

Edição 2010

A Kidney Cancer Association apresenta...

Nós temos câncer renal

Um guia prático para pacientes e familiares

PREFÁCIO

É com prazer que apresento a mais recente versão do “Nós temos câncer renal”. Um diagnóstico de câncer renal pode ser desafiador e devastador. Este livro serve como ponto de partida e pode ajudá-lo a compreender o básico sobre o câncer renal, além de oferecer informações sobre os vários recursos disponíveis para pacientes, seus familiares e profissionais de saúde.

Nos últimos anos, diversas novas terapias para o tratamento do câncer renal foram aprovadas pela FDA, agência responsável pela aprovação de medicamentos nos Estados Unidos. Muitos anos de pesquisa e dedicação de cientistas, médicos e enfermeiros resultaram na oferta dessas terapias para nós, embora continuemos a enfrentar os muitos desafios apresentados pela doença. Quando, há 14 anos, recebi um diagnóstico de câncer renal em estágio 3, minhas opções de tratamento eram lamentavelmente limitadas. Somente a primeira edição do “Nós temos câncer renal” estava disponível. Sinto-me verdadeiramente privilegiada por poder contribuir com o Prefácio desta nova edição.

Um sobrevivente de câncer renal, que já passou pelo que você está passando, é uma boa fonte de informações e de inspiração. Este livro conta com depoimentos de sobreviventes. Deixe que as palavras deles sirvam como elemento catalisador para impulsionar você pela estrada da cura. Minha própria experiência me ensinou que é possível ter qualidade de vida, mesmo depois de um diagnóstico de câncer renal.

Espero que você considere este livro útil. Nosso objetivo foi torná-lo o mais abrangente e preciso possível. Nosso site, www.kidneycancer.org, obviamente contém as informações mais atualizadas, além de oferecer recursos valiosos para você.

Paula E. Bowen
Diretora
Kidney Cancer Association (Associação do Câncer Renal - EUA)

Observe que, embora este livro seja uma adaptação da edição dirigida a pacientes e suas famílias nos Estados Unidos (EUA), muitas das informações contidas nesta tradução serão úteis para pessoas que enfrentam o câncer renal em diversos países.

Os direitos e deveres relacionados às políticas de seguro saúde descritos neste livro afetam somente as pessoas cobertas por seguro saúde nos Estados Unidos. Regulamentos distintos dos aqui descritos podem se aplicar a outros países, tanto no sistema de saúde público quanto no privado. Dados estatísticos alternativos, que podem ser mais relevantes para você, podem ser disponibilizados por fontes locais no Brasil. Recomendamos procurar o Serviço Unificado de Saúde (SUS) OU operadora de assistência médica privada responsável pelo seu atendimento médico para obter informações sobre os recursos disponíveis para você no que diz respeito à cobertura de procedimentos e medicamentos e às

opções farmacêuticas disponíveis para o seu tratamento de câncer. Os procedimentos obrigatoriamente cobertos por planos de saúde são os que estão codificados na tabela da Associação Médica Brasileira (AMB), mas a cobertura pode variar conforme o plano contratado. Em caso de dúvida, consulte a Associação Nacional de Saúde Suplementar.

Agradecimentos

Agradecemos a colaboração e as importantes contribuições dos pacientes com câncer renal que revisaram este livro e ofereceram seus conselhos para ajudar outros pacientes. Somos muito gratos por seus esforços.

Também queremos agradecer às pessoas que revisaram e comentaram este livro:

Diretores editoriais:

Nancy Moldawer, enfermeira e mestre em ciências da enfermagem
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Laura Wood, enfermeira, mestre em ciências da enfermagem e enfermeira oncológica
Cleveland Clinic Foundation

Comitê Consultivo de Enfermagem da Kidney Cancer Association

Nancy Ainslie, enfermeira, bacharel em ciências da enfermagem
M.D. Anderson Cancer Center

Laurie Appleby, mestre em ciências, enfermeira especializada em cuidados avançados, bacharel em ciências
Dana-Farber Cancer Institute

Patricia A Creel, enfermeira, bacharel em ciências da enfermagem, enfermeira oncológica, profissional certificada em estudos clínicos
Duke University Medical Center

Patty Fischer, enfermeira, mestre em ciências da enfermagem, enfermeira oncológica
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

Marisa Lozano, enfermeira, enfermeira oncológica
M.D. Anderson Cancer Center

Beth Manchen, mestre em ciências, enfermeira, enfermeira oncológica
University of Chicago Medical Center

Nancy Moldawer, enfermeira, mestre em ciências da enfermagem, copresidente
City of Hope Comprehensive Cancer Center

Lynda Pyle, enfermeira certificada, bacharel em ciências - oncologia, certificação em educação continuada
Royal Marsden Hospital, Londres

Jon Smith, enfermeiro, bacharel em ciências
Seattle Cancer Care Alliance

Laura Wood, enfermeira, mestre em ciências, enfermeira oncológica, copresidente
Cleveland Clinic Foundation

Diretoria da Kidney Cancer Association

Paula E. Bowen, *Diretora*

Ronald M. Bukowski, médico, *Diretor*
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Sarah Wise Miller, *Presidente*

Eric D. Perakslis, *Vice-presidente*
Centocor Research and Development

David Perry, *Diretor*
K&L Gates

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

Lois Stulberg, *Diretor*

David A. Swanson, médico, *Diretor*
M. D. Anderson Cancer Center

Peter Telford, *Diretor*
Advogado

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

Comissão Médica Consultiva do Comitê Diretor da Kidney Cancer Association

Michael B. Atkins, médico
Beth Israel Deaconess Medical Center

Ronald M. Bukowski, médico, Presidente
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Steven Campbell, médico
Cleveland Clinic Taussig Cancer Center

Bernard Escudier, médico
Institut Gustave-Roussy, Villejuif

Thomas Hutson, osteopata, farmacêutico, membro do American College of Phlebology
Baylor University Medical Center

Walter Stadler, médico
University of Chicago Medical Center

Christopher G. Wood, médico
M. D. Anderson Cancer Center

Equipe da Kidney Cancer Association

William P. Bro
Diretor executivo

Juby Chacko
Administrador de eventos

Carolyn E. Konosky
Vice-presidente de desenvolvimento e relações públicas

Donna Yesner
Diretora de serviços educacionais

In memoriam

Esta edição do “Nós temos câncer renal” é dedicada à memória do Dr. Andrew C. Novick, por sua dedicação, liderança e suas numerosas contribuições para a gestão cirúrgica do câncer renal.

Notas sobre o texto

A ciência e a tecnologia mudam rapidamente, e é provável que haja avanços no tratamento do câncer renal nos anos seguintes à publicação deste livreto. Isso pode tornar o texto um tanto desatualizado. Informações mais recentes podem ser encontradas na Internet. Sabemos que os endereços, números de telefone e sites de organizações listados neste livro podem mudar e pedimos desculpas por qualquer inconveniente que isso possa causar.

DESIGN: McGuire Associates
PROJETO EDITORIAL: Paul Larson Communications

IMPRESSÃO: WalMac Color Graphics

ÍNDICE

CAPÍTULO 1 INTRODUÇÃO

CAPÍTULO 2 COMPREENDENDO O CÂNCER RENAL

CAPÍTULO 3 TRATAMENTO CIRÚRGICO

CAPÍTULO 4 TERAPIAS PARA O CÂNCER RENAL AVANÇADO

CAPÍTULO 5 ESTUDOS CLÍNICOS

CAPÍTULO 6 FORTALECIMENTO DO PACIENTE

CAPÍTULO 7 VIVENDO COM O CÂNCER DIA A DIA

CAPÍTULO 8 BEM-ESTAR EMOCIONAL

CAPÍTULO 9 RECURSOS PARA PACIENTES E FAMILIARES

SOBRE A KIDNEY CANCER ASSOCIATION

REFERÊNCIAS

Kidney Cancer Association
1234 Sherman Ave. Suite 203
Evanston, IL 60202
Tel.: 1-800-516-8051
www.kidneycancer.org
office@kidneycancer.org

© 2009 Kidney Cancer Association. Todos os direitos reservados.

Comprometa-se consigo mesmo

Paciente: Rob

Idade: 45 anos

“Para mim, houve um momento em meio ao choque inicial (em meio à incredulidade e o terror) que se provou essencial para minha recuperação. Foi o momento em que eu tomei uma decisão consciente de que toda minha energia, física e mental, seria aplicada na superação da doença. Não era uma questão de otimismo cego, mas uma decisão por viver, me informar sobre a doença, me cercar de gente com espírito positivo e capaz de oferecer apoio, encontrar os melhores recursos médicos disponíveis. Não sei se eu estaria vivo hoje se não tivesse enfrentado esse momento e me comprometido com essa atitude.

Fui diagnosticado com câncer renal no estágio III e, em seis meses, a metástase tinha atingido os meus dois pulmões e meu cérebro. A situação era aterrorizante. Mas eu havia me decidido a lutar. Não ia desistir. Tive a sorte de encontrar um especialista que me orientou a utilizar a terapia Gamma Knife, o tratamento com IL2 e um estudo clínico. Recebi o diagnóstico há cinco anos e hoje estou em fase de remissão.

Ao tomar a decisão de assumir o controle e lutar ativamente contra a doença, você se sente movido por energia positiva e percebe que há mais opções do que poderia imaginar. Depois do diagnóstico, passei dois dias inteiros na Internet, pesquisando para aprender tudo o que pudesse sobre o câncer renal. E foi assim que encontrei o especialista que, depois, me levaria a fazer os tratamentos que trouxeram a minha saúde de volta.”

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

“Eu tenho câncer renal. E agora?”

[photo caption:]

Um diagnóstico inicial de câncer renal pode ser difícil. Mas, com apoio e uma boa dose de informações, você consegue enfrentar o desafio.

Seu médico acabou de dizer que você tem câncer. Sua cabeça dá um nó. De repente, você tem um problema de saúde grave. Agora, mais do que nunca, você precisa pensar com clareza, apesar das fortes emoções.

Este livro contém informações de cientistas, médicos e outros profissionais de saúde especializados na compreensão e no tratamento do câncer renal. O objetivo deste livro é ajudá-lo a enfrentar o desafio do câncer renal, ajudando-o a se informar melhor.

Sua capacidade de pensar, de usar as informações de fazer escolhas relacionadas com o tratamento podem ajudar a fazer os ventos soprarem a seu favor. Ler este livro é o primeiro passo.

Esta seção oferece um breve histórico do câncer renal e alguns recursos imediatos que podem ser úteis. Os capítulos a seguir oferecem informações mais detalhadas, desde as abordagens cirúrgicas e terapêuticas atuais até aconselhamento prático para viver com o câncer dia a dia.

Melhorar sua saúde começa agora!

Você não está sozinho

Estima-se que, em 2007, mais 1,4 milhão de novos casos de câncer foram diagnosticados nos Estados Unidos¹. E, de acordo com estimativas da American Cancer Society, cerca de 51 mil casos de diagnóstico de câncer por ano nos EUA são de câncer renal². Ainda assim, há esperança: Estima-se a existência de 100 a 200 mil sobreviventes do câncer renal nos Estados Unidos atualmente³. Os recentes avanços no diagnóstico, nos procedimentos cirúrgicos e opções de tratamento permitirão que um número ainda maior de pacientes conviva com a doença, mantendo suas rotinas e estilos de vida.

Uma importante nova era para os pacientes com câncer renal iniciou-se em 2005, com a aprovação de dois medicamentos orais para o tratamento da doença pela Food and Drug Administration (FDA), órgão regulador de produtos alimentícios e medicamentos nos Estados Unidos. Um terceiro medicamento foi aprovado em 2007. Esses medicamentos, que serão discutidos posteriormente neste livro, atacam as

células cancerosas de maneira diferente da utilizada pelos medicamentos anteriores para tratamento de câncer renal e terão um efeito muito positivo em vários pacientes. Os esforços contínuos de pesquisa aumentarão ainda mais nossa compreensão da doença e ampliará o leque de opções disponíveis para a luta contra o câncer.

Cada pessoa diagnosticada com câncer renal passa por um grande choque ao saber que tem a doença. É uma experiência difícil. Sentimentos de descrença, de solidão, alienação, medo, frustração, raiva e dor são reações naturais em qualquer doença que ameaça a vida. É normal ter esses sentimentos, chorar e ficar angustiado.

Depois do diagnóstico, é hora de iniciar o processo de cura. Não deixe que suas emoções e seu câncer destruam sua vida em família ou suas relações com pessoas importantes para você. Essas pessoas também podem estar sentindo sua dor, temendo por você e por elas mesmas. Ao surgir, um câncer sempre atinge a família toda. Seus amigos e familiares desempenharão um importante papel na sua luta contra a doença.

Vamos começar

Algumas vezes, o câncer renal é chamado por seu nome médico - carcinoma de células renais. Renal vem do latim, *renalis*, que significa rins. O câncer renal tem várias formas, como, entre outras, o de células claras, o papilar, sarcomatoide e de células de transição. Há explicações mais detalhadas sobre cada uma delas mais adiante.

Alguns pacientes são diagnosticados antes de o câncer sofrer metástase (espalhar-se) em outras partes do corpo, enquanto outros apresentam a doença metastática no diagnóstico inicial. Em caso de doença metastática, pode ser recomendado fazer primeiro uma cirurgia ou terapia médica sistêmica (um tratamento injetado na corrente sanguínea ou engolido), dependendo do estado do paciente. Se a cirurgia for o primeiro passo, pode-se recomendar outro tratamento para a doença metastática ou para retardar o reaparecimento do câncer.

O que determina a escolha do tratamento, nos casos em que for administrado, a frequência dos check-ups e muitos outros aspectos da administração da sua doença são informações fornecidas por você. Quanto mais você souber, melhores serão suas decisões e mais controle você terá sobre a doença. O conhecimento da doença o ajudará a comunicar-se melhor com seu médico e enfermeiro, além de aumentar a sua confiança no tratamento que recebe. Saber mais sobre o câncer renal é um passo importante na luta efetiva contra a doença.

Como obter mais informações sobre o câncer renal.

Seu médico

Seu próprio médico pode ser uma das melhores fontes de informações sobre sua doença e seu tratamento. Médicos especializados no tratamento do câncer são conhecidos como oncologistas. Depois do diagnóstico inicial, não tenha medo de fazer várias perguntas ao seu médico. Você também deve considerar uma segunda opinião de outro médico especializado em câncer renal. Se não conhecer nenhum especialista, você pode obter nomes na Kidney Cancer Association (envie sua solicitação pelo site da associação, no endereço www.kidneycancer.org ou pelo telefone +1 847 332 1051). Seu médico não se ofenderá se você buscar uma segunda opinião. Essa é uma prática comum. Na verdade, seu médico normalmente oferece segundas opiniões para outros pacientes e colegas. É possível que você não precise repetir os exames, porque, em geral, os resultados dos exames que já fez podem ser enviados para o segundo médico. Uma segunda opinião dificilmente mudará seu diagnóstico, mas pode lhe oferecer informações úteis e novas ideias sobre alternativas de tratamento. Além disso, nos Estados Unidos, seu seguro-saúde pode exigir uma segunda opinião. Você encontrará mais informações sobre o trabalho com seu médico no capítulo “Fortalecimento do paciente”.

A Kidney Cancer Association

A Kidney Cancer Association está à disposição para ajudá-lo de várias formas, inclusive a oferta de informações por escrito sobre a doença, opções de tratamento e recursos. Você pode entrar em contato com a associação pelo telefone +1 847 332 1051 ou visitar o site www.kidneycancer.org. O site da Kidney Cancer Association tem informações valiosas para você ler, imprimir ou compartilhar com familiares e amigos.

Uma observação especial sobre este livro

“Nós temos câncer renal” é um recurso essencial para pacientes com câncer renal. Agora em sua terceira edição, o livro passa por atualizações periódicas. Embora este livro ofereça as informações mais atuais sobre o câncer renal no momento de sua publicação, é possível que informações e tratamentos mais recentes não constem desta edição. Portanto, é sempre bom verificar o site da associação para obter as mais recentes informações e atualizações que podem ser relevantes. Uma versão eletrônica do “Nós temos câncer renal” está disponível no site, e todas as atualizações em quaisquer seções do livro estão claramente marcadas.

Outros pacientes

Pacientes de câncer renal podem aprender muito com pessoas na mesma situação. A melhor maneira de fazer isso é participar de uma reunião de pacientes da Kidney Cancer Association ou grupos de apoio patrocinados pelo seu hospital local. Os grupos de apoio oferecem ambientes abertos excelentes para o intercâmbio franco e honesto entre pacientes e conselheiros profissionais.

Outros sites

Há muitos outros sites que podem ajudá-lo a compreender a doença e seu diagnóstico, as opções de tratamento, como lidar com a doença e efeitos colaterais do tratamento, trabalho e como enfrentar um diagnóstico que representa ameaça à vida. Há, no final deste livro, uma lista de sites confiáveis. Você

deve ficar atento, porque algumas informações médicas disponíveis na Internet são publicadas por não profissionais e, portanto, não confiáveis. Sempre verifique o site para obter mais informações sobre a fonte de qualquer informação. Procure fontes conhecidas e estabelecidas e não deposite toda a sua confiança em um único site. Sites considerados confiáveis pelos pacientes algumas vezes são credenciados (aprovados) por um órgão governamental, como o “Health on the NET”. De todo modo, use o bom senso e compare site cuidadosamente ao considerar material on-line.

Bibliotecas

Depois de obter uma compreensão básica de sua doença, você talvez queira ir a uma biblioteca e vasculhar livros e periódicos médicos. A pesquisa está se intensificando na medida em que cientistas e médicos obtêm novos conhecimentos sobre a maneira como o câncer renal se desenvolve e se espalha, para aumentar sua capacidade de tratar e curar mais pacientes. A literatura da área de enfermagem pode ser útil no que diz respeito a opções de tratamento e gestão dos efeitos colaterais.

Um simples dicionário médico pode ajudá-lo a compreender muitos dos termos e abreviações que vai encontrar em suas pesquisas sobre o câncer renal. Dê uma olhada em sua livraria local.

Conferências e reuniões

A quantidade de pesquisas sobre o câncer renal apresentadas em congressos médicos e de enfermagem nacionais e internacionais e publicações com os resultados dessas pesquisas aumentou significativamente nos últimos cinco anos. Há muitas reuniões voltadas para o conhecimento e o diálogo aberto, e pesquisadores constantemente fazem novas descobertas sobre o câncer renal. Médicos e enfermeiros fornecerão essas informações a você ao discutir as opções terapêuticas e cuidados durante o seu tratamento.

O que causou seu câncer renal?

A maioria dos cânceres ocorre por obra do acaso. Mutações em células individuais resultam em crescimento desordenado das células. Mas alguns fatores externos, como tabagismo e obesidade, também têm sido relacionados a uma maior incidência de câncer renal. Na tentativa de responder à pergunta “Por que eu?”, algumas pessoas tentam identificar esses fatores como causa do seu câncer. Embora seja importante saber que fatores ou comportamentos estão associados a um maior risco de desenvolver o câncer renal, culpar-se pelo comportamento passado não ajuda e não cura. O fato de haver um fator de risco no comportamento de uma pessoa, como, por exemplo, o tabagismo, não significa necessariamente que esse fator tenha causado o câncer.

Câncer renal hereditário

Fatores genéticos têm sido relacionados ao aumento do risco de desenvolver câncer renal. Por exemplo, um distúrbio hereditário chamado doença de von Hippel-Lindau (síndrome da VHL) está associado com um alto risco de desenvolvimento de câncer renal⁴. Os cientistas isolaram o gene

responsável pela síndrome da VHL, e essa descoberta oferece possibilidades futuras estimulantes para melhor diagnóstico e tratamento de alguns tipos de câncer renal⁵. Outra mutação genética que pode estar associada com o CCR (carcinoma de células renais) é a esclerose tuberosa. Trata-se de uma doença caracterizada por pequenos tumores benignos dos vasos sanguíneos que resultam em numerosos inchaços na pele, retardo mental, convulsões e cistos nos rins, fígado e pâncreas⁶. A síndrome de Birt-Hogg-Dubé é outro distúrbio associado ao câncer renal que se caracteriza pela presença de vários pequenos inchaços (nódulos) na pele que recobre o nariz, as bochechas, testa, orelhas e o pescoço⁷.

Informações e medo

Alguns pacientes não acreditam que buscar informações sobre sua doença de forma ativa lhes fará bem. Eles acham que o médico diz tudo o que eles querem ou precisam saber. Outros têm medo de saber mais sobre o câncer renal. Em particular, as estatísticas de sobrevivência os amedrontam. Contudo, é importante lembrar que essas estatísticas baseiam-se em médias populacionais e normalmente já têm muitos anos quando são publicadas. Assim, é possível que informações e fatores mais atualizados que afetam os riscos e benefícios do tratamento ainda não tenham sido publicados. Seu médico e enfermeiro fornecerão essas informações para você. Perguntar é uma maneira importante de combater o medo e a ansiedade e, também, a única forma de se preparar bem para tomar as melhores decisões sobre o seu tratamento.

Alguns pacientes acham que as informações sobre câncer renal contêm muitos termos médicos complicados e difíceis de entender. Porém, boa parte dessas informações, inclusive os recursos recomendados neste livro, são especificamente escritos para pacientes, em linguagem de fácil compreensão, e não requerem conhecimentos especializados. Médicos e enfermeiros em geral gostam de responder perguntas suas, pois, quanto mais você souber, melhor será sua participação como membro ativo de sua equipe de tratamento.

Acreditamos que saber mais sobre sua doença e suas opções de tratamento ajudará você. Dados históricos demonstram que pacientes assertivos que se esforçam ativamente para superar o câncer sempre se beneficiam de um aumento nas chances de sobrevivência, vivem mais e aproveitam mais a vida. Você pode ser uma vítima passiva ou um guerreiro ativo. A escolha é sua. Nossa recomendação é lutar. **Não se entregue!**

O que os rins fazem

Os rins estão localizados nos dois lados do corpo, na região das costas, na base da sua caixa torácica. São cercados de tecido gorduroso, que serve como uma almofada protetora. Uma glândula adrenal localiza-se na parte superior de cada rim. Nós temos dois rins, mas é possível levar uma vida normal com apenas um deles.

Cada rim pesa cerca de 150 g e mede de 10 a 12 cm de altura por 5 ou 6 cm de largura. Com forma curva, o rim adulto é semelhante a um feijão e tem um corte no centro, onde se conectam a artéria renal, a veia renal e o ureter. O sangue entra no rim pela artéria renal e sai pela veia renal. A principal função dos rins é filtrar o sangue e eliminar resíduos, como ureia, excesso de sal e outras substâncias, do organismo. O fluido excretado pelos rins e que contém esses produtos de resíduos dissolvidos é chamado de urina. A urina é drenada pelo ureter, um tubo longo e delgado que conecta o rim à bexiga.

O rim é envolto em uma membrana chamada cápsula. Essa membrana é flexível e se expande quando se forma um tumor dentro do rim. Se diagnosticado precocemente, o tumor pode permanecer dentro da cápsula e ser tratado com mais facilidade por remoção cirúrgica do rim. Conhecer os sintomas do câncer renal e consultar o médico o quanto antes ajuda no diagnóstico precoce.

[text from graphics:]

Localização dos rins no corpo [location of the kidneys in the body]

Veia cava inferior [inferior vena cava]

Glândula adrenal [adrenal gland]

Aorta [aorta]

Artéria renal [renal artery]

Veia renal [renal vein]

Rim [kidney]

Ureter [ureter]

Bexiga [bladder]

Uretra [urethra]

Próstata (só em homens) [prostate (male only)]

Encontre a melhor equipe médica possível

Paciente: Bobby

Idade: 71

“A primeira coisa que eu recomendaria a qualquer pessoa com diagnóstico de câncer renal é encontrar uma ótima equipe médica. Isso faz toda a diferença. Particpei de um estudo clínico depois do meu diagnóstico e digo com sinceridade que os médicos e enfermeiros do estudo foram quem me ajudou a vencer. Vou à clínica a cada 28 dias para o tratamento, e eles são maravilhosos. Eu recomendo a participação em estudos clínicos a qualquer pessoa que possa participar de um.

Também descobri que um dos benefícios de participar de um estudo clínico é conhecer pessoas. Entrar em contato com outras pessoas com câncer faz você se sentir menos só e ajuda a manter o ânimo.

Outra coisa que me ajudou foi sair de casa com a maior frequência possível. De vez em quando, tiro um dia para sair e encontrar pessoas. Isso me ajuda a manter o espírito positivo. Às vezes, até fazer compras ajuda.

Algumas pessoas perguntam sobre a cirurgia e eu digo que não foi difícil, que provavelmente foi menos dolorosa que meu tratamento de substituição do joelho. Fiz uma laparoscopia e fiquei no hospital por apenas três dias.”

CAPÍTULO 2

COMPREENDENDO O CÂNCER RENAL

Um olhar abrangente nos tipos, sintomas, tratamentos e muito mais... Use esta seção para formular perguntas a fazer para seu médico sobre a situação do seu câncer renal.

De acordo com a American Cancer Society (ACS), mais de um milhão de novos casos de câncer são diagnosticados a cada ano nos Estados Unidos⁸. Nos últimos anos, o percentual de casos envolvendo o câncer renal foi inferior a 4% do total⁹. Em 2008, a ACS estimou que mais de 54 mil novos casos de câncer fossem de câncer renal¹⁰.

O câncer renal ocorre praticamente duas vezes mais em homens que em mulheres, mas essa diferença está diminuindo. Aproximadamente 13 mil pessoas morreram da doença em 2008¹¹. Entretanto, estima-se que haja entre 100 mil e 200 mil sobreviventes de câncer renal nos Estados Unidos atualmente¹². Essas estatísticas incluem adultos e crianças, abrangendo todas as formas de câncer renal.

O carcinoma de células renais (CCR) é o tipo mais comum de câncer renal. Na comparação com todos os cânceres, o carcinoma de células renais é relativamente raro. Normalmente é tratado inicialmente com cirurgia, para remoção do tumor. Se esse câncer for detectado precocemente, a chance de vir a retornar é baixa. Infelizmente, esse câncer apresenta poucos sintomas nos estágios iniciais, de modo que normalmente não é diagnosticado, ou é diagnosticado de forma incorreta e não é detectado, até o crescimento significativo do tumor. Nesse estágio, o câncer desloca órgãos próximos, causando sintomas. Cada vez mais, muitos dos tumores renais são encontrados incidentalmente em raios-X ou exames de ultrassom realizados por motivos não relacionados ao tumor ou qualquer de seus sintomas potenciais.

Há vários fatores de risco associados com o desenvolvimento do câncer renal. Entre eles, estão o tabagismo, que praticamente dobra o risco; a obesidade; e a exposição a elementos químicos tóxicos, como amianto, cádmio e derivados do petróleo (como, por exemplo, gasolina). Ter casos de câncer renal na família também aumenta o risco.

O sintoma mais comum do câncer renal é a presença de sangue na urina sem queixa de dor, conhecida por hematúria. De 20% a 25% dos pacientes têm esse sintoma. Muitas vezes, o sangue na urina ocorre em dias alternados. (Observe que sangue na urina pode indicar outras doenças além do câncer renal, como cálculos renais ou infecção nos rins. A presença de sangue na urina requer avaliação médica imediata.)

Outros sintomas comuns do câncer renal são a presença de massa abdominal, inchaço sólido ou caroço sob a pele que pode ser visto ou sentido conforme o tumor cresce. Também há dor ou pressão nas costas ou na região das costelas. O câncer renal ocorre mais frequentemente em indivíduos entre 40 e

60 anos. Como dores nas costas são comuns em pessoas com mais de 40 anos, é comum ignorá-la, retardando a detecção do câncer renal.

Nos casos em que o tumor afeta órgãos distantes, os sintomas podem variar de acordo com o órgão afetado, embora os pacientes possam notar perda de peso inexplicada, febre, anemia ou hipertensão.

Mesmo que se espalhe por outros órgãos, o câncer com origem nos rins será considerado câncer renal. A lista a seguir inclui sintomas e/ou sinais em pacientes no momento de seus diagnósticos. Lembre, porém, que alguns pacientes não apresentam sintomas:

<p>Sangue na urina</p> <p>Massa abdominal</p> <p>Dor ou pressão nas costas ou costelas</p> <p>Perda de peso</p> <p>Baixa contagem de glóbulos sanguíneos (anemia)</p> <p>Calcificação de tumor no raio-X</p> <p>Sintomas de metástases</p> <p>Febre</p> <p>Níveis elevados de cálcio no sangue</p>

Subtipos de carcinoma de células renais (CCR)

Nem todos os cânceres são iguais. Há uma compreensão crescente entre médicos e pesquisadores de que há diferentes subtipos de CCR, que se comportam de maneiras diversas no que diz respeito tanto à agressividade quanto à resposta ao tratamento. Há dez ou quinze anos, era comum um registro patológico de paciente com câncer renal conter apenas a expressão “Carcinoma de células renais”. Esse diagnóstico simples hoje é considerado incompleto. A identificação do subtipo específico ou tipo de célula (histologia) do câncer renal pode ser tão importante para a determinação das chances de recuperação (prognóstico) quanto saber o estágio em que o CCR se encontra ou seu grau. Seu médico deve lhe fornecer informações sobre a histologia, o grau e o estágio do seu câncer renal. Caso contrário, sinta-se à vontade para pedir essas informações, que são parte importante do planejamento do seu tratamento.

Os subtipos de CCR vêm da descrição da aparência das células e de outras características. São subtipos de CCR:

CCR de células claras (convencional)

É a forma mais comum de câncer renal e responde por 66% a 75% da totalidade dos casos. O CCR de células claras é o tipo de célula associado à mutação do gene de von Hippel-Lindau (VHL) no câncer renal hereditário. Na verdade, aproximadamente 70% dos casos não hereditários de CCR de células claras também apresentam mutação do VHL. A maior parte da pesquisa atual, que tenta identificar novos tratamentos eficazes para pacientes com doença localmente avançada ou metastática, concentra-se nesse subtipo da doença, que é o tipo mais comum de CCR. Nos casos em que o tumor

não se espalhou, o prognóstico pode ser muito bom após a excisão cirúrgica (remoção do tumor). O prognóstico do paciente está diretamente relacionado com o estágio (tamanho e taxa de crescimento do tumor) e o grau (as características estruturais das células tumorais) do câncer. O estadiamento e o grau são explicados mais adiante, neste capítulo. Pacientes com CCR de células claras metastático, ou seja, um tumor que tenha se espalhado para outras partes do corpo, têm prognóstico menos favorável.

CCR papilar

Esta é a segunda forma mais comum de câncer renal e representa aproximadamente 15% dos casos. O CCR papilar divide-se em dois subtipos, conforme a aparência das células: tipo I (5%) e tipo II (10%). Há maior incidência de CCR papilar entre afrodescendentes e da doença bilateral (envolvendo ambos os rins) associados a esse subtipo. Também há formas hereditárias de CCR papilar tipo I e tipo II. Nos casos em que o tumor não se espalhou, a remoção cirúrgica em geral está associada a um excelente prognóstico. Entretanto, quando o CCR papilar sofre metástase, espalhando-se para outras partes do corpo, a maioria das terapias convencionais para o CCR é ineficaz.

CCR cromóforo

Esta forma rara de câncer renal representa aproximadamente 5% dos casos de CCR. Acredita-se que esse tipo de CCR tenha origem no mesmo tipo de célula que forma os oncocitomas renais (ver abaixo). Também têm sido diagnosticados tumores híbridos, com característica de CCR cromóforo e de oncocitoma renal. Há uma forma familiar ou hereditária de CCR cromóforo (em associação com o oncocitoma renal) chamada síndrome de Birt-Hogg-Dubé, que também está associada com uma mutação genética específica. Raramente ocorre metástase do CCR cromóforo até as últimas fases de seu avanço clínico, e a remoção cirúrgica da doença localizada ou até avançada localmente em geral tem excelente prognóstico. O CCR cromóforo metastático é bastante raro, e não há nenhuma terapia padrão atualmente.

Oncocitoma renal

Trata-se de um tumor benigno no rim que representa aproximadamente 5% dos tumores renais. Não há metástase desses tumores, que, no entanto, podem crescer bastante no rim e invadir estruturas locais, algumas vezes causando sintomas que exigem cirurgia. Acredita-se que os tumores estejam relacionados ao CCR cromóforo, e diferenciar os dois tipos de tumor pode ser bem difícil. O tumor é tratado com a remoção parcial ou total do rim.

CCR não classificado

Menos de 1% dos carcinomas de células renais são de tipo não classificado. Esses tumores não se enquadram em nenhum dos subtipos comuns de CCR relacionados acima. Quando examinadas no microscópio, as células cancerosas não classificadas apresentam estrutura e características genéticas que não correspondem à descrição dos subtipos mais comuns de CCR. Essa categoria normalmente inclui tumores agressivos que não respondem à terapia tradicional para CCR.

Carcinoma dos dutos coletores

É uma variante rara e muito agressiva do câncer renal, que corresponde a menos de 1% dos casos. Essa forma de CCR normalmente está em metástase no momento do diagnóstico e é mais comum em indivíduos mais jovens. O tratamento tem sido direcionado com base em regimes de quimioterapia semelhantes aos utilizados no tratamento do carcinoma de células transicionais (ver abaixo), pois esses tumores não respondem às terapias tradicionais do CCR, como a imunoterapia.

CCR medular

Trata-se, também, de um tipo muito raro e agressivo do câncer renal, considerado variante do carcinoma dos dutos coletores. Normalmente está associado ao traço falciforme e, portanto, é mais frequente na população afrodescendente. Representa menos de 1% de todos os tipos de câncer renal diagnosticados. A quimioterapia continua a ser o principal tratamento dessa doença.

CCR sarcomatoide

Trata-se de uma condição que se caracteriza pela baixa diferenciação do tumor e pode ocorrer em qualquer subtipo do CCR. O termo se refere ao fato de que as células CCR, quando vistas no microscópio, têm aparência de células de sarcoma. O percentual de diferenciação sarcomatoide em geral se reflete no relato da patologia do tumor e está relacionado com sua agressividade. Já se considerou o prognóstico do CCR sarcomatoide em geral desfavorável, mas novos medicamentos aumentaram a esperança de tratamento. A condição normalmente é encontrada em pacientes de câncer renal com ampla metástase. Essa forma de câncer renal algumas vezes é tratada com quimioterapia.

Carcinoma de células transicionais do rim

O carcinoma de células transicionais (CCT) do rim é um tumor raro e potencialmente muito agressivo, que não deve ser considerado câncer renal propriamente dito, mas agrupado no câncer da bexiga. Se o câncer não tiver se espalhado, o tumor poderá ser tratado por remoção cirúrgica do rim e seu ureter, embora as recorrências do CCT na bexiga sejam comuns. O prognóstico dos casos em que o tumor é grande ou sofreu metástase é desfavorável, e as opções de tratamento são semelhantes às do câncer de bexiga metastático, que incluem quimioterapia.

Detecção, diagnóstico e estadiamento

Como o câncer renal pode se espalhar para outras partes do corpo, é importante fazer exames minuciosos para detectar sua presença. Todas as abordagens começam com um exame físico cuidadoso, combinado com uma discussão completa dos problemas médicos passados e presentes. Seu médico pode pedir alguns ou todos os exames a seguir para determinar a extensão do seu câncer e criar seu plano de tratamento.

Tomografia computadorizada (TC)

Uma tomografia, comumente chamada de TC, é um exame altamente especializado que possibilita a visualização de órgãos internos e oferece um quadro muito preciso de áreas específicas do corpo. É utilizada como uma das principais ferramentas de diagnóstico por imagem na avaliação do CCR. Se o sinal inicial do tumor for uma massa ou espessamento na região dos rins detectado em exame raio-X realizado por outras razões, ou for visto ou percebido durante um exame físico, normalmente o médico pedirá uma tomografia.

As TCs são mais detalhadas que os raios-X comuns, fotografando os órgãos em fatias finas e de diferentes ângulos. Um computador então une as imagens para mostrar o tamanho e a localização de quaisquer anormalidades. Para intensificar a visualização das imagens dos órgãos abdominais, pode-se tomar uma solução de bário, por via oral (pela boca), antes do exame. Contraste adicional também pode ser administrado por injeção intravenosa. Geralmente a tomografia não provoca dor, mas o meio de contraste intravenoso pode causar sensação de calor e rubor. Algumas pessoas também podem apresentar reação alérgica ao contraste intravenoso, especialmente as que têm alergia a iodo. Dependendo da parte do corpo a ser visualizada, pode haver restrições alimentares antes do procedimento. O contraste intravenoso em geral não será aplicado caso a função renal não esteja dentro de determinada faixa, com base no nível de creatinina. Alguns departamentos de radiologia usam a taxa de filtração glomerular estimada (eGFR) para determinar se há função renal suficiente para a administração de contraste intravenoso.

[photo caption:]

Uma tomografia típica. A imagem por ressonância magnética (IRM) e a tomografia computadorizada (TC) são exames frequentemente utilizados para o diagnóstico do câncer renal.

Imagem por ressonância magnética (IRM)

Uma IRM é um exame altamente especializado semelhante à TC que pode ser mais apropriado para avaliar determinadas áreas do corpo, como ossos, cérebro ou espinha. Gera um quadro transversal preciso de órgãos específicos do corpo, para permitir um exame camada por camada. O procedimento de IRM normalmente causa dor. Como utiliza um magneto potente para produzir as imagens, pessoas com metais no corpo (como substituição protética do quadril, marca-passo ou placas de metal) devem discutir a utilização de IRM com seu médico e o técnico de IRM antes de realizar o exame. O teste pode exigir que o paciente fique deitado e imóvel por um longo período, normalmente em um espaço estreito, o que pode ser difícil para algumas pessoas que não se sentem à vontade em espaços fechados. Os exames de IRM normalmente são usados em casos em que a TC não conseguiu proporcionar uma boa visão de determinada área do corpo. O tipo de contraste intravenoso usado em exames de IRM é o gadolínio, com as mesmas precauções quanto à função renal.

Varredura óssea

Pode-se usar uma varredura óssea para verificar se o câncer se espalhou para os ossos. O exame é feito com a injeção de pequenas quantidades de material radioativo na corrente sanguínea por via venosa. Esse material é levado ao osso, onde se junta em áreas de grande atividade óssea. O exame pode identificar doenças cancerosas e não cancerosas, mas, isoladamente, não consegue distinguir entre câncer e outras afecções. Em alguns casos, o CCR ósseo não aparece na varredura óssea. Portanto, pode ser necessário realizar outros exames, como raios-X ou tomografias.

Tomografia por emissão de pósitrons (PET)

A PET é um exame diagnóstico muito especializado, que oferece informações sobre o tamanho da metástase de um câncer, com base em determinadas atividades celulares. PETs são tipicamente utilizadas para câncer de mama, colorretal, de ovário, linfomas, pulmões, melanomas e da cabeça e pescoço. A eficácia das PETs para o câncer renal ainda está em estudo.

Diferente das TCs e IRMs, que produzem imagens de órgãos ou outras estruturas internas, a PET produz imagens com base nas alterações químicas e fisiológicas relacionadas ao metabolismo de uma célula. Isso é importante porque alterações químicas e fisiológicas nas células normalmente ocorrem antes de ser possível ver alterações estruturais nos tecidos. Assim, as PETs podem contribuir na distinção de tumores benignos e malignos e ajudam os médicos a determinar o estágio da metástase do câncer no paciente. A PET também pode verificar se o tratamento está funcionando ou não. PETs muitas vezes são utilizadas em combinação com TCs e IRMs. Uma PET pode levar de 15 minutos a 2 horas, dependendo da área do corpo em exame.

Ultrassonografia (ultrassom ou US)

Se houver sangue na urina, o médico pode pedir um ultrassom do abdome com atenção especial nos rins, ureteres e bexiga. O US também pode ser usado para ajudar a distinguir entre um cisto e uma massa sólida. Normalmente não é necessário nenhum preparo antes do exame, que em geral não causa desconforto. O US utiliza ondas sonoras para produzir imagens dos órgãos internos, ajudando o radiologista a detectar a presença de quaisquer massas. Um bastão chamado de transdutor é passado sobre a pele e emite ondas sonoras, que são detectadas como ecos ressoados dos órgãos internos. As imagens do padrão de eco produzidas por tumores nos rins são diferentes das imagens do tecido renal normal. Esse exame pode ser usado para diagnóstico inicial de massa renal ou para ajudar a visualizar uma massa quando uma biópsia por agulha fina é realizada (ver procedimento de biópsia abaixo).

Pielograma intravenoso (PIV)

Um exame de PIV pode ser usado. Um corante especial é injetado em um vaso sanguíneo, normalmente do braço. O corante circula pela corrente sanguínea, chegando aos diversos órgãos do corpo, inclusive os rins. Então, tiram-se raios-X dos rins conforme o corante circula por eles. Com isso, é possível identificar quaisquer anormalidades nos rins. Se o ultrassom ou o PIV estiverem anormal, uma TC poderá ser solicitada.

Radiografia do tórax

Uma radiografia do tórax pode ser feita para ver se o câncer se espalhou para os pulmões. Se algo for visto no raio-X, o médico pode pedir também uma TC do tórax para ajudar a determinar o que é.

Procedimento de biópsia

Se depois da conclusão dos exames diagnósticos o médico suspeitar de que a massa no rim seja cancerosa (maligna), será realizada imediatamente a remoção cirúrgica de todo o rim ou parte dele (nefrectomia). Em alguns casos, pode-se fazer uma biópsia da massa, mas isso não é comum. Durante um procedimento de biópsia, uma pequena amostra de tecido é removida da massa e examinada para determinar se é benigna ou maligna. Há várias formas de realizar uma biópsia de massa renal, mas o método mais comum é um procedimento chamado de aspiração por agulha fina (AAF) ou biópsia por agulha fina. Com a orientação de um ultrassom ou TC, o médico insere uma agulha longa e fina pela pele, diretamente na massa, e remove uma amostra do tecido. Um patologista avalia o tecido para biópsia com um microscópio, para determinar se é benigno ou maligno. Se for maligno, o patologista também identifica a histologia, ou tipo de célula.

Se houver clara evidência de metástase no momento da descoberta da massa renal, pode-se fazer uma biópsia em uma área da metástase, em vez do rim. Isso pode ser recomendado para reduzir o risco de sangramento se a área metastática for mais acessível que o rim. Uma biópsia pode ajudar a planejar a terapia subsequente e as opções de tratamento, mesmo se o diagnóstico não estiver em questão.

Outros exames

Além dos exames descritos acima, seu médico pode pedir um ou mais dos seguintes exames laboratoriais para concluir sua avaliação.

Exame de urina

O exame de urina normalmente faz parte de um exame físico completo. Testes microscópicos e químicos são realizados para detectar pequenas quantidades de sangue e outras substâncias que não são visíveis a olho nu. Cerca de metade dos pacientes com câncer renal apresentará sangue na urina. O exame microscópico de amostras de urina (chamado de citologia urinária) também pode detectar células cancerosas na urina.

Exames de sangue

Um hemograma completo e teste químico do sangue podem detectar indicadores associados ao CCR. A anemia (baixa contagem de glóbulos vermelhos) é muito comum. A eritrocitose (excesso de glóbulos vermelhos) também pode ocorrer, pois alguns cânceres renais produzem um hormônio (eritropoietina), que aumenta a produção de glóbulos vermelhos pela medula óssea.

Altos níveis de enzimas de função hepática no sangue (por razões desconhecidas) e hipercalcemia (altos níveis de cálcio) também ocorrem em alguns casos.

O papel do estadiamento e avaliação do grau

O **estadiamento** de um câncer é o processo para estabelecer até onde o câncer se espalhou, e o **grau** determina as características e a forma das células cancerosas. Os dois sistemas desempenham papéis diferentes, mas tanto o estadiamento quanto a definição do grau são indicadores importantes do desenvolvimento da doença e eficácia do tratamento (prognóstico). São úteis na determinação da terapia mais adequada e das chances do sucesso do tratamento.

Estadiamento

Certos exames de imagem, incluindo a TC e a IRM, podem ajudar a detectar se o câncer se espalhou para certos órgãos e para determinar o estágio em que está. Exames de sangue também são realizados para avaliar seu estado de saúde geral.

Um sistema de estadiamento é uma forma padronizada pela qual a equipe de tratamento do câncer descreve a extensão do câncer. O sistema de estadiamento mais utilizado foi desenvolvido pelo American Joint Committee on Cancer (AJCC).

Sistema de estadiamento TNM, do American Joint Committee on Cancer (AJCC).

O sistema de estadiamento do AJCC baseia-se na classificação do tamanho do tumor no rim (T), no número de gânglios linfáticos (N) e na extensão da metástase (M). A classificação dos componentes T, N e M é seguida de um agrupamento por estágios.

O **componente T** está relacionado ao tamanho do tumor primário. O valor numérico aumenta com o tamanho do tumor e sua invasividade. A letra T seguida por um número de 0 a 4 descreve o tamanho do tumor e difusão para os tecidos próximos. Alguns desses números se subdividem em letras, como T1a e T1b. Valores mais elevados de T indicam tumor maior ou com maior difusão para os tecidos próximos ao rim.

O **componente N** designa a presença ou ausência de tumor nos gânglios linfáticos próximos. Os gânglios linfáticos são estruturas do tamanho de um feijão com coleções de células imunes (linfócitos) que ajudam a combater infecções e cânceres. A letra N seguida de um número de 0 a 2 indica se um câncer se espalhou para os gânglios linfáticos próximos ao rim e, se afirmativo, quantos foram afetados.

O **componente M** identifica a extensão da difusão do câncer a partir do tumor primário. A letra M seguida por 0 ou 1 indica se o câncer se espalhou ou não para órgãos distantes, como os pulmões ou ossos, ou para os gânglios linfáticos em outras partes do corpo.

Definições detalhadas das categorias T, N e M

Tumor primário (T):

TX: O tumor primário não pode ser avaliado (informações indisponíveis).

T0: Nenhuma evidência de tumor primário.

T1a: O tumor tem menos de 4 cm de diâmetro e está confinado ao rim.

T1b: O tumor tem de 4 a 7 cm e está confinado ao rim.

T2: O tumor tem mais de 7 cm e ainda está confinado ao rim.

T3a: O tumor se espalhou para a glândula adrenal ou o tecido gorduroso perirrenal, mas não além do tecido fibroso, chamado fáscia de Gerota, que envolve o rim e o tecido gorduroso próximo.

T3b: O tumor se espalhou para uma grande veia que sai do rim (veia renal) e/ou pela parte da grande veia que vai para o coração (veia cava), no abdome.

T3c: O tumor alcançou parte da veia cava no tórax ou invadiu a parede da veia cava.

T4: O tumor se espalhou além da fáscia de Gerota (tecido fibroso que envolve o rim e o tecido gorduroso próximo ao rim).

Gânglios linfáticos regionais (N):

NX: Não há como avaliar os gânglios linfáticos regionais (informações indisponíveis).

N0: Sem metástase para gânglios linfáticos regionais.

N1: Metástase para um gânglio linfático regional (próximo).

N2: Metástase para mais de um gânglio linfático regional (próximo).

Extensão da metástase (M):

MX: Não é possível avaliar se há metástase distante (informações indisponíveis).

M0: Sem metástase distante.

M1: Presença de metástase distante. Inclui metástase para gânglios linfáticos não regionais (não próximos ao rim) e / ou para outros órgãos (como pulmões, ossos ou cérebro).

Agrupamento por estágios do câncer das células renais conforme o TNM

Depois da determinação das categorias T, N e M, essas informações combinam-se em um agrupamento, para determinar o estágio geral da doença do paciente. O resultado é expresso em algarismos romanos, indo do Estágio I (menos grave, ou estágio inicial) ao Estágio IV (mais grave, ou estágio avançado).

Estágio I: T1a-T1b, N0, M0. O tumor tem no máximo 7 cm e está limitado ao rim. Não há difusão para os gânglios linfáticos ou órgãos distantes.

Estágio II: T2, N0, M0. O tumor tem mais de 7 cm, mas ainda está limitado ao rim. Não há difusão para os gânglios linfáticos ou órgãos distantes.

Estágio III: T1a-T3b, N1, M0 ou T3a-T3c, N0, M0. Várias combinações das categorias T e N incluem-se nesse estágio. Entre elas, qualquer tumor que tenha se espalhado só para um gânglio linfático próximo, mas não para outros órgãos. O Estágio III também inclui tumores que não se espalharam para os gânglios linfáticos ou órgãos distantes, mas que se espalharam para as glândulas adrenais, o tecido gorduroso ao redor do rim e/ou que tenham crescido na grande veia que vai do rim para o coração (veia cava).

Estágio IV: T4, N0-N1, M0 ou qualquer T, N2, M0 ou qualquer T, qualquer N, M1. Várias combinações das categorias T, N e M incluem-se nesse estágio, no qual se classificam quaisquer cânceres que tenham se espalhado diretamente pelo tecido gorduroso e além da fáscia de Gerota, o tecido fibroso que envolve o rim. O Estágio IV também inclui qualquer câncer que tenha se espalhado para mais de um gânglio linfático próximo ao rim, para qualquer gânglio linfático distante do rim ou para quaisquer outros órgãos, como pulmões, ossos ou cérebro.

[text from graphics:]

Estágio I

Estágio II

Estágio III

Estágio IV

Definição do grau

O sistema para determinar as características das células cancerosas é chamado de grau de Fuhrman. O grau de Fuhrman é determinado por um patologista, que avaliará detalhadamente os aspectos celulares do tumor. O grau baseia-se em um exame de até que ponto o núcleo da célula cancerosa (parte da célula onde o DNA é armazenado) parece-se com um núcleo de célula renal normal.

Nos cânceres renais, o grau de Fuhrman normalmente varia de 1 a 4. O grau 1 compreende cânceres renais com núcleos celulares muito parecidos com o núcleo das células renais normais. Em geral, esses cânceres têm crescimento lento e espalham-se lentamente para outras partes do organismo. Sua perspectiva tende a ser boa (prognóstico favorável). O câncer renal de grau 4, no topo da escala de

Fuhrman, é bem diferente das células renais normais e tem prognóstico menos favorável. Em geral, quanto mais alto o grau de Fuhrman, menos favorável é o prognóstico.

É importante observar que, embora seja possível fazer previsões com base no grau e no estadiamento, os prognósticos podem variar muito, mesmo no Estágio I, e costumam variar bastante no Estágio IV. Perguntar ao médico deve ser um procedimento básico. Ele o ajudará a obter uma avaliação precisa do desenvolvimento de sua doença.

Com cirurgia e tratamentos de seguimento avançados, há esperança

Paciente: Beverly

Idade: 67

“Eu fiz minha nefrectomia há 14 anos. Na época, eu e meu marido morávamos nas Filipinas. Eu voltei para os Estados Unidos e fiz a cirurgia aqui, no Johns Hopkins.

A cirurgia foi muito simples. Foi uma nefrectomia radical e, felizmente, o resultado foi bom, pois o tumor não tinha sofrido metástase.

Fiquei um pouco frustrada com a recuperação porque, ao contrário do que aconteceu com outros pacientes da minha ala, eu não consegui levantar e sair andando imediatamente. Senti muita dor nos primeiros dias. Minha caixa torácica estava muito sensível. Mas logo eu pude levantar e começar a me movimentar, e minhas filhas me estimularam a me exercitar um pouco todos os dias. Acho que isso ajudou muito na minha recuperação. Sentar à mesa para uma refeição foi um pouco difícil por algum tempo, mas, gradualmente, a dor foi embora. Depois de seis semanas, pude enfrentar uma viagem de volta para as Filipinas.

Agora, faço um trabalho voluntário de defesa dos pacientes com câncer renal no programa de educação de pacientes com câncer do centro médico da minha cidade. Meu conselho para pacientes com câncer renal sempre foi manter a esperança. Com os novos medicamentos desenvolvidos nos últimos anos, hoje há ainda mais motivos para ter esperança. Saber que finalmente há um tratamento eficaz entre os novos medicamentos aprovados abre muito espaço para o otimismo. O câncer renal não tem que ter o prognóstico terrível que costumava ter.”

CAPÍTULO 3

TRATAMENTO CIRÚRGICO

Compreendendo as diversas abordagens cirúrgicas para a forma mais comum de câncer renal

A cirurgia é considerada o tratamento padrão para a maioria dos cânceres renais. Uma série de procedimentos cirúrgicos está disponível, dependendo do tipo de câncer, tamanho do tumor, extensão da doença e condição física geral do paciente. Seu médico discutirá as opções de cirurgia adequadas para você.

Cirurgia tradicional: Remoção total ou parcial do rim

O tratamento da maioria dos casos de câncer renal começa com a remoção do tumor primário em uma operação chamada nefrectomia. Em alguns casos, é necessário remover todo o rim; em outros, somente parte do rim é removida. O objetivo da cirurgia é remover o tumor primário e o tecido renal envolvido. A nefrectomia pode ser benéfica mesmo se o câncer já tiver se espalhado, pois, com ela, o organismo tem de enfrentar menos câncer durante os tratamentos que seu médico recomendar após a cirurgia. Na verdade, um estudo com 245 pacientes com câncer renal metastático operável demonstrou que os pacientes que passaram por nefrectomia antes da terapia sistêmica com interferon alfa tiveram maior taxa de sobrevivência que os pacientes tratados somente com interferon alfa¹³.

[photo caption:]

A nefrectomia, que pode ser radical ou parcial, é considerada o tratamento padrão para a maioria dos cânceres renais.

A nefrectomia é um procedimento bem definido e comum. Milhares de nefrectomias são realizadas todos os anos para tratar o câncer renal e outras doenças. Embora seja uma grande cirurgia, os riscos potenciais são bem definidos e o procedimento em geral é seguro se você não tiver nenhuma outra doença subjacente, como, por exemplo, doenças do coração ou do fígado. As taxas de mortalidade normalmente são inferiores a 1% em pacientes de câncer sem metástase e de cerca de 1% em pacientes com doença metastática. As complicações não são comuns, a menos que o tumor esteja avançado localmente, como nos casos em que o tumor se estende para a veia renal ou a veia cava inferior (a grande veia pela qual o sangue de suas pernas e órgãos internos retorna o coração), ou se o tumor tiver se espalhado além do rim. A extensão do tumor na veia exige cirurgia dos vasos sanguíneos, para remover o tumor da veia ou até a própria veia. Esse problema é bem conhecido, mas prolonga a

cirurgia e muitas vezes há necessidade de transfusões de sangue. Transfusões de sangue normalmente não são necessárias em casos de tumores menores e localizados.

Embora a nefrectomia seja o tratamento mais comum para câncer renal, é importante observar que, em alguns casos, a opção cirúrgica pode não ser adequada. Seu médico explicará os fatores que influenciam sua decisão de realizar ou não uma nefrectomia.

Há dois tipos básicos de nefrectomia para o câncer renal. Em uma **nefrectomia parcial aberta**, o cirurgião remove somente a parte do rim que contém o tumor. Uma **nefrectomia aberta radical** envolve a remoção de todo o rim, normalmente incluindo também a glândula adrenal, acima do rim, o tecido gorduroso adjacente e qualquer gânglio linfático aumentado próximo ao rim.

Na maioria dos casos, o cirurgião opta pela nefrectomia radical, porque é mais eficaz para erradicar o câncer. Entretanto, muitas vezes a nefrectomia parcial pode alcançar os mesmos resultados em pacientes com cânceres pequenos e médios. A nefrectomia parcial é particularmente indicada para pacientes com insuficiência renal ou problema no outro rim¹⁴. O tamanho do tumor também pode determinar se é o caso de realizar uma nefrectomia parcial. Nefrectomias parciais algumas vezes estão associadas com um conjunto específico de complicações, incluindo parada temporária do rim ou drenagem prolongada de urina, mas isso normalmente está relacionado com o tamanho e local do tumor. No passado, a nefrectomia parcial era usada somente em pacientes com um só rim. Agora, é considerada suficientemente segura e frequentemente apropriada para pacientes nos quais o outro rim é normal. Na verdade, em centros acadêmicos e médicos que atendem muitos pacientes com câncer renal, o número de nefrectomias parciais pode superar o das nefrectomias totais. Entretanto, nefrectomias parciais exigem muita habilidade cirúrgica. Você deve procurar um cirurgião com experiência comprovada, que realize muitos procedimentos de nefrectomia parcial.

[photo caption:]

Procedimentos “minimamente invasivos”, como cirurgia laparoscópica, podem abreviar a internação e a recuperação.

Uma nefrectomia radical requer é um procedimento de maior porte. A nefrectomia radical em geral remove também a glândula adrenal, que fica imediatamente acima do rim. Entretanto, pode ser indicado deixar a glândula adrenal, especialmente quando o tumor é relativamente pequeno ou está localizado na parte inferior do rim. A remoção parcial ou completa dos gânglios linfáticos durante a cirurgia também pode ser útil para determinar se o tumor se espalhou, mas, mais uma vez, essa decisão depende de uma série de fatores. Um patologista fará um exame microscópico dos gânglios linfáticos e da glândula adrenal para ver se as células do câncer renal estão presentes nesses tecidos.

Laparoscopia e câncer renal

Técnicas cirúrgicas menos invasivas foram desenvolvidas e são muito utilizadas. Agora conhecidos como “cirurgias minimamente invasivas”, esses procedimentos envolvem o uso de um laparoscópio, instrumento inserido através de uma série de pequenas incisões ou “portas” na parede abdominal. A laparoscopia pode ser usada para nefrectomias radicais e parciais e garante os mesmos resultados que as técnicas cirúrgicas tradicionais.

A nefrectomia radical ou parcial laparoscópica pode resultar em menor perda de sangue, menor tempo de internação, menor quantidade de medicamentos analgésicos e menor tempo de recuperação que a nefrectomia radical aberta¹⁵.

A maioria dos centros médicos e muitos cirurgiões fazem nefrectomia radical laparoscópica. O próprio uso da instrumentação laparoscópica pode ser, porém, tecnicamente difícil. Assim, técnicas com auxílio manual foram desenvolvidas para facilitar o procedimento em determinados casos¹⁶. Os cirurgiões algumas vezes fazem uma pequena incisão em conjunto com as portas do instrumento com o objetivo de inserir uma mão para auxiliar as manobras laparoscópicas. A laparoscopia assistida com a mão pode tornar as nefrectomias laparoscópicas mais amplamente disponíveis, sem deixar de oferecer os benefícios de uma cirurgia minimamente invasiva.

Também podem ser realizadas nefrectomias parciais laparoscópicas, mas o número de cirurgiões que as realizam no momento é menor, devido à necessidade de grande perícia técnica e experiência. Além disso, essas cirurgias só são aplicáveis a pacientes com um único tumor pequeno.

Nefrectomia parcial laparoscópica assistida por robô

A nefrectomia parcial laparoscópica assistida por robô é um tratamento introduzido recentemente aos pacientes em várias clínicas. Embora a instrumentação robótica seja utilizada no tratamento de câncer da próstata há anos, seu uso na remoção parcial do câncer renal é uma nova aplicação. A instrumentação robótica basicamente torna o procedimento laparoscópico mais fácil para o cirurgião. O robô cirúrgico tem dois componentes: o componente robótico e o console do cirurgião. O robô tem um braço que controla uma câmera laparoscópica e dois ou três braços que controlam instrumentos laparoscópicos em miniatura, responsáveis por várias funções. O cirurgião senta separadamente em um console que lhe oferece uma visão tridimensional da área e controla os instrumentos robóticos. A laparoscopia padrão requer experiência para remover o tumor com segurança, suturar os vasos sanguíneos dentro do rim e suturar o rim. O uso do robô pode ajudar a tornar a nefrectomia parcial laparoscópica mais fácil para o cirurgião. Entretanto, como se trata de um procedimento bem novo, não há muitas informações sobre ele atualmente. Não se sabe se a nefrectomia parcial aberta (considerada “padrão ouro”) é mais eficaz do que a laparoscópica. É importante perguntar ao seu cirurgião se ele tem experiência em nefrectomia parcial laparoscópica ou cirurgia robótica.

Terapias ablativas

A laparoscopia também tem sido combinada com sucesso com uma técnica chamada criocirurgia, que destrói pequenos tumores renais em certos pacientes¹⁷. A **criocirurgia**, ou crioablação, utiliza temperaturas de congelamento (atingidas com uso de nitrogênio líquido ou gás argônio) para destruir o tecido doente. A **Ablação por radiofrequência (ARF)** é outra técnica utilizada para destruir pequenos tumores. A ARF destrói tumores com energia térmica (calor). Em determinados pacientes, ambos procedimentos também podem ser feitos por meio da passagem de sondas pequenas pela pele até o tumor com a orientação de raio-X, sem incisão.

Ainda não se pode determinar os benefícios de longo prazo dessas técnicas ablativas não cirúrgicas. Por isso, esses procedimentos ainda são considerados como abordagens experimentais. Pergunte ao seu médico qual das técnicas é a mais adequada para o seu caso.

O papel da nefrectomia na doença avançada

A nefrectomia tornou-se parte integrante da gestão de pacientes com câncer renal metastático. No passado, a realização de nefrectomia nessas condições limitava-se a determinadas circunstâncias – algumas vezes, era usada para aliviar a dor ou como resposta a hemorragias incuráveis nos rins. Indicações de que alguns pacientes tiveram regressão espontânea de sua doença metastática após a nefrectomia e o fato de que o tumor primário raramente, se tanto, respondeu à terapia sistêmica, porém, estimularam a ampla integração da nefrectomia na gestão de pacientes com doença metastática. Os pacientes respondem melhor a terapias sistêmicas, particularmente as imunoterapias, se o rim for removido.

Mas a realização da nefrectomia em pacientes com câncer renal avançado não está isenta de riscos. A chance concreta de progressão significativa da doença metastática no período pós-operatório ou de complicações antes ou durante a cirurgia que possam prolongar o tempo de recuperação pode atrasar e até inviabilizar a administração da terapia sistêmica no período pós-operatório. A seleção de pacientes para cirurgia continua sendo essencial para o sucesso. Os pacientes devem ser elegíveis para a cirurgia e ter tumores passíveis de remoção total, com segurança, pela cirurgia. Pacientes com fatores complicadores, incluindo extensão de metástase para o fígado, o cérebro ou os ossos, podem não ser elegíveis para a cirurgia devido ao seu prognóstico geral desfavorável.

Embolização arterial

Em circunstâncias especiais, um procedimento chamado embolização arterial é realizado antes de uma operação para facilitar a nefrectomia radical. Pequenas partes de uma esponja gelatinosa especial ou outro material são injetadas através de um cateter, para bloquear a artéria que alimenta o rim no qual está o tumor. Esse procedimento pode contrair o tumor, privando-o de oxigênio e dos nutrientes necessários para crescer e, mais importante, pode reduzir a hemorragia durante a operação. A

embolização também é utilizada para aliviar a dor ou deter hemorragias quando a remoção cirúrgica do tumor não é possível devido a más condições de saúde ou outros motivos.

O que fazer com o seu tumor

Seu tumor e o tecido removido podem ser úteis – tanto para você, como paciente com câncer, quanto para a pesquisa do câncer em geral. O tumor e outros tecidos removidos cirurgicamente oferecem informações potencialmente importantes para seu médico sobre o seu câncer específico, que podem ajudar a estimar seu risco de recorrência, a orientar outros tratamentos ou contribuir com a pesquisa. Por exemplo, o tumor é um depósito de glóbulos brancos e vários outros elementos que constituem o sistema imunológico que o seu corpo recrutou para combater o câncer. Em alguns casos, sempre integrando um protocolo de pesquisa que você precisa aceitar por escrito antes de remover o tumor, o tecido pode ser usado para preparar vacinas ou guardado para outros fins. O tecido não estará disponível se o seu tumor for destruído pela criocirurgia ou ARF, embora uma biópsia deva ser feita antes desses tratamentos.

Algumas terapias experimentais utilizam materiais extraídos de tumores removidos cirurgicamente para combater quaisquer células malignas remanescentes. É importante observar que essas terapias, entre as quais estão, por exemplo, vacinas, estão em estudo e seus resultados ainda não são precisos. Antes da cirurgia, você deve discutir com seu médico o melhor uso a ser dado a seu tumor depois da remoção. **Por enquanto, lembre-se de que, rotineiramente, não há motivo para guardar tecido.** E tecidos em geral não podem ser guardados para terapia posterior se isso não fizer parte de um protocolo de pesquisa aprovado da instituição onde a cirurgia for realizada. Converse com o seu médico para obter uma recomendação.

Antes da operação

Se o seu médico recomendar uma nefrectomia, você provavelmente terá muitas dúvidas e preocupações. Não deixe de compartilhá-las com seu médico. Você vai querer saber onde a cirurgia será realizada e quem será o cirurgião. Sua cirurgia deve ser realizada em um hospital ou centro médico com experiência comprovada em procedimentos envolvendo pacientes com câncer renal. **O cirurgião deve ser um cirurgião especializado em urologia.** Se você não souber se o hospital ou se o seu médico atende esses requisitos, faça perguntas antes de agendar ou concordar com a cirurgia. Sua prudência não ofenderá ninguém. Você também pode querer saber como se sentirá após a cirurgia e como será o tratamento de possíveis dores. Você pode querer saber quando terá alta e quando poderá retomar as atividades normais, além do tipo de tratamento de acompanhamento que está planejado. Obter respostas a essas perguntas pode ajudar a aliviar ou reduzir sua ansiedade, para que você possa se concentrar na cura e combater o seu câncer.

O dia anterior à cirurgia

Antes de sua cirurgia, alguns exames finais simples serão realizados, normalmente quando você consultar o anestesiológico para que ele obtenha informações sobre a quantidade de anestésico a ser administrada durante a operação. Você também pode precisar tomar um laxante e ingerir líquidos para limpar os intestinos. Para reduzir o risco de infecção durante a cirurgia, seu cirurgião não permitirá que você tenha nada no estômago ou nos intestinos. Pode ser que solicitem que você tome banho com sabonete antibacteriano especial. Os homens devem fazer a barba na noite anterior. Não será possível fazer a barba por vários dias após a cirurgia e não faz sentido deixar a barba, que pode causar coceira no rosto.

Mesmo que você seja o tipo de pessoa que dorme bem, um pouco de ansiedade na noite anterior à cirurgia é perfeitamente normal. Pode ser que seu médico receite um calmante para garantir uma boa noite de sono. Tome sem preocupações.

O dia da cirurgia

[photo caption:]

Nos primeiros dias após a cirurgia, a equipe médica fornecerá mais informações sobre exames patológicos, que determinarão o tipo de tumor, se ele se difundiu e outros fatos importantes.

A maioria dos pacientes se apresenta no hospital no dia da cirurgia. Ao chegar à sala pré-operatória no dia da cirurgia, o anestesiológico vai prepará-lo para a cirurgia. Diferentes técnicas de anestesia podem ser utilizadas para que você não sinta dor. Uma técnica comum envolve o uso de um cateter epidural para administrar um fluxo de anestésico diretamente no sistema nervoso. Esse procedimento normalmente começa com uma injeção de anestésico local em suas costas, seguida da inserção do cateter em sua espinha, bem acima dos rins. O cateter é conectado com um fino tubo plástico a uma bomba que libera pequenas doses de anestésico para evitar a dor. Ao administrar uma dose pequena e precisa, em intervalos predeterminados, o anestesiológico pode obter mais segurança e alívio da dor. A administração de menos anestésico reduz os efeitos colaterais, se houver algum. (Esse sistema também é muito utilizado em partos.)

Você será levado à sala de cirurgia e o anestesiológico o colocará para dormir, utilizando uma combinação de gases anestésicos. A cirurgia começa. Você estará dormindo e não sentirá qualquer dor durante a cirurgia.

Depois da conclusão da cirurgia, a incisão é fechada e suturada. Você passará algum tempo em uma sala de recuperação cirúrgica. Você será observado com atenção e deverá acordar lentamente, conforme terminar o efeito dos gases anestésicos.

Você também estará muito “relaxado” com os medicamentos utilizados para controlar a dor cirúrgica. Seu cirurgião vai querer que você sinta o mínimo de dor possível, porque, sentindo-se bem, você terá um melhor processo de cura. Tente relaxar e dormir.

Se a sua cirurgia tiver sido grande, você deverá ser levado para a unidade de terapia intensiva (UTI), onde a recuperação pode ser monitorada de perto por vários dias. Você provavelmente não se lembrará da cirurgia ou de ter ficado na sala de recuperação. Sua primeira lembrança provavelmente será de acordar no quarto do hospital ou na UTI.

Se você nunca tiver ficado em uma UTI, pode se surpreender ao acordar. Os frascos de soro, tubos de oxigênio, monitores cardíacos eletrônicos e outros aparelhos são utilizados lá por uma única razão: a segurança da sua recuperação. Embora possam chamar atenção, eles desempenham um papel importante em sua recuperação.

Na unidade de terapia intensiva, você será monitorado de perto por enfermeiros e médicos. Em alguns hospitais, poderá contar com enfermeiros dedicados exclusivamente a você, 24 horas por dia. Sua pressão arterial e temperatura serão verificadas de hora em hora. Amostras de sangue serão frequentemente coletadas. Certos medicamentos podem ser administrados para contribuir com sua recuperação segura.

Se você quiser alguma coisa ou se sentir desconfortável, comunique suas necessidades à equipe do hospital. A equipe está lá para ajudá-lo. Dependendo do hospital e do seu estado, você pode receber visitas na UTI. Geralmente, as visitas são limitadas aos parentes diretos e só podem ocorrer em horários determinados. Entretanto, devido ao efeito dos medicamentos, suas visitas não devem esperar que você fale muito. Não mantenha expectativa de se lembrar detalhes das suas conversas enquanto estiver na UTI. As visitas à UTI também pode ser um tanto incômodas para seus familiares, que podem não entender que todo aquele aparato está lá para ajudá-lo a melhorar e têm uma razão médica. A melhor política pode ser dizer à equipe do hospital para restringir as visitas até você que esteja melhor.

Alguns dias após a cirurgia

A recuperação da cirurgia após dois ou três dias dependerá do tipo de cirurgia pelo qual você passou. Os vários tubos e outros equipamentos de apoio serão retirados. Você poderá receber mais visitas. Também poderá ler, ouvir música, ver televisão e receber ligações telefônicas.

Seus médicos o visitarão regularmente para verificar seu estado clínico. A equipe médica verificará sua incisão e trocará o curativo.

Conforme for se recuperando, a forma de administração de sua medicação analgésica mudará e o cateter epidural em suas costas será removido. Analgésicos mais fracos poderão ser administrados por injeção intravenosa e/ou oralmente. Alguns desses medicamentos, particularmente os analgésicos orais, podem causar constipação intestinal. Se isso ocorrer, informe o seu médico sobre o problema. Ele pode decidir mudar a medicação ou receitar algo para aliviar a constipação.

Fazer exercícios é uma parte importante da recuperação. Exercitar-se melhora a circulação e respiração, além de ajudar a evitar a formação de coágulos sanguíneos nas pernas. No dia seguinte à cirurgia, pedirão que você se levante da cama e, se possível, caminhe um pouco. Sair da cama pode não ser fácil no começo, ainda que andar um pouco ou dar alguns passos possa não ser problema. Levantar e deitar é difícil porque, durante uma nefrectomia aberta total, o cirurgião pode precisar fazer uma incisão nos músculos da região das costelas. É possível que ele tenha tido de remover uma ou mais costelas. Mesmo se houver algum desconforto, saia da cama e ande. Isso lhe fará bem. Observe que, se tiver passado por um procedimento laparoscópico, você pode se recuperar mais rapidamente após a cirurgia. Em geral, os pacientes submetidos a laparoscopias recebem alta com mais rapidez.

Quando seu sistema gastrointestinal estiver pronto, você receberá alimentos sólidos. Alimente-se bem. Seu corpo estará em processo de reconstrução de músculos e outros tecidos. A boa alimentação ajudará no processo de cicatrização.

Volta para casa

Se você passou por um procedimento cirúrgico aberto, em uma semana, ou até menos, os pontos serão removidos de sua incisão. Essa remoção não dói. A incisão receberá um curativo simples. Você receberá alta e poderá se recuperar em casa. É possível que ainda esteja tomando medicamentos para aliviar a dor e um medicamento para dormir bem à noite. Você ainda terá dificuldade para se deitar e levantar sozinho, porque seus músculos das costas ainda estarão em cicatrização. Você pode achar mais confortável sentar-se em uma cadeira macia ou até mesmo dormir em uma cadeira, de preferência uma com braços fortes para apoiá-lo ao sentar-se e levantar-se.

Caminhar um pouco todos os dias é uma boa ideia. Você não poderá fazer esforço físico nem levantar muito peso. Aproveite esse tempo para relaxar. Não há muito que você possa fazer para acelerar o processo de cura. Portanto, não se irrite. Um conselho importante: como uma boa gargalhada pode doer, tenha cuidado com filmes de comédia e cenas muito engraçadas. Espirrar e tossir também pode ser doloroso.

Dependendo do tipo de bandagem na incisão, você poderá tomar banho. Se isso não for possível, use uma esponja para fazer sua higiene pessoal regularmente. Tente se cuidar bem. Isso o fará se sentir melhor.

Seu cirurgião provavelmente marcará uma consulta em cerca de duas semanas depois de sua alta. O objetivo dessa consulta é verificar a cicatrização da incisão, saber se houve complicações, realizar exames de sangue e urina e examinar sua saúde após a cirurgia. Também é o momento para seu médico informar os resultados patológicos finais e discutir com você o tratamento oncológico a ser adotado daí para frente. Se você tiver problemas ou se achar que algo não está bem, não deixe de discutir suas preocupações com seu médico.

Em aproximadamente três semanas, com a **permissão do seu médico**, você poderá voltar a trabalhar, se estiver se sentindo bem. Mas ainda terá que manter um ritmo lento e calmo. Para que seus músculos cicatrizem e você readquira sua força, são necessários três meses.

Cerca de dois meses após a cirurgia, você poderá começar a fazer mais exercícios. Aumente o nível de exercício para trabalhar eficientemente os músculos de forma confortável para você. Os exercícios o ajudarão a recuperar o tônus muscular e a energia.

O processo de recuperação descrito acima é típico das nefrectomias radicais abertas. Com os novos procedimentos laparoscópicos, os tempos de recuperação podem ser consideravelmente menores. Um estudo indicou, por exemplo, que pacientes retomaram atividades não extenuantes 64% mais rápido depois da cirurgia laparoscópica do que os pacientes submetidos a cirurgia aberta¹⁸. É sempre bom pedir orientação ao seu médico antes de retomar a atividade física após a cirurgia. Seu médico pode adotar um procedimento diferente de outros médicos, e o porte da sua cirurgia também influencia a decisão.

Prognóstico

Durante os primeiros dias ou semanas depois da cirurgia, seu médico discutirá com você todos os detalhes dos resultados patológicos. Os detalhes podem incluir o tipo de tumor, se o tumor se espalhou para os gânglios linfáticos ou órgãos adjacentes e outros fatos sobre os quais é importante você ter informações, pois afetarão seu prognóstico. Você deve sentir-se à vontade para fazer perguntas sobre seus resultados, incluindo o tipo (histologia), o estágio e o grau do seu tumor.

A boa notícia é que as taxas de sobrevivência do câncer renal aumentaram, assim como as de todos os tipos de câncer. A probabilidade de longa sobrevivência depende de uma combinação de fatores, particularmente da difusão do tumor, definida por seu estágio.

Cerca da metade dos pacientes apresenta doença localizada (Estágio I ou II) e tem excelente prognóstico de sobrevivência em longo prazo.

Além do estágio TNM do seu tumor, a sobrevivência é afetada por seu grau. O grau reflete o quanto as células cancerosas se assemelham às células renais normais. O grau do tumor se define pelo tamanho e densidade do núcleo da célula cancerosa, conforme avaliação patológica microscópica. O grau dos cânceres renais normalmente varia de 1 a 4. Mais informações sobre a definição do grau e o estadiamento do câncer renal podem ser encontradas no Capítulo 2 deste livro.

Células de grau 1 são, em sua maioria, células normais. Essas células em geral crescem lentamente, e os pacientes com células de grau 1 normalmente têm bom prognóstico. No outro extremo, as células de grau 4 são muito diferentes das células normais. São mais invasivas e têm maior probabilidade de sofrer metástase.

Conforme aumenta a difusão do tumor, também aumenta a probabilidade de envolvimento dos gânglios linfáticos e a chance de células malignas serem carregadas para outras partes do corpo.

Apesar das estatísticas de sobrevivência, tenha o cuidado de não avaliar o seu caso à luz dos resultados genéricos. As estatísticas de sobrevivência variam de estudo para estudo. Muitos estudos sobre sobrevivência utilizaram amostras pequenas, de modo que seus resultados podem não se aplicar a populações de pacientes maiores. Além disso, nenhum caso de câncer renal é um caso médio. Cada caso é único. E frisar isso para você, como paciente, nunca é demais.

Sua probabilidade de sobrevivência em longo prazo também depende de sua idade e condição física, do acompanhamento que você receber após a nefrectomia e de diversos outros fatores relacionados ao tumor. Você deve discutir seu prognóstico de sobrevivência com seu médico, porque ele tem mais familiaridade com as características clínicas exclusivas do seu caso. Mas não se surpreenda se o seu médico relutar em dar uma resposta exata. Seu médico tem consciência das diversas variáveis que podem afetar a sobrevivência e sabe que não há resposta precisa.

Você também deve lembrar-se disso: quanto mais você sobreviver, com ou sem doença, maiores serão suas chances de receber um tratamento novo e mais eficaz. Avanços significativos foram feitos nas últimas duas décadas, e muitas pesquisas promissoras estão em andamento. Quanto mais tempo você viver, mais poderá se beneficiar desses estudos clínicos,

Acompanhamento médico

Depois da nefrectomia, você deve passar por avaliações médicas frequentes. A frequência e os exames a ser feitos serão determinados pelo seu médico, com base em seu estado no momento do diagnóstico, a patologia do seu tumor e outros fatores. Seu médico pode agendar exames diagnósticos regulares. Se, depois de alguns anos, não houver mais evidência de câncer, seu médico poderá decidir reduzir a frequência desses exames.

O estágio do seu câncer (I, II, III ou IV), que ajuda a determinar as opções de tratamento a ser consideradas pela sua equipe médica, também afeta o acompanhamento que você receberá após o tratamento inicial.

Em geral, quando mais elevado for o estágio do câncer no momento do tratamento inicial, mais agressivo será o acompanhamento. A frequência das consultas médicas, por exemplo, será maior para pacientes com Estágio III do que para pacientes com Estágio I. Os procedimentos de acompanhamento podem também ser mais intensos. Um raio-X, por exemplo, pode ser suficiente no acompanhamento de pacientes com câncer renal em estágio inicial, enquanto que para pacientes em estágios mais avançados pode ser necessário fazer uma TC.

Normalmente, os pacientes em estágio I e II se submetem somente a um acompanhamento rigoroso. Pacientes com doença no estágio III podem ser tratados com acompanhamento mais agressivo, que inclui algum tratamento adicional (conhecido como terapia adjuvante), sempre no contexto do estudo

clínico. Pacientes com doença no estágio IV quase sempre recebem tratamento incluindo alguma forma adicional de acompanhamento regular programado.

Durante seu período de acompanhamento, você deve ficar atento aos sinais e sintomas específicos que ocorreram quando você notou a doença pela primeira vez. Para algumas pessoas, alguns sintomas ou anormalidades nos exames de sangue podem ser indicadores úteis de recidiva da doença.

Você também deve manter um diário de suas dores e desconfortos e qualquer outra indisposição física que sentir. Leve o diário consigo ao passar por consultas. Se sentir qualquer dor ou sintomas incomuns entre as consultas, ligue para o seu médico. Se algo estiver errado, você conseguirá ajuda mais rápido. Se não houver nada errado, falar com seu médico o tranquilizará. Mesmo que seu prognóstico seja excelente, você e seu médico deverão se manter vigilantes. Se ocorrer qualquer metástase, será bom detectar o problema no início e tratá-la imediatamente, pois o cuidado imediato prolongará sua sobrevivência.

O que observar durante as consultas

Seu médico não trabalha sozinho para mantê-lo saudável. Ele espera que você relate qualquer problema que tenha. Se você tiver qualquer um dos seguintes problemas, não se esqueça de comunicá-los a seu médico: perda de peso, perda de apetite, fraqueza, dores de cabeça, alterações no estado de saúde mental, febre ou aumento de temperatura, dor abdominal ou óssea, tosse, falta de ar, aumento das glândulas linfáticas ou sangue na urina. Tenha cuidado. Não descarte sintomas de doença como se não tivessem importância. Seu médico não o criticará por ser cauteloso.

Considerações sobre o tratamento

Se não houver evidência de metástase depois da nefrectomia, seu médico poderá decidir, com base nas informações clínicas atuais, que nenhum outro tratamento é necessário, além das avaliações médicas. Contudo, se estiver na categoria de alto risco de recidiva, você pode se beneficiar de tratamentos adicionais, conhecido como terapias adjuvantes, depois de sua nefrectomia (o próximo capítulo oferece mais informações sobre o assunto). Esses tratamentos podem diferir muito entre si. Não há nenhuma terapia adjuvante padrão recomendada atualmente, mas estudos clínicos estão investigando seus possíveis benefícios.

Muitos pacientes perguntam sobre o uso da radiação ou quimioterapia como tratamento do câncer renal. É importante observar que o câncer renal típico não responde a essas terapias como as outras formas de câncer. Portanto, a radiação e a quimioterapia não são usadas como tratamento padrão.

Mais informações sobre esses tratamentos podem ser encontradas no capítulo “Terapias para câncer renal avançado”.

Resumo

A nefrectomia radical ou parcial fará parte do plano de tratamento da maior parte dos pacientes com câncer renal. Essa cirurgia é realizada milhares de vezes por ano e é bastante segura e eficaz. Novos avanços nas técnicas cirúrgicas oferecem formas menos invasivas de cirurgia e menores períodos de internação. Se o seu câncer for tratado com cirurgia bem precocemente, as chances de complicações serão poucas e o prognóstico pode ser bom. Para pacientes com câncer em estágio mais avançado, pode ser necessário tratamento adicional. Ainda assim, para muitos desses pacientes, a cirurgia tem um papel muito importante.

Medicamentos orais oferecem muitos benefícios

Paciente: Steve

Idade: 57

“Fui diagnosticado com câncer renal no dia de ano novo, em 2004. Pensei que tinha tido uma crise de cólica renal, comum em minha família. Mas uma radiografia mostrou um grande tumor em meu único rim. Fiz uma nefrectomia parcial e segui minha vida.

Mas, em dezembro do mesmo ano, outra radiografia detectou um aumento nos gânglios linfáticos atrás de minha aorta. Fui informado de que o câncer tinha se espalhado. Foi um choque. Os médicos disseram que eu provavelmente teria cerca de seis meses de vida. Mas meu urologista me sugeriu uma opção: participar de uma pesquisa com medicamentos orais experimentais em uma clínica em outro estado. Eu me inscrevi no programa.

Nunca me esquecerei do dia que fui até a clínica para ver se seria elegível para o estudo. Era Dia dos Namorados. Quando a enfermeira chegou, sorriu e me deu as pílulas que eu deveria tomar como parte do tratamento, bem, foi um grande momento. Eu tinha muitos altos e baixos desde o diagnóstico, mas aquele foi um dos verdadeiros pontos altos para mim.

Comecei a receber o medicamento oral em fevereiro de 2005 e, em seis meses, dois dos tumores desapareceram e o maior gânglio linfático envolvido tinha voltado ao seu tamanho normal. Ainda estou tomando o medicamento do estudo clínico, que foi finalmente aprovado e agora está disponível para prescrição, e estou livre dos tumores.

Como ocorre com qualquer medicamento, há alguns efeitos colaterais. Senti algum desconforto nas mãos e nos pés, pois é comum a formação de bolhas. Ocasionalmente, também tive náuseas. Mas, com o tempo, eu me adaptei. Você aprende quais são os alimentos que pode e os que deve evitar, e há outras coisas que você pode fazer para ajudar a minimizar os efeitos colaterais. Por exemplo, às vezes eu uso luvas para desempenhar algumas tarefas, para evitar a formação de bolhas. Os efeitos colaterais mudam um pouco seu estilo de vida, mas isso não é ruim. Eu realmente prefiro poder tomar o medicamento em casa a ser tratado no hospital. O medicamento literalmente salvou minha vida. Agora, em 2008, estou bem e faço planos para o futuro.

Acho que o segredo na luta contra o câncer é o seguinte: não deixe que ele paralise você. Continue fazendo planos, vivendo sua vida, se motivando a permanecer tão ativo quanto puder. Concentre-se na vida que você tem agora. Mantenha-se positivo e aproveite cada dia que tiver. Estou muito melhor hoje do que antes de ter o câncer. Eu sei o que é importante na vida e me tornei uma pessoa melhor com a experiência.”

CAPÍTULO 4

TERAPIAS PARA CÂNCER RENAL AVANÇADO

O tratamento do seu câncer renal pode não se limitar a cirurgia. Uma série de outras terapias sistêmicas que podem ser muito bem-sucedidas está à sua disposição.

Algumas vezes, o procedimento cirúrgico não é suficiente para tratar o câncer renal. Se você apresentava doença metastática (o câncer se espalhou para outros órgãos) ao ser diagnosticado, ou se desenvolveu câncer metastático depois da nefrectomia, seu médico muito provavelmente recomendará um tratamento adicional. Os tratamentos mais frequentemente empregados no combate câncer renal são as várias formas de terapias-alvo ou a imunoterapia. As terapias-alvo, assim chamadas por terem como objetivo o câncer em nível celular, expandiram as opções para o tratamento do câncer renal.

Outros tratamentos tradicionais, mas bem menos usados, incluem terapia por radiação e quimioterapia. Várias terapias experimentais, incluindo vacina, também estão disponíveis.

Terapia-alvo

Um dos mais novos e empolgantes desenvolvimentos dos últimos anos foi a introdução de medicamentos que interferem no crescimento das células cancerosas no nível molecular. Concentrando-se em vias específicas do crescimento molecular, esses medicamentos podem interferir no crescimento celular, prevenir a replicação celular ou interromper o suprimento de sangue para a célula.

Muitas pesquisas em andamento em todo o mundo estão rendendo novas terapias-alvo, além de fornecerem informações sobre como elas funcionam. Quanto mais se aprender a respeito das vias das células, provavelmente muito mais medicamentos e tratamentos são introduzidos.

[photo caption:]

A introdução, nos últimos anos, de medicamentos que interferem no crescimento das células do câncer renal tem renovado as esperanças dos pacientes.

Inibidores da angiogênese

Para crescer e entrar em metástase, os tumores malignos precisam formar novos vasos sanguíneos, em um processo chamado de angiogênese. Os tumores produzem em excesso “fatores de crescimento”, que estimulam o desenvolvimento de novos vasos sanguíneos para fornecer oxigênio e nutrição. Entre

eles, estão o “fator de crescimento endotelial vascular” (VEGF) e o “fator de crescimento derivado das plaquetas” (PDGF). Esses fatores de crescimento ativam certas tirosina quinases (TKIs), proteínas internas às células cancerosas de grande importância nas funções celulares, inclusive o desenvolvimento de novos vasos sanguíneos. Isso permite que os tumores cresçam e entrem em metástase, espalhando-se por outras partes do organismo.

Em 2005 e 2006, a FDA (Food and Drug Administration [EUA]) aprovou os primeiros novos medicamentos para tratar o câncer renal em mais de uma década: Nexavar® (tosilato de sorafenibe) e Sutent® (malato de sunitinibe). Esses dois medicamentos interrompem o processo de angiogênese. Em 2009, a FDA aprovou dois outros inibidores da angiogênese, o Votrient® (pazopanibe) e o Avastin (bevacizumabe), administrados em combinação com o Intron (interferon). Você pode querer obter informações sobre últimos medicamentos aprovados para uso no Brasil, para isso, entre em contato com a ANVISA ou com o fabricante dos medicamentos.

O sorafenibe, sunitinibe e pazopanibe são conhecidos como inibidores das TKIs. Esses medicamentos interferem nas proteínas internas às células cancerosas, surtindo efeito, assim, em certas funções celulares. Todos são administrados via oral e são muito promissores para os pacientes com câncer renal. Esses medicamentos também são conhecidos como “inibidores multiquinases”, por terem como alvo tanto a estrutura das células tumorais quanto a estrutura dos vasos sanguíneos. Agem interferindo na reprodução de células cancerosas, na medida em que essas células tentam crescer e se dividir de forma incontrolável.

O objetivo do tratamento com qualquer desses medicamentos é desacelerar a taxa de crescimento do câncer e, se possível, reduzir o tamanho dos tumores existentes. Alguns pacientes podem apresentar redução significativa na quantidade de câncer no organismo. Outros podem não apresentar redução no tamanho dos tumores, apresentando, porém, longos períodos de doença “estável”. (Consultar a seção “Administrando suas expectativas quanto à terapia”, mais adiante neste capítulo). Alguns pacientes receberam sorafenibe ou sunitinibe por mais de três anos. Esforços de pesquisa contínuos buscam outros medicamentos eficazes no tratamento do câncer renal (consultar o Capítulo 5, “Estudos clínicos”). Seu médico informará como o câncer está respondendo ao tratamento e terá várias opções adicionais, que devem ser consideradas para o tratamento, quando necessário.

Deve-se observar que alguns pacientes não terão nenhum benefício com o uso de um medicamento. Em alguns casos, um medicamento que foi eficaz ao tratar o câncer de um paciente para de funcionar e outras opções de tratamento devem ser consideradas.

Nexavar® (tosilato de sorafenibe)

O Nexavar® (tosilato de sorafenibe) é um medicamento que alveja a irrigação sanguínea do tumor, desprovendo-o de oxigênio e nutrientes necessários para ao seu crescimento. Ao bloquear o fator de crescimento endotelial vascular (VEGF) e o fator de crescimento derivado de plaquetas (PDGF), o Nexavar® pode interferir na capacidade das células tumorais de aumentar seu suprimento de sangue. Ao bloquear a via raf-quinase, o Nexavar® também pode interferir no crescimento e proliferação das

células do tumor. Estudos clínicos demonstram que o medicamento pode diminuir significativamente a progressão de tumores. No estudo de Fase III que levou à aprovação do Nexavar® pela FDA, o tempo médio de progressão do tumor dobrou para pacientes que receberam Nexavar®, em relação aos que receberam¹⁹.

O Nexavar® está disponível em comprimidos de 200 mg. A dose aprovada de Nexavar® é de 400 mg (dois comprimidos de 200 mg) duas vezes ao dia, aproximadamente a cada 12 horas. Como a alimentação afeta a absorção do Nexavar®, é importante ingerir o medicamento de 1 a 2 horas antes da refeição. O Nexavar® é tomado diariamente, de forma contínua, e cada quatro semanas são consideradas um “ciclo” do tratamento. Alguns medicamentos e terapias complementares afetarão a absorção do Nexavar®. Assim, é importante que os pacientes informem aos médicos e dentistas sobre os medicamentos, vitaminas e terapias complementares que estão recebendo. Alguns medicamentos podem ser trocados para evitar redução da eficácia ou aumento dos efeitos colaterais associados ao Nexavar® em função de interações medicamentosas.

Os efeitos colaterais comuns do Nexavar® são erupções cutâneas, diarreia, fadiga, aumento da pressão arterial, boca seca, vermelhidão, dor e inchaços ou formações semelhantes a calos nas palmas das mãos ou solas dos pés, em pontos de pressão. Essas formações são chamadas de “reações cutâneas nas mãos e nos pés”. Seu médico e seu enfermeiro oferecerão informações adicionais sobre a administração do Nexavar® e como lidar com os efeitos colaterais que podem ocorrer durante o tratamento. Os efeitos colaterais que podem ocorrer e sua gravidade variam de acordo com o paciente. É muito importante notificar seu médico e/ou enfermeiro quando tiver efeitos colaterais, para que o tratamento possa ser iniciado. A identificação precoce dos efeitos colaterais ajuda a diminuir sua gravidade, reduzir o impacto negativo em seu estilo e qualidade de vida e aumentar as chances de ter um tratamento ser eficaz. Seu médico pode interromper o tratamento ou diminuir sua dose de Nexavar® se você apresentar efeitos colaterais graves.

Sutent® (malato de sunitinibe)

Sutent® (malato de sunitinibe) também priva as células tumorais de sangue e nutrientes necessários para crescer, interferindo nas vias de sinalização do PDGF e VEGF. O Sutent® foi aprovado pela FDA, em 2006, para pacientes com câncer renal devido à sua capacidade de reduzir o tamanho dos tumores. Estudos clínicos demonstraram uma taxa de resposta favorável em pacientes com câncer renal metastático cujos tumores haviam progredido após imunoterapia²⁰. O Sutent® recebeu aprovação total para o tratamento do CCR avançado em fevereiro de 2007, com base nos dados do estudo de primeira linha do Sutent® versus Interferon em pacientes com câncer renal metastático que não haviam recebido tratamento anterior.

O Sutent® está disponível em cápsulas de 50 mg, 25 mg e 12,5 mg. Seu médico receitará a cápsula adequada, de acordo com sua dosagem diária. A dosagem aprovada para começar o tratamento com o Sutent® é de 50 mg por dia, administrada uma vez ao dia por 28 dias, seguido de um descanso de 14 dias (sem tomar o Sutent®). Um “ciclo” de tratamento com Sutent® dura seis semanas, com 28 dias de Sutent e um descanso de 14 dias. Trata-se do que se chama de “cronograma de dosagem intermitente”.

A dose de Sutent® pode ser ajustada com base nos efeitos colaterais sofridos pelo paciente durante o tratamento. Como alguns medicamentos e terapias complementares afetarão a absorção do Sutent®, é importante que os pacientes informem aos médicos e dentistas sobre os medicamentos, vitaminas e terapias complementares que estão recebendo. Alguns medicamentos podem ser trocados para evitar diminuição da eficácia ou aumento dos efeitos colaterais associados ao Sutent® em função de interações medicamentosas.

Os efeitos colaterais comuns do Sutent® incluem diarreia, irritação na boca, alteração do paladar, náuseas, fraqueza, fadiga, hipertensão, hemorragia (normalmente hemorragias nasais moderadas), inchaço, síndrome do pé e mão e descoloração temporária da pele (aparência de bronzeado). Seu médico e seu enfermeiro oferecerão informações adicionais sobre a administração do Sutent® e como lidar com os efeitos colaterais que podem ocorrer durante o tratamento. Os efeitos colaterais que podem ocorrer e sua gravidade variam de acordo com o paciente. É muito importante notificar seu médico e/ou enfermeiro quando tiver efeitos colaterais, para que o tratamento possa ser iniciado. A identificação precoce dos efeitos colaterais ajuda a diminuir sua gravidade, reduzir o impacto negativo em seu estilo e qualidade de vida e aumentar as chances de ter um tratamento ser eficaz. Seu médico pode interromper o tratamento, diminuir sua dose de Sutent® ou retardar o início do próximo “ciclo” de tratamento conforme efeitos colaterais que você apresentar com o tratamento.

Votrient® (pazopanibe)

O Votrient® (pazopanibe) foi aprovado em outubro de 2009 para o tratamento de câncer renal avançado. Como o Sutent e o Nexavar, o Votrient também priva as células tumorais de sangue e nutrientes necessários para crescer. Estudos clínicos demonstraram taxa de resposta favorável em pacientes com câncer renal metastático. O Votrient® é um medicamento oral, e a dose inicial recomendada é de 800mg, uma vez por dia, sem alimentos (pelo menos 1 hora antes ou 2 horas depois da refeição). Seu oncologista pode recomendar a interrupção temporária do seu tratamento e/ou diminuir sua dose de Votrient® se você apresentar efeitos colaterais graves. Pacientes com função hepática reduzida devem iniciar com 200 mg, uma vez ao dia. Seu médico fará essa recomendação caso se aplique a você.

Os efeitos colaterais mais comuns apresentados em mais de 20% dos pacientes em estudos que receberam Votrient® incluíram diarreia, hipertensão, alterações na cor dos cabelos, náuseas, anorexia e vômito. Outras reações adversas incluem função hepática anormal, fraqueza, dor abdominal, aumento de transaminases, hiperglicemia, leucopenia, hiperbilirrubinemia, neutropenia, hipofosfatemia, trombocitopenia, linfocitopenia, hiponatremia, hipomagnesemia e hipoglicemia. Efeitos colaterais raros, mas graves, incluíram insuficiência hepática, derrame cerebral e perfuração gastrointestinal.

O Votrient® foi aprovado pela FDA pouco antes da publicação desta edição revisada de “Nós temos câncer renal”. Para obter informações atualizadas sobre o Votrient®, visite o site da GlaxoSmithKline, em www.gsk.com.

Inibidores da mTOR

A proteína alvo da rapamicina em mamíferos (mTOR) é uma enzima envolvida na regulação da resposta celular aos nutrientes e fatores de crescimento. A mTOR é um dos principais reguladores do crescimento e da proliferação celular²¹⁻²³. Há diversas vias em que a mTOR é regulada²⁴⁻²⁶. Em diferentes cânceres, as vias de sinalização que ativam a mTOR são alteradas e afetam o crescimento do tumor. Dois inibidores da mTOR usados no CCR são o temsirolimo (aprovado pela FDA) e o everolimo (experimental).

Torisel™ (temsirolimo)

O Torisel™ (temsirolimo) é um medicamento para o tratamento de pacientes com câncer renal avançado. O Torisel™ inibe especificamente a quinase mTOR (alvo da rapamicina em mamíferos), uma proteína importante nas células, que regula a proliferação, o crescimento e a sobrevivência celular. Em um ensaio clínico de Fase III com três braços, envolvendo 626 pacientes com câncer renal avançado e fatores de prognóstico desfavorável que não receberam terapia anterior, o Torisel™ aumentou significativamente a média de sobrevivência geral, em relação ao interferon alfa. O Torisel foi aprovado pela FDA com base nos resultados desse estudo. O medicamento é administrado uma vez por semana, por infusão intravenosa. Os efeitos colaterais comuns do Torisel™ incluem hipersensibilidade ou reação à infusão, erupções cutâneas, fadiga/fraqueza, mucosite, náuseas, edema, anorexia, anemia, hiperglicemia, hiperlipemia, hipertrigliceridemia e aumento da creatinina sérica. Alguns dos efeitos colaterais podem ser solucionados com medicamentos adicionais, o que permite a continuidade da terapia. A hipersensibilidade ou reação à infusão pode ocorrer na primeira ou segunda infusão. Você pode ter urticárias, sentir o peito apertado, falta de ar ou dificuldade de respirar. Você receberá Benadryl (difenidramina) 30 minutos antes de cada infusão, para diminuir o risco de reação. Outros medicamentos serão receitados se você apresentar esses sintomas, mas a maioria dos pacientes consegue seguir com o tratamento.

Afinitor® (everolimo)

O Afinitor® (everolimo) é um inibidor da mTOR aprovado para pacientes com câncer renal avançado com base em um estudo de Fase III com pacientes cuja doença se agravou durante o tratamento com sunitinibe, sorafenibe, bevacizumabe, interleucina-2 ou interferon. O estudo clínico demonstrou que o Afinitor® pode retardar o crescimento ou a difusão do câncer renal, na comparação com pacientes que não receberam Afinitor®.

As reações adversas mais comuns do Afinitor® incluem estomatite (aftas), infecções, fraqueza, fadiga, tosse e diarreia. Outros efeitos colaterais incluem mucosite, erupções cutâneas, ulcerações na boca, pneumonite, hipercolesterolemia, trombocitopenia, anemia e resultados elevados em exames da função hepática (TFH)²⁷. Infecções localizadas e sistêmicas, incluindo pneumonia, outras infecções bacterianas e infecções fúngicas invasivas, como aspergilose ou candidíase, ocorreram em pacientes tomando Afinitor®.

O uso de vacinas vivas e contato próximo com pessoas que recebem vacinas vivas devem ser evitados durante o tratamento com Afinitor®. Não há estudos apropriados e bem controlados de Afinitor® em

gestantes. Entretanto, pode-se presumir que, com base no mecanismo de ação, Afinitor® possa causar danos ao feto quando administrado em gestantes. O medicamento não foi estudado em crianças.

Afinitor® é administrado via oral, em comprimidos. A dose recomendada de Afinitor® é de 10 mg, a ser tomada uma vez por dia, no mesmo horário todos os dias. O Afinitor® deve ser mantido no pacote original até o momento do uso, para assegurar sua proteção contra a luz e umidade e nunca deve ser mastigado ou esmagado. A dose de Afinitor® pode ser diminuída para 5 mg por dia em razão de efeitos colaterais graves.

Anticorpos monoclonais

Um anticorpo é uma proteína produzida pelo sistema imunológico que age contra infecções e a presença de substâncias estranhas no organismo. Anticorpos monoclonais são anticorpos geneticamente projetados que se copiam perfeitamente. São usados em vários exames diagnósticos e estão sendo ativamente estudados para possível uso no tratamento do câncer renal metastático. Os anticorpos monoclonais podem ser projetados para se ligar a áreas específicas de um tumor e usados para produzir imagens para fins de diagnóstico ou para fornecer medicamentos contra câncer a tumores com grande especificidade.

Avastin® (bevacizumabe)

O Avastin® (bevacizumabe) é aprovado pela FDA para câncer do cólon e câncer renal, além de câncer de mama, pulmões e glioma.

Foi objeto de uma série de estudos clínicos. O Avastin® tem como alvo a molécula VEGF na corrente sanguínea e evita que o VEGF estimule a formação de novos vasos sanguíneos. Diversos estudos clínicos demonstraram o benefício potencial do Avastin® em combinação com interferon alfa no tratamento do câncer renal. (Mais informações sobre os interferons podem ser encontradas mais adiante, na seção “Interferons”.) Diversos estudos demonstraram que os pacientes que receberam Avastin® mais interferon alfa tiveram controle ou melhora em sua doença, em relação aos que receberam somente interferon alfa.

Os possíveis efeitos colaterais do Avastin® incluem sangramentos nasais, dores de cabeça, irritação nasal, presença de proteína na urina, alteração do paladar, pele seca, hemorragia retal, distúrbio na produção lacrimal, dores nas costas, inflamações cutâneas, perfuração gastrointestinal, problemas de cicatrização posteriores a cirurgias e ferimentos, hemorragia grave, formação de fístula não gastrointestinal, derrame cerebral ou problemas cardíacos, hipertensão e distúrbios do sistema nervoso e da visão. O Avastin® pode causar problemas para mulheres que estejam tentando engravidar. Lactantes devem suspender o aleitamento durante o tratamento com Avastin®.

Imunoterapia

Seu sistema imunológico é responsável por protegê-lo de vírus, bactérias e células cancerosas. A imunoterapia, também chamada de terapia biológica, é uma forma de tratamento que aumenta as defesas imunológicas do seu organismo. A imunoterapia é considerada uma das opções padrão no tratamento de pacientes com câncer renal com doença metastática avançada.

Casos bem documentados, mas muito raros, de regressões espontâneas em pacientes com câncer renal com doença metastática sugerem que o sistema imunológico pode desempenhar um papel importante no controle e potencial tratamento da doença²⁸.

Os pilares de sustentação da imunoterapia são os modificadores da resposta biológica (MRBs). Trata-se de substâncias que melhoram o sistema imunológico e aumentam sua capacidade de lutar contra o câncer. Os MRBs atuam regulando a intensidade e a duração das respostas imunes. Um BRM pode ser um medicamento fabricado ou uma substância natural produzida pelo corpo.

Vários MRBs podem aumentar as defesas imunológicas naturais do organismo. As citosinas são uma importante família de MRBs que incluem a interleucina-2 (IL-2) e os interferons. Usadas isoladamente ou associadas a outros medicamentos, os MRBs representam o tratamento padrão do câncer renal.

Interleucina-2

A interleucina-2 é usada no tratamento de câncer renal avançado. Estimula o crescimento de dois tipos de glóbulos brancos: células T e células NK (“assassinas naturais”). As células T são muito importantes na luta do seu organismo contra o câncer, porque reconhecem as células cancerosas e disparam um alarme para o organismo. As células NK respondem a esse alarme e se transformam em células LAK (células assassinas ativadas por linfocina), que são capazes de destruir as células cancerosas.

A FDA aprovou a interleucina-2 para o tratamento do CCR metastático em 1992. Um produto geneticamente desenvolvido, a IL-2 recombinante, é fabricada pela Novartis e comercializada sob o nome de Proleukin®. Está disponível para uso em vários regimes terapêuticos.

Diversas vias de administração podem ser utilizadas: por bolus intravenoso (IV), subcutânea (SC) e infusão intravenosa contínua (CIV). Essas apresentações do medicamento também são classificadas como alta dosagem (bolus IV) ou baixa dosagem (SC e CIV). “Alta dosagem ou bolus IV” significa uma dose relativamente alta do medicamento (IL-2), administrada de forma intravenosa, como infusão de 15 minutos a cada 8 horas, por um máximo de 14 infusões para acelerar ou aumentar a resposta terapêutica. Nesse tipo de administração, os pacientes ficam internados durante o ciclo de tratamento e são cuidadosamente monitorados.

Estatísticas recentes sobre a sobrevivência em longo prazo de pacientes tratados com alta dosagem de IL-2 continuam a demonstrar que essa terapia é eficaz para pacientes com CCR metastático selecionados. Os estudos estão determinando quais são os pacientes que mais se beneficiam.

Esses resultados confirmam a premissa de que a imunoterapia tem potencial curativo no CCR metastático. Em alguns casos, a terapia com IL-2 produz o que conhecemos como “respostas completas

duráveis” (resultados que duram mais de 10 anos) em uma pequena porcentagem dos pacientes, representando um marco significativo no tratamento do câncer renal.

Níveis significativos de toxicidade estão associados ao tratamento com IL-2. Os efeitos colaterais incluem náuseas, vômitos, hipotensão, disfunção renal, arritmias cardíacas, diarreia, perda de apetite, sangramento gastrointestinal, erupções cutâneas, desorientação, alucinações, febre e calafrios. A maioria desses efeitos colaterais é totalmente reversível mediante a interrupção da administração do medicamento, mas os problemas podem ser graves. É fundamental que o médico do tratamento tenha experiência no uso de IL-2 e que assegure um monitoramento clínico diligente do paciente durante o tratamento.

Interferons

Os interferons são amplamente utilizados para tratar o câncer renal, isoladamente ou associados a outros medicamentos. A terapia com interferon normalmente é autoadministrada, com injeções subcutâneas várias vezes por semana. Os interferons atuam “interferindo” nos processos de vida internos às células cancerosas, evitando seu crescimento e tornando as células mais suscetíveis a ataque de outros elementos do sistema imunológico.

Há três tipos principais de interferons: **alfa, beta e gama**. O interferon alfa tem sido o mais amplamente estudado no tratamento do câncer renal. Diversos produtos contendo interferon alfa estão disponíveis nos EUA e são utilizados no tratamento do câncer renal. O INTRON[®], da Schering Corporation, foi designado como interferon alfa-2b. O Roferon[®]-A é fabricado pelos Laboratórios Roche e foi designado como interferon alfa-2a. Esses medicamentos são muito semelhantes, e é possível tratar o câncer renal com qualquer deles.

Em diversos estudos clínicos, o uso interferon alfa resultou em taxa geral de resposta de cerca de 13%²⁹. Também se reconhece que os pacientes que recebem interferon alfa, quando comparados aos tratados com hormônios ou quimioterapia, têm melhores taxas de sobrevivência. A resposta ao interferon alfa caracteriza-se pela lenta regressão dos tumores. O tempo médio entre o início do tratamento e a redução do tumor é de três a quatro meses³⁰.

Os efeitos colaterais mais comuns da terapia com interferon são parecidos com os da gripe. Incluem febre, calafrios, dores de cabeça, perda de apetite e fadiga. Em geral, esses sintomas se tornam menos graves com a continuação da terapia. Administrar interferon pela manhã e tomar um medicamento analgésico de venda livre pode ajudar a aliviar esses sintomas. Entretanto, outros sintomas podem surgir com o uso prolongado do interferon, inclusive perda de peso, baixa contagem de glóbulos brancos, aceleração dos batimentos cardíacos, perda da libido, confusão mental e depressão. Se surgirem efeitos colaterais graves, pode ser necessário interromper a terapia. Felizmente, os efeitos colaterais do interferon não são permanentes. Uma dose de 5 a 20 milhões de unidades de interferon alfa por dia parece ter eficácia máxima e evitou os níveis mais altos de toxicidades associados a doses mais elevadas³¹. Atualmente, o interferon é recomendado em dose menor, e uma maior intermitência das doses é utilizada com eficácia e melhor tolerância.

Outros tratamentos:

Radioterapia

Embora não seja considerada uma terapia padrão, a radiação pode ser usada no tratamento do câncer renal com metástase para os ossos, cérebro ou espinha. É possível utilizá-la para controlar os sintomas, como, por exemplo, aliviar a dor.

Há vários tipos de radioterapia. Todos eles agem conforme o mesmo princípio básico, que é a utilização da alta energia da radiação para matar as células cancerosas ou desacelerar sua taxa de crescimento. A radioterapia é um tratamento “localizado”, cujo objetivo é atingir uma área específica do tumor com a maior precisão possível. Atua danificando as moléculas de DNA do interior das células cancerosas, evitando, assim, que cresçam e se dividam. De forma geral, esse tratamento é feito em pacientes ambulatoriais, em um hospital ou clínica. O local do tumor é fator determinante na definição do tipo de radiação.

Radiação por feixe externo

Esse tipo de radioterapia envolve deitar o paciente em uma mesa enquanto uma máquina aplica um feixe de radiação no tumor, passando através da pele. A máquina mais comum é chamada de acelerador linear. A localização exata que o feixe deve “atingir” é calculada durante a sessão de “simulação”, antes do início da radioterapia.

A radiação é aplicada por vários dias (normalmente de 4 a 14) e cada sessão leva cerca de 30 minutos. A aplicação da dose de radiação leva de segundos a minutos, mas preparar você e equipamento para a administração da dose precisa de radiação prescrita pelo médico demanda tempo. O número total de dias é determinado pela quantidade de radiação que seu médico queira usar. Algumas áreas do seu organismo são mais sensíveis e precisarão de menos radiação que outras. Muitas vezes, a radioterapia por feixe externo é usada para tratar metástase óssea que cause dor ou áreas dos ossos que tenham se enfraquecido pelo câncer (para evitar fraturas). Essas áreas incluem as costelas, o fêmur (o osso superior da perna), úmero (osso superior do braço) e as vértebras (os ossos das costas). Caso ocorra uma fratura, a radioterapia pode ser administrada para matar as células cancerosas no osso, permitindo a cicatrização da fratura. Quando o câncer renal se espalha para o fêmur ou úmero, pode ser feita uma cirurgia para inserir uma haste metálica e estabilizar o osso, aplicando-se radioterapia após a cirurgia.

[photo caption:]

Embora não seja considerada terapia padrão, várias formas de radioterapia são usadas para tratar algumas situações no câncer renal.

Efeitos colaterais da radioterapia

Infelizmente, a radiação também pode danificar tecidos saudáveis e normais. Os efeitos colaterais da radioterapia ocorrem na área tratada, que leva o nome de “campo de radiação”. Esses efeitos colaterais são temporários e variam de acordo com a área do organismo em tratamento. Um dos efeitos colaterais mais comuns é pele seca, irritada (avermelhada) e sensível. Seu oncologista ou técnico em radiologia fornecerá informações e instruções por escrito para o tratamento da pele e de outros efeitos colaterais específicos das suas terapias com radiação. A pele pode levar de 6 a 12 meses para voltar ao normal.

Podem ocorrer constipação ou diarreia se os intestinos estiverem no “campo de radiação”. Anemia (hemoglobina baixa), neutropenia (baixa contagem de neutrófilos) e trombocitopenia (baixa contagem de plaquetas) podem ocorrer se você estiver recebendo radioterapia nos ossos da pelve ou no fêmur. Também podem ocorrer náuseas, vômitos e desconforto ao urinar.

Alguns efeitos colaterais ocorrem durante a radiação ou logo após o final dela, ao passo que outros efeitos podem começar várias semanas depois da conclusão da radioterapia. O paciente pode sentir fadiga no final do tratamento ou logo depois de sua conclusão. A fadiga não é incomum, mas é importante discutir o momento e a gravidade da fadiga com seus médicos e enfermeiros. É importante descansar, mas os médicos normalmente recomendam que os pacientes mantenham-se o mais ativos possível.

É importante fazer perguntas antes do início do tratamento, nas consultas e durante sua recuperação da radiação, para assegurar-se da eficácia de seu tratamento, de que os efeitos colaterais sejam mínimos e de que qualquer efeito colateral que surja possa ser tratado no início. Todos esses fatores o ajudarão a tolerar o tratamento com o mínimo de efeitos colaterais e complicações.

Radiocirurgia

A radiocirurgia é uma técnica não cirúrgica que permite o tratamento do câncer em metástase para o cérebro. Os médicos direcionam feixes de alta dosagem de radiação para os tumores. Isso permite um tratamento mais preciso e concentrado do que outros tipos de radiação. A decisão de usar a radiocirurgia baseia-se no tamanho e número de lesões metastáticas.

Uma forma de radiocirurgia é a terapia com faca gama para metástases cerebrais. Trata-se de um procedimento ambulatorial realizado em uma instalação especializada em faca gama, utilizando estrutura ajustada à cabeça e um aparelho de TC e de IRM. O paciente deita em uma cama vestindo uma estrutura ajustada à cabeça (capacete) e desliza na máquina de faca gama. A radiação é aplicada através de portas no interior capacete, com os feixes fazendo intersecção no tumor.

Quimioterapia

A quimioterapia atua conforme os mesmos princípios da radioterapia, exceto pelo fato de que elementos químicos são utilizados para matar as células malignas ou desacelerar seu crescimento. O tipo específico de quimioterapia depende da área da metástase, do tipo e grau do tumor e condição física do paciente. Muitos programas de quimioterapia combinam vários medicamentos diferentes para

matar as células malignas, que podem ser resistentes a um único fármaco. A quimioterapia pode ser administrada em um hospital ou de forma ambulatorial. Os medicamentos podem ser tomados via oral, infusão intravenosa ou simples injeção.

Embora a quimioterapia seja o tratamento padrão para tumores mais sólidos, o câncer renal geralmente é resistente à quimioterapia³². Ainda não se compreende totalmente a razão dessa resistência das células do câncer renal à quimioterapia. Já se sabe, porém, que as células do câncer renal produzem um excesso de proteínas associadas à resistência a multimedicamentos, ajudando a repelir diversos reagentes quimioterápicos da célula cancerosa.

O 5-Fluorouracil (5FU) parece ser o agente quimioterapêutico mais eficaz atualmente disponível para o câncer renal, mas as taxas de resposta limitam-se a 5% a 8%^{33, 34}. Por isso, no momento, a quimioterapia é geralmente usada em combinação com outras terapias ou reservada para pacientes que participam de estudos clínicos para testar novos agentes e aqueles que não responderem à imunoterapia³⁵. Os pesquisadores continuam a estudar novos medicamentos, novas combinações de medicamentos e novas abordagens de tratamento.

Como na radioterapia, os elementos químicos podem danificar as células normais. Em consequência disso, pode haver efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, diarreia, erupções cutâneas, reações alérgicas e baixa contagem de glóbulos brancos. A gravidade dos efeitos colaterais depende da dosagem, do medicamento específico em utilização, do paciente, do desenvolvimento do tratamento e de outros fatores. Esses efeitos podem durar de algumas horas a alguns dias.

Terapias experimentais

Vacina

A terapia com vacina é um tratamento experimental que utiliza as próprias células do tumor do paciente ou produtos associados ao tumor para vacinar o paciente. O objetivo é impulsionar o sistema imunológico para lutar contra o câncer. Diferentemente de outras vacinas, que são preventivas, as vacinas contra o câncer são terapêuticas, ou seja, tratam a doença, em vez de preveni-la. Depois da cirurgia para remover o tumor, uma parte dele é usada para criar a vacina, que então será reintroduzida no seu corpo. Espera-se que essas substâncias, que ocorrem naturalmente, estimulem o sistema imunológico a atacar quaisquer novas células com o código genético do tumor original que venham a reaparecer. A vacina com células do tumor deve ser discutida como opção de tratamento antes da sua nefrectomia, se isso estiver planejado.

A terapia ainda está em estudo, com diversos programas de pesquisa em progresso. Inicialmente, a vacina produziu resultados mistos, mas as técnicas evoluíram e essa terapia se tornou mais promissora.

Tratamentos adjuvantes

Os estudos adjuvantes testam a eficácia de tratamentos projetados para reduzir o risco de recidiva do câncer. Você pode participar de um estudo para testar o tratamento adjuvante depois de sua primeira cirurgia. Pacientes sem indicação de câncer nas TCs depois da remoção cirúrgica do tumor renal primário podem ser candidatos a participar de estudos clínicos adjuvantes. Há critérios específicos que determinam se um paciente é “elegível” para um estudo clínico adjuvante, e esses estudos começam logo após a sua recuperação da cirurgia. É melhor discutir a opção de um estudo adjuvante antes da cirurgia, para que você não perca possíveis oportunidades de tratamento adjuvante.

Esses estudos são importantes, pois novos estudos adjuvantes estão acontecendo em todo o mundo. Com a introdução do **Nexavar**[®] (tosilato de sorafenibe) e do **Sutent**[®] (malato de sunitinibe), uma importante nova rodada de ensaios clínicos agora está disponível para pacientes com câncer renal. Também pode haver estudos com tratamentos como anticorpos monoclonais, vacinas e imunoterapia adotiva.

Terapias associadas / experimentais

A primeira vez em que dois medicamentos são associados consiste em uma abordagem experimental. Tipicamente, isso é feito em uma instituição / ambiente de pesquisa, em um estudo clínico. Esses estudos procuram melhores taxas de resposta, mas também monitoram de perto os efeitos colaterais, para assegurar a segurança dos pacientes.

Outras terapias experimentais e novos medicamentos estão sendo considerados quanto à eficácia contra o câncer renal. São considerados estudos de Fase I.

Transplantes de células-tronco

As células-tronco sanguíneas residem na medula óssea e desempenham o papel fundamental de reabastecer continuamente o suprimento de glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas. Quando transplantadas, as células-tronco e os linfócitos T podem provocar um efeito contra o tumor sob determinadas condições³⁶.

Trata-se de um procedimento altamente experimental, e pacientes com câncer metastático avançado que não responderam ao interferon alfa ou terapia com IL-2 receberam o transplante de células-tronco periféricas³⁷. Os resultados dessa abordagem permanecem experimentais e, devido à gravidade dos efeitos colaterais que alguns pacientes apresentaram, o procedimento ainda precisa ser refinado. O transplante de células-tronco é um procedimento intensivo, recomendado somente em situações limitadas. Converse com seu médico sobre o assunto.

Administrando suas expectativas quanto à terapia

Quando você e sua equipe médica considerarem as opções, incluindo todas as terapias listadas aqui, é importante avaliar bem. Seu médico fará sua recomendação com base em uma série de fatores. É importante entender porque um tratamento em especial é escolhido. Pergunte à vontade.

A situação da sua doença será acompanhada em TCs programadas. Seu médico discutirá os resultados com você, indicando se os exames mostram estabilização (“doença estável”), resposta parcial, resposta completa ou progressão da doença.

Aqui estão as definições desses termos:

Resposta completa: Desaparecimento de todos os tumores.

Resposta parcial: Redução de pelo menos 30% no tamanho dos tumores. (Observação: a Organização Mundial de Saúde define resposta “parcial” como redução de pelo menos 50% no tamanho dos tumores.)

Progressão da doença: Aumento de pelo menos 20% no tamanho dos tumores ou surgimento de novos tumores. (Observação: a Organização Mundial de Saúde define como “progressão” da doença um aumento de 25% no tamanho dos tumores.)

Doença estável: A redução dos tumores não é suficiente para classificação como resposta parcial nem há crescimento suficiente de tumores para classificação como doença em progressão.

Seu médico mede o tamanho dos tumores nos exames de TC e/ou IRMs, para determinar se há crescimento ou redução.

Cada um de nós quer e precisa acreditar que qualquer terapia que seja usada vai ajudar e “curar”. As informações dos resultados dos exames podem desapontá-lo. Porém, fale com seu médico para ter certeza de que você entende o significado de termos como “resposta parcial” e “doença estável”. Eles devem ser encarados como sucesso parcial, não como derrota. Mesmo se não houver resposta a uma determinada terapia (condição conhecida como “doença estável”), você pode entrar em compasso de espera, até que um tratamento ou estudo clínico mais novo esteja disponível.

O câncer renal também é imprevisível, e as terapias são muito recentes para você desistir de lutar por causa de uma “doença estável” ou “resposta parcial”. Por isso, é importante não deixar que o desapontamento leve sua determinação ou seu desejo de viver. Simplesmente aprenda com a experiência e vá em frente a cada dia.

Procure hospitais de última geração

Paciente: Greg

Idade: 54

“Em junho de 2004, consulte o médico pensando ter apenas um cisto no couro cabeludo. Depois de passar por uma série de exames, os médicos determinaram que, na verdade, eu tinha câncer renal, já em metástase e avançado, incluindo diversos tumores nos pulmões. Meu médico disse que provavelmente eu não sobreviveria até o Natal.

Um urologista local então sugeriu que eu consultasse um médico especializado em câncer renal de fora do estado. Fui consultá-lo e, em agosto, um dos meus rins foi retirado, na expectativa de que isso me desse mais 19 meses. Naquela época, eu decidi pesquisar tratamentos de câncer renal na Internet e comecei a ler sobre os novos medicamentos que estavam sendo testado em estudos clínicos (tosilato de sorafenibe e malato de sunitinibe). O estudo mais próximo estava sendo realizado a dois estados de distância, mas eu telefonei para eles e perguntei se poderia participar. Em duas semanas eu já estava tomando meus primeiros comprimidos do estudo. Depois de vários ciclos do medicamento, meus tumores pulmonares diminuíram em 60% e, após seis meses, os médicos não os detectavam mais. Faz muitos anos que os tumores desapareceram. Sofri efeitos colaterais, mas todos se provaram contornáveis.

O mais difícil para mim foi receber o diagnóstico inicial de câncer em estado terminal. Ao receber a notícia de que tem seis meses de vida, em geral você perde o chão. Isso derruba a gente. É difícil encontrar forças para procurar outras opções, mas felizmente eu consegui.

Para mim, o momento da virada foi ir a uma clínica de tratamento avançado para realizar minha nefrectomia. Meu médico foi extremamente cuidadoso e dedicado, e eu confiei na sua experiência. Procurar ativamente um estudo clínico também foi muito importante. Depois, eu me senti muito bem, porque sei que minha participação no estudo pode ajudar muitas outras pessoas.

Meu conselho para pacientes com câncer renal é que procurem orientações sobre o estado da doença, pois esse campo muda muito rápido. Procurem uma clínica de última geração. Encontrar um oncologista com experiência em câncer renal é essencial.”

Considere a possibilidade de participar de um estudo clínico

Paciente: Eugene

Idade: 64

“Em março de 2002, fui ao meu clínico geral para fazer eu checkup anual me sentindo ‘em ótima forma’. Eu tinha entrado em uma academia, estava fazendo musculação e caminhava 3 quilômetros por dia. Durante meu exame, o médico achou que meu baço estava aumentado e pediu que fizesse um exame. Três dias depois, descobri que tinha câncer renal já em metástase. Minha família e eu ficamos em choque. Como alguém que se sentia tão bem podia estar tão doente? Meu clínico geral me aconselhou a colocar a vida em ordem. Ele não aconselhou cirurgia ou quimioterapia porque o câncer estava muito avançado. Mas, depois de consultar um cirurgião, optei por um tratamento agressivo. Minha nefrectomia ocorreu tranquilamente e meu cirurgião me disse que, então, eu seria bom candidato a um estudo clínico.

Seis semanas após a cirurgia, entrei em um estudo clínico com alta dosagem de interleucina e injeções de Peg-intron. Minha esposa aprendeu a aplicar as injeções em mim três vezes por semana, e conseguimos concluir o tratamento em casa. O tratamento foi difícil, mas manteve meu câncer estável por 18 meses. Então entrei em um estudo de Fase III de um dos novos medicamentos para câncer renal que, depois, foi aprovado pela FDA. Minha esposa e eu ficamos preocupados porque, esse seria um estudo “cego”. O sentimento de não saber se iria receber o medicamento e a possibilidade de o câncer avançar era angustiante, mas o médico explicou que eu passaria por exames em seis semanas e, se meu câncer tivesse piorado, poderia sair do estudo. Qualquer pessoa que entra em um estudo clínico tem a opção de encerrar a participação devido à progressão de sua doença ou incapacidade de tolerar efeitos colaterais. Eu tomava dois comprimidos por dia com alguns efeitos colaterais e, em seis semanas, meus exames mostraram que os tumores haviam diminuído. Minha esposa disse que tinha que lembrar a si mesma que eu era um paciente de câncer renal em quimioterapia.

Mais uma vez o medicamento do estudo deteve meu câncer por meses, até que um pequeno crescimento foi detectado novamente. Depois de 18 meses, meu médico me ofereceu outro estudo clínico, e estou muito contente por estar participando dele agora. Mais uma vez, estou obtendo resposta. Alguns tumores desapareceram e outros diminuíram.

Posso dizer, com toda sinceridade, que esses estudos clínicos me ofereceram outra chance de ter boa qualidade de vida. Eu acredito muito em estudos clínicos e disse ao meu médico que participaria com satisfação de qualquer estudo que ele recomendasse. Eu aconselho outros pacientes elegíveis a participar de estudos clínicos. Mantenha uma atitude positiva e jamais se renda”.

CAPÍTULO 5

ESTUDOS CLÍNICOS

O que você deve saber sobre a participação como paciente de uma pesquisa sobre o câncer renal

[photo caption:]

Ao participar de um estudo clínico, você pode ajudar a ampliar conhecimentos para ajudar na luta contra o câncer renal.

Uma das opções de tratamento que seu oncologista pode recomendar é um estudo clínico. Estudos clínicos são estudos de pesquisa cuidadosamente projetados que respondem algumas perguntas específicas quanto à eficácia e segurança de novos medicamentos, combinações de medicamentos, técnicas cirúrgicas ou dispositivos médicos. Voluntários com condições de saúde específicas são avaliados durante os estudos, para determinar a eficiência das novas abordagens testadas neles. Talvez você queira considerar a possibilidade de participar de um estudo clínico. Frequentemente, os estudos oferecem acesso a novas e promissoras opções de tratamento que ainda não estão disponíveis para o público em geral.

Alguns estudos clínicos são realizados em condições “controladas”, o que significa que um grupo de participantes recebe a terapia em teste e outros não. Em outro estágio, as informações dos dois grupos são comparadas para determinar se a nova terapia teve efeito. Um processo essencial nesses estudos clínicos é a “randomização”, na qual os grupos de pacientes são aleatoriamente escolhidos para receber um tratamento ou outro, reduzindo-se assim as chances de resultados tendenciosos.

Os estudos clínicos podem ser realizados por uma só instituição (os chamados de estudos iniciados pelo pesquisador) ou em cooperação com várias instituições (chamados de estudos multicêntricos), dependendo do tipo de estudo clínico e do número de participantes inscritos. Estudos clínicos são organizados em cooperação com indústrias farmacêuticas e com órgãos governamentais de pesquisa.

Você deve participar?

Os estudos clínicos têm sido amplamente responsáveis por importantes avanços no tratamento do câncer renal nos últimos anos. A chave do sucesso desses estudos é encontrar voluntários adequados. Ao participar, você pode ter acesso a tratamentos inovadores, ao mesmo tempo em que ajuda os pesquisadores a compreender melhor o câncer renal. Os voluntários nos estudos clínicos desempenham uma função essencial na constante busca pela cura para a doença.

Estudos clínicos são altamente regulados e monitorados pela FDA e por órgãos com a mesma função em outros países e regiões. Não podem começar sem antes passar por uma revisão intensiva rigorosa, para assegurar que a validade de seus fundamentos científicos e o equilíbrio justo entre o risco e o benefício para o paciente. Ainda assim, apesar da regulação cuidadosa dos estudos clínicos, você deve ter consciência de que, além de possíveis benefícios, a participação em estudos também tem desvantagens potenciais.

O Instituto Nacional do Câncer nos EUA lista os seguintes possíveis benefícios e desvantagens para os indivíduos que estão pensando em participar de estudos clínicos³⁸.

Possíveis benefícios

Você receberá atendimento médico de alta qualidade, oferecido pelos melhores médicos da área da pesquisa sobre o câncer.

Você terá acesso a novos medicamentos e intervenções antes de ser amplamente disponibilizadas.

Seu tratamento e qualquer efeito colateral relacionado ao tratamento serão cuidadosamente monitorados.

Você desempenhará um papel mais ativo no seu próprio tratamento.

Se a abordagem em estudo se provar útil, você poderá estar entre os primeiros a se beneficiar dela.

O estudo será uma oportunidade de dar uma contribuição valiosa à pesquisa sobre o câncer.

Possíveis riscos

Novos medicamentos e procedimentos podem ter efeitos colaterais ou riscos desconhecidos para os médicos.

Novos medicamentos e procedimentos podem ser ineficazes ou menos eficazes do que as abordagens atuais.

Mesmo que tenha benefícios, é possível que a nova abordagem não funcione para você.

Alguns planos de saúde proíbem ou restringem a cobertura para estudos clínicos. Consulte a seção “Plano de Saúde” no capítulo “Vivendo com o câncer dia a dia”.

O fato de você ter câncer renal não o torna automaticamente elegível para um estudo clínico específico. Você terá de atender aos critérios de elegibilidade do estudo. Os estudos clínicos têm cronogramas de tratamento que podem exigir várias visitas ao centro médico que realiza o estudo. Isso exige que o paciente se submeta a um calendário rigoroso, que não permite muita flexibilidade no cronograma de tratamento.

Tipos de estudos clínicos

Os estudos clínicos dividem-se em várias categorias.

Estudos Fase I

Os estudos Fase I são estudos iniciais de um novo medicamento, combinação de medicamentos ou tratamento para estabelecer a dose mais segura. Avaliam a segurança de um medicamento em diferentes doses e determinam se há necessidade de mais estudos clínicos. A maioria dos pacientes em estudos Fase I recebeu vários tipos de tratamentos anteriores para seu câncer. Os estudos Fase I podem envolver pacientes com toda uma série de diagnósticos de câncer para avaliar a segurança e determinar a dosagem apropriada, bem como o cronograma de um medicamento ou tratamento para vários tipos de câncer.

Estudos Fase II

Os estudos de Fase II avaliam a atividade antitumoral e a segurança de um medicamento ou tratamento em um grupo mais definido de pacientes, com uma dosagem e um cronograma padrão. Esses estudos envolvem pacientes com o mesmo tipo e no mesmo estágio de câncer e são muito específicos quanto ao tipo e número de tratamentos anteriores permitidos. Para participar, alguns estudos Fase II não permitem que nenhum tratamento anterior tenha sido oferecido. Outros exigem que o paciente tenha passado por um tipo específico de tratamento.

Estudos Fase III

Os estudos de Fase III comparam a eficácia e segurança de dois ou mais tratamentos em um grande número de pacientes. Podem envolver até 1.000 pacientes. Esses estudos são normalmente internacionais, devido ao número de pacientes participantes. Em estudos de Fase III, novos medicamentos ou tratamentos são comparados com um tratamento “padrão” do câncer renal.

Estudos clínicos “randomizados” normalmente são realizados em estudos Fase III e, ocasionalmente, em estudos Fase II. Comparam dois ou mais tratamentos e podem incluir um grupo placebo. Os estudos randomizados envolvem um número maior de pacientes, que são designados para uma das categorias de tratamento com técnicas de seleção aleatórias, normalmente por computador. Isso assegura a validade dos resultados do estudo.

Um grupo “placebo” pode ser incluído em um estudo Fase II ou Fase III quando não há um tratamento padrão para comparar com o novo medicamento. O grupo placebo recebe o mesmo tratamento para câncer e para sintomas relacionados ao tratamento, permitindo que a eficácia da nova terapia seja avaliada. Seu oncologista explicará em detalhes se o tratamento recomendado envolver um grupo placebo.

Os critérios de elegibilidade dos estudos clínicos são cuidadosamente identificados, para assegurar que o grupo de pacientes tratados tenha o mesmo tipo, estágio e extensão de câncer. Eles são chamados de critérios de “inclusão” e de “exclusão”, e atendê-los é fundamental para que o paciente seja elegível

para participar do estudo. Os critérios específicos são listados quanto a requisitos anteriores de cirurgia e tratamento. Alguns estudos exigem que os pacientes tenham passado por nefrectomia (remoção cirúrgica do tumor renal), outros não. Critérios adicionais são utilizados para assegurar que o tratamento apropriado baseie-se no funcionamento do órgão. Entre eles, estão exames laboratoriais, cardíacos e de função pulmonar, além de exames radiológicos, para garantir a segurança dos indivíduos.

Selecionando um estudo clínico

É importante que você entenda o que é um estudo clínico, por que está sendo realizado e como você pode obter mais informações sobre o estudo, caso se interesse. Discuta todos os detalhes do estudo com seu oncologista e não se esqueça de sanar qualquer dúvida que você possa ter sobre o tratamento e possível participação.

A qualquer momento, pode haver dezenas de estudos clínicos para o câncer renal. O site da Kidney Cancer Association www.kidneycancer.org oferece um serviço gratuito, com links para diversos outros sites que oferecem informações sobre estudos clínicos. A lista proporciona uma descrição de cada estudo, critérios de elegibilidade, nome, endereço e telefone do médico responsável pelo estudo clínico. Para obter informações sobre um estudo específico, peça a seu médico que entre em contato com o pesquisador responsável pelo estudo. Você também pode ligar diretamente para o local de realização do estudo.

É possível que você, antes de tomar qualquer decisão, queira ler “Participando de estudos clínicos: o que os pacientes de câncer precisam saber” (publicação do NIH 97-4250). O folheto pode ser obtido on-line. Você também pode obter informações sobre terapias e tratamentos semelhantes a partir de artigos publicados em periódicos médicos.

Bancos de dados on-line, como a MEDLINE, contêm resumos de artigos publicados nos periódicos que os médicos leem. Seu bibliotecário local pode ajudá-lo a localizar esses resumos, mas lembre-se de que essas informações são altamente técnicas, e você pode precisar que seu médico as analise com você. Você também deve estar ciente de que, devido ao tempo que leva para coletar dados, preparar um artigo científico e publicá-lo, pode haver ou não resultados publicados sobre a terapia que você está considerando. De qualquer forma, você pode querer procurar ajuda de um especialista em câncer renal antes de tomar a decisão final de participar no estudo. A Kidney Cancer Association pode ajudá-lo a encontrar um oncologista especialista em câncer renal. Ligue para a associação no tel. +1 847 332 1051.

Ao receber informações sobre as opções de tratamento que podem incluir a participação em um estudo clínico, analise-as cuidadosamente. Entre em contato com o médico do estudo (o pesquisador principal) e o enfermeiro (enfermeiro da pesquisa) para sanar quaisquer dúvidas que você tenha sobre as opções de tratamento, possíveis efeitos colaterais e a frequência das consultas. Os médicos e enfermeiros têm todo o interesse em ajudá-lo a se tornar um membro ativo da equipe e podem oferecer informações que permitirão que você tome uma decisão bem informada com relação ao tratamento.

Advogue ao seu favor e explore todas as opções

Paciente: Rick

Idade: 55

“O que aprendi é que, com câncer renal, é importante advogar ao seu favor. Você pode ter muitas escolhas depois do diagnóstico e deve fazer tudo o que puder para obter informações sobre o câncer e o melhor atendimento para o seu caso. Conhecimento é poder.

Após minha nefrectomia radical inicial, fui informado de que o cirurgião “havia removido tudo”. Voltei à minha vida normal de homem de 50 anos, ocupado com a carreira e com a família. Após 18 meses, foram encontrados tumores em meus pulmões, e eu estava no estágio IV do câncer renal metastático. O plano de ação do meu oncologista depois do segundo diagnóstico parecia incerto, mas eu hesitava em mudar de médico ou procurar outra opinião, porque não queria ser desleal.

Com a ação e influência de minha esposa, consultamos um oncologista em um centro de câncer de nosso estado e dois dos maiores especialistas do país. O oncologista no centro de câncer recomendou IL2 e os dois especialistas concordaram. Aquilo me deu confiança de que estávamos fazendo a coisa certa. Passei pela terapia de alta dosagem de IL2 e senti que isso foi decisivo para que, hoje, eu esteja no quinto ano de sobrevivência.

Aprendi que o tratamento para o câncer não é consistente e que não é padronizado. Eu estava emocionalmente afetado quando recebi o diagnóstico e, no início não me sentia realmente motivado a buscar informações e alternativas. Graças à minha esposa, consegui sair da letargia em que me encontrava e tomar uma atitude. Estou convencido de que a razão pela qual estou aqui hoje é o fortalecimento e uma busca proativa do oncologista certo, do hospital certo e da terapia certa.”

CAPÍTULO 6

FORTALECIMENTO DO PACIENTE

Os pacientes e familiares têm direitos, responsabilidades e muitas opções ao enfrentar o câncer renal. Aqui estão etapas importantes de fortalecimento a seguir após seu diagnóstico.

Uma forma de aumentar todas as suas chances de sobrevivência depois de um diagnóstico de câncer é tornar-se seu próprio advogado, em todas as fases do seu tratamento.

Lembre-se de que você e sua família têm opções e direitos, bem como responsabilidades, a cada etapa da sua luta contra o câncer. Ao exercer suas opções, direitos e responsabilidades, você se fortalecerá e será capaz de tomar decisões corretas. E sua tranquilidade aumentará.

Aqui estão as etapas básicas para se fortalecer e aumentar suas chances de sobrevivência.

Advogar a seu favor

Não tenha pressa

Não tenha pressa de fazer uma cirurgia ou tratamento sem antes tomar conhecimento de alguns fatos básicos sobre seu tipo de câncer específico. Seu médico e suas emoções podem estar lhe dizendo para agir rápido. Mas seu tumor está com você há meses, talvez anos. Nem todos os tipos de câncer têm crescimento rápido. Dedique algum tempo a obter fatos básicos para poder tomar decisões bem informadas. Os primeiros passos podem afetar o curso de sua doença ou as opções de tratamento futuras. O tempo é importante, mas obter o tratamento correto é mais importante do que ganhar alguns dias ou uma semana.

Obtenha fatos

É importante se informar sobre seu diagnóstico e opções o quanto antes. Um bom primeiro passo é visitar bibliotecas ou pesquisar informações sobre a doença na Internet. Visite a biblioteca de um hospital ou faculdade de medicina. Se tiver algum conhecimento técnico, leia periódicos médicos. Ou vá até a sua biblioteca pública para fazer uma pesquisa de literatura computadorizada para obter informações sobre a doença. Muitas bibliotecas farão a pesquisa gratuitamente para você. Você pode ver quais médicos estão fazendo mais pesquisas e considerar a possibilidade de obter uma segunda opinião sobre as opções de tratamento. Veja a seção de recursos para o paciente incluída neste livro.

Entre em contato com seu grupo de pacientes

A Kidney Cancer Association (KCA), nos EUA, atende pacientes de câncer renal e oferece informações que podem ser úteis. Além deste livro, a KCA distribui um boletim via e-mail mensal gratuito, o Kidney Cancer News. Publicação trimestral, o Kidney Cancer Journal é distribuído para médicos e pode ser acessado no site da KCA, www.kidneycancer.org. Essas informações atualmente só estão disponíveis em inglês.

O site dos Centers for Disease Control & Prevention (www.cdc.gov) também publica uma lista de links com informações sobre câncer.

Finalmente, procure um grupo de apoio em um centro de pacientes local ou encontros de pacientes em sua comunidade e participe.

Obtenha uma segunda opinião

Encontrar um médico especializado no seu tipo de câncer é uma boa ideia. Seu médico pode ser excelente, mas alguns tipos de câncer são muito raros, e é possível que ele não tenha lidado com casos suficientes para ser bom no tratamento da sua doença. Em medicina, a prática leva à perfeição.

Comece pedindo ao seu médico que indique um colega para uma segunda opinião. Não hesite em fazer isso, os médicos não ficam ressentidos quando você procura uma segunda opinião. Isso é seu direito e sua responsabilidade.

Ligue para um ou dois especialistas e agende consultas. Algumas vezes esses “supermédicos” estão muito ocupados e você pode precisar de encaminhamento de uma organização de pacientes com câncer. Peça esse tipo de ajuda.

[photo caption:]

Uma das coisas mais importantes que você pode fazer como paciente é manter seus registros médicos bem organizados e atualizados. Um diário médico pessoal pode ser muito útil.

Suas responsabilidades

Mantenha bons registros

Adquira o hábito de colecionar relatórios e registros no momento das consultas com médicos ou outros profissionais de saúde e mantenha tudo organizado. Você deve manter os resultados de exames patológicos de todas as cirurgias e/ou biópsias, relatórios e CDs de exames de imagem e outros exames, além de registros de quaisquer tratamentos administrados. Um fichário com abas separadoras é a forma ideal de organizar suas informações de saúde e resultados médicos ou cirúrgicos.

Leve esses registros a todas as consultas, especialmente quando for receber uma segunda opinião. Leve também vídeos ou um CD com seus exames de imagem mais comuns (não os deixe lá, a menos que o médico peça). Mantenha uma lista atualizada e legível de todos os seus medicamentos e forneça uma

cópia ao médico. Certifique-se de incluir quaisquer medicamentos de venda sem prescrição e terapias complementares.

Você tem direito de obter cópias de seus registros médicos, cirúrgicos e patológicos. Não se surpreenda se o seu médico pedir que assine um recibo das radiografias ou se cobrar pela cópia dos documentos. Um recibo é simplesmente um registro escrito de que você recebeu os materiais que solicitou. Não hesite em solicitar seus registros. Se você tiver qualquer dificuldade de obtê-los, entre em contato com a ouvidoria do hospital.

Procure um especialista

Procure o médico mais qualificado para tratá-lo. Não confunda simpatia e boas maneiras com conhecimentos especializados. Você quer receber o melhor tratamento, não ser paparicado.

Você tem maior probabilidade de encontrar um médico experiente em um grande centro de câncer associado a um centro médico universitário, particularmente quando se trata de um tipo de câncer raro. Entretanto, há muitos médicos excelentes em hospitais comunitários. Não hesite em ser tratado por eles, se tiverem experiência em seu tipo de doença. Simplesmente pergunte ao médico quantos pacientes com seu tipo de câncer ele tratou nos últimos 12 meses. Então, compare este número com os de outros médicos que você está pesquisando.

Alguns centros médicos são famosos. Entretanto, em se tratando de cânceres raros, um centro de câncer menos conhecido pode oferecer atendimento mais avançado e ter mais médicos especializados nesse tipo específico de doença.

Certifique-se de pedir estatísticas de sucesso cirúrgico, morbidade e taxas de complicação associadas a tratamentos.

Estabeleça uma comunicação profissional com seu médico

Estabelecer boa comunicação com seu médico é essencial para um bom resultado. Para começar, envie por fax todos os seus registros antes da consulta e leve-os com você. Você também pode querer enviar uma carta ou fax contando ao médico as mudanças em seu estado de saúde desde a última consulta. Inclua novos sintomas, como dores e hemorragias, e quaisquer novas doenças, como gripes, ou qualquer crise em sua vida, como demissão. Peça ao seu médico que indique uma “pessoa de contato” no consultório para comunicar suas dúvidas e determine o método preferido: e-mail, fax, telefone etc.

Se você utilizar o telefone para se comunicar com seu médico ou enfermeiro e deixar uma mensagem, seja proativo e ligue de volta caso não receba resposta em um período de tempo razoável. As mensagens por telefone algumas vezes não chegam. Também é possível que ou o correio de voz não possa ser claramente ouvido, prejudicando o recebimento de sua mensagem. Não pense que sua mensagem está sendo ignorada. Ligue novamente para verificar se a mensagem foi recebida. Se você deixar mensagem em correio de voz, inclua o máximo de informações de identificação possível. Grandes clínicas têm muitos pacientes, alguns com nomes semelhantes. Quando mais informações você

fornecer na mensagem, mais rápido o enfermeiro ou médico poderá identificá-lo e responder suas dúvidas ou preocupações.

É sempre uma boa ideia escrever as perguntas antes da consulta. Seja honesto e claro com suas dúvidas e seja direto em todas as comunicações com seu médico. Você tem direito de esperar respostas honestas e claras. Se possível, leve um acompanhante para ajudá-lo a anotar tópicos e apoiá-lo.

Seguindo essas etapas, você estará mais bem preparado para encontrar seu médico. O médico deve poder responder suas perguntas e mostrar-se receptivo à sua participação ativa na determinação do melhor plano de tratamento para você. Essa abordagem do tipo “comercial” fará com que seu médico o respeite. E estabelecerá o tom de sua relação médico-paciente. Se o seu médico não responder suas perguntas, procure outro médico. Você tem direito a comunicações claras.

Seja um cético

Seu médico não poderá garantir que “removeu tudo”. Se você passar por tratamento cirúrgico, deve adotar uma postura cética sobre essa afirmação. O que o cirurgião realmente quer dizer é que removeu todo o tumor que podia ser visto. Ou seja: o cirurgião não removeu aquilo que não viu.

Alguns tumores têm muitos vasos sanguíneos. Pequenos pedaços de tumor ou mesmo algumas células cancerosas podem ser levadas pela corrente sanguínea e assentar em outros locais do corpo. Alguns anos após a remoção do seu tumor primário, essas células podem formar novos tumores e matá-lo. Você precisa passar por check-ups médicos regulares. Você quer detectar e tratar imediatamente qualquer novo tumor que venha a aparecer. Nunca baixe a guarda. Assegure-se de obter acompanhamento regular.

Seja responsável pelo seu acompanhamento

Não presuma que alguém do consultório do seu médico é responsável pelo seu acompanhamento. Você deve assumir a responsabilidade de comparecer às consultas de acompanhamento agendadas e por manter o tratamento.

Realize exames de acompanhamento regulares, incluindo tomografias, varreduras ósseas e hemogramas. Obtenha os resultados desses exames por escrito e peça encaminhamento ou consulte um especialista em caso de resultados anormais. Se você se sentir desconfortável com resultados anormais que seu médico não esteja tratando, procure uma segunda opinião.

Não banque o médico

Não tome vitaminas, preparações com ervas ou outros medicamentos sem falar com seu médico. Muitos pacientes querem ajudar a si mesmos. Suplementos vitamínicos e boa nutrição podem desempenhar um papel importante no tratamento contra o câncer. Entretanto, altas doses de suplementos podem interferir em alguns medicamentos ou radioterapia. Não se automedique, mesmo se for médico. Informações excelentes sobre nutrição estão disponíveis no American Institute for Cancer Research.

Não desperdice seu dinheiro com tratamentos sem justificativa médica. Algumas terapias alternativas são baseadas em teorias bem fundamentadas. Entretanto, sem conhecimento científico e sem pesquisar os detalhes, você não poderá dizer quais têm alguma validade e quais estão explorando pacientes vulneráveis.

Se o seu câncer não responder aos primeiros tratamentos que você experimentar, converse com seu médico e vá para o próximo. Há muitas terapias válidas para cada tipo de câncer. E há novas terapias em constante desenvolvimento.

Participe e seja ativo

Participe de uma organização para pacientes com câncer que se especialize em seu tipo de câncer. Muitas organizações oferecem apoio emocional para pacientes com câncer. Mas não fique só no apoio emocional. O que você quer não é apenas se sentir emocionalmente bem; é vencer o câncer. Se ler livros populares sobre o câncer, lembre-se da mensagem realmente importante sobre o apoio emocional: “A boa saúde mental é necessária para a boa saúde física”. Mas não espere que os tumores simplesmente desapareçam porque você está se envolvendo com técnicas imaginativas, meditação, relaxamento ou algum outro método de autoajuda.

As melhores organizações têm programas de informações contínuos para pacientes. A Kidney Cancer Association, por exemplo, publica um boletim eletrônico mensal e realiza conferências para pacientes e médicos.

A ciência está fazendo enormes progressos em muitos tipos de câncer. Informe-se. Envolver-se. Conheça outros pacientes bem informados. Conheça médicos e cientistas que são verdadeiros especialistas em seu tipo de câncer. Se tiver uma recidiva, você saberá quais são suas opções de tratamento e quem pode oferecer o melhor tratamento. Seja um ativista, apoie a sua organização de pacientes para que ela possa apoiar você. Aja na defesa de seus próprios interesses.

Procure e pergunte

Busque informações continuamente. Se um médico disser a você que um tumor é inoperável, procure uma segunda opinião. Ligue para o Serviço de Informações sobre o Câncer local para obter uma lista dos estudos clínicos envolvendo seu tipo de câncer. Quanto conseguir a listagem, analise-a com seu médico. Pergunte por que o tratamento proposto é melhor para você. Converse com outros pacientes que tenham experimentado alguma nova terapia proposta, para saber o que esperar. Se houver efeitos colaterais, lembre-se que nem todos os pacientes apresentam todos os sintomas indesejáveis. Pergunte ao seu médico o que ele pode fazer para controlar os efeitos colaterais.

Resumo

O fortalecimento do paciente leva a uma melhor compreensão de sua doença, uma maior sensação de controle sobre seu câncer e a melhor abordagem para tratar seu câncer renal. Há muitos recursos

disponíveis para ajudar a você e sua família a se ajustar ao diagnóstico. Não tenha medo de perguntar sobre eles.

Você é parte da equipe que toma decisões sobre o seu plano de tratamento. Como paciente, tem direitos e responsabilidades. Você precisa trabalhar com seu médico e os outros membros de sua equipe de saúde para melhorar seu tratamento e utilizar os recursos disponíveis para você.

Famílias podem fazer toda a diferença

Jason

Idade: 34

(O pai de Jason foi diagnosticado com câncer renal em 2005)

“Depois do diagnóstico, meu pai removeu um rim. Agora ele está participando de um estudo clínico agora e está indo bem.

Um diagnóstico de câncer é um desafio para a família. Meu pai precisou de ajuda para entender os termos médicos e instruções, e alguém precisava acompanhá-lo em todas as consultas. E tivemos que organizar todos os registros médicos para ele. Eu acabei sendo a pessoa que fez a maior parte da coordenação, pois meus outros irmãos não tinham muito tempo livre.

O meu conselho para qualquer familiar que esteja ajudando alguém com câncer renal é: organize-se ao máximo. Organize Nós compramos um portfólio de artista grande, com laterais com zíperes e alças, e guardamos nele todos os raios-X e registros médicos do meu pai. Levávamos essa pasta para todas as consultas. E eu mantive registros bem detalhados de cada conversa no notebook. Anotei os nomes de todas as pessoas, as datas, horários e o que elas disseram nos encontros que tivemos. As coisas podem acontecer muito rápido em reuniões médicas, e é fácil esquecer os detalhes.

Além do lado prático, eu acho que é muito importante para as famílias conversar bastante entre si quando lidam com câncer. Você tem que aceitar o fato de que alguém da família está doente e falar sobre o que sente abertamente. Tentem se manter próximos e, quando tiverem um problema, falem sobre ele. Algumas vezes, os homens não querem mostrar tanto os seus sentimentos, mas você tem que ter uma válvula de escape.

O maior desafio é não saber se o câncer vai voltar, e isso significa que a esperança se torna muito importante. Você deve continuar a sua vida depois do diagnóstico e concentrar-se em coisas positivas. Se ficar parado pensando negativamente, nunca vai conseguir vencer esse desafio. Para mim, isso significa tornar-se mais envolvido espiritualmente. Outros podem encontrar a esperança de outra maneira, mas você tem que encontrá-la em algum lugar.”

CAPÍTULO 7

VIVENDO COM O CÂNCER DIA A DIA

O impacto do câncer renal na sua vida é complexo. Aqui estão sugestões sobre o que esperar – desde temas ligados a emprego e plano de saúde até dieta, estilo de vida e relacionamentos familiares.

[photo caption:]

O câncer renal pode ter impacto importante na sua vida doméstica. Construir uma atmosfera de comunicação aberta e apoio ajuda o paciente a progredir na recuperação.

À medida que você aprender mais sobre o câncer renal e, talvez, conhecer outros pacientes de câncer renal, verá que é possível viver uma vida plena e satisfatória após o diagnóstico. Mas é óbvio que sua vida será afetada, tanto durante os tratamentos iniciais quanto na fase de recuperação.

Atendimento de apoio

À medida que você se adapta ao diagnóstico, pode lidar com diversas questões físicas, emocionais e práticas que podem apresentar desafios. É importante lembrar-se que lidar com esses assuntos é uma parte central do seu tratamento geral – e que existem recursos disponíveis para ajudar. Esse componente do seu plano geral de saúde chama-se atendimento de apoio e abrange todas as formas de atendimento com a finalidade de apoiar a sua qualidade de vida.

Entre os elementos importantes do atendimento de apoio estão a gestão de náusea, dor, fadiga, nutrição, dos exercícios e terapias físicas, vida familiar e assuntos práticos, como plano de saúde. Quando começar a criar um plano de atendimento de apoio, não deixe de ter conversas francas com seu médico e equipe de atendimento médico sempre que se sentir ansioso ou incerto sobre o que deve fazer. Uma equipe especializada em oncologia deve ser capaz de abordar todas essas questões, oferecendo atendimento ou indicando onde conseguir ajuda. (Informações sobre questões de fim de vida, atendimento paliativo e prestação de serviços a pacientes terminais estão incluídos no capítulo “Bem-estar emocional”). À medida que você sabe mais sobre como lidar com sua doença, lembre-se que cada tipo de câncer tem propriedades e sintomas únicos. Esteja ciente de que os conselhos e apoio que podem ser úteis para pacientes de determinado tipo de câncer podem não ser aplicáveis a alguém com câncer renal.

Náusea, dor e fadiga

Pacientes de câncer frequentemente devem lidar com náusea, dor e fadiga – que têm diversas causas. Algumas estão diretamente relacionadas com o próprio câncer, outras com o tratamento a que se

submetem os pacientes de câncer. Nem todos experimentam esses sintomas, mas, se você experimentar, existe tratamento disponível.

Náusea A náusea pode ter diversas causas, incluindo o tratamento sistêmico (imunoterapia, quimioterapia, terapia alvo) ou tratamentos com radiação, crescimento do tumor ou ansiedade quanto à doença. Pode-se tentar diversas estratégias com a finalidade de reduzir a náusea, desde se alimentar com refeições menores até beber menores quantidades de água com maior frequência e fazer exercícios de relaxamento. Se essas técnicas não forem eficazes, o seu médico poderá receitar medicamentos contra a náusea. Também conhecidos como antieméticos, os medicamentos contra a náusea costumam ser de uso oral e podem reduzir consideravelmente os sintomas da náusea. Existem vários medicamentos disponíveis, e às vezes é preciso experimentar diversos tipos ou combinações até alcançar um resultado bem-sucedido.

Dor A dor que você eventualmente sentir pode estar relacionada com o próprio câncer renal ou com algum dos tratamentos aos quais está se submetendo. Você deve sempre comunicar-se clara e honestamente com a sua equipe de atendimento médico sobre qualquer dor que sentir. Descreva a qualidade da sua dor – ou seja, onde se encaixa em uma escala de 0 a 10 (0 sendo “sem dor” e 10 “a pior dor possível”)? Alguma coisa aumenta ou diminui a sua dor (ou seja, mudança na posição do corpo para deitado, sentado, de pé; aplicação de calor ou frio na área dolorida)?

Ao trabalhar com seu médico e equipe médica, você pode desejar estabelecer objetivos para gestão da dor. Considere o que você deve conseguir fazer para melhorar a sua qualidade de vida (ajudar seus filhos com a lição de casa da escola, por exemplo). Muitos analgésicos estão disponíveis para controlar a dor – tanto receitados quanto de venda livre. Observação: O medo de dependência de analgésicos pode levar a ansiedade e dor desnecessárias e à incapacidade de fazer as coisas que são importantes para você. Esse medo não procede, pois existem os “problemas de dependência” são muito raros em pacientes de câncer. É muito importante discutir essa e outras dúvidas sobre analgésicos que você possa ter com o seu médico e enfermeiro.

Alguns pacientes com câncer podem achar que usar analgésicos significa que estão perto do fim das suas vidas. Isso nem sempre é verdade. Se você tiver essa dúvida ou preocupação, informe seu médico, que poderá explicar o uso de analgésicos no seu plano de recuperação. Os analgésicos podem ser complementados ou, em alguns casos, substituídos por intervenções não médicas, como terapias de meditação e relaxamento.

Fadiga Um dos mais perturbadores efeitos colaterais do câncer, a fadiga pode afetar consideravelmente a sua vida. A fadiga pode ser causada por diversos fatores, incluindo depressão, insônia, anemia, efeitos do tratamento do câncer e distúrbios metabólicos causados pelo seu câncer. A fadiga relacionada ao tratamento é bastante comum.

Para combater a fadiga, recomenda-se que os pacientes organizem suas atividades e escolham onde desejam gastar energia. Organizar sua casa e ambiente de trabalho de forma a ajudar a acomodar os seus níveis de energia mais baixos pode ajudar, e você deve tentar limitar suas demandas físicas antes,

durante e após o tratamento de câncer renal. O tratamento da anemia (níveis abaixo do normal de glóbulos vermelhos do sangue) também pode ser útil, bem como regimes de exercício, nutrição e técnicas de gestão do estresse. A terapia com medicamentos para a fadiga é usada ocasionalmente. É importante que você discuta o seu nível de fadiga com a sua equipe de atendimento médico.

Constipação intestinal Não é incomum que pacientes de câncer fiquem constipados. Os fatores que contribuem são analgésicos, tratamento do câncer, falta de exercício e nutrição deficiente. Em muitos casos, ajustes nutricionais e um maior consumo de água podem ajudar bastante. Outras abordagens também estão disponíveis – e, mais uma vez, discutir o assunto com a sua equipe de atendimento médico é um primeiro passo importante.

Depressão Não é incomum que pacientes de câncer fiquem deprimidos. Os antidepressivos de baixa dosagem atuais são seguros, bem tolerados e eficazes como tratamento. O uso de antidepressivos não deve ser considerado um sinal de fraqueza – eles são parte importante de um plano de tratamento geral para alguns pacientes.

O papel da dieta

A relação precisa entre dieta e câncer renal é desconhecida. No entanto, estima-se que a dieta seja um fator causal em cerca de 35% de todos os cânceres³⁹. Alguns acreditam que uma dieta rica em proteínas pode ser um fator de risco. A obesidade também pode desempenhar um papel no câncer renal, bem como em outros cânceres⁴⁰. Não há, no entanto, muitas evidências sugerindo que mudanças na dieta previnam a recidiva ou curem o câncer.

Uma dieta saudável e bem equilibrada ajuda o paciente a manter o nível de energia, evita que os tecidos do corpo se decomponham, previne infecções e promove a regeneração de tecidos normais. A alimentação correta é particularmente importante se você estiver sob terapia de câncer. Muitos alimentos podem ser benéficos; os nutricionistas recomendam ingerir, por exemplo, alimentos ricos em fibras e incluir bastante frutas, vegetais e grãos integrais na sua dieta. Invista o tempo necessário para saber mais sobre boa nutrição e, se ajudar, consulte um nutricionista profissional.

Alguns pacientes tornam-se vegetarianos ou adotam uma dieta macrobiótica. Essa dieta pode ser benéfica, desde que seja devidamente equilibrada e atenda às suas necessidades nutricionais. A adoção de uma dieta específica pode fazer com que você se sinta com mais “controle” sobre a sua doença. Mas há pouca evidência de que uma mudança na dieta afete o crescimento do seu câncer, e algumas dietas podem ser danosas ou dispersivas em um momento em que você precisa de energia para combater o seu câncer.

Se você estiver com sobrepeso, não deixe de discutir o seu peso com o seu oncologista antes de iniciar um plano de emagrecimento, pois o seu médico pode considerar que tentar perder peso em momentos específicos de sua doença e terapia pode ser prejudicial ao seu plano de tratamento.

Pacientes muitas vezes se perguntam se podem ingerir bebidas alcoólicas depois de remover um rim devido a câncer renal. A resposta é “sim”. Um drinque de vez em quando, em encontros sociais, uma

cerveja em um evento esportivo ou um vinho em um jantar especial provavelmente não serão prejudiciais. Discuta isso com seu médico, pois a ingestão de álcool pode não ser recomendável em momentos específicos do tratamento. Depois que o câncer desestabilizou a sua vida, esses prazeres simples podem tornar-se mais significativos. Há até algumas evidências em pesquisas médicas sugerindo que tomar um copo de vinho regularmente pode ser benéfico à saúde. Também é possível que você goste das novas cervejas sem álcool. As bebidas preparadas com grãos integrais podem ter valor nutricional.

Mais informações sobre o papel da nutrição no câncer, inclusive brochuras e folhetos para download, podem ser encontradas no site do American Institute of Cancer (www.aicr.org). Atualmente, essas informações só estão disponíveis em inglês.

Automedicação

Muitos pacientes de câncer se automedicam com suplementos alimentares e nutricionais. Alguns pacientes tomam, por exemplo, megadoses de vitaminas, acreditando que isso evitará a recidiva ou até curará o seu câncer. Não há muitas evidências de pesquisa de que essa automedicação possa influenciar diretamente a recidiva ou cura.

Os pacientes ser extremamente cautelosos ao usar vitaminas. Estudos mostram que a ingestão de megadoses de algumas vitaminas, a A ou a E, pode ser prejudicial à saúde.

Suplementos que contêm vitamina A podem interagir com alguns medicamentos e produzir efeitos colaterais e toxicidade indesejáveis. Também podem causar toxicidade ou danos ao fígado quando ingeridos em associação com retinoides.

Pacientes que fizeram uma nefrectomia normalmente têm um rim funcional e metade da sua capacidade renal nominal. Sempre informe o seu médico de que você tem apenas um rim, pois isso pode afetar todas as suas futuras prescrições de medicamentos.

Os pacientes também devem lembrar que os suplementos alimentares vendidos em lojas de alimentos saudáveis não são necessariamente regulados pela Anvisa.

Embora existam vários bons fabricantes de suplementos dietéticos, você não pode ter certeza sobre a qualidade dos suplementos. Por exemplo, todos os medicamentos vendidos com receitas têm prazo de validade e não podem ser vendidos após sua expiração, para que sua eficácia e segurança estejam garantidas. Suplementos dietéticos não têm necessariamente um prazo de validade, e é difícil saber se um produto na prateleira de uma loja de alimentação saudável é recente.

Não comece a ingerir megadoses de vitaminas, novas vitaminas ou outros suplementos nutricionais sem antes conversar com o seu médico. Alguns pacientes não querem que seu médico saiba de seu comportamento de automedicação, pois temem que esse comportamento não seja aprovado. Na verdade, todo médico experiente já trabalhou com pacientes que ingeriam suplementos. O seu médico não ficará surpreso se você manifestar interesse em suplementos nutricionais.

Embora ele possa não ser um especialista em nutrição, uma discussão franca pode evitar que você cometa um erro sério ou ajudar a prevenir uma perigosa interação de medicamentos. Se quiser seguir estratégias nutricionais, procure um médico que seja especialista em pesquisa nutricional.

Medicina complementar e alternativa (CAM)

Alguns pacientes acreditam que a medicina “convencional” não curará o seu câncer. Eles pensam que tratamentos “tóxicos” danificarão seu sistema imunológico. Esses pacientes não sabem como a imunoterapia funciona ou o quanto o tratamento científico do câncer avançou.

Você pode ter ouvido falar na cartilagem de tubarão como um tratamento de câncer. Não há evidências de pesquisa de que a ingestão de cartilagem de tubarão funcione. O mesmo acontece com a cartilagem bovina, outro tratamento alternativo.

Alguns pacientes tentam o chá Essiac, uma bebida preparada com cortiça de árvore e ervas. O chá Essiac contém alguns produtos químicos interessantes, mas não há evidências de pesquisa de que possa curar o câncer ou evitar a recidiva.

As ervas são usadas na medicina há séculos. Na verdade, a maioria dos preparados farmacêuticos foi feita originalmente com plantas até os anos 50, quando a química orgânica foi desenvolvida, levando à síntese e fabricação de produtos químicos existentes na natureza. O taxol, um medicamento usado para tratar o câncer de ovário, foi feito originalmente a partir da cortiça do teixo canadense, até poder ser sintetizado.

Muitas ervas não podem ser simplesmente ingeridas. Precisam de preparo para liberar seus ingredientes ativos e disponibilizá-los biologicamente no organismo. Além disso, algumas ervas podem interagir com medicamentos. Sem o conhecimento adequado, você pode causar danos a si mesmo.

Alguns pacientes procuram clínicas em outros países. Não há comprovação, porém, de que os tratamentos disponíveis em clínicas do exterior ofereçam qualquer vantagem terapêutica em relação ao que está disponível nos centros de câncer do seu país. Além disso, seu plano de saúde pode não cobrir o tratamento nessas clínicas. Algumas delas podem até utilizar práticas médicas antiéticas e/ou perigosas.

Por exemplo, enemas de café para “desintoxicar” pacientes causaram rupturas de cólon, resultando em infecções sérias e morte. Outro remédio continha carne de cascavel e foi constatado que estava contaminado por bactérias raras relacionadas à tuberculose. Vários pacientes morreram em consequência do uso desse remédio.

Fumo

Se você fuma, pare e nunca volte a fumar. Um histórico de fumante é um dos fatores de risco para o câncer renal. Obtenha ajuda profissional pedindo a seu médico uma indicação de um programa para abandonar o fumo. Se estiver preocupado com o ganho de peso, pare de fumar mesmo assim e

combata o ganho de peso com dieta e exercícios. Incentive as pessoas a seu redor, particularmente os jovens, a parar de fumar cigarros ou a evitar começar a fumá-los.

Exercícios

Exercitar-se lhe fará bem. Depois da cirurgia, exercícios moderados podem ajudá-lo a recuperar o tônus muscular e a reconstruir os músculos cortados. Os exercícios podem complementar a dieta, facilitando a perda de peso.

Tente fazer pelo menos meia hora de exercícios a cada dois dias. Caminhada vigorosa, jogging, natação ou outros exercícios aeróbicos promovem a boa saúde cardiovascular e podem ajudar a reduzir a hipertensão arterial. A caminhada é uma excelente forma de exercício, se praticada regularmente.

Exercitar-se também é uma boa forma de reduzir e controlar o estresse. Também se acredita que o exercício regular retarde o processo de envelhecimento. Infelizmente, na sociedade moderna, onde muitas pessoas têm profissões sedentárias, muitas vezes não fazemos exercícios suficientes. Tente programar algum tempo para fazer exercícios com regularidade e incorpore isso a seu estilo de vida.

Você pode começar com exercícios lentos e fáceis, aumentando a quantidade gradualmente até atingir seus objetivos. **Sempre consulte seu médico antes de iniciar um regime de exercícios, para que as mudanças nos níveis de fadiga possam ser monitoradas com precisão e não haja estresse de ossos e/ou músculos frágeis.**

Vida familiar

O câncer renal provavelmente terá um impacto importante na sua vida doméstica. Quando um membro da família tem câncer renal, a família inteira tem a doença. O amor e apoio dos membros da família são importantes em todas as fases do diagnóstico e tratamento. No primeiro diagnóstico, a família pode consolar o paciente. Quando o paciente estiver no hospital, os membros da família frequentemente complementarão a equipe de enfermagem nos cuidados ao paciente. Quando o paciente volta do hospital para sua casa, são os membros da família que cuidam dele. Quando o acompanhamento e o tratamento continuam, os membros da família facilitam o processo.

Médicos experientes sabem que a família sofre, e ajudar a família é outra maneira de ajudar o paciente. E, da mesma forma que desenvolvem um relacionamento com o paciente, os médicos frequentemente desenvolvem um relacionamento com a família do paciente. O relacionamento do médico com a família do paciente normalmente começa no momento do diagnóstico. A maioria dos médicos desejará informar o diagnóstico e fazer o planejamento para o paciente na presença de membros da família. Será útil se essa comunicação ocorrer em um só momento, para que todos os membros da família ouçam exatamente as mesmas coisas e possam ouvir as perguntas dos outros familiares.

Em caso de nefrectomia, o cirurgião pode informar sobre o andamento da operação para os membros da família que estão aguardando. Depois da operação, o cirurgião também informará a família sobre a condição do paciente. À medida que o paciente se recupera no hospital, os membros da família

provavelmente se reunirão com os médicos e enfermeiros. Esse contato pode oferecer à família uma oportunidade de fazer perguntas e obter mais informações.

Pesquisas demonstram que uma pessoa vivendo com câncer se lembrará apenas de uma quantidade limitada das informações prestadas durante uma consulta médica. Isso acontece porque o paciente está tentando processar muitas informações novas e porque a memória às vezes falha ao lidar com uma situação estressante. Para melhorar a comunicação médico-paciente, você deve escrever as perguntas que deseja ver respondidas antes de chegar à sua consulta. Encontre um membro da família ou amigo disposto a acompanhá-lo a todas as consultas médicas. Essa pessoa pode tomar notas para você no consultório e, mais tarde, ajudá-lo a esclarecer as informações. Se você desejar, essa pessoa pode servir de contato para fornecer informações para as pessoas preocupadas e significativas da sua vida. Passar informações sobre a evolução da doença e do tratamento para os entes queridos é uma tarefa que pode se tornar exaustiva para os pacientes. Essa abordagem também evita que diferentes membros da família entrem em contato com o médico individualmente para obter informações sobre a condição do paciente. É importante ter um plano bem pensado para comunicar informações entre as pessoas queridas.

Aqueles que experimentam o câncer renal podem descobrir que a família se transforma em um dos fatores mais importantes na sua recuperação. Manter contato com outras famílias que passaram pelos mesmos desafios pode ajudar bastante. A Kidney Cancer Association mantém uma sala de bate-papo para pacientes e famílias no seu site (www.kidneycancer.org), e é fácil encontrar outras salas de bate-papo, quadros de avisos e grupos de apoio on-line para famílias enfrentando um diagnóstico de câncer. Você pode obter mais informações sobre esses recursos e outras questões ligadas à família no capítulo “Bem-Estar Emocional”. Pode ser difícil lidar com questões de plano de saúde e emprego quando a sua mente está ocupada com o seu câncer. É importante que você se familiarize com as políticas do seu plano de saúde e emprego.

Plano de saúde

Como ocorre com qualquer outra doença grave, os custos do tratamento de câncer podem ser altos. Se você tem plano de saúde, como cobertura da empresa na qual trabalha, deve ler todas as brochuras com informações e detalhes sobre sua apólice. Familiarize-se com os termos da sua cobertura e com os procedimentos para preencher pedidos de reembolso. Se o seu empregador for uma empresa de grande porte, você deve conversar com o gerente de benefícios e/ou diretor médico da sua empresa. Essas pessoas podem ajudá-lo. Também é uma boa ideia se um amigo ou membro da família ajudá-lo a revisar todas as suas contas médicas, pedidos de reembolso de despesas de saúde, pagamentos e reembolsos recebidos.

Planos de saúde, incluindo seguros, são controlados por leis federais e estaduais, e essas leis podem variar. Esteja preparado para fazer sua lição de casa a respeito das leis de onde você reside.

Cobertura de plano de saúde para estudos clínicos

Estudos clínicos de tratamentos experimentais (os não aprovados pela Anvisa para o câncer renal) são opções médicas frequentemente utilizadas para pacientes com câncer renal avançado. Muitas vezes, as seguradoras só reembolsam formas de tratamento padrão reconhecidas. **Portanto, é importante que você verifique com a sua seguradora quais são as políticas de reembolso antes de começar algum tratamento específico.**

Se você já está em tratamento e a sua seguradora rejeitou um dos seus pedidos de reembolso, há diversas coisas que você pode fazer. Primeiro, você pode simplesmente enviar o pedido de reembolso novamente. Em muitos casos, um analista diferente processará o segundo pedido de reembolso e poderá aprová-lo. Segundo, várias seguradoras tem processos formais de apelo para pedidos de reembolso. Você pode apelar para que o seu pedido de reembolso seja revisto. Terceiro, se um pedido de reembolso for rejeitado e você trabalha em uma empresa de grande porte, deve notificar o administrador de benefícios do seu empregador, diretor médico corporativo ou representante de benefícios do sindicato. Eles podem fazer sugestões ou reenviar o pedido de reembolso por você. O seu empregador é o cliente da seguradora, e a seguradora quer manter seus clientes satisfeitos. Se o seu empregador interceder a seu favor, o pedido de reembolso poderá ser pago. Uma boa empresa tomará essa medida porque gasta bastante dinheiro para o programa de plano de saúde de seus funcionários. Seu empregador deseja obter valor como retorno por esse investimento. Quarto, você pode escrever para o comissário de seguros do seu estado e enviar uma cópia da carta para a sua seguradora. O setor de seguros é regulado, e a maioria dos estados tem uma comissão ou agente público que supervisiona as seguradoras operando no estado. A sua seguradora pode decidir pagar o seu pedido de reembolso em vez de ter que responder a uma consulta da comissão. Se a sua seguradora continuar impassível, você pode registrar uma reclamação formal na comissão de seguros do seu estado. Registre a data e nome da pessoa com quem conversou sempre que ligar para a sua seguradora.

A Kidney Cancer Association não sugere o confronto como uma tática para resolver pedidos de reembolso. A história mostra que pessoas bem-intencionadas ofereceram curas falsas para câncer e diversas outras doenças. Algumas registraram pedidos de reembolso falsos e cometeram fraude de seguros; outros abusaram de sua cobertura. É normal que as seguradoras sejam cuidadosas com os fundos de seus segurados. A prudência no pagamento de pedidos de reembolso mantém o custo dos seguros baixo e os tornam mais acessíveis para todos os pacientes.

Você tem mais chances de ser reembolsado por um tratamento experimental se tiver o apoio do seu médico e de outros médicos, se o tratamento for administrado por um importante hospital escola de uma universidade e se experiências prévias com o tratamento indicarem que ele pode ajudá-lo. Esses fatores demonstram para a sua seguradora que o seu pedido de reembolso não é frívolo e que o tratamento é apropriado, mesmo que ainda não comprovado. Envolve o seu médico e centro de tratamento do hospital se tiver dificuldade em obter apoio de sua seguradora. Fale com o conselheiro financeiro do hospital onde você está fazendo o tratamento – ele pode trabalhar com a sua seguradora para garantir que os encargos sejam cobrados corretamente, que os “códigos” corretos sejam usados e que os encargos sejam esclarecidos. Os encargos para visitas do médico, exames e procedimentos são determinados levando-se em conta se eles são considerados “atendimento padrão” para um paciente

com câncer renal ou não. A sua seguradora deve cobrir os encargos do “atendimento padrão”, enquanto que encargos de exames feitos especificamente para “pesquisa” em geral são cobertos pelo patrocinador do estudo clínico que está conduzindo a pesquisa. A sua equipe de atendimento médico ou o conselheiro financeiro pode ajudá-lo com as contas do tratamento e questões de seguro.

Seguro de vida

Pode parecer estranho pensar sobre obter ou aumentar a cobertura do seu seguro de vida depois de um diagnóstico câncer. No entanto, existem diversas razões para que você faça exatamente isso. Por exemplo, se você tentar obter um empréstimo ou desejar hipotecar sua casa, o seu banco pode exigir um seguro de vida válido do qual o banco seja o beneficiário. Se você tem um negócio ou tem sócios, sua empresa pode precisar ter uma política de seguro de vida para você, para recomprar suas ações em caso de morte.

Um número crescente de pacientes de câncer sobrevive à doença. Quanto mais você sobreviver, maior a probabilidade de cura, e mais você será visto como um risco aceitável pelas seguradoras. Existem seguradoras preparadas para oferecer cobertura para pacientes de câncer que não demonstram sinais da doença e determinado tempo tiver transcorrido desde o tratamento e o diagnóstico iniciais.

Se você quiser obter um seguro de vida ou aumentar a sua cobertura, converse com um agente de seguros profissional para explorar as opções disponíveis. Esteja ciente de que você poderá ser classificado um risco maior e, nesse caso, pagará mais pela cobertura que outra pessoa que não tenha tido câncer.

Emprego e negócios

O seu empregador provavelmente saberá que você tem câncer renal, pois você se ausentará do trabalho por diversas semanas devido à nefrectomia. Você também pode ausentar-se do trabalho se participar em determinados estudos clínicos ou tratamentos. Além disso, é possível que seus pedidos de reembolso tenham de ser assinados pelo seu empregador.

O seu relacionamento com o trabalho é um fator importante para a sua qualidade de vida. Se você estiver insatisfeito com o seu trabalho, o seu câncer pode ser uma motivação para pensar em mudar de emprego. Se você tem um trabalho com alto nível de estresse ou que exige muitas horas extras ou longas viagens, talvez prefira exercer outra função na mesma organização.

Mesmo que você se cure do câncer, um empregador pode considerá-lo um funcionário de risco ou um funcionário que vai ter um custo de seguro maior ou que precisará ausentar-se. Ainda assim, existem leis para protegê-lo contra a discriminação. Recomendamos que você pesquise seus direitos e proteções com relação à discriminação de pessoas com histórico de câncer no trabalho.

A sua condição de saúde também será um fator considerado se estiver procurando um novo emprego. A maioria dos empregadores mantém política de submeter os candidatos a emprego a exames médicos antes da contratação. O seu histórico de saúde também será parte de qualquer solicitação de seguro pelo empregador, que poderá ter que assinar esses formulários quando forem enviados para a seguradora para aprovação.

Discriminação no trabalho (EUA)

Seu país pode classificá-lo como incapacitado para o trabalho conforme suas condições como paciente com câncer. Você pode ter direito a determinadas proteções contra a discriminação no trabalho com base nessas condições.

Se uma vaga de trabalho lhe for negada em razão do câncer, você pode entrar com processo judicial. As informações sobre leis e regulamentações com relação a esse procedimento podem ser disponibilizadas pelo Ministério do Trabalho.

Benefícios trabalhistas

Por outro lado, nos EUA, se o sistema de saúde declará-lo incapacitado, seu empregador pode ser elegível para créditos trabalhistas federais e estaduais, concessões de treinamentos ou outras formas de assistência financeira por empregá-lo. Para obter mais informações, informe-se no o Ministério do Trabalho antes de procurar um novo emprego.

O impacto das leis sobre os pacientes de câncer

Leis são as regras formais que governam uma sociedade. Muitas leis afetam você como paciente de câncer.

Essas leis influenciam a qualidade e disponibilidade do seu atendimento de saúde, o quanto você paga pelo atendimento e diversos outros aspectos do seu atendimento. É importante que você conheça seus direitos e restrições nos termos de diversas leis.

Procure outras pessoas para conseguir apoio

Paciente: Julia

Idade: 65

“Fui diagnosticada com um tumor no rim direito em 2000. Dois outros médicos analisaram meus exames e não viram mais nada, mas um quarto médico detectou outro tumor no rim esquerdo. Eu tinha tumores nos dois rins, o que era raro. Depois do diagnóstico bilateral, fiquei em choque. Mas continuei esperançosa até minha terceira e mais invasiva cirurgia: uma nefrectomia parcial com remoção de costela, em 2003. Depois disso, fiquei muito deprimida.

Eu estava quase perdendo as esperanças quando uma notificação de uma conferência sobre o câncer renal que iria acontecer chegou pelo correio. Meu marido viu o convite e sugeriu que fôssemos, mas eu resisti. Com a insistência dele, acabei por concordar. Até então, eu me sentia totalmente sozinha com minha doença, mas, na conferência, encontrei várias outras pessoas com câncer renal e comecei a me sentir melhor. As informações da conferência foram ótimas, e eu comecei a achar que talvez pudesse compartilhá-las com outros. A Kidney Cancer Association me estimulou a ir a outras conferências, e aquilo me levou a reunir pacientes com câncer renal em meu bairro. Na primeira reunião, tínhamos pelo menos 30 pessoas, e a sala estava lotada.

Agora nos reunimos três ou quatro vezes ao ano, sempre convidando um médico para participar. Trocamos novas informações que coletamos em conferências ou estudos e pesquisas. Quais são os novos tratamentos? Há alguma novidade na área de cirurgias? E assim por diante. As reuniões são muito informativas, estamos lá para trocar informações, não para sentir pena de nós mesmos. Uma reunião dura cerca de uma hora. Temos algumas pausas e tudo flui.

A interação com outros pacientes é fantástica. Eu fiz novas amizades, nós almoçamos juntos, tomamos café e apoiamos uns aos outros. Eu aconselho outras pessoas a considerar a organização de reuniões em seu bairro. O primeiro passo é ligar para a Kidney Cancer Association, que oferecerá conselhos e assistência para começar. Ter esse tipo de envolvimento foi um grande incentivo para mim. Eu continuei a me reunir com outras pessoas porque sei que muitas pessoas sentem-se isoladas, como eu me sentia. Quando elas vêm à reunião eu sei que ajudei alguém, e eles normalmente vão embora sentindo que há esperança.”

CAPÍTULO 8

BEM-ESTAR EMOCIONAL

A boa saúde mental caminha lado a lado com a boa saúde física. Preste atenção em seu bem-estar emocional.

[photo caption:]

*A boa saúde mental caminha lado a lado com a boa saúde física.
Seu estado de espírito é uma parte importante da luta contra o câncer renal.*

Saúde mental

Ao passar por um câncer, você encontrará livros e artigos que remetem a uma atitude mental positiva, relações íntimas e de afeto, redução do estresse, bons pensamentos, meditação e outras técnicas de relaxamento. A mensagem real desses documentos é que os processos mentais e estados de espírito podem contribuir com a sobrevivência e cura dos pacientes com câncer. Em resumo, a boa saúde mental caminha lado a lado com a boa saúde física. Ter uma atitude mental positiva não custa nada. Isso não depende de um médico, um hospital ou de uma seguradora.

Há um ramo de pesquisa sobre como os processos psicológicos e o sistema nervoso central interagem com o sistema imunológico. Os processos mentais envolvem comunicações químicas entre neurônios, no cérebro, e o sistema nervoso central. O sistema imunológico também se comunica quimicamente com o sistema nervoso central para executar uma série de funções.

Pesquisas indicam que o estresse pode alterar a função do sistema imunológico. Por sua vez, a função do sistema imunológico pode alterar o crescimento e resposta do tumor. A doença e o tratamento são estressantes, e esse estresse também pode alterar o funcionamento imunológico. A redução do estresse, o pensamento positivo e o uso de técnicas de visualização são considerados úteis no tratamento do câncer devido a essa ligação.

Câncer e bem-estar

O bem-estar com câncer é a promoção da saúde e do bem-estar em geral das pessoas com câncer e daqueles que as cercam. O bem-estar opera em quatro níveis: físico, funcional, emocional e social.

A condição física do câncer domina os outros três níveis. Se você não tivesse um tumor e a doença, o bem-estar com câncer não estaria em questão. O aspecto físico do câncer se apresenta com sintomas e possíveis efeitos colaterais do tratamento. A sua condição física pode limitar a sua capacidade de

funcionar normalmente em seu trabalho, no lazer e na vida diária. O seu desempenho, do sono às tarefas domésticas, pode ser afetado.

Se o desempenho funcional diminui, podem ocorrer angústia emocional, frustração e perda de bem-estar. O lado espiritual da sua vida pode ser afetado, resultando em mudança de personalidade. A sociabilidade, a capacidade de intimidade e o funcionamento familiar também podem diminuir. Podem ocorrer conflitos familiares estressante à medida que a tensão familiar se acumula. Trata-se de sintomas de doença emocional e social, que podem ser eliminados ou reduzidos com psicoterapia.

Os pacientes de câncer tipicamente experimentam três tipos de dificuldades psicológicas: a “síndrome de Dâmocles”, ou incerteza sobre a própria saúde e o medo de que o câncer possa voltar, a “síndrome de Lázaro”, ou a dificuldade que os pacientes sentem ao ser tratados normalmente quando voltam ao mundo saudável e produtivo, e a “síndrome do estresse pós-traumático”, ou a ansiedade decorrente ter tido câncer. Trata-se de consequências normais para quem teve câncer. Em parte, assim como você pode ter uma cicatriz física gerada por uma cirurgia, você tem uma “cicatriz mental” gerada pela sua experiência de câncer.

Se você ou sua família tiverem aflições incomuns devido a um câncer renal, você pode querer procurar aconselhamento profissional. Esses serviços podem ser cobertos por seu seguro. O seu médico pode indicar um profissional de saúde mental. Muitos centros de câncer têm psicólogos e assistentes sociais especializados na assistência a paciente de câncer e suas famílias. Não se envergonhe de usar esses serviços. Muitas famílias procuram ajuda e se beneficiam consideravelmente.

Ajudando a si mesmo

David F. Cella, PhD, um psicólogo clínico que trabalha com pacientes com câncer, desenvolveu uma doutrina de bem-estar para pacientes com câncer que consiste em oito crenças populares e oito modificadores⁴¹. Você deve manter esses oito modificadores em mente ao procurar o bem-estar com câncer:

Minha saúde é minha responsabilidade. (Mas eu não causei minha doença). Assuma o controle, mas não se culpe. Ninguém sabe exatamente o que causa determinado caso de câncer renal.

Eu sempre terei esperança. (Mas o objetivo da minha esperança pode mudar com o tempo). As metas e aspirações mudam ao longo da vida, mesmo que você não tenha câncer.

Meu médico e eu somos parceiros. (Ambos temos o que aprender). Esteja aberto a novas ideias e envolva-se diretamente no seu tratamento.

A morte não é um fracasso. (Dignidade pessoal e qualidade de vida são meus indicadores de sucesso). Trabalhe para melhorar a sua vida.

O câncer me dá uma oportunidade. (Mas eu não tenho que estar grato por ela e não precisava dela). É correto não gostar da experiência do câncer, mas convém aproveitá-la ao máximo.

Eu posso mudar a maneira como lido com o estresse. (O passado não importa, a não ser que eu lhe dê importância). Evite o estresse excessivo e mantenha a expectativa de prazeres e experiências futuras.

O câncer é uma doença de família. (Portanto, a minha família também precisa de atenção). Não desvalorize seus relacionamentos familiares. Construa novas dimensões em seus relacionamentos.

Eu posso fazer uma diferença nos meus cuidados. (Preciso olhar para dentro de mim mesmo para encontrar a direção correta). Você realmente sabe o que deve fazer. Proceda cuidadosamente e confie em si mesmo.

Grupos de apoio

Os grupos de apoio costumam ser benéficos na redução dos níveis de ansiedade dos pacientes com câncer e seus profissionais de saúde. Os pacientes e membros da família podem participar, conjunta ou separadamente, de grupos criados para atender às suas necessidades específicas. Pacientes com diagnóstico recente e as pessoas que os apoiam frequente obtêm informações úteis e recebem apoio emocional conversando com um sobrevivente de câncer que passou por um tipo similar de tratamento e pode compartilhar suas experiências. Os benefícios emocionais que esses grupos oferecem são consideráveis. Grupos de apoio melhoraram muito a qualidade de vida de várias pessoas que receberam diagnóstico de câncer⁴².

Uma pessoa que vive com o câncer renal precisa ser cuidadosa ao escolher um grupo. Como o câncer é raro e os tratamentos recomendados são muitas vezes diferentes dos de outros cânceres, o paciente de câncer renal pode ter dificuldade para obter as informações necessárias de outros sobreviventes de câncer ou para relacionar-se com eles.

Como falar com crianças sobre câncer e tratamento

Embora este tópico possa ser difícil, é importante ser honesto e claro com as crianças ao falar sobre o câncer. Levar as crianças a uma consulta para que elas possam ver “como as coisas funcionam” e conhecer a equipe médica pode ajudá-las bastante a entender melhor o seu diagnóstico de câncer. Numa consulta médica, as crianças terão a oportunidade de compartilhar os seus sentimentos e fazer perguntas. Pode ser necessário que as crianças falem na escola, mas o resultado pode ser bastante positivo, ajudando-as a sentir-se parte da situação, em vez de sentir-se fora dela. Essa participação também ajuda você e outros membros da família a lidar com as necessidades das crianças ao longo de todo o processo de diagnóstico e tratamento.

Como encontrar apoio on-line

Se você tiver um computador e acesso à Internet, pode também participar de grupos de apoio on-line como quadros de avisos eletrônicos, salas de bate-papo ou leitura de blogs individuais. Um quadro de avisos eletrônico permite que participantes individuais se comuniquem com um grupo de pessoas que compartilham ideias e perguntas. Novas mensagens são publicadas ao longo do dia. A Kidney Cancer Association oferece, em seu site, um quadro de avisos onde os pacientes podem compartilhar informações.

Salas de bate-papo são também uma ferramenta on-line útil, possibilitando que os participantes se encontrem on-line em tempo real. A sala de bate-papo da Kidney Cancer Association proporciona aos participantes a oportunidade de visualizar mensagens no momento em que são digitadas e “conversam” entre si. A sala de bate-papo está sempre aberta, e um grupo se encontra semanalmente. Para obter mais informações sobre o quadro de avisos ou a sala de bate-papo da Kidney Cancer Association, visite www.kidneycancer.org.

Blogs individuais também podem ser úteis, pois podem oferecer as experiências pessoais de indivíduos com câncer renal.

O site Kidney Cancer Association também tem um recurso de apoio ao vivo, que possibilita aos visitantes entrar em contato direto com o escritório da associação e interagir com pessoas bem informadas sobre o tratamento do câncer renal. O serviço está disponível de segunda à sexta-feira, no horário comercial. Você também pode entrar em contato com o escritório da associação pelo telefone +1 847 332 1051.

Como sempre, esteja ciente de que nem tudo na Internet tem origem confiável. Considere cuidadosamente a credibilidade do site antes de tirar qualquer conclusão. O capítulo de recursos deste livro oferece os endereços de vários sites confiáveis.

Cuidados paliativos e atendimento a pacientes terminais

A vida é preciosa, apesar de todos seus problemas. No entanto, não é possível comemorar verdadeiramente a vida sem pensar também sobre a morte. A morte é uma parte natural da vida e todos nós compartilharemos a experiência. A partir do momento que chegamos ao mundo, é certo que deveremos deixá-lo. O que conta é o longo caminho que trilhamos nessa viagem.

Os **cuidados paliativos** são uma abordagem do câncer que enfatiza o controle da dor e o alívio dos sintomas. Discuta-a com o seu médico para que ele ou ela possam abordar suas necessidades. Houve grandes progressos no desenvolvimento de opções de cuidados paliativos nos últimos anos. Comunique o que é importante para você e não se sinta culpado.

É perfeitamente normal que alguém com câncer renal pense sobre a possibilidade de morrer em razão da doença. Tenha em mente, porém, que pacientes de câncer renal também morrem devido a

acidentes e por outros motivos. Não há maneira certa ou errada de responder à possibilidade de morte. Raiva, medo, frustração e uma ampla gama de emoções são normais. Os membros da família podem não querer discutir a morte e é possível que você mesmo não queira discuti-la. Mas reconheça que uma discussão aberta sobre a morte pode ser melhor para todos, principalmente para os membros da família.

Negar que você tem câncer ou negar a possibilidade de morte não é a melhor coisa a fazer. A negação da realidade provavelmente lhe causará mais problemas e estresse do que encarar os fatos de frente. Você pode não gostar da sua situação, mas deve, pelo menos, tentar entendê-la e melhorá-la. Você não deve desistir da vida ou de viver porque tem câncer. Aproveite a vida e saboreie cada momento. Defina novos objetivos e trabalhe para alcançá-los.

O reconhecimento de sua própria mortalidade pode modificar o seu sistema de valores. Coisas que antes eram muito importantes perdem importância, e coisas que eram normais tornam-se mais relevantes. Essa mudança de valores é normal. Aceite que a sua vida está mudando e prepare-se para as mudanças que estão por vir. Se você se incomoda por ter “assuntos não resolvidos”, resolva-os enquanto tiver tempo, mas não transforme a possibilidade de morte na única força motriz da sua vida.

Cuidados para pacientes terminais Em algum momento durante a sua doença, pode ser tomada a decisão de mudar para cuidados que se concentrem na qualidade de vida e conforto em vez de tratamentos anticâncer adicionais. Essa decisão é tomada por você, juntamente com seu médico e sua família. O foco dos “cuidados para pacientes terminais” é controlar os sintomas, com ênfase no apoio psicológico, espiritual e social aos pacientes e famílias que enfrentam uma doença que causará a morte. Os cuidados para pacientes terminais ajudam você a aproveitar ao máximo o tempo que lhe resta, com ênfase em qualidade, em vez de quantidade.

Se a morte for iminente, certifique-se de comunicar suas preocupações sobre o fim da vida ao seu médico e família. Por exemplo, se você deseja permanecer no hospital ou quer passar o resto do seu tempo em casa. Evite a hospitalização quando o objetivo do seu tratamento for tomar medidas para assegurar seu conforto. Pergunte ao seu médico ou assistente social do hospital sobre programas de cuidados para pacientes terminais.

Reserve um tempo para você e procure aconselhamento espiritual, se isso o ajudar a se organizar. Uma atividade importante a ser considerada é passar um tempo especial com cada um de seus entes queridos. Esse tempo especial pode criar memórias duradouras para eles.

Vida e morte são experiências únicas e pessoais. Nenhum de nós tem exatamente a mesma experiência que nenhuma outra pessoa, embora possamos compartilhar alguns aspectos dessa experiência. Ninguém pode viver por nós. Ninguém pode morrer por nós. Alcançaremos o sucesso quando tivermos paz de espírito – quando estivermos confortáveis conosco e em harmonia com o mundo ao nosso redor.

Se você quiser mais orientações sobre essas questões, a Kidney Cancer Association oferece um livro, “Reflections: A Guide to End of Life Issues” (“Reflexões; um guia para as questões de fim de vida”),

escrito pelo Dr. Roger C. Bone, médico e paciente de câncer renal. O download pode ser feito em www.kidneycancer.org. O livro atualmente está disponível somente em inglês.

A importância da esperança e das emoções positivas

Um diagnóstico de câncer renal pode ser traumático para você e para sua família. Lembre-se, contudo, de que há esperança – novas drogas e tratamentos avançam rapidamente, e o prognóstico para pacientes de câncer renal hoje é melhor do que era há apenas alguns anos. Depois do diagnóstico, várias ferramentas serão apresentadas a você para auxiliar na sua recuperação, desde cirurgia até cuidados terapêuticos. Entre essas ferramentas, uma das mais importantes é o seu próprio estado de espírito – não subestime seu poder para recuperar a boa saúde.

Escolha o médico certo e construa uma atitude mental positiva

Paciente: Keith

Idade: 63

“Eu fui diagnosticado com câncer renal em um sábado e fui submetido a uma nefrectomia na quarta-feira seguinte. Isso mostra bem a gravidade da minha situação. Assim, não tive muito tempo para pesquisar a doença. Tivemos que agir rapidamente.

O meu sintoma era dor muscular no meu ombro. Pensei que tinha me machucado ao me exercitar, e meu médico inicialmente prescreveu um anti-inflamatório. Mas, quando a dor persistiu, uma IRM mostrou que eu tinha um crescimento na coluna. O meu câncer renal tinha passado para uma vértebra cervical por metástase. Eu tive que fazer uma laminectomia nessa vértebra e, em seguida, tratamento com IL2.

Mais tarde, aprendi bastante, principalmente ao passar bastante tempo procurando informações online. Há muitas informações na Internet. Isso foi importante para a minha preparação para a terapia com IL2. Depois de concluir esse tratamento, minha vida voltou ao normal. Tive que fazer alguns ajustes, principalmente devido à laminectomia, mas, de modo geral, está tudo bem.

Meu conselho para outros pacientes de câncer renal é, antes de qualquer coisa, certificar-se de encontrar o oncologista correto. Converse com três ou quatro, se necessário. Encontre um que realmente seja especializado na sua doença. Procure o melhor que puder encontrar.

Se tiver que passar pelo tratamento com IL2 ou qualquer outra terapia auxiliar, reserve algum tempo para construir uma atitude positiva. Eu usei exercícios de visualização durante minha terapia, e há diversas outras maneiras para trabalhar o seu estado mental e emocional, que é vital para a sua recuperação. Não se deve subestimar esse fator. Você precisa de uma atitude mental positiva e da própria terapia. Os dois trabalham juntos. É claro que ter uma esposa maravilhosa e solidária ajudou bastante. Um forte apoio da família pode ser um ingrediente importante na recuperação.”

CAPÍTULO 9

RECURSOS PARA PACIENTES E FAMÍLIAS

Saiba mais e conecte-se – além de ajudar a si mesmo, você poderá ajudar outra pessoa.

Este livro oferece informações essenciais para ajudá-lo a entender os fatos básicos de um diagnóstico de câncer renal. Informações muito mais detalhadas estão disponíveis em diversas outras fontes. Utilize este capítulo para ampliar seus conhecimentos. Algumas ou todas as informações a seguir podem estar disponíveis somente em inglês.

Angiogênese e tratamentos antiangiogênese

www.Newfrontierincancer.org

Organizações sobre o Câncer

Kidney Cancer Association

Publicações, reuniões com pacientes, eventos com pacientes, apoio on-line, vídeos, boletim eletrônico: Kidney Cancer News.

Ligue para +1 847 332 1051.

Web: www.kidneycancer.org

E-mail: office@kidneycancer.org

National Cancer Institute (EUA)

Web: <http://cis.nci.nih.gov>

Site sobre câncer renal: <http://web.ncifcrf.gov/research/kidney>

Site sobre estudos clínicos: <http://cancertrials.nci.nih.gov>

American Cancer Society (EUA)

Programas educacionais e informações sobre grupos de apoio por meio de uma rede de escritórios locais. Os materiais incluem livretos, vídeos e fitas de áudio; muitos estão disponíveis também em espanhol.

Web: www.cancer.org

National Coalition for Cancer Survivorship

Publicações, incluindo Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor (Guia do paciente com câncer nas conversas com o seu médico) e um programa de áudio para a autonomia do paciente: Cancer Survival Toolbox (Caixa de ferramentas para a sobrevivência no câncer).

Web:<http://www.canceradvocacy.org>

Cancer Information Service

O National Cancer Institute opera o **Physician Data Query (PDQ)**, um banco de dados que sumariza a atual literatura sobre a terapia do câncer e a classifica por recomendações de tratamentos específicos. O banco de dados PDQ também contém uma lista abrangente de todos os tratamentos padrão e experimentais para câncer e um diretório de médicos e organizações envolvidas no tratamento e pesquisa do câncer. Embora o PDF tenha sido projetado inicialmente para médicos, agora também inclui informações para pacientes.

O Cancer Information Service inclui também informações sobre estudos clínicos.

Centros de Câncer

Escritórios de informações sobre o câncer podem fazer parte de vários hospitais, particularmente os **grandes centros de câncer**. Entre em contato com seu hospital para obter mais informações sobre tais centros ou serviços semelhantes no Brasil.

Informações sobre estudos clínicos

National Cancer Institute (EUA)

www.clinicaltrials.gov

Ferramenta de busca sobre o câncer renal da biblioteca nacional de medicina KCA dos EUA

<http://kidneycancertrials.com>

NexCura Kidney Cancer Profiler

www.cancerprofiler.nexcura.com

Cancer411.org

www.Cancer411.org

www.EmergingMed.com

Comunicação com sua equipe de assistência médica

National Coalition for Cancer Survivorship

Solicite uma Cancer Survival Toolbox gratuita, com CDs de treinamento de habilidades comunicativas da coalisão no site www.canceradvocacy.org.

Medicina complementar e alternativa (CAM)

Center for Mind-Body Medicine

www.cmbm.org, clique em “Research & Resources”

National Center for Complementary and Alternative Medicine

<http://nccam.nih.gov>

Quark Watch

www.quackwatch.com

Informações ao paciente sobre medicamentos para tratamento

Site sobre antiangiogênese

www.newfrontierincancer.org

Avastin® (Bevacizumabe)

www.avastin.com

Intron A® (Interferon)

www.introna.com

Nexavar® (Sorafenibe)

www.nexavar.com

Proleukin® (Interleucina-2)

www.proleukin.com

Roferon® (Interferon)

www.rocheusa.com/products/roferon

Sutent® (Sunitinibe)

www.sutent.com

Torisel® (Temsirólmo)

www.wyeth.com/hcp/torisel/resources/patient

Recursos de apoio emocional

CancerCare

www.cancer.org

Cancer Net (site ASCO para pacientes e familiares)

www.cancer.net/Cancer/cancer.html

Programa de apoio 4th Angel

www.clevelandclinic.org/cancer/scottcares/4thangel/about.asp

Comunidade de bem-estar

www.thewellnesscommunity.org

Gilda's Club

www.gildasclub.org

Revista Coping
www.copingmag.com

Informações gerais sobre câncer

American Association for Cancer Research
www.aacr.org

ChemoCare.com
www.chemocare.com

Lance Armstrong Foundation
www.laf.org

National Cancer Institute (EUA)
www.cancer.gov

Medlineplus
www.medlineplus.gov

Oncolink
www.oncolink.upenn.edu

Informações gerais sobre tratamento

www.caring4cancer.com

www.Cancer.gov

Humor e esperança

CancerMed's Humor/Hope

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

Simpósios internacionais sobre o câncer renal

A Kidney Cancer Association patrocina o International Kidney Cancer Symposium, o European Kidney Cancer Symposium e o Asia-Pacific Kidney Cancer Symposium. Essas reuniões, para urologistas, oncologistas, pesquisadores, enfermeiros e outros profissionais de saúde, são um fórum para se informar sobre o que há de novo na área de câncer renal e novos agentes de tratamento. A cobertura completa do International Kidney Cancer Symposium, incluindo apresentações em vídeo e apresentações de slides, está disponível em www.kidneycancer.org

Serviços de biblioteca

Medline. A **National Library of Medicine** oferece uma grande quantidade de informações sobre assuntos médicos, acessíveis através do seu serviço MEDLINE. O MEDLINE é um banco de dados com citações e resumos de centenas de milhares de artigos publicados em periódicos médicos em todo o mundo. Se você tiver um computador e acesso à Internet, pode fazer uma pesquisa on-line no endereço <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>, navegando para a opção **PubMed**.

Bibliotecas públicas, universitárias, hospitalares e corporativas também podem acessar o MEDLINE e outros bancos de dados para você, oferecendo uma relação abrangente de artigos sobre câncer renal, em geral mediante a cobrança de uma taxa simbólica. Cópias desse artigos podem ser compradas por meio da sua biblioteca.

A National Library of Medicine também opera o **MEDLARS**, um serviço de informações bibliográficas computadorizado. Por meio do MEDLARS, você pode acessar o **CANCERLINE** e pesquisar o **CANCERLIT**, um banco de dados com mais de 4.000 estudos clínicos. Através do MEDLARS, você também pode acessar o PDQ. Para usar o MEDLARS, entre em contato com a biblioteca de escola médica mas próxima.

Bibliotecas públicas, universidades e hospitalares. Para localizar artigos sobre câncer renal, vá à sua biblioteca pública e use o **Readers' Guide to Periodical Literature** para localizar artigos de caráter genérico. Para obter jornais médicos, tente o **Index Medicus**. Se a sua biblioteca pública local não tiver essa publicação, procure-a na biblioteca da faculdade de medicina mais próxima. Alguns hospitais também podem ter essa publicação.

Nutrição

American Association for Cancer Research (AICR)

www.aicr.org

American Cancer Society

www.cancer.org

Dicas de alimentação para pacientes com câncer: antes, durante e depois do tratamento.

www.cancer.gov/cancerinfo/eatinghints

Suplemento Boost

www.boost.com

Suplemento Ensure

www.ensure.com

Publicações e editores

Publicações da Kidney Cancer Association

Para obter mais informações sobre como solicitar publicações sobre câncer renal, visite 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

Patient Centered Guides

www.patientcenters.com

Publicações do National Cancer Institute dos EUA

O Cancer Information Service, do National Cancer Institute, publica uma ampla variedade de brochuras sobre diferentes aspectos do câncer. As publicações estão disponíveis gratuitamente para pacientes com câncer e podem ser obtidas em <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs>.

Os seguintes panfletos (com seus números de publicação do NIH) serão de grande interesse para pacientes com câncer renal:

“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)

Media America, Inc.

Publica a revista Coping with Cancer®, dirigida a pacientes e familiares.

Apoio a vários subtipos de câncer renal**VHL Family Alliance (Apoio global)**

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

Tuberous Sclerosis Alliance

www.tsalliance.org

Sobre a Kidney Cancer Association

Em 1989, um grupo de pacientes com câncer renal começou a se reunir e discutir suas experiências e a falta de informações disponíveis sobre sua doença. Dessas reuniões surgiu a Kidney Cancer Association, que foi oficialmente criada como organização sem fins lucrativos em março de 1990.

A associação tem três propostas básicas. A primeira é fornecer informações a pacientes e médicos. Este livro é um exemplo. A associação também pode oferecer outras informações sobre reuniões regionais de pacientes e via site, no endereço www.kidneycancer.org. A segunda proposta da associação é patrocinar pesquisas sobre o câncer renal e estimular a pesquisa sobre a doença. O câncer renal representa somente de 2% a 3% de todos os casos de câncer. Em relação a outros cânceres mais comuns, há pouca pesquisa sobre o câncer renal. A terceira proposta da associação é atuar como defensora dos pacientes com câncer renal e seus familiares, representando-os. A associação tem voz ativa em audiências públicas para apoiar políticas que melhorem o atendimento e tratamento de pacientes com câncer.

Como participar

Os pacientes, familiares, médicos, enfermeiros, outros profissionais de saúde, empresas e o público em geral podem fazer parte da Kidney Cancer Association ligando ou escrevendo para a sede:

Kidney Cancer Association
1234 Sherman Ave. Suite 203
Evanston, IL 60202 EUA
+1 847 332 1051
E-mail: office@kidneycancer.org

Deixe seu nome, endereço, telefone e e-mail. Você também pode se associar visitando o site www.kidneycancer.org e clicando em "Membership". Você será incluído na lista de correspondência da associação e receberá o Kidney Cancer News, o boletim eletrônico da associação. Também receberá avisos de reuniões e outras atividades da associação.

Para cumprir suas propostas, a associação solicita doações dos associados e de outras organizações (empresas patrocinadoras). Mesmo que não possa fazer uma doação mínima, você poderá participar da associação. Ninguém é rejeitado. Entretanto, os serviços e pesquisas patrocinados pela associação custam caro. Por favor, seja generoso. Essa é a única forma de atender às necessidades dos pacientes.

A associação também recebe doações em memória e honoríficas, feitas por amigos em nome de pacientes com câncer renal falecidos. Você pode querer, por exemplo, incluir a Kidney Cancer

Association como beneficiária de seu testamento. Se estiver interessado nessas formas de doação, ligue para nós.

Seu envolvimento na Kidney Cancer Association beneficiará a você, a sua família e aos pacientes com câncer renal. Aja em seu próprio interesse e no interesse dos outros. Associe-se hoje mesmo!

Observação especial para médicos

Os médicos são especialmente bem-vindos como associados. A associação patrocina um simpósio internacional anual para médicos e oferece bolsas de pesquisa para médicos e cientistas. A associação é dirigida por um conselho médico formado por importantes oncologistas e urologistas disponíveis para consulta.

REFERÊNCIAS

Capítulo 1: Introdução

1. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; disponível em www.cancer.org
2. American Cancer Society, Estimated New Cancer Cases and Deaths by Sex for All Sites, 2008; disponível em www.cancer.org
3. National Cancer Institute, Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), Cancer of the Kidney and Renal Pelvis; disponível em <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; disponível em <http://www.urologychannel.com/kidneycancer/benign.shtml>, acesso em 6 de janeiro de 2007.
7. Zbar B. Renal cancer and skin tumors: the Birt Hogg Dube syndrome. *Kidney Cancer News.* 2000; XI:5.

Capítulo 2: Compreendendo o câncer renal

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

Capítulo 3: Tratamento cirúrgico

13. Flanigan RC, Blumenstein BA, Salmon S, et al. Cytoreduction nephrectomy in metastatic renal cancer: the results of southwest oncology group trial 8949 (resumo). J Urol. 2000; 163:154. Resumo 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.

Capítulo 4: Terapias para câncer renal avançado

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 (supl.; resumo 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 PPJ. 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 (Resumos de reuniões)*. 2007;25 (18s): Resumo #5039.
28. Bukowski RM. Immunotherapy in renal cell carcinoma. *Oncology (Huntingt)*. 1999; 13:801-810; discussão 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*: CD001426, 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.

Capítulo 5: Estudos clínicos

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

Capítulo 6: Fortalecimento do paciente

Sem referências

Capítulo 7: Vivendo com o câncer dia a dia

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.

Capítulo 8: Bem-estar emocional

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

42. Site da American Association for Cancer Research, acesso em janeiro de 2009. <http://www.aacr.org>