez wiele czynników – depresję, bezsenność, anemię, skutki leczenia, czy problemy z trawieniem wywołane przez raka. Zmęczenie związane z procesem leczenia jest dosyć powszechne.

Aby zwalczyć zmęczenie pacjentom radzi się, aby zwolnili tempo i określili na co chcą głównie przeznaczyć swoją energię. Przeorganizowanie swojego życia i czynności w domu w sposób, który pozwoli na zakumulowanie energii może pomóc. Pacjent powinien ograniczyć aktywność fizyczną przed, w trakcie i po leczeniu raka nerki. Leczenie anemii (niskiego poziomu czerwonych krwinek) może pomóc

na równi z ćwiczeniami, ustaleniem programu żywieniowego i sposobu na radzenie sobie ze stresem. Stosowana jest również terapia lekowa. Należy konsultować poziom zmęczenia z lekarzem.

**Zaparcia.** Chorzy na raka nerki cierpią czasem na zaparcia. Czynnikiem je wywołującymi są: leki przeciwbólowe, terapia rakowa, brak ćwiczeń i nieodpowiednie żywienie. W wielu przypadkach zmiana sposobu odżywiania i picie dużej ilości wody może pomóc. Można radzić sobie z tym problemem na inne sposoby, ale potrzebna jest tutaj konsultacja medyczna.

**Depresja.** Chorzy na raka nerki cierpią czasem na depresję. Małe dawki leków antydepresyjnych są bezpieczne, dobrze tolerowane przez organizm i – przede wszystkim – skuteczne w działaniu. Stosowanie leków antydepresyjnych nie powinno być postrzegane jako oznaka słabości – dla niektórych pacjentów stanowią one ważną część leczenia.

### Rola diety

Dokładna zależność między dietą a rakiem nerki nie jest znana. Jednakże, szacuje się, że dieta jest jednym z czynników w przypadku około 35% wszystkich rodzajów raka<sup>39</sup>. Niektórzy uważają, że wysokoproteinowa dieta może stanowić czynnik ryzyka. Otyłość również może odgrywać rolę w przypadku raka nerki, taką samą jak w przypadku innych rodzajów nowotworu. Jednak nie ma wystarczających dowodów, że zmiana diety uchroni przed nawrotem raka lub go wyleczy.

Zdrowa, pełnowartościowa dieta pomaga pacjentowi zachować siły, chroni tkanki od zniszczenia, zapobiega infekcjom, oraz wspomaga regenerację komórek organizmu. Prawidłowe odżywianie jest szczególnie istotne jeśli pacjent jest w trakcie terapii nowotworowej. Korzystnych może być wtedy wiele rodzajów pokarmu; na przykład dietetycy zalecają spożywanie produktów bogatych w błonnik oraz włączenie do diety dużej ilości owoców, warzyw i produktów pełnoziarnistych. Warto przestudiować prawidłowe zasady odżywiania, pomocna może okazać się również porada profesjonalnego dietetyka.

Niektórzy pacjenci zostają wegetarianami lub przechodzą na dietę makrobiotyczną. Taka dieta może być korzystna pod warunkiem, że jest odpowiednio zbilansowana i zaspokaja potrzeby organizmu w zakresie odżywiania. Przestrzeganie określonych zasad diety może sprawić, że pacjent będzie miał poczucie kontrolowania swojej choroby. Nie ma jednak wystarczających dowodów na to, że zmiana diety wpływa na rozwój nowotworu. Za to niektóre rodzaje diety mogą być wręcz szkodliwe, ponieważ wiążą się ze zmniejszeniem ilości dostarczanej energii, która potrzebna jest do walki z rakiem.

Jeśli pacjent ma nadwagę, powinien przedyskutować kwestię ewentualnych działań zmierzających do utraty zbędnych kilogramów ze swoim onkologiem, ponieważ proces utraty masy ciała podczas terapii może mieć negatywny wpływ na efekty kuracji.

Pacjenci często pytają czy mogą spożywać napoje alkoholowe po usunięciu nerki z powodu zmian nowotworowych. Odpowiedź brzmi: „tak”. Drink do towarzystwa od czasu do czasu, piwo podczas meczu czy wino z okazji uroczystej kolacji nie zaszkodzą. Warto jednak tę kwestię przedyskutować z lekarzem, gdyż alkohol na pewnych etapach leczenia może nie być zalecany. Po tym jak nowotwór wtargnął w Twoje życie, takie drobne przyjemności nabierają szczególnego znaczenia. Poza tym istnieją



dowody na to, że lampka wina spożywana regularnie może być korzystna dla naszego zdrowia. Można również znaleźć piwa bezalkoholowe odpowiadające indywidualnym gustom. Ponadto napoje ważne z produktów pełnoziarnistych mogą mieć również wartości odżywcze.

Dodatkowe informacje na temat roli odżywiania w przypadku chorób nowotworowych, w tym artykuły i broszury dostępne są w Internecie - można je znaleźć na stronie Amerykańskiego Instytutu Badań nad Rakiem ([www.aicr.org](http://www.aicr.org)). Obecnie informacje te mogą być dostępne jedynie po angielsku i hiszpańsku.

### Leczenie na własną rękę

Wielu pacjentów leczy się samodzielnie za pomocą produktów spożywczych i suplementów diety. Na przykład, niektórzy pacjenci zażywają duże ilości witamin wierząc, że zapobiegnie to nawrotowi choroby lub nawet całkowicie ją wyleczy. Nie ma wystarczających dowodów na to, że takie działania mogą mieć bezpośredni wpływ na proces leczenia.

Pacjenci powinni zachować szczególną ostrożność przy przyjmowaniu witamin. Badania pokazują, że przyjmowanie zbyt dużych dawek niektórych witamin, takich jak witamina A lub witamina B, może mieć szkodliwy wpływ na nasze zdrowie.

Suplementy, które zawierają witaminę A mogą wchodzić w reakcje z niektórymi lekami, powodując niepożądane efekty uboczne i toksyczność. Mogą również powodować toksyczność wątroby lub zniszczenia, kiedy wejdą w reakcję z retinoidami.

Pacjenci, którzy przeszli nefrektomię, zwykle mają jedną działającą nerkę, a co za tym idzie, połowę zwykłej pojemności nerek. Bezwzględnie zatem należy poinformować lekarza, że ma się tylko jedną nerkę, ponieważ może to wpłynąć na przepisywane w przyszłości dawki leków.

Ponieważ jest wielu producentów suplementów diety, nie można być pewnym jakości tych produktów. Na przykład, wszystkie leki wydawane na receptę mają zakodowane daty ważności i nie mogą być sprzedawane po upływie tego czasu, co gwarantuje ich skuteczność i bezpieczeństwo pacjenta. Nie dotyczy to suplementów diety, w związku z tym trudno ustalić, czy produkt znajdujący się na półce ze zdrową żywnością jest świeży.

**Nie należy brać zwiększonych dawek witamin, żadnych nowych witamin, ani innych dodatków żywieniowych bez konsultacji z lekarzem.** Niektórzy pacjenci nie chcą, by ich lekarz wiedział o podjętym przez nich samodzielnie leczeniu, gdyż obawiają się, że tego nie pochwali. W rzeczywistości, każdy doświadczony lekarz miał z tym zjawiskiem do czynienia. Twój lekarz również nie powinien być zdziwiony, gdy zapytasz go o takie suplementy żywieniowe.

Mimo, że twój lekarz może nie być ekspertem w sprawach odżywiania, szczerza rozmowa na ten temat może uchronić cię od popełnienia poważnego błędu lub pozwoli uniknąć niebezpiecznej reakcji z innymi lekami. Jeśli chcesz kontynuować taką strategię żywieniową, poszukaj lekarza, który dobrze orientuje się w tego rodzaju zagadnieniach.

### Medycyna komplementarna i alternatywna (CAM)

Niektórzy pacjenci wierzą, że konwencjonalna medycyna nie wyleczy ich nowotworu. Uważają, że „toksyczne” leczenie zniszczy ich system odpornościowy. Ci pacjenci nie zdają sobie sprawy jak działa immunoterapia, ani jak zaawansowane są badania nad leczeniem raka.

Być może słyszeliście o chrząstce rekina jako o leku na raka. Nie ma jednak naukowych dowodów na to, że spożywanie preparatów ją zawierających działa. To samo odnosi się do chrząstki wołowej, innego leku medycyny alternatywnej.

Niektórzy pacjenci próbują herbaty Essiac, sporządzonej z kory drzewa i ziół. Zawiera ona ciekawe związki chemiczne, ale nie zostało naukowo udowodnione, że może leczyć nowotwór lub zapobiec jego nawrotom.

Zioła są stosowane w medycynie od stuleci. W rzeczywistości większość preparatów farmaceutycznych była do lat pięćdziesiątych dwudziestego wieku sporządzana z roślin. Dopiero w tamtym okresie rozwinęła się chemia organiczna, zmierzająca do syntezy i produkcji naturalnie występujących substancji chemicznych. Taxol, lek stosowany do leczenia raka jajników, był początkowo produkowany z kory cisa zachodniego, aż do momentu gdy nauczono się syntetyzować ten środek.

Wielu ziół nie może ot tak po prostu spożywać. Muszą one zostać odpowiednio przygotowane, aby uwolnić ich aktywne składniki i uczynić je biologicznie dostępnymi dla naszego organizmu. Poza tym niektóre zioła mogą wchodzić w reakcje z lekami. Bez dokładnej wiedzy można więc sobie zaszkodzić.

Niektórzy pacjenci próbują udać się do klinik specjalizujących się w leczeniu nowotworów w innych krajach. Wcale nie jest powiedziane, że leczenie dostępne w ośrodkach zagranicznych jest lepszej jakości niż oferowane w centrach leczenia nowotworów w Polsce. Ponadto, ubezpieczenie prawdopodobnie nie zwróci wam kosztów za opiekę w takich klinikach. Niektóre z zagranicznych ośrodków mogą ponadto stosować nieetyczne lub niebezpieczne praktyki medyczne.

Na przykład, lewatywy z kawy stosowane aby „odtruć” pacjentów, powodowały pęknięcia jelita grubego, co i poważnymi infekcje, prowadzące do zgonu. Inne lekarstwo zawierało mięso grzechotnika, jak ustalono, zanieczyszczone rzadką bakterią podobną do bakterii gruźlicy. Kilku pacjentów zmarło w wyniku takiej kuracji.

### Palenie

**Jeśli palisz, przestań i nie pal nigdy więcej.** Palenie jest jednym z czynników ryzyka w przypadku raka nerki. Skorzystaj z profesjonalnej pomocy i poproś lekarza aby polecił ci dobry program pomagający zerwać z tym nałogiem. Jeśli obawiasz się utyć, przestań palić i zmierz się z problemem za pomocą diety i ćwiczeń. Zachęcaj innych, szczególnie młode osoby, by przestały palić papierosy lub tego nie zaczynały robić.

### Ćwiczenia fizyczne

Ćwiczenia fizyczne są korzystne dla organizmu. Po operacji lekkie ćwiczenia pomogą ci odbudować masę mięśniową oraz zregenerować te mięśnie, które zostały przecięte. Aktywność fizyczna wspomogę działanie diety i spowoduje, że łatwiej stracisz zbędne kilogramy.

Spróbuj ćwiczyć przynajmniej godzinę dziennie. Szybki marsz, bieganie, pływanie lub ćwiczenia gimnastyczne pomogą utrzymać w dobrej kondycji układ sercowo- naczyniowy i obniżyć wysokie ciśnienie krwi. Spacerowanie jest również wspaniałą formą aktywności fizycznej, jeśli robimy to regularnie.

Ćwiczenia są również dobrym sposobem na zredukowanie i opanowanie stresu. Uważa się również, że regularna aktywność fizyczna opóźnia proces starzenia się organizmu. Niestety, we współczesnym społeczeństwie gdzie wiele osób ma tzw. siedzącą pracę, często nie wykonujemy wystarczającej ilości ćwiczeń fizycznych. Postaraj się więc znaleźć na to czas i uczynić je częścią swojego stylu życia.

Możesz zacząć od ćwiczeń powolnych i łatwych, stopniowo zwiększając ich ilość, aż osiągniesz zamierzony cel. **Zawsze jednak konsultuj się ze swoim lekarzem, zanim rozpoczniesz ćwiczenia, tak by zmiany poziomu zmęczenia mogły być kontrolowane, a delikatne kości i/ lub mięśnie nie były zbyt obciążone.**

### Życie rodzinne

Rak nerki będzie miał prawdopodobnie ogromny wpływ na twoje życie rodzinne. Kiedy jeden członek rodziny ma raka nerki, to ma go cała rodzina. Miłość oraz wsparcie bliskich są ważne w każdej fazie diagnozy i terapii. Gdy choroba zostaje najpierw rozpoznana, rodzina może dodawać pacjentowi otuchy. Kiedy chory znajdzie się w szpitalu, członkowie rodziny często wspierają personel medyczny w opiece nad pacjentem. Po powrocie do domu członkowie rodziny również otaczają pacjenta opieką. Jeśli leczenie jest kontynuowane, rodzina chorego jest również bardzo pomocna.

Doświadczeni lekarze wiedzą, że rodzina także cierpi, a pomaganie jej to jednocześnie element terapii pacjenta. Zwykle jeśli lekarz poznaje chorego lepiej, to poznaje również jego rodzinę. Takie rodzinne relacje między leczącym a leczonym zwykle zaczynają się w momencie diagnozy. Większość lekarzy będzie chciała zapoznać członków rodziny z diagnozą oraz planami leczenia chorego. Dobrze, jeśli lekarz omówi te problemy w ciągu jednego spotkania z bliskimi pacjenta i będą oni mogli jednocześnie usłyszeć odpowiedzi na swoje pytania.

Jeśli zostaje wykonana nefrektomia, chirurg może przekazać rodzinie wiadomość, jak przebiega operacja. Po zabiegu, powinien również poinformować bliskich pacjenta o jego stanie. Podczas rekonwalescencji chorego w szpitalu, jego krewni poznają prawdopodobnie lekarzy i pielęgniarki. Te kontakty będą dla nich okazją do zadawania pytań i zdobywania wiedzy o tej chorobie.

Badania dowiodły, że osoba cierpiąca na raka będzie pamiętać tylko ograniczoną ilość informacji przekazanych jej w gabinecie podczas wizyty u lekarza. Dzieje się tak, ponieważ pacjent próbuje zapamiętać wiele nowych informacji i działa w dużym stresie. Aby usprawnić komunikację między lekarzem a pacjentem, chory powinien zapisać sobie pytania dotyczące interesujących go kwestii, zanim

pojawi się na spotkaniu. Dobrze jest również pójść na takie spotkanie z bliską osobą, która może nawet robić notatki, które później będą bardzo pomocne. Ktoś taki może w przyszłości pomagać choremu w kontaktach z rodziną i przekazywać im informacje. Wielokrotne przekazywanie wiadomości o historii choroby bliskim może być bowiem wyczerpujące dla pacjenta. Takie rozwiązanie sprawi, że członkowie rodziny nie będą musieli kontaktować się z lekarzem osobiście i dowiadywać się o stan chorego. Ważne jest aby mieć dobrze przemyślany plan komunikacji w tej kwestii pomiędzy bliskimi pacjenta.

Ci, którzy chorują na raka nerki mają okazję przekonać się, że rodzina staje się jednym z najważniejszych czynników w ich powrocie do zdrowia. Bardzo pomocny może być kontakt z innymi rodzinami w takiej samej sytuacji. Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki prowadzi czaty dla pacjentów i ich rodzin na swojej stronie internetowej ([www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)), oraz inne czaty i fora internetowe, a porady dla rodzin w których zdiagnozowano nowotwór, są powszechnie dostępne w sieci. Więcej na temat tych miejsc oraz kwestii związanych z problemami rodzinnymi możesz dowiedzieć się w rozdziale „Komfort emocjonalny”.

## **Ubezpieczenie zdrowotne**

Podobnie jak przy wielu poważnych chorobach, koszty terapii nowotworowej mogą być wysokie. Jeśli masz polisę ubezpieczeniową, taką jak ubezpieczenie zdrowotne wykupioną przez pracodawcę, powinieneś zapoznać się z jej szczegółowymi warunkami. Dowiedz się, co obejmuje ubezpieczenie i jakie są procedury ubiegania się o pokrycie kosztów leczenia. Jeśli pracujesz w większej firmie, powinieneś spotkać się z pracownikiem kadr i/ lub administratorem ds. medycznych. Oni Ci pomogą. Dobrym pomysłem będzie również skorzystanie z pomocy przyjaciela lub członka rodziny w uporządkowaniu wszystkich rachunków za leczenie, roszczeń ubezpieczeniowych, opłat, refundacji.

Programy opieki zdrowotnej, w tym ubezpieczenia, są krajowe prawa, a te mogą być różne. Zapoznaj się z zapisami prawnymi obowiązującymi w twojej okolicy.

### Pokrycie kosztów badań klinicznych z polisy ubezpieczeniowej

Prowadzone przez ośrodki badania kliniczne (te, które nie zostały zatwierdzone dla raka nerki przez Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych), są często stosowanymi opcjami leczenia dla pacjentów zmagających się z zaawansowanym stadium choroby. Często towarzystwa ubezpieczeniowe zwracają koszty tylko standardowych form leczenia. **Dlatego powinieneś sprawdzić, czy twoje towarzystwo ubezpieczeniowe zwraca koszty niestandardowego leczenia, zanim je rozpoczniesz.**

Jeśli jesteś w trakcie leczenia i Twoje towarzystwo ubezpieczeniowe odrzuciło Twój wniosek, należy podjąć następujące działania. Po pierwsze, można wniosek złożyć ponownie. Prawdopodobnie będzie rozpatrywany przez inną osobę, która być może go zaaprobuje. Po drugie, wiele towarzystw ubezpieczeniowych przewiduje formalną możliwość odwołania się od orzeczenia. Możesz złożyć odwołanie i Twój wniosek zostanie rozpatrzony ponownie. Po trzecie, jeśli Twoje roszczenie zostanie odrzucone po tym zgłoszeniu, a jesteś pracownikiem dużej firmy, powinieneś powiadomić o tym

pracownika kadr twojego pracodawcy, dyrektora medycznego lub przedstawiciela związków zawodowych. Oni będą mogli Ci doradzić lub złożyć ponownie wniosek w Twoim imieniu. Twój pracodawca jest klientem towarzystwa ubezpieczeniowego, a firmie zależy na zadowoleniu klienta. Jeśli pracodawca wystąpi w twoim imieniu, roszczenia mogą zostać uwzględnione. Dobra firma podejmie takie działania, bo płaci duże pieniądze na program ubezpieczenia zdrowotnego dla pracowników i chce otrzymać coś w zamian za składki. Po czwarte, możesz napisać do stanowego komisarza ubezpieczeniowego i wysłać kopię listu do twojej firmy ubezpieczeniowej. Ubezpieczenia to uregulowany sektor i większość stanów ma komisarza lub agenta rządowego, który nadzoruje operacje towarzystw ubezpieczeniowych w obrębie stanu. Twoja firma ubezpieczeniowa może wybrać wypłatę odszkodowania zamiast konieczności odpowiadania na pytania komisarza. Jeśli jednak twoje towarzystwo ubezpieczeniowe nadal nie odpowiada, możesz złożyć formalną skargę w komisji ubezpieczeniowej w twoim stanie. Zanotuj datę rozmowy i nazwisko osoby, z którą rozmawiasz, gdy dzwonicz do swojego towarzystwa ubezpieczeniowego.

Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki nie popiera konfrontacji jako sposobu rozstrzygnięcia roszczeń ubezpieczeniowych. Historia pokazała, że ludzie w dobrej wierze oferowali fałszywe lekarstwa na raka i wiele innych chorób. Niektórzy wypełniali fałszywe wnioski ubezpieczeniowe i popełniali oszustwo ubezpieczeniowe; inni nadużywali zakresu ubezpieczenia. W związku z tym firmy ubezpieczeniowe muszą ostrożnie postępować z funduszami właścicieli polis. Roztropność w wypłacaniu odszkodowań pozwala na utrzymanie kosztów ubezpieczenia na dość niskim poziomie, dostępnym dla wszystkich pacjentów.

Masz większą szansę otrzymania zwrotu kosztów leczenia za eksperymentalną terapię, jeśli uzyskasz wsparcie twojego lekarza lub innych lekarzy, jeśli jest ona przeprowadzona pod kontrolą dużego uniwersyteckiego szpitala klinicznego oraz jeśli wcześniejsze doświadczenia z tym rodzajem terapii wskazują, że może ci to pomóc. Te działania upewnią twoją firmę ubezpieczeniową, że twoje roszczenia są uzasadnione, a leczenie odpowiednie, nawet jeśli jest nietypowe. Poinformuj swojego lekarza i ośrodek leczenia w szpitalu, jeśli masz trudności z uzyskaniem zgody Twojej firmy ubezpieczeniowej. Porozmawiaj z doradcą finansowym w szpitalu, kiedy będziesz się leczyć - szpital może wspólnie z Twoją firmą ubezpieczeniową sprawdzić, czy rachunki za opłaty są prawidłowo wystawione, zostały właściwie „zakodowane” oraz wyjaśnić wątpliwości w kwestii wysokości opłat. Opłaty za wizyty lekarskie, testy i inne procedury są ustalone i zależne od tego czy mieszczą się w tzw. „standardzie opieki” dla pacjenta z rakiem nerki. Twoja firma ubezpieczeniowa pokryje koszty ujęte jako „standard opieki”, natomiast opłaty za testy wykonywane specjalnie do „badań naukowych” są zwykle pokrywane przez sponsora tych badań. Zespół zajmujący się Twoim leczeniem lub doradca finansowy może pomóc Ci w kwestiach związanych z rachunkami za leczenie oraz kwestiami ubezpieczeniowymi.

## **Ubezpieczenie na życie**

Może wydawać się dziwne uzyskiwanie lub rozszerzanie istniejącej już polisy ubezpieczeniowej po zdiagnozowaniu u kogoś nowotworu. Jednakże, istnieje wiele powodów, dla których warto podjąć takie

działania. Na przykład, jeśli chcesz zaciągnąć pożyczkę lub uzyskać kredyt hipoteczny, twój bank może zażądać, by została wykorzystana twoja polisa ubezpieczeniowa, wskazując na bank jako na beneficjenta. Jeśli prowadzisz własny biznes lub jesteś jego współwłaścicielem, twoja firma może zażyczyć sobie przeniesienia ubezpieczeniowej polisy na życie na siebie, by odkupić twój udział na wypadek śmierci.

Coraz większej liczbie chorych na raka pacjentów udaje się wyzdrowieć. Im dłużej żyjesz, zostajesz poddawany leczeniu, tym chętniej towarzystwa ubezpieczeniowe zaakceptują ryzyko związane z Twoją osobą. Istnieją korporacje ubezpieczeniowe, które chętnie pokrywają koszty leczenia chorych na raka, jeśli choroba została wyleczona i upłynął już pewien czas od postawienia diagnozy i początkowego leczenia.

Jeśli chcesz założyć polisę na życie lub powiększyć sumę ubezpieczenia, porozmawiaj z wykwalifikowanym agentem ubezpieczeniowym, by wyjaśnił Ci jakie są możliwości. Miej świadomość, że mogą zakwalifikować cię do grupy wysokiego ryzyka i będziesz w związku z tym płacił wyższą składkę niż zdrowy klient.

### **Zatrudnienie i interesy**

Twój pracodawca prawdopodobnie dowie się, że masz raka nerki, bo nie będzie cię w pracy przez kilka tygodni z powodu nefrektomii. Możesz być również nieobecny, gdy będziesz brał udział w badaniach klinicznych lub w trakcie leczenia. Ponadto, Twój wniosek ubezpieczeniowy może wymagać jego podpisu.

Twoja sytuacja w pracy ma ogromny wpływ na twoją jakość życia. Jeśli jesteś niezadowolony z pracy, twoja choroba może zmotywować cię do jej zmiany. Jeśli masz bardzo stresującą pracę, lub pracę bardzo czasochłonną czy też wymagającą częstego podróżowania, możesz przejść na inne stanowisko w tej samej firmie.

Pomimo że możesz zostać wyleczony z raka, pracodawca może postrzegać Cię jako pracownika o zwiększonym stopniu ryzyka lub takiego, którego ubezpieczenie będzie droższe, albo takiego który będzie wymagał urlopu. Radzimy, abyś dowiedział się, jakie Ci przysługują prawa i zabezpieczenia w zakresie dyskryminacji w zatrudnieniu z powodu stanu zdrowia i chorób.

Gdy będziesz szukać pracy, Twój stan zdrowia będzie jednym z istotnych czynników. Większość pracodawców prowadzi politykę dawania pracy kandydatom po wcześniejszych badaniach. Twój stan zdrowia będzie również częścią wniosku o ubezpieczenie pracodawcy i, być może, będzie on musiał podpisać te formularze, gdy trzeba będzie przedstawić je firmie ubezpieczeniowej do zatwierdzenia.

### **Dyskryminacja związana z zatrudnieniem (USA)**

Krajowe urzędy mogą uznać Cię za osobę niepełnosprawną z powodu choroby nowotworowej. Może Ci przysługiwać ochrona przed dyskryminacją w miejscu pracy w związku ze stanem zdrowia. Jeśli nie

zostaniesz zatrudniony z powodu choroby nowotworowej może wziąć pod uwagę wniesienie skargi do krajowych urzędów. Informacje na temat praw i przepisów dotyczących składania takiej skargi mogą być dostępne w krajowych urzędzie regulacyjnym

### Świadczenia związane z zatrudnieniem

Pozytywną stroną tej sytuacji jest to, że jeśli odnośne władze uznają Cię za osobę niepełnosprawną, twój pracodawca może uzyskać pewne korzyści dotyczące zatrudniania, środków na szkolenie lub pomoc finansową w innej formie, gdy Cię zatrudni.

### **Wpływ przepisów prawa na pacjentów chorych na raka**

Prawo to formalne zasady regulujące życie społeczne. Wiele amerykańskich federalnych i stanowych przepisów dotyczy Ciebie, jako chorego na raka.

Przepisy te wpływają na jakość i dostępność twojej opieki zdrowotnej, na to za co płacisz w jej ramach, oraz na wiele innych jej aspektów. Ważne jest, byś znał swoje prawa i obowiązki w ramach przepisów.

# ***Poproś o pomoc innych***

**Pacjent: Julia**

**Wiek: 65**

„W 2000 roku zdiagnozowano u mnie nowotwór w prawej nerce. Dwóch innych lekarzy obejrzało moje bliźny i niczego innego już nie stwierdzili, ale czwarty lekarz znalazł kolejny guz w lewej nerce. Miałam obustronne guzy, co jest rzadkie. Po tej diagnozie byłam w szoku, ale miałam jeszcze nadzieję aż do trzeciej i najbardziej inwazyjnej operacji, otwartej częściowej nefrektomii połączonej z usunięciem żebra, w 2003 roku. Po tym wszystkim byłam bardzo przygnębiona.

Straciłam nadzieję i wtedy zauważyłam w mojej poczcie zawiadomienie o zbliżającej się konferencji na temat raka nerki. Mój mąż zobaczył to ogłoszenie i zaproponował, żebyśmy tam poszli, ale ja miałam wątpliwości. Ponieważ jednak nalegał, powiedziałam: „OK, pójdę.” Aż do tamtej pory czułam się osamotniona w moich zmaganiach, ale kiedy dotarłam na tę konferencję, dołączyłam do wielu innych ludzi cierpiących na tę samą chorobę i zaczęłam się czuć lepiej. Informacje na spotkaniu były bardzo ciekawe i zaczęłam myśleć, że może powinnam podzielić się nimi z innymi chorymi. Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki zachęciło mnie, bym udała się na kilka innych konferencji i była gospodarzem spotkań dla pacjentów z rakiem nerki. Podczas pierwszego spotkania było 30 osób lub więcej i sala była pełna.

Teraz spotykamy się trzy lub cztery razy do roku, często zapraszamy na wykład lekarzy. Wymieniamy informacje, które zdobywamy na konferencjach lub podczas poszukiwań. Jakie są nowe metody leczenia? Jakież postępy w chirurgii? I tak dalej. Spotkania są bardzo owocne - jesteśmy tu, żeby wymieniać informacje a nie użalać się nad sobą. Takie spotkanie trwa około godziny, mamy przekąski i napoje, a wtedy czas płynie przyjemnie.

Relacje pomiędzy pacjentami są wspaniałe. W rezultacie zawarłam nowe przyjaźnie - umawiamy się na lunch lub kawę i generalnie wspieramy się nawzajem. Zachęcam innych, by rozważyli zorganizowanie spotkania w swojej okolicy. Najpierw trzeba zadzwonić do Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki, które udzieli rady i wsparcia w początkach działalności. Mnie możliwość zaangażowania się w ten sposób ogromnie podniosła na duchu. Nadal spotykam się z innymi, bo wiem, że wiele osób czuje się osamotnionych, tak jak ja wcześniej. Kiedy przychodzą na spotkania, wiem, że komuś pomogłam - a oni zwykle wychodzą odnajdując nadzieję.”



## **ROZDZIAŁ 8**

### **KOMFORT EMOCJONALNY**

*Dobre samopoczucie łączy się z dobrym zdrowiem. Zwracaj uwagę na swój komfort emocjonalny.*

*[photo caption:]*

*Dobre samopoczucie łączy się z dobrym zdrowiem.*

*Twój stan umysłu jest istotnym czynnikiem walki z rakiem nerki.*

### **Zdrowie umysłowe**

Kiedy zachorujesz na raka, znajdziesz książki i artykuły promujące pozytywny sposób myślenia, bliskie i czułe związki z innymi, pozbywanie się stresów, ćwiczenie wyobraźni, medytację, lub inne techniki relaksacyjne. Prawdziwe przesłanie tej literatury jest takie, że procesy psychiczne oraz stany umysłu mogą przyczyniać się do przetrwania i wyzdrowienia pacjentów cierpiących na raka. Pozytywne nastawienie psychiczne nic nie kosztuje. Nie wymaga lekarza ani szpitala, czy też firmy ubezpieczeniowej.

Istnieją badania naukowe pokazujące, jak procesy psychologiczne i centralny układ nerwowy oraz nasz system immunologiczny wzajemnie na siebie oddziałują. Procesy myślowe powodują chemiczną komunikację między neuronami w mózgu a centralnym układem nerwowym. Nasz system immunologiczny również komunikuje się chemicznie z centralnym układem nerwowym, by wykonywać różnego rodzaju zadania.

Badania wskazują, że stres może oddziaływać na funkcjonowanie układu immunologicznego. Z drugiej strony, system odpornościowy może wpływać na rozwój guza i jego reakcje. Choroba i leczenie są stresujące, a to również może wpływać na funkcje immunologiczne. Z powodu tych wzajemnych powiązań zmniejszenie poziomu stresu, ćwiczenie wyobraźni i techniki wizualizacyjne uważane są za przydatne w leczeniu raka.

### **Dobra kondycja chorego**

Jest to promocja zdrowia i ogólnie dobrego samopoczucia ludzi chorych na raka oraz ich bliskich. Możemy wyróżnić tu cztery poziomy: fizyczny, funkcjonalny, emocjonalny i społeczny.

Fizyczny aspekt raka dominuje nad trzema pozostałymi. Jeśli nie masz guza i nie jesteś chory, całe to zagadnienie cię nie dotyczy. Aspekt ten objawia się symptomami choroby oraz możliwymi efektami ubocznymi leczenia. Twoja kondycja fizyczna może ograniczyć zdolność normalnego funkcjonowania w

pracy, w czasie wolnym oraz w życiu codziennym. Może wpłynąć na wszystko co robisz, od snu po funkcjonowanie twojego domu i rodziny.

Jeśli pacjent nie może funkcjonować normalnie, to może w rezultacie odczuwać wyczerpanie emocjonalne, frustrację oraz utratę komfortu. Może to wpłynąć na duchową stronę życia, co w następstwie może prowadzić do zmiany osobowości. Pogorszyć się też może Twoje życie towarzyskie, kontakty intymne, oraz funkcjonowanie twojej rodziny. Rezultatem napięcia w domu rodzinnym mogą być stresujące konflikty. Są to symptomy emocjonalnej i społecznej niemocy, które mogą zostać wyeliminowane lub ograniczone przez fachowe poradnictwo.

Pacjenci chorzy na raka zwykle doświadczają trzech rodzajów trudności natury psychologicznej: „syndromu Damoklesa”, który odnosi się do niepewności w kwestii własnego zdrowia i strachu przed powrotem choroby; „syndromu Łazarza”, który dotyczy trudności w normalnym traktowaniu pacjentów przez innych, jako że po raz kolejny pojawili się w zdrowym, normalnym świecie; wreszcie „syndromu stresu szczątkowego”, który definiuje uczucie ciągłego niepokoju, który nadchodzi w momencie gdy dowiadujesz się o chorobie. Są to normalne konsekwencje zachorowania na raka. Po części, jak w przypadku blizny na ciele po operacji chirurgicznej, po doświadczeniu choroby nowotworowej masz „bliznę psychiczną” .

Jeśli Ty lub Twoja rodzina cierpicie z powodu pojawienia się tej choroby, możecie zażyczyć sobie skorzystania z profesjonalnej porady. Koszty usługi mogą być pokryte z twojej polisy. Twój lekarz może skierować cię do poradni zdrowia psychicznego. Wiele centrów leczenia raka zatrudnia psychologów i pracowników socjalnych, którzy specjalizują się w pomocy chorym na raka pacjentom oraz ich rodzinom. Korzystanie z tych usług nie przynosi nikomu wstydu. Wiele rodzin korzysta z takiej pomocy z dobrym skutkiem.

### **Pomaganie samemu sobie**

Doktor David F. Cella, psycholog kliniczny, który pracuje z pacjentami cierpiącymi na raka, sformułował teorię dobrej kondycji pacjenta, składającą się z ośmiu, powszechnie przyjmowanych założeń, do których dodał osiem nowych<sup>41</sup>. Kiedy będziesz chciał osiągnąć dobrą kondycję, powinieneś pamiętać o tych ośmiu nowatorskich tezach:

**Moje zdrowie to moja odpowiedzialność.** (Chociaż nie ja spowodowałem moją chorobę). Weź za to odpowiedzialność, ale się nie obwiniaj. Nikt naprawdę nie wie, co powoduje poszczególne przypadki raka nerki.

**Zawsze będę mieć nadzieję.** (Ale to na co mam nadzieję, może z czasem się zmienić). Cele i aspiracje zmieniają się w ciągu ludzkiego życia, nawet jeśli nie choruje się na raka.

**Mój lekarz i ja jesteśmy partnerami.** (I lekarz, i ja musimy nauczyć się pewnych rzeczy). Bądź otwarty na nowe idee i zaangażuj się aktywnie w swoje leczenie.

**Śmierć to nie porażka.** (Miarą mojego sukcesu jest moja godność osobista i jakość życia). Pracuj nad tym, by uczynić swoje życie lepszym.

**Nowotwór stwarza mi okazję.** ( Ale nie muszę być za to wdzięczny, ani tego nie potrzebowałem). Nic się nie stanie, jeśli nie odpowiada ci doświadczenie związane z tą chorobą, ale warto zrobić z tego jak najlepszy użytek.

**Mogę zmienić sposób radzenia sobie ze stresem.** (Przeszłość jest nieważna, chyba że ja postanowię inaczej). Unikaj nadmiernego stresu i ciesz się przyszłymi radosnymi wydarzeniami i doświadczeniami.

**Rak to choroba całej rodziny.** ( Dlatego moja rodzina również potrzebuje uwagi). Nie traktuj swoich związków rodzinnych jako czegoś niezmiennego. Stwarzaj nowe wymiary w tych relacjach.

**Mogę coś zmienić w trosce o siebie.** ( Odczuwam potrzebę wejrzenia w siebie w poszukiwaniu właściwego kierunku). Naprawdę wiesz, co jest dobre dla Ciebie. Działaj w trosce o siebie i ufaj sobie.

## **Grupy wsparcia**

Grupy wsparcia zostały założone między innymi po to, by pomagać w obniżaniu poziomu niepokoju pacjentów chorych na raka i ich opiekunów. Chorzy oraz członkowie ich rodzin mogą uczęszczać na takie spotkania razem lub przyłączyć się do osobnych grup stworzonych z myślą, by wyjść naprzeciw takim oczekiwaniom. Nowo zdiagnozowani pacjenci i osoby ich wspierające często otrzymują użyteczne informacje oraz wsparcie emocjonalne w trakcie rozmowy z osobą, której udało się pokonać raka w wyniku poddania jej podobnego typu leczeniu, a teraz może podzielić się jego lub jej doświadczeniem. Korzyści emocjonalne z udziału w takich spotkaniach mogą okazać się znaczące. Grupy wsparcia bardzo poprawiły jakość życia wielu osób, u których zdiagnozowano raka.<sup>42</sup>

Osoba żyjąca z rakiem nerki musi być ostrożna przy wybieraniu grupy. Ponieważ ten rodzaj nowotworu jest dość rzadki, a zalecane formy terapii często różnią się od zalecanych w przypadku innych rodzajów raka, pacjenci cierpiący na niego mogą mieć trudności w zdobywaniu potrzebnych informacji od chorych z innym lub podobnym rodzajem nowotworu

## **Rozmowy z dziećmi na temat raka i terapii**

Ponieważ może być to bardzo trudny temat, ważne jest, aby być uczciwym i szczerym wobec dzieci. Przyrowadzenie dzieci na spotkanie, żeby zobaczyły „jak się rzeczy mają” oraz poznanie przez nie zespołu medycznego mogą być bardzo pomocne, gdy dzieci będą próbowały zrozumieć Twoją chorobę. Przyrowadzając dzieci na wizyty lekarskie, stworzysz im szansę podzielenia się swoimi uczuciami oraz możliwość zadawania pytań. Może zaistnieć konieczność zabrania dzieci ze szkoły tego dnia, ale rezultat powinien być pozytywny, pomoże im to bowiem poczuć się częścią tych wydarzeń, nie będą się czuły

pominięte. Pomoże to również Tobie oraz innym członkom rodziny zapamiętać, że należy zajmować się potrzebami dzieci w czasie zdiagnozowania choroby i w trakcie trwania terapii.

### **Szukanie wsparcia w Internecie**

Jeśli masz komputer i dostęp do Internetu, możesz również dołączyć do grup wsparcia działających w sieci, takich jak fora internetowe, czaty lub możesz czytać indywidualne blogi. Fora internetowe pozwalają indywidualnym użytkownikom na komunikowanie się z grupą ludzi dzielących ich poglądy i wątpliwości. Nowe wiadomości są przesyłane przez cały dzień. Stowarzyszenie Raka Nerki oferuje forum internetowe, na którym pacjenci mogą dzielić się informacjami na witrynie internetowej.

Czaty są również użytecznym narzędziem dostępnym w sieci, pozwalającym uczestnikom nawiązywać kontakt w sieci w czasie rzeczywistym. Portal Stowarzyszenia daje uczestnikom możliwość poznania znajdujących się tam treści z oryginalną pisownią autorów wypowiedzi, umożliwiając uczestnikom wzajemną „rozmowę”. Czat jest zawsze otwarty, a jedna grupa spotyka się raz w tygodniu. Aby dowiedzieć się więcej na temat prowadzonych przez Stowarzyszenie forów dyskusyjnych lub czatów, zajrzyj pod adres [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)

Indywidualne blogi również mogą być pomocne, ponieważ mogą zawierać opisy osobistych doświadczeń związane z rakiem nerki.

Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki oferuje także opcję wsparcia na żywo, która umożliwi osobom odwiedzającym stronę bezpośredni kontakt z biurem Stowarzyszenia, oraz nawiązanie kontaktu z ludźmi zorientowanymi w problematyce leczenia raka nerki. Ta usługa jest dostępna w godzinach pracy biura, od poniedziałku do piątku. Możesz również zadzwonić do biura pod numer +1 847 332 1051.

Powinieneś oczywiście mieć świadomość, że nie wszystko co znajduje się w Internecie, pochodzi z wiarygodnego źródła. Dokładnie rozważ wiarygodność czytanej strony, zanim wyciągniesz jakieś wnioski. W bibliografii tej książki znajdziesz dużą liczbę adresów internetowych rzetelnych witryn.

### **Opieka paliatywna i hospicjum**

Życie jest bezcenne pomimo wszystkich swoich problemów. Jednakże nie można prawdziwie doceniać życia bez myślenia o śmierci. Śmierć to naturalna część życia i wszyscy się z nią spotkamy. Od momentu gdy przychodzimy na świat jest pewne, że kiedyś go opuścimy. Liczy się sposób podążania tą drogą.

**Opieka paliatywna** kładzie nacisk na kontrolowanie bólu u chorego na raka i pomoc w zwalczaniu objawów choroby. Przedyskutuj to ze swoim lekarzem, tak by on lub ona mogli wyjść naprzeciw twoim potrzebom. W ostatnich latach nastąpił ogromny postęp w rozwoju opieki paliatywnej. Sygnalizuj czego potrzebujesz i nie obwiniaj się o to.

W przypadku kogoś chorego na raka nerki jest całkowicie normalne, że liczy się z możliwością śmierci z powodu swojej choroby. Pamiętaj jednak, że chorzy na nowotwór giną również w wypadkach oraz w innych okolicznościach. Nie ma dobrego lub złego sposobu udzielenia odpowiedzi w przypadku możliwości śmierci. Gniew, strach, frustracja, oraz szeroki wachlarz emocji są normalnym zjawiskiem. Członkowie twojej rodziny mogą nie chcieć mówić o śmierci, lub ty możesz nie mieć ochoty na takie dyskusje. Ale powinieneś zdawać sobie sprawę, że będzie lepiej dla wszystkich, szczególnie dla rodziny, jeśli szczerze na ten temat porozmawiacie.

Zaprzeczanie, że masz raka lub niedopuszczanie możliwości śmierci nie jest w porządku. Odrzucenie rzeczywistości może spowodować dodatkowe problemy i stres, większe niż stawienie czoła faktom. Możesz nie być zachwycony własną sytuacją, ale przynajmniej powinieneś spróbować ją zrozumieć i poprawić. Nie wolno rezygnować z życia z powodu raka. Ciesz się życiem i delektuj się każdą chwilą. Ustanów sobie nowe cele i pracuj, by je osiągnąć.

Uznanie własnej śmiertelności może przewrócić twój system wartości do góry nogami. Sprawy, które kiedyś były bardzo ważne, staną się mniej istotne, a rzeczy które uznaliśmy za oczywiste, będą bardziej istotne. To przewartościowanie jest normalne. Zaakceptuj fakt, że twoje życie się zmienia i przygotuj się na zmiany, które nadejdą. Jeśli martwisz się, że masz „kilka niedokończonych spraw”, zakończ je, gdy będziesz miał czas, ale nie czyn z możliwości śmierci jedynej siły kierującej twoim życiem.

**Hospicjum.** W pewnym momencie twojej choroby może zostać podjęta decyzja o przesunięciu punktu ciężkości w kwestii opieki z dalszego leczenia nowotworu na zapewnienie dobrej jakości życia oraz komfortu. Taka decyzja może być podjęta przez ciebie w porozumieniu z lekarzem i rodziną. Zadaniem hospicjum i „Kresem życiowych trosk” jest kontrolowanie symptomów choroby, z naciskiem na wsparcie psychologiczne, duchowe, oraz społeczne pacjentów i ich rodzin, zmagających się z nieuleczalną chorobą. Hospicjum pomaga ci spędzić jak najlepiej czas, który ci pozostał, kładąc nacisk raczej na jego jakość niż ilość.

Jeśli śmierć jest bliska, upewnij się, że skontaktowałeś instytucje opiekujące się tobą w ostatnich chwilach życia z twoim lekarzem i rodziną. Czy chcesz, na przykład, zostać w szpitalu, czy wolisz spędzić ten czas w domu. Unikaj hospitalizacji, gdy celem twojego leczenia jest zapewnienie ci komfortu. Zapytaj lekarza lub pracownika socjalnego o program hospicyjny.

Znajdź czas dla siebie i poszukaj porady duchowej, jeśli pomoże ci to poukładać swoje sprawy. Ważne jest, by pomyśleć o poświęceniu czasu każdej z bliskich osób. Może pomóc im to zachować wspomnienia.

Życie i śmierć to niepowtarzalne i osobiste doświadczenia. Nikt z nas nie przeżywa dokładnie tego samego co inny człowiek, chociaż niektóre odczucia możemy mieć podobne. Nikt nie może żyć dla nas. Nikt nie może umrzeć dla nas. Osiągnęliśmy sukces, kiedy zyskujemy spokój umysłu - gdy czujemy się dobrze sami ze sobą i w harmonii ze światem wokół nas.

Jeśli potrzebujesz więcej informacji na te tematy, Stowarzyszenie Raka Nerki oferuje książkę „Refleksje: Przewodnik do Kresu Życiowych Spraw”, autorstwa doktora Rogera C. Bone, lekarza a jednocześnie

pacjenta chorego na raka nerki. Publikację można dostać pod adresem [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Książka ta jest dostępna w angielskiej i hiszpańskiej wersji językowej.

### **Znaczenie nadziei- oraz pozytywnych emocji**

Zdiagnozowanie raka nerki może być traumatycznym przeżyciem zarówno dla ciebie, jak i twojej rodziny. Pamiętaj jednak, że istnieje nadzieja - nowe leki i metody terapii szybko się pojawiają, a rokowania dla pacjentów z rakiem nerki są lepsze obecnie niż kilka lat temu. Po postawieniu diagnozy, lekarze zaprezentują Ci wiele sposobów, które mają pomóc w Twoim powrocie do zdrowia, zaczynając od zabiegów chirurgicznych, a na opiece terapeutycznej kończąc. Wśród nich jednym z najbardziej istotnych elementów będzie stan twojego umysłu - nie lekceważ jego mocy przywracania Cię z powrotem do zdrowia.

# ***Wybierz dobrego lekarza i bądź pozytywnie nastawiony***

**Pacjent: Keith**

**Wiek: 63**

W sobotę zdiagnozowano u mnie raka nerki, a w środę miałem nefrektomię. Oto jak okropne było moje położenie. Nie miałem więc zbyt wiele czasu na zbadanie sytuacji. Musieliśmy działać szybko.

Objawem mojej choroby był ból mięśni w ramieniu. Sądziłem, że nadwyrężyłem się pracując, więc w początkowym etapie kuracji mój lekarz przepisał mi leki przeciwzapalne. Ale kiedy ból się utrzymywał, badanie rezonansem magnetycznym wykazało narośl na kręgosłupie. Mój rak nerki dał przerzuty na kręgi szyjne. Musiałem mieć laminektomię kręgów, a następnie kurację IL2.

Po tym wszystkim dużo dowiedziałem się na temat tej choroby, spędzając dużo czasu przeglądając strony internetowe. Internet jest skarbnicą informacji. Było to ważne, bo przygotowywałem się do terapii IL2. Odkąd ukończyłem leczenie, żyję normalnie. Musiałem dokonać pewnych zmian, głównie w związku z laminektomią, ale w sumie wszystko układa się dobrze.

Moja rada dla innych pacjentów z rakiem nerki brzmi: po pierwsze upewnij się, że masz dobrego onkologa. Sprawdź trzech lub czterech, jeśli trzeba. Znajdź kogoś, kto naprawdę specjalizuje się w tej chorobie. Poszukaj możliwie najlepszego specjalisty.

Jeśli musisz poddać się terapii IL 2 lub innej terapii immunologicznej, popracuj nad budowaniem pozytywnego nastawienia. Podczas mojego leczenia korzystałem z ćwiczeń opartych na pozytywnych „wizjach”, a są bardzo liczne sposoby pracy nad stanem psychicznym i emocjonalnym, który ma ogromne znaczenie dla procesu rekonwalescencji. Nie wolno tego nie doceniać. Potrzebujesz zarówno pozytywnego nastawienia psychicznego, jak i terapii jako takiej. Oba te aspekty mają znaczenie. Oraz oczywiście pomaga, jeśli masz cudowną i wspierającą cię żonę. Wsparcie rodziny może być ważnym czynnikiem powrotu do zdrowia.

## **ROZDZIAŁ 9**

### **DODATKOWE INFORMACJE DLA PACJENTÓW I ICH RODZIN**

*Dowiedz się więcej i nawiąż kontakt – możesz pomóc sobie i komuś jeszcze.*

Ta książka zawiera podstawowe informacje pomocne w zrozumieniu diagnozy raka nerki. Jednak znacznie bardziej szczegółowe informacje dostępne są w innych źródłach. Skorzystaj ze źródeł podanych w tym rozdziale, aby poszerzyć swoją wiedzę (niektóre informacje mogą być jedynie po angielsku)

#### **Angiogeneza i terapie antyangiogenne**

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

#### **Stowarzyszenia chorych na raka**

##### **Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki**

Publikacje, spotkania pacjentów, konferencje pacjentów, wsparcie online, filmy, biuletyn internetowy: Kidney Cancer News (Wiadomości o Raku Nerki).  
Call +1 847 332 1051.  
Adres strony internetowej: [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org)  
Adres e-mail: [office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

##### **Amerykański Narodowy Instytut Raka**

Adres strony internetowej: <http://cis.nci.nih.gov>  
Adres strony internetowej poświęconej rakowi nerki: <http://web.ncifcrf.gov/research/kidney>  
Adres strony internetowej poświęconej próbom klinicznym: <http://cancertrials.nci.nih.gov>

##### **Amerykańskie Stowarzyszenie Chorych na Raka (USA)**

Programy edukacyjne i informacje o grupach wsparcia dostępne poprzez sieć lokalnych biur. Materiały takie jak książeczki, filmy i kasety magnetofonowe – wiele z nich dostępnych również w języku hiszpańskim.  
Adres strony internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

##### **Narodowe Porozumienie Wyleczalności Raka (National Coalition for Cancer Survivorship)**

Praca zespołowa w ramach publikacji: „Przewodnik dla chorych na raka: jak rozmawiać ze swoim lekarzem” i program audio służący jako wsparcie dla pacjenta: Cancer Survival Toolbox (Niezbędnik Chorego na Raka).



Adres strony internetowej: <http://www.canceradvocacy.org>

### **Serwis Informacji o Nowotworach**

Narodowy Instytut Raka obsługuje bazę danych **Physician Data Query (PDQ)**, która prezentuje podsumowanie aktualnej literatury o terapiach nowotworowych i klasyfikuje je pod kątem zaleceń.. Baza danych PDQ zawiera również przejrzystą listę wszystkich standardowych i eksperymentalnych terapii na raka i książkę adresową lekarzy i organizacji zaangażowanych w leczenie i badanie nowotworów. Mimo że PDQ zostało założone z myślą o lekarzach, prezentujemy obecnie również wypowiedzi pacjentów.

W Serwisie Informacji o Nowotworach można znaleźć także informacje o próbach klinicznych.

### **Ośrodki leczenia raka**

Biura informacji o nowotworach znajdują się w wielu szpitalach, szczególnie w tzw. **Comprehensive Cancer Centers (Wszechstronne ośrodki leczenia raka)**. Więcej informacji o takich instytucjach i świadczonych przez nich usługach możesz uzyskać w swoim szpitalu.

### **Informacja o próbach klinicznych**

#### **Narodowy Instytut Raka**

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

#### **KCA Wyszukiwarka Narodowej Biblioteki Medycyny Raka Nerki**

<http://kidneycancertrials.com>

#### **Narzędzie wsparcia decyzji dot. raka nerki (NexCura Kidney Cancer Profiler)**

[www.cancerprofiler.nexcura.com](http://www.cancerprofiler.nexcura.com)

#### **Cancer411.org**

[www.Cancer411.org](http://www.Cancer411.org)

[www.EmergingMed.com](http://www.EmergingMed.com)

### **Komunikacja z zespołem medycznym**

#### **Narodowe Porozumienie Wyleczalności Raka (National Coalition for Cancer Survivorship)**

Zamów darmowe narzędzie Cancer Survival Toolbox zawierające płyty CD z kursem umiejętności komunikacyjnych prosto ze strony internetowej [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org).

## **Medycyna komplementarna i alternatywna (CAM)**

### **Ośrodek Center for Mind-Body Medicine**

[www.cmbm.org](http://www.cmbm.org), dział "Research & Resources"

### **Ośrodek National Center for Complementary and Alternative Medicine**

<http://nccam.nih.gov>

### **Organizacja Quack Watch**

[www.quackwatch.com](http://www.quackwatch.com)

## **Terapie lekami/informacje dla pacjenta**

### **Witryna internetowa o terapiach antyangiogennych**

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

### **Avastin® (Bevacizumab)**

[www.avastin.com](http://www.avastin.com)

### **Intron A® (Interferon)**

[www.introna.com](http://www.introna.com)

### **Nexavar® (Sorafenib)**

[www.nexavar.com](http://www.nexavar.com)

### **Proleukin® (Interleukin-2)**

[www.proleukin.com](http://www.proleukin.com)

### **Roferon® (Interferon)**

[www.rocheusa.com/products/roferon](http://www.rocheusa.com/products/roferon)

### **Sutent® (sunitinib malate)**

[www.sutent.com](http://www.sutent.com)

### **Torisel® (Temsirrolimus)**

[www.wyeth.com/hcp/torisel/resources/patient](http://www.wyeth.com/hcp/torisel/resources/patient)

### **Źródła wsparcia emocjonalnego**

#### **CancerCare**

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

#### **Cancer Net (strona ASCO dla pacjentów i ich rodzin)**

[www.cancer.net/Cancer/cancer.html](http://www.cancer.net/Cancer/cancer.html)

#### **4th Angel Mentoring Program**

[www.clevelandclinic.org/cancer/scottcares/4thangel/about.asp](http://www.clevelandclinic.org/cancer/scottcares/4thangel/about.asp)

#### **Ośrodki zdrowia**

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

#### **Gilda's Club**

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

#### **Coping Magazine**

[www.copingmag.com](http://www.copingmag.com)

### **Ogólne informacje na temat raka**

#### **Amerykańskie Stowarzyszenie Badań Raka**

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

#### **ChemoCare.com**

[www.chemocare.com](http://www.chemocare.com)

#### **Fundacja Lance Armstrong Foundation**

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

#### **Narodowy Instytut Raka (USA)**

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

#### **Medlineplus**

[www.medlineplus.gov](http://www.medlineplus.gov)

### **Oncolink**

[www.oncolink.upenn.edu](http://www.oncolink.upenn.edu)

### **Ogólne informacje o leczeniu**

[www.caring4cancer.com](http://www.caring4cancer.com)

[www.Cancer.gov](http://www.Cancer.gov)

### **Nastrój i nadzieja**

#### **CancerMed's Humor/Hope**

<http://www.cancer.med.umich.edu/share/1share.htm>

### **Międzynarodowe sympozja na temat raka nerki**

Stowarzyszenie Chorych na Raka prowadzi Międzynarodowe Sympozjum nt. Raka Nerki, Europejskie Sympozjum nt. Raka Nerki i Sympozjum Azji i Pacyfiku nt. Raka Nerki. Spotkania te stanowią forum, na którym można zdobywać wiedzę na temat nowości w dziedzinie raka nerki oraz o sposobach leczenia dla urologów, onkologów, badaczy, pielęgniarek i innych specjalistów opieki zdrowotnej. Pełne sprawozdanie z Międzynarodowego Sympozjum nt. Raka Nerki, zawierające prezentacje filmowe i pokazy slajdów, dostępne jest na stronie [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

### **Usługi biblioteczne**

**Medline. Narodowa Biblioteka Medyczna** oferuje obszerne zasoby informacji o tematyce medycznej dostępne przez serwis MEDLINE. MEDLINE to baza danych zawierająca cytaty i streszczenia setek tysięcy artykułów publikowanych w czasopismach medycznych na całym świecie. Jeśli masz komputer z dostępem do Internetu możesz przeprowadzić poszukiwania online za pomocą strony <http://www.ncbi.nlm.nih.gov> przechodząc do opcji **PubMed**.

Biblioteki publiczne, szkolne, szpitalne i firmowe również mogą udostępnić Ci bazę danych MEDLINE i inne bazy danych, wyszukując wyczerpującą listę artykułów o raku nerki, zazwyczaj za symboliczną opłatą. Kopie tych artykułów można zamówić za pośrednictwem biblioteki.

Narodowa Biblioteka Medyczna obsługuje również **MEDLARS** – skomputeryzowaną usługę biblioteczną. Poprzez MEDLARS można dostać się na **CANCERLINE** i przeszukać **CANCERLIT** - bazę danych z ponad 4000 prób klinicznych. Za pośrednictwem MEDLARS możesz także dostać się do bazy danych PDQ. Jeśli chcesz skorzystać z MEDLARS skontaktuj się z biblioteką najbliższej szkoły medycznej.

**Biblioteki publiczne, szkolne i szpitalne.** Aby wyszukać ogólne artykuły na temat raka nerki idź do swojej publicznej biblioteki i skorzystaj z przewodnika czytelnika po czasopismach (**Readers' Guide to Periodical Literature**). Jeśli chcesz znaleźć czasopisma medyczne sprawdź w **Index Medicus**. Jeśli Twoja lokalna biblioteka publiczna nie oferuje takiej możliwości, sprawdź w bibliotece najbliższej szkoły medycznej lub uniwersytetu medycznego. Warto sprawdzić też w niektórych szpitalach.

### Odżywianie

#### **American Institute for Cancer Research (AICR)**

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

#### **Amerykańskie Stowarzyszenie Chorych na Raka**

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

#### **Wskazówki żywieniowe dla chorych na raka: przed, w trakcie i po leczeniu**

[www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints](http://www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints)

#### **Boost Supplement**

[www.boost.com](http://www.boost.com)

#### **Ensure Supplement**

[www.ensure.com](http://www.ensure.com)

### Publikacje i wydawnictwa

#### **Wydawnictwo Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki**

Więcej informacji na temat zamawiania publikacji o raku nerki jest dostępnych w Internecie pod adresem: [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org).

“Reflections: A Guide to End of Life Issues for You and Your Family”

“Wilms Tumor: What Now? A Practical Guide for the Parents of Children with Wilms Tumor”

#### **The Kidney Cancer Journal**

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

#### **Patient Centered Guides**

www.patientcenters.com

### **Publikacje amerykańskiego Narodowego Instytutu Raka**

Serwis Informacji o Nowotworach Narodowego Instytutu Raka publikuje wiele broszur na temat różnych aspektów tej choroby. Są one bezpłatne dla pacjentów chorych na raka i można je zdobyć poprzez witrynę: <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs>.

Dla chorych na raka najcenniejsze będą następujące broszury (w nawiasie podano numery wydawnicze NIH):

“What You Need to Know About Kidney Cancer” (P023)

“Why Do You Smoke?” (P145)

“Advanced Cancer: Living Each Day” (P084)

“Chemotherapy and You: A Guide to Self-Help During Treatment” (P117)

“Eating Hints For Cancer Patients: Before, During and After Treatment” (P118)

“Radiation Therapy and You: A Guide to Self-Help During Cancer Treatment” (P123)

“Talking With Your Child About Cancer” (P130)

“When Cancer Recurs: Meeting the Challenge Again” (P129)

“When Someone in Your Family Has Cancer” (P619)

“Taking Time: Support for People With Cancer” (P126)

“Taking Part in Clinical Trials: What Cancer Patients Need to Know” (P353)

### **Wydawnictwo Media America, Inc.**

Publikuje magazyn Coping with Cancer® dla pacjentów i ich rodzin.

Web: [www.copingmag.com](http://www.copingmag.com)

### **Wsparcie dla chorych na różne odmiany raka**

#### **VHL Family Alliance (Wsparcie Ogólnoświatowe)**

<http://vhl.org/support/intlsprt.htm#affiliates>

#### **Tuberous Sclerosis Alliance**

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

## **O Stowarzyszeniu Chorych na Raka Nerki**

W roku 1989 grupa pacjentów chorych na raka rozpoczęła spotkania, na których omawiane były ich doświadczenia i brak informacji na temat ich choroby. W czasie tych spotkań zawiązało się Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki i zostało oficjalnie zarejestrowane jako organizacja typu non-profit w marcu 1990 roku.

Stowarzyszenie to ma trzy główne cele. Po pierwsze dostarcza informacji pacjentom i lekarzom. Przykładem tego jest niniejsza książka. Stowarzyszenie może także dostarczać informacje w ramach regionalnych spotkań pacjentów i przez swoją witrynę internetową, znajdującą się pod adresem: [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org). Po drugie Stowarzyszenie sponsoruje badania raka i zachęca innych do prowadzenia badań nad tą chorobą. Zaledwie 2 do 3 procent przypadków raka to rak nerki. W porównaniu do innych bardziej powszechnych nowotworów, na temat raka nerki przeprowadzono niewiele badań. Po trzecie Stowarzyszenie działa jako orędownik w imieniu chorych na raka nerki i ich rodzin. Członkowie stowarzyszenia wygłaszają publiczne przemówienia w celu wspierania działań, które mogą poprawić opiekę i leczenie pacjentów chorych na raka.

### **Jak można się przyłączyć**

Pacjenci, rodziny, lekarze, pielęgniarki, inni specjaliści opieki medycznej, korporacje i pozostała część społeczeństwa może się przyłączyć do Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki dzwoniąc lub pisząc do głównego biura:

Kidney Cancer Association  
1234 Sherman Ave. Suite 203  
Evanston, IL 60202 USA  
+1 847 332 1051  
Adres e-mail: [office@kidneycancer.org](mailto:office@kidneycancer.org)

Wystarczy podać swoje imię, nazwisko, numer telefonu i adres e-mail. Możesz także przyłączyć się odwiedzając stronę internetową [www.kidneycancer.org](http://www.kidneycancer.org) i klikając w zakładkę „Membership” („Członkostwo”). Twój adres e-mail zostanie dodany do listy adresów poczty elektronicznej stowarzyszenia i będziesz otrzymywał biuletyn Stowarzyszenia pt. „Kidney Cancer News” (Wiadomości o Raku Nerki). Będziesz również otrzymywał powiadomienia o spotkaniach i innych działaniach Stowarzyszenia.

By Stowarzyszenie Chorych na raka Nerki mogło realizować swoje założenia, prosimy o dotacje od naszych członków i innych organizacji (sponsorzy korporacyjni). Jeśli nie stać Cię na dotacje, możesz także przyłączyć się do Stowarzyszenia. Nie odrzucamy nikogo. Jednakże usługi i badania sponsorowane



przez Stowarzyszenie są bardzo drogie, więc prosimy o hojność. Tylko dzięki temu będziemy mogli sprostać oczekiwaniom pacjentów.

Stowarzyszenie otrzymuje także pamiątkowe i honorowe dotacje w imieniu pacjentów zmarłych na raka nerki wpłacane przez ich przyjaciół. Możesz na przykład umieścić Stowarzyszenie Chorych na Raka Nerki w swoim testamencie jako spadkobiercę. Jeśli jesteś zainteresowany taką formą dotacji, zadzwoń do nas.

Twój wkład na rzecz Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki będzie z korzyścią dla Ciebie, Twojej rodziny i osób chorych na raka nerki. Działaj w interesie własnym i w interesie innych. Przyłącz się już dziś!

### **Dla lekarzy**

Szczególnie mile widzianymi członkami Stowarzyszenia są lekarze. Stowarzyszenie sponsoruje doroczne Międzynarodowe Sympozjum Lekarzy i oferuje granty badawcze lekarzom i naukowcom. Stowarzyszenie jest kierowane przez Medyczną Radę Doradczą (Medical Advisory Board) składającą się z najlepszych onkologów i urologów, z którymi można się konsultować.

## **BIBLIOGRAFIA**

### **Rozdział 1: Wstęp**

1. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
2. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
3. National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), Cancer of the Kidney and Renal Pelvis; dostępne na stronie internetowej: <http://seer.cancer.gov/statfacts>
4. Neumann HP, Bender BU, Berger DP, et al. Prevalence, morphology and biology of renal cell carcinoma in von Hippel-Lindau disease compared to sporadic renal cell carcinoma. J Urol. 1998;160:1248-1254.
5. Gnarr JR, Lerman MI, Zbar B, Linehan WM. Genetics of renal-cell carcinoma and evidence for a critical role for von Hippel-Lindau in renal tumorigenesis. Semin Oncol. 1995;22:3-8.
6. Urology Forum; Kidney Cancer; dostępne na stronie internetowej: <http://www.urologychannel.com/kidneycancer/benign.shtml> Accessed January 6, 2007.
7. Zbar B. Renal cancer and skin tumors: the Birt Hogg Dube syndrome. Kidney Cancer News. 2000;XI:5.

### **Rozdział 2: Czym jest rak nerki**

8. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
9. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
10. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
11. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; dostępne na stronie internetowej: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
12. National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), Cancer of the Kidney and Renal Pelvis; dostępne na stronie internetowej: <http://seer.cancer.gov/statfacts>

### **Rozdział 3: Leczenie operacyjne**

13. Flanigan RC, Blumenstein BA, Salmon S, et al. Cytorreduction nephrectomy in metastatic renal cancer: the results of southwest oncology group trial 8949 (abstract). J Urol. 2000;163:154. Streszczenie 685.
14. Fergany AF, Hafez KS, Novick AC. Long-term results of nephron sparing surgery for localized renal cell carcinoma: 10-year followup. J Urol. 2000; 163:442-445.
15. Gill IS, Schweizer D, Hobart MG, Sung GT, Klein EA, Novick AC. Retroperitoneal laparoscopic radical nephrectomy: the Cleveland Clinic experience. J Urol. 2000;163:1665-1670.
16. Wolf JS JR, Seifman BD, Montie JE. Nephron sparing surgery for suspected malignancy: open surgery compared to laparoscopy with selective use of hand assistance. J Urol. 2000;163: 1659-1664.
17. Rodriguez R, Chan DY, Bishoff JT, et al. Renal ablative cryosurgery in selected patients with peripheral renal masses. Urology. 2000;55:25-30.
18. Wolf JS JR, Seifman BD, Montie JE. Nephron sparing surgery for suspected malignancy: open surgery compared to laparoscopy with selective use of hand assistance. J Urol. 2000;163: 1659-1664.

### **Rozdział 4: Terapie raka nerki w stadium zaawansowanym**

19. Escudier B, Szczylik C, Eisen T, et al: Randomized phase III trial of the Raf kinase and VEGFR inhibitor sunitinib (BAY 43-9006) in patients with advanced renal cell carcinoma (RCC). J Clin Oncol 23: 1093s, 2005 (suppl; abstr 4510)
20. Motzer RJ, Michaelson MD, Racman, BG, et al: Activity of SU11246, a multitargeted inhibitor of vascular endothelial growth factor receptor and platelet-derived growth factor receptor in patients with metastatic renal cell carcinoma. J Clin Oncol 24:16-24, 2006. Motzer RJ, Rini BI, Bukowski, RM, et al: Sunitinib in patients with metastatic renal cell carcinoma. JAMA 295-2516-2524, 2006.
21. Averous JJ, Proud CCG. When translation meets transformation; the mTOR story. Oncogene. 2006;25(48):6423-6435.
22. Easton JJB, Houghton P. mTOR and cancer therapy. Oncogene. 2006; 25(48):6436-6446.
23. Wullschlegel S, Loewith R, Hall MN. TOR signaling in growth and metabolism. Cell 2006; 124 (3); 471-484.
24. Bjornsti and Houghton. Nat Rev Cancer, 2004;4:335-348.
25. Crespo and Hall. Microbiol Mol Biol Rev, 2002;66:579-591.

26. Huang et al. *Cancer Biol Ther.* 2003;2:222-232.
27. Speca JC, Mears AL, Creel PA, et al. Phase I study of PTK/ZK222584 (PTK/ZK) and Rad001 for patients with advanced solid tumors and dose expansion in renal cell carcinoma patients. *J Clin Oncol (Meeting Abstracts)*. 2007;25 (18s): Streszczenie #5039.
28. Bukowski RM. Immunotherapy in renal cell carcinoma. *Oncology (Huntingt)*. 1999;13:801-810; discussion 810, 813.
29. Coppin C, Porzsoit F, Awa, A et al: Immunotherapy for advanced renal cell cancer. *Cochrane Database Syst Rev*: CD001425, 2005.
30. Coppin C, Perzsek F, Avvo A et al: Immunotherapy for advanced renal cell cancer. *Cochrane Database Syst Rev*: CD001425, 2005.
31. Krown SE. Interferon treatment of renal cell carcinoma: current status and future prospects. *Cancer*. 1987;59:647-651.
32. Yagoda A, Abi-Rached B, Petrylak D. Chemotherapy for advanced renal-cell carcinoma: 1983-1993. *Semin Oncol*. 1995;22:42-60.
33. Elias L, Blumenstein BA, Kish J, et al: A phase II trial of interferon-alpha and 5-fluorouracil in patients with advanced renal cell carcinoma: A Southwest Oncology Group study. *Cancer* 78:1085-1088, 1996
34. Hartmann JT, Bokemeyer C. Chemotherapy for renal cell carcinoma. *Anticancer Res*. 1999;19:1541-1543.
35. Figlin RA. Renal cell carcinoma: management of advanced disease. *J Urol*. 1999;161:381-386; discussion 386-387.
36. Moscovitch M, Slavin S. Anti-tumor effects of allogeneic bone marrow transplantation in (NZB X NZW)F1 hybrids with spontaneous lymphosarcoma. *J Immunol*. 1984;132:997-1000.
37. Childs RW, Clave E, Tisdale J, Plante M, Hensel N, Barrett J. Successful treatment of metastatic renal cell carcinoma with a nonmyeloablative allogeneic peripheral-blood progenitor-cell transplant: evidence for a graft-versus-tumor effect. *J Clin Oncol*. 1999;17:2044.

## **Rozdział 5: Próby kliniczne**

38. National Institutes of Health. *Taking Part in Clinical Trials: What Cancer Patients Need to Know* Washington, DC: National Cancer Institute; 1998. Publication 98-4270.

## **Rozdział 6: Wzmacnianie wiary we własne siły u pacjenta**

Brak bibliografii

### **Rozdział 7: Codzienne życie z rakiem**

39. Schapira DV. Nutrition and cancer prevention. Primary Care. 1992; 19:481-491.

40. Carroll KK. Obesity as a risk factor for certain types of cancer. Lipids. 1998;33:1055-1059.

### **Rozdział 8: Komfort emocjonalny**

41. Cella DF. Health promotion in oncology: a cancer wellness doctrine. J Psychos Oncol. 1990;8:17-31.

42. American Association for Cancer Research website, accessed January 2009. <http://www.aacr.org>