



Kidney Cancer Association®



2022

刚刚诊断的工具包

最近确诊？
一起，我们有这个。

独强。
势不可挡的在
一起。®

*Disclaimer: This translation is machine-generated and is intended solely as a convenience to non-English readers. The information has not been proofread by a fluent reader of the language. Any reliance on this translation for information is at the risk of the user. It is not meant to substitute for medical advice. If you would like more information, talk with your healthcare team.

*免责声明:此翻译是机器生成的,仅为非英语读者提供方便。该信息未经该语言流利的读者校对。

任何依赖此翻译的信息均由用户承担风险。它不能代替医疗建议。如果您想了解更多信息,请咨询您的医疗团队。

内容

第 1 步:学习基础知识肾	6
癌类型和亚型 肾癌分期和等级	8
是什么导致了我的肾癌?	10
	12
第 2 步:寻找专科医生什	14
么是肾癌专科医生?	15
我如何找到肾癌专家?	16
测试肾癌诊断	16
第 3 步:探索您的治疗方案	20
准备预约	21
认识您的治疗团队	22
肾癌的治疗选择 您如何做出治疗	24
决定?	31
第 4 步:管理副作用	32
第 5 步:获得支持	34

介绍

您刚刚接受了肾癌诊断,您可能会感到不知所措和害怕。深吸一口气。意识到你已经患有肾癌一段时间了,即使它刚刚被发现。你也不孤单;许多其他人一直在你所在的地方。现在,最重要的事情是教育自己并确保您有准确的诊断。

肾癌协会将通过 Just Diagnosed Toolkit 引导您完成该过程。

“继续阅读有关肾癌的所有内容。
尽可能主动。即使看起来很可怕。”

肾癌幸存者

刚刚诊断的工具包步骤



步骤1:
学习基础知识



第2步:
寻找专家进准确诊断



第3步:
探索您的治疗方案



第4步:
管理副作用



第5步:
获得支持



步骤1

学习基础知识

首先,让我们了解癌症、肾脏的工作原理以及肾癌的类型、亚型、原因和风险因素,以帮助您熟悉和熟悉您在整个旅程中将听到的不同词汇。

尽可能多地了解肾癌将帮助您为与医生讨论和做出治疗决定做好准备。研究表明,对癌症和治疗方案了如指掌的癌症患者通常会有更好的结果和更少的副作用。

我得了癌症是什么意思?

当细胞异常生长并形成称为肿瘤的组织块时,就会发生癌症。肿瘤可以是良性的或恶性的。

良性肿瘤不是癌症,可以切除,通常不会长回来,也不会侵入附近的组织或身体的其他部位。恶性肿瘤是癌性的,切除后可能会重新生长,并且可以侵入附近的组织或身体的其他部位。

什么是肾癌？

癌症以癌症开始的地方命名，因此肾癌始于肾脏组织。肾癌也称为肾细胞癌（RCC）。肾脏是肾脏的另一个术语。

如果我的癌症已经扩散，这意味着什么？

当癌症从它形成的地方扩散到身体的另一部分时，它被称为转移。肾癌最常见的扩散部位是肺、淋巴结和骨骼。即使癌症扩散到其他地方，它仍然是肾癌，因为异常细胞是肾癌细胞。例如，如果您的癌症扩散到您的肺部，那么您现在就没有肺癌。是肾癌已经扩散到您的肺部。

肾脏有什么作用？

肾脏是泌尿系统的一部分，泌尿系统是一组以尿液形式清除体内废物的器官。每个肾脏大约有一个成年人的拳头大小。肾脏执许多工作来保持身体健康。您的肾脏会产生激素来帮助控制血压并告诉身体产生更多的红细胞。然而，肾脏的主要工作是过滤血液，以清除体内的废物和提取水分。

肾癌有哪些不同类型？

有几种不同类型的肾癌。病理学家是在显微镜下观察细胞和组织以识别疾病的专家，他会查看您的肿瘤样本，以了解您患有哪种类型的肾癌。您的治疗计划将基于肾癌的类型、分期和肿瘤分级。

肾癌类型和亚型

透明细胞肾细胞癌

透明细胞 RCC 是最常见的肾癌形式,约占所有病例的 70%。当它仅分离到肾脏(称为局部)时,可以通过手术治疗。已转移或扩散的透明细胞 RCC 通常采用全身治疗进行治疗,这是一种全身治疗的药物治疗,可在任何位置治疗癌细胞。

由于透明细胞 RCC 是最常见的肾癌类型,因此对该类型进行了更多的研究。在过去的 15 年中,许多药物治疗已获得 FDA 批准用于治疗转移性透明细胞 RCC。

乳头状肾细胞癌

乳头状 RCC 是第二种最常见的肾癌形式,约占所有病例的 10-15%。有不同类型的乳头状 RCC,取决于肿瘤的各种特征及其扩散速度。

嫌色性肾细胞癌

Chromophobe RCC 是一种罕见的肾癌,占有病例的不到 10%。它是一种非透明细胞肾细胞癌,始于排列在肾脏管内的细胞,这些细胞有助于过滤血液中的废物。

要在线访问工具包,请访问renalcancer.org/just-diagnosed

罕见的 RCC 亚型

收集管道

癌

一种非常罕见且具有攻击性的 RCC。在初步诊断时,它通常是转移性的并且已经扩散到身体的其他部位。在年轻人中更常见。

异位碾压混凝土

这种癌症与某些基因的重排有关,在儿童或年轻人中更常见。

肾髓质

癌 (RMC)

这种类型最常影响携带称为镰状细胞特征的遗传变化的年轻人。这些癌症是

通常在诊断时转移 (意味着它们已经扩散到身体的其他部位)。

未分类的碾压混凝土

不到 1% 的 RCC 未分类,这意味着它们不容易归入其他类别之一。他们往往更具侵略性。

其他类型的肾癌

肾过渡期

细胞癌 (TCC)

这也称为尿路上皮癌。TCC 不会在

肾脏,但在肾盂。这种癌症可能看起来像其他类型的癌症,如膀胱癌。然而,患有 TCC 的人通常会与患有肾癌的人相同的症状,例如尿血和背痛。TCC 是罕见的并且可以是侵略性的。

威尔姆斯肿瘤

(肾母细胞瘤)

这种肿瘤几乎总是发生在儿童身上,在成人中非常罕见。大约 90% 的儿童肾癌是肾母细胞瘤。

肾肉瘤

这是一种罕见的肾癌,始于肾脏的血管或结缔组织。

良性肾肿瘤

良性肾肿瘤不是癌性的,也不会扩散,但它们可以生长并可能导致问题。许多用于恶性肾脏肿瘤的相同治疗方法可用于良性肿瘤。一些最常见的良性肿瘤类型是:

血管平滑肌瘤是最

常见的良性肾肿瘤,经常影响女性或患有结节性硬化症的人,这是一种罕见的遗传性疾病。

如果它们没有引起症状,则可以对其进监测。但是,如果它们引起问题,通常会通过手术将其移除。

ONCOCYTOMA是另一种良性肾肿瘤。它们不会扩散,但它们会生长并导致其他需要手术的问题。

肾癌分期和等级

分期是指 (1)肿瘤的大小, (2)淋巴结是否包含癌症,以及 (3)癌症是否已经扩散到身体的其他部位。

该阶段描述了您体内发现了多少癌症。例如,早期癌症是仅在肾脏中发现的肿瘤,而晚期癌症已经扩散到身体的其他部位。肿瘤的等级描述了肿瘤细胞在显微镜下的异常程度。它可以指示肿瘤可能生长的速度。

在审查潜在风险时了解癌症的阶段和等级

治疗方案可以帮助您与您的医疗团队进更明智的讨论,并增强您对自己的健康和治疗做出正确决定的信心。



阶段I 肿瘤小于 7 厘米,尚未扩散到肾外。

第二阶段 肿瘤大于 7 厘米,尚未扩散到肾外。

第三阶段 肿瘤可以是任何大小,并且没有扩散到其他器官,但已经开始扩散到肾脏以外的以下一个或多个区域:

- 1 个或多个淋巴结

- 肾脏内或附近的血管
- 肾脏周围的脂肪组织层 (称为 Gerota 筋膜)
- 肾盂 (收集尿液的结构)

第四阶段 肿瘤可以是任何大小,但已扩散到 III 期以外的区域。它可能已经扩散到肾上腺 (位于肾脏顶部的腺体)或身体的其他部位,如骨骼、肝脏或肺部。淋巴结可能会或可能不会受到影响。

是什么导致了我的肾癌？

一些风险因素会增加一个人患肾癌的机会,但没有任何风险因素的人仍然可能患肾癌。一些可能使您更容易患肾癌的风险因素包括:

- 吸烟 ·肥
- 大量接触三氯乙烯 (TCE),存在于制冷剂、溶剂、粘合剂、油漆和脱漆剂以及杀虫剂中
- 有肾脏家族史
癌症
- 种族 美国黑人
肾癌发病率略高于其他种族
- 出生时的性别,因为肾癌是男性的发病率是女性的两倍
- 患有晚期肾病,尤其是当您需要透析时
- 胖 ·高血
- 压,即使用降压药控制

遗传因素会增加某人患肾癌的机会。

尽管患有这些疾病的人的风险要高得多,但遗传性肾癌仅占有所有肾癌的 3% 至 5%。大多数发生在没有家族史的人身上。

VON HIPPEL-LINDAU (VHL)综合征是一种在体内形成癌性和非癌性肿瘤和囊肿的疾病。这种情况与患肾癌的高风险有关。

BIRT-HOGG-DUBE (BHD)综合征是一种罕见的良性肿瘤和囊肿疾病,会影响皮肤和肺部。它还可以增加良性的风险和肾脏恶性肿瘤。

遗传性平滑肌瘤病和肾细胞癌

(HLRCC)是一种罕见的遗传病,良性肿瘤在皮肤上生长。

女性也可能在子宫中出现良性肿瘤或子宫肌瘤。一小部分患有 HLRCC 的人会患上肾癌,通常是在 40 多岁时。

遗传性乳头状肾细胞癌 (HPRCC)

是一种可导致肾癌的综合征,通常发生在 40 多岁。HPRCC 可能会导致肾脏出现小肿瘤和/或其他导致疼痛或尿血的病变。

结节性硬化症 (TSC)是一种罕见的遗传病,会导致大脑和其他器官出现肿瘤。肾细胞癌可见于结节性硬化症患者。





第2步

寻找专家

最重要的一步是确保您有准确的诊断。

肿瘤的确切类型、分期和等级将直接影响您的治疗计划。在没有最准确信息的情况下做出治疗决定可能会影响您以后必须做出的决定以及您是否有资格参加临床试验。值得重复一遍：最重要的一步是确保您有准确的诊断。

大部分肾脏肿瘤是在 CT 扫描或 X 光检查中发现的,诊断通常由初级保健医生做出。您需要找一位肾癌专家或专家团队为您提供准确的诊断和/或第二意见,以了解您的所有治疗方案,并在开始治疗方案之前。这将影响您现在和将来的选择。

什么是肾癌专家?

肾癌专家可能是泌尿科医生、接受过外科手术诊断和治疗泌尿器官疾病培训的医生或泌尿生殖(GU)内科肿瘤科医生。这些是专门通过药物治疗诊断和治疗泌尿道癌症的医生。

肾癌专家接受过特殊培训,定期诊断和治疗肾癌。

当您在寻找专科医生时,请务必询问他们每年诊断和治疗的肾癌患者数量。一位每年看数百名肾癌患者的专科医生将比一位一年只看 10 名肾癌患者的医生拥有更多的专业知识和经验。

“一般来说,每年平均有 25% 的癌症被误诊。在我与癌症患者一起工作的 15 年中,我亲眼目睹了癌症对患者及其家人的影响。这就是为什么去看肾癌专家以确保您获得最准确的诊断至关重要。”

Gretchen E. Vaughan, 总裁兼首席执行官

我如何找到肾癌专家？

KCA 建议在国家癌症研究所 (NCI) 寻找专家

如果可能,指定癌症中心。这些中心聘请了诊断、治疗和研究癌症 (包括肾癌)的专家。如果您附近没有 NCI 中心,请寻找专门研究肾癌的机构。

肾癌专家可以与您当地的医生一起监督您的治疗计划。他们相互合作,以确保您得到最好的护理。

NCI 指定的癌症中心是在癌症预防、患者护理和研究方面达到高标准
中心。

访问renalcancer.org/nci-centers查找离您最近的中心。

当您找到最近的 NCI 指定癌症中心时,请在他们的网站上搜索诊断和治疗肾癌的医生。您可能不得不前往寻找肾癌专家,并且仍然能够在离您较近的医院接受治疗。您当地的医生也可以与专家合作,审查您的测试结果以提出治疗建议。

测试肾癌诊断



有多种测试可用于确定您的肾癌程度并帮助您制定治疗计划。当您收到初步诊断时,您可能已经在当地医生那里接受过这些检查,但部分或全部检查可能会由肾癌专家重新完成。



联系 KCA 的患者联络员,帮助找到您附近的
肾癌专家。

致电1-800-544-3KCA (1-800-544-3522)或发送电
子邮件至patients@kidneycancer.org

肾癌诊断的测试类型

验血

将进行血液检查以检查您的肾功能和整体健康状况。

体检

进行身体检查以检查您的整体健康状况。这可能包括检查您的生命体征，例如血压、体温、体重和脉搏（心率）。还将采集完整的病史和家族史。

尿液分析

尿液分析包括收集和测试尿液以寻找尿液中的血液或感染。

胸部 X 光片

进行胸部 X 光检查以查看癌症是否已扩散到肺部。如果 X 光片上出现异常，您的医生可能会要求对胸部进行 CT 扫描以获得更好的外观。

CT 检查

（CT 扫描）

CT 扫描是一种特殊的 X 射线，可显示身体特定区域的横截面。在扫描之前，您可能会得到对比以提高扫描质量

拍摄的照片。如果您过去对造影剂或碘有任何反应，请务必告诉您的医生。将扫描您的腹部和骨盆以检查您的肾脏和胸部，以查看癌症是否已扩散到您的肺部。

磁共振

成像（MRI）

MRI 是一种使用无线电波和强大的磁铁拍摄身体照片的成像。MRI 用于检查肾癌是否已扩散到主要血管和/

或大脑。MRI 还需要一个人在封闭的空间中长时间静止不动，这可能很困难并会引起焦虑。机器可能会非常响亮，因此建议使用耳塞。请务必

如果您有幽闭恐惧症或对处于封闭空间感到焦虑，请提前通知您的医生，以便讨论选择。如果您体内有金属，例如髋关节置换术或心脏起搏器，请告知您的医生。

“当你被诊断出患有癌症时,你不知道自己会如何反应。所有的未知数真的很可怕。”

-肾癌护理人员

骨扫描

骨扫描是一种成像测试,可以显示癌症是否已扩散到您的骨骼,并且通常仅在您有某些症状(例如骨痛或血液中碱性磷酸酶(ALP)水平高)时才进行。它是通过将少量特殊放射性物质通过静脉注射到您的血液中来完成的。材料大约需要三个小时

输入你的血液,然后一个特殊的相机拍摄你骨骼中的物质照片。

活检程序

活检可能会也可能不会作为诊断测试的一部分进行。在活检期间,从肿瘤中取出组织样本并检查以查看

是否癌变。放射科医生将通过将一根细长的针穿过皮肤插入肿瘤并取出一个小样本来进行活检。病理学家将在显微镜下观察组织,看看细胞是什么样子并做出诊断。如果存在转移,可以从身体的其他部位而不是肾脏进行活检。

基因检测

您的医生可能会与您讨论基因检测。遗传结果可能有助于确定最佳治疗方法或确定其他家庭成员患肾癌的风险。如果基因检测适合您的肾癌,请务必询问您的医疗团队。



第3步

探索你的治疗方案

您的医生将与您一起探讨您的所有选择。了解每个选项的所有风险、收益和长期结果非常重要。虽然现在很难想象您的癌症在治疗后会复发,但重要的是要了解您的治疗计划如何影响您可能需要做出的其他治疗决定,例如参加临床试验的可能性。

从得知您患有肾癌到您与专家讨论您的准确诊断和治疗方案之间的时间可能具有挑战性并且让您感到焦虑。这些感觉是完全正常的。请记住,您正在尽一切努力确保为您提供最准确的诊断和最佳治疗计划。

“我希望你保持希望,记得庆祝
等待治疗或结果的每一刻。
让这个癌症篇章变得艰难而痛苦,但当你站在‘幸存者一边时,要成为意识的捍卫者,并回馈那些可能需要你支持的人。”

肾癌幸存者

花一些时间为此做准备 预约：



写下你的问题

记下您和您的家人对结果对您的治疗计划意味着什么的问题。

（在后面的口袋里找到要问医生问题清单。）



做笔记

带上一支笔和一个笔记本,上面有你的问题清单。您还可以携带录音设备或使用手机上的录音应用程序。这样您就可以回去听医生在您预约后所说的话,以确保您了解所有详细信息。

请务必让您的医生知道您正在记录对话。



得到澄清

请记住,可以要求医生重复他们所说的内容,以便您更好地理解或稍后与他们联系以提出后续问题。



建立支持系统

制定计划让某人与您一起参加这次约会和未来的约会。您的医生会与您分享很多信息,朋友或亲人可以帮助您跟踪所有信息。如果有人不能和您在一起,请咨询您的医生是否使用电话或视频聊天将他们包括在内。

认识您的治疗团队

当您与您的医生会面讨论您的治疗方案时,您可能会听到您的医生为您的治疗描述了一个多学科团队。多学科团队是由具有不同技能和专业的不同医疗保健专业人员组成的团队,他们共同管理您的护理,包括身体和情感方面。这种癌症护理方法非常有用,可以改善癌症预后。您的一些护理团队成员将在您的整个治疗过程中与您同在,而其他人将仅在部分治疗中与您同在。

保留团队每个成员的姓名和联系信息列表。
这使您和您的家人更容易知道与谁联系以解决问题。

肿瘤科医生

治疗晚期癌症的专家
使用药物疗法。

放射肿瘤学家

使用放射疗法治疗肾癌的专家。

护士

通过对癌症患者及其家人进行有关癌症、治疗、研究和副作用的教育来照顾他们的医疗保健专业人员。他们还将准备和管理治疗并提供支持性护理。

泌尿外科医生/泌尿外科医生 外科医生

治疗涉及泌尿道疾病的专家,包括肾脏疾病。泌尿外科医生专门从事切除泌尿系统肿瘤的手术

道。

高级实践 临床医生

高级实践临床医生是与医疗合作的执业护士和医师助理

肿瘤学家诊断和治疗肾癌。他们审查扫描和实验室,并为患者制定治疗计划。



社会工作者

提供咨询、寻求交通和家庭护理帮助并协助申请社会保障残疾的专业人士。

病理学家

擅长检查细胞和组织以发现疾病的医生。

放射科医生

专门使用超声、X 射线、CT 扫描或 MRI 等医学成像诊断疾病的医生。

心理学家

一名医疗保健专业人员,为患者及其家人提供支持和咨询,以帮助管理您在癌症旅程中可能出现的心理健康问题。

支持性/姑息性

关怀团队

支持性护理或姑息治疗团队与其他肿瘤学团队成员密切合作,以预防和治疗肾脏的副作用和症状

癌症和治疗。

肾癌的治疗选择

是时候了解您的所有治疗方案了,包括您可能有资格参加的任何临床试验。在您就计划达成一致之前,您和您的医生将讨论副作用和治疗所需的时间。重要的是要记住,您的治疗计划可以随时更改。这取决于治疗效果如何、您遇到的副作用以及您的扫描结果是否发生了变化。如果需要改变,您的医生会与您讨论。

给自己和家人时间来消化从医生那里收到的所有信息。在您决定治疗方案之前,请确保您的所有问题都已得到解答。如果您愿意,您也可以寻求其他医生的意见。

您的治疗团队将与您讨论手术和治疗的所有可能风险和益处,以便您可以根据您的独特情况做出最佳决定。

您的治疗计划可能包括:

- 手术
- 全身治疗
- 临床试验
- 观察或主动监测
- 放射治疗
- 支持性或姑息治疗

手术

手术可能是治疗肾癌的第一步。它可能是您需要的唯一治疗,或者手术可能是更广泛治疗计划的一部分。

可以先进手术,也可以在使用某些药物治疗后进。

肿瘤周围的整个肾脏或部分肾脏可能会被切除,或者手术可能包括切除邻近的肾上腺、附近的淋巴结和其他周围组织。这称为肾切除术。

肾切除术有两种基本类型:

部分肾切除术仅切除包含

肿瘤。

根治性肾切除术会切除整个肾脏,通常会切除肾脏上方的肾上腺、周围组织和肾脏旁边的淋巴结。

根据肿瘤的类型、大小、位置、癌症扩散的程度以及您的身体状况,会考虑不同的外科手术。即使癌症已经扩散,如果可以帮助控制您的癌症(减少需要通过其他治疗消除的数量)或某些癌症症状,仍然可以考虑手术。

手术不是每个人的选择。不推荐手术的原因有很多。您和您的医生应该讨论适合您的手术方案。在这些讨论中提出问题很重要,这样您和您的亲人才能感到舒适并同意治疗计划。

全身治疗

全身疗法通常用于治疗 IV 期肾癌或复发或复发的肾癌。

有许多药物治疗可以治疗肾癌。药物治疗被称为全身治疗,因为它们通过血液传播以治疗癌细胞,无论它们位于何处。尽管化学疗法用于治疗许多癌症,但它很少用于治疗肾癌,除了某些罕见的非透明细胞类型的肾癌。靶向疗法和免疫疗法是治疗肾癌最常见的全身疗法。靶向疗法是阻止癌细胞生长的疗法,每种疗法都针对癌细胞的不同部分。免疫疗法是增强免疫系统的治疗方法,因此身体可以发现并摧毁癌细胞。



全身治疗可以通过静脉给药,这意味着它是通过您的静脉给药的。它们也可以口服。所有药物治疗均在临床试验后获得批准,临床试验是一种测试治疗的安全性和有用性并确认它们安全有效的研究。在美国,食品和药物管理局 (FDA) 批准癌症治疗。

通过临床试验进行的研究有助于改善肾癌患者的生活和生存率。



药物信息表

随着新的治疗方法和治疗组合获得 FDA 批准,肾癌的治疗前景一直在变化。有关最新信息,KCA 为所有 FDA 批准的肾癌疗法开发了药物信息表,可在 KCA 网站上访问:

肾癌.org/drug-information

如果您想更深入地了解不同类型的靶向治疗或不同类型的免疫治疗,请联系 KCA 的患者联络员,以获取来自国家综合癌症网络(NCCN) 的肾癌患者指南。

“你与肿瘤团队的关系应该是一种开放的沟通。随时联系您的肿瘤学团队讨论任何问题或疑虑。我们的目标是让您以良好的生活质量通过治疗。”

-Kiran Kehoe,注册护士,BSN,CCRN

临床试验

一项临床试验测试了治疗对人们的安全性和有用性。从历史上看,人们认为临床试验只是在没有其他选择可或可用时才提供的最后手段,但可以在您的任何时间提供临床试验。

治疗。

临床试验结果可以帮助我们了解如何预防、诊断和治疗癌症等疾病。医生和研究人员使用临床试验来了解有效的方法和

对治疗癌症不起作用,如果治疗可以控制症状,以及治疗可能产生的副作用。临床试验可以帮助确定如何改进当前的治疗方案,以及新药是否可以有效治疗癌症。

它们旨在回答特定的研究问题,以更好、更有效地了解或治疗癌症。由于患者参与了临床试验,肾癌治疗的每一项发现和进步都成为可能。

您可以随时与您的医生讨论参加临床试验的事宜。如果您正在考虑自愿参加试验,了解风险和收益非常重要。好处之一是您可能会获得尚未向公众提供的更新治疗或治疗组合。

参与临床试验并不能保证治疗成功。然而,这些发现提高了对肾癌和治疗的认知,它们可以帮助改善和延长未来患者的生命。风险是可能会出现未知的副作用,或者治疗可能无法改善您的肾癌。

要了解有关临床试验阶段的更多信息、如何找到在您附近注册的临床试验，以及有关成为临床研究参与者意味着什么的更多信息，请查看[肾脏癌.org/clinical-trials](http://kidneycancer.org/clinical-trials)上的临床试验页面

主动监控

当不需要立即进行手术或药物治疗时，会在治疗前进行主动监测。通过主动监测治疗，您的护理团队将为您计划定期测试计划。这可能包括成像测试，例如 CT、MRI 或超声波以及实验室测试或身体检查。您的治疗团队会寻找肿瘤生长的任何变化或可能导致的新肿瘤

意味着是时候开始治疗了。

主动监测可用于肿瘤小于 2 厘米且未扩散到肾脏以外的患者。对于老年患者或其他健康状况无法接受治疗的患者，这也可能是一种选择。对于某些人来说，癌症治疗副作用的风险可能比癌症更危险。

放射治疗

放射治疗使用高能束或粒子来杀死癌细胞。如果该人不适合进行手术，它有时用于治疗肾癌。放射治疗可用于帮助控制已扩散到其他区域的癌症症状。这种传播的常见区域是大脑、脊柱和身体的其他骨骼。如果癌症已经扩散到骨骼或脊柱，放射治疗尤其有助于减轻疼痛。

支持或姑息治疗

支持性护理,也称为姑息治疗,可以帮助您和您的家人应对肾癌的身体、情感和实际挑战。姑息治疗的目标是通过缓解症状来改善患有严重或危及生命疾病的患者的生活质量。

支持性护理使用由医生、护士、药剂师、社会工作者、心理学家、宗教领袖和其他医疗保健专业人员组成的团队与您和您的家人一起工作。一个普遍的误解是,支持性护理只是为了临终。建议所有肾癌患者接受支持治疗,您仍然可以在支持治疗的同时接受肾癌治疗。支持性护理专家可能会在您的治疗计划早期参与,以帮助管理与您的肾癌或治疗相关的症状。这可以帮助您处理用于治疗肾脏的全身性药物疗法

癌症。

支持性护理提供者在设计治疗时会考虑身体、心理和精神因素。支持性护理的一些重要元素是：

- 处理副作用,例如恶心、疼痛、疲劳或食欲下降
- 关注家庭和工作生活
- 保持营养和锻炼
- 处理健康保险或治疗费用等财务问题
- 帮助您缓解癌症诊断的情绪压力

有时,这种支持性护理可能会转变为临终关怀(一个项目对已停止积极治疗的生命即将结束的人给予特别照顾)。

您如何做出治疗决定?

作为肾癌患者,您可以做的最重要的事情是提出问题并与您的医疗团队分享决策过程。

治疗肾癌的方法有很多。您的医生将讨论您的治疗计划,包括为什么推荐给您、利弊以及已知的副作用。您的治疗计划将主要基于您肾癌的类型和分期,并将概述推荐的后续检查以及您需要多久进行一次监测。

“记住这是谁的身体。你可以做研究,提供观点和表达你的意见,但身体的主人会做出最终决定。”

-肾癌护理人员



第4步

管理方 效果

因为肾癌有很多治疗方法,所以您可能会遇到许多潜在的不同副作用。重要的是要跟踪您在治疗之前、期间和之后的感受。使用应用程序来跟踪副作用或获取日记来写下您的感受。

定期与您的医疗团队就您的任何副作用进行沟通对您来说非常重要。早期行动是关键。您的医疗团队越早知道正在发生的事情,他们就能越早帮助您管理您的副作用。

右侧是靶向疗法和免疫疗法的常见副作用列表。并未列出所有可能的副作用,因此重要的是让您的医生了解您注意到的身体感觉或为的任何变化。

- 腹泻
- 疲劳
- 头发颜色变化
- 手足综合症
- 声音嘶哑
- 高血压
- 消化不良
- 食欲不振
- 肺部炎症
- 口腔溃疡或口腔
敏感性 ·恶
心/呕吐
- 皮疹或皮肤变化

了解更多信息
关于副作用访问:
肾癌.org/
副作用



从上肾脏癌.org/just-diagnosed的 Just Diagnosed
Toolkit 中查找更多信息



第 5 步

获得支持

在您的肾癌之旅中寻找支持可能具有挑战性。

KCA 有多种资源可帮助您获得您和您的家人所需的支持和信息。

患者导航计划

从我们的患者联络处获得一对一的支持,包括帮助寻找专家、治疗期间的问题、当地支持服务、财务信息以及有关诊断的更多信息。

- 如需了解更多信息,请访问www.renalcancer.org/patient-navigator-program
- 联系+1-800-544-3KCA | patients@kidneycancer.org

KCA 连接

KCA Connect 是一个虚拟的每月由同领导的支持小组,旨在与受肾癌影响的其他人联系并向他们学习。

- 如需了解更多信息,请访问www.renalcancer.org/kca-connect

KCA 的在线支持社区与肾癌患者和护理人员在智能患者（在线点对点支持论坛）上建立联系。分享您的故事和知识,并在安全、支持性的环境中向他人学习。

→ 立即访问renalcancer.org/support-community加入

照顾者支持

照顾肾癌患者是一项至关重要且具有挑战性的工作。为了成为好的照顾者,照顾者需要照顾好自己。

→ 查阅renalcancer.org/patients/caregivers了解更多关于护理的信息。

患者视频库

向肾癌专家学习,因为他们回答了患者和护理人员最常见的一些问题。

→ 在[肾癌.org/ video- library](https://renalcancer.org/video-library) 上查看患者视频库



ASK INA®

从智能营养助手Ina® 那里获得个性化的营养指导。

Ina®帮助癌症患者健康饮食、管理与营养相关的治疗副作用,并在整个治疗期间及以后保持良好营养。良好的营养可以帮助癌症患者感觉更好并控制症状。

→ 如需了解更多信息,请访问www.renalcancer.org/ina-by-savor-health

要问你的医生的问题

在肾癌护理中发挥积极作用很重要。研究表明,与只听从医嘱的人相比,对癌症和治疗方案了如指掌的癌症患者通常有更好的结果和更少的副作用。以下是您可以在肾癌之旅的任何阶段向您的医疗团队提出的一些问题。

为了充分利用您的每次医生预约:

- 提前写下您和您的家人的所有问题。
- 制定计划带人或打电话或使用视频聊天
他们几乎坐在里面。

- 带上一个笔记本,里面有你的问题清单和一支笔。

预约。您还可以携带录音设备或使用手机上的录音应用程序。这样您就可以回去听医生在您预约后所说的话,以确保您了解所有详细信息。

请务必让您的医生知道您正在录制对话。

- 请记住,可以让医生重复他们所说的话

您可以更好地理解或稍后与他们联系以提出后续问题。

关于您的肾癌

- 肾癌的类型、亚型和分期对我的预后意味着什么?这对我的治疗计划意味着什么?
- 是什么导致了我的肾癌?
- 我应该进基因检测吗?
- 我的家人是否因为我患有肾癌而面临患肾癌的风险?
- 向家人和朋友解释我的诊断的最佳方式是什么?

寻找专家时

- 您每年诊断和治疗多少肾癌患者?
- 您做了多少次肾切除术?你多久执一次手术?你的结果是什么?有多少人死于手术?
- 您的办公室在哪里?我可以在哪里停车?什么建筑入口应该我用?
- 您接受哪些保险计划?
- 这次访问的主要目的是什么?我会进检查还是我们正在讨论我的检查结果和治疗方案?
- 赴约时我应该带什么?保险信息?病历、诊断信息和病理报告?还要别的吗?
- 我在访问期间是否需要办理任何手续?有什么我应该事先避免的吗这次访问?

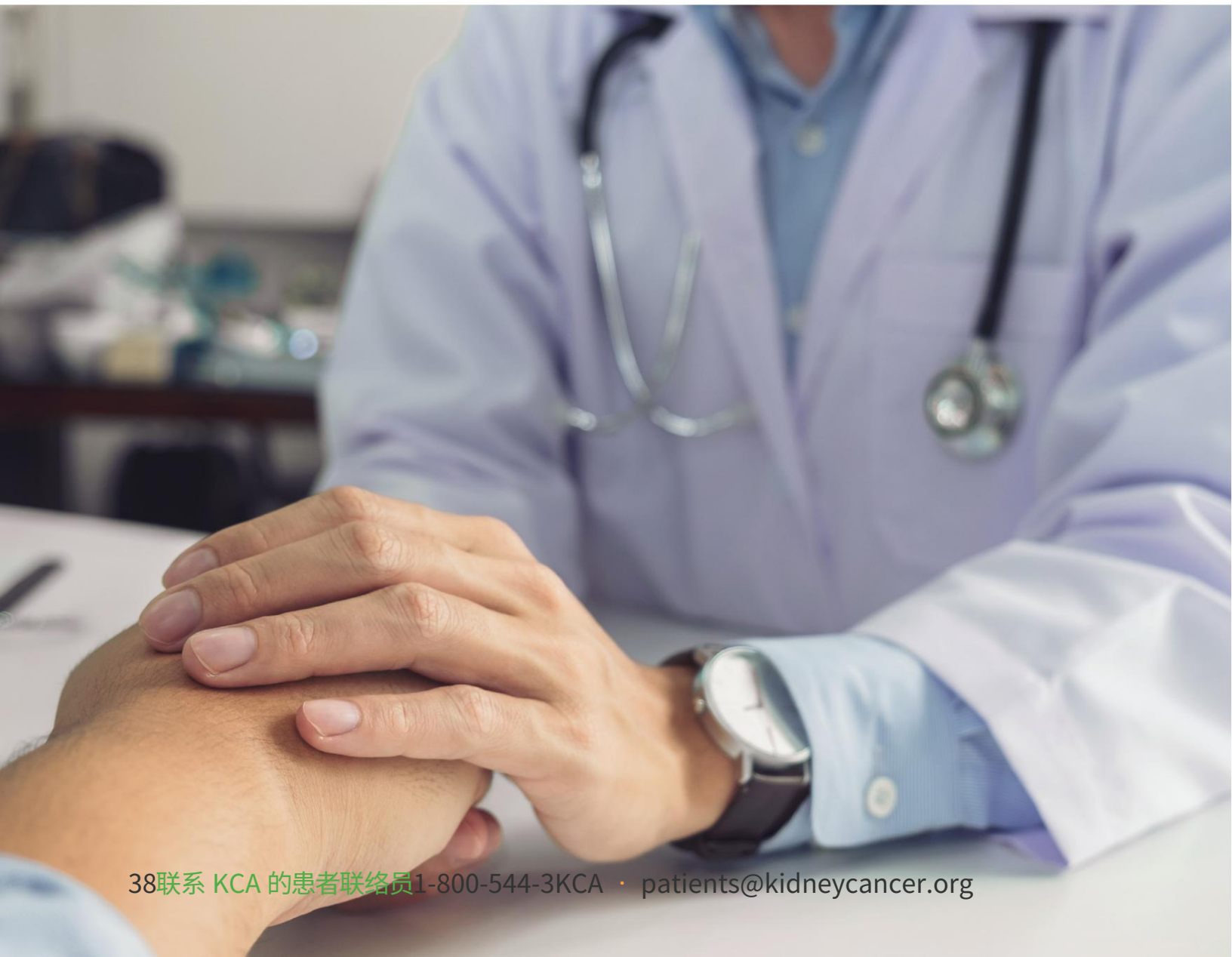
您的治疗选择

- 您推荐的治疗计划是什么?为什么?
- 该治疗计划有哪些风险?有什么好处?
- 我的治疗计划的目标是什么?消除我的癌症或让我感觉更好,还是两者兼而有之?
- 我必须在多长时间内决定我的治疗计划?
- 我的年龄、其他健康问题和癌症分期如何限制我的治疗选择?
- 我该如何准备治疗?在治疗前、治疗期间和治疗后,我是否应该改变生活方式以保持健康?我应该停止服用药物吗?
- 我如何确定治疗费用以及我的保险是否涵盖该费用?
- 我担心支付治疗费用。谁能帮我?
- 我多久接受一次治疗?他们会持续多久?

- 这种治疗将如何影响我的日常生活?我还能去上班、锻炼和进正常的日常活动吗?
- 我的肾癌在治疗后复发的可能性有多大? ·我需要注意哪些副作用?

临床试验

- 对于我的肾癌类型和分期,有哪些临床试验可用? ·治疗有什么作用?它与目前可用的有什么不同? ·我会知道我接受了什么治疗吗?我会收到安慰剂吗? ·成为参与者会花费我任何费用吗?



治疗期间

- 我对目前的治疗有何反应？ ·另一种治疗会更好吗？
- 如果我没有任何症状,这是否意味着我的癌症已得到控制？ ·我有重要的家庭活动,我们可以安排治疗吗
周围？

管理副作用

- 您对我管理副作用有什么建议？ ·我是否应该向我的医疗团队的特定成员报告我遇到的任何副作用？如果我需要下班后的帮助怎么办？
- 这些副作用会影响我的治疗效果吗？ ·我是否应该服用其他药物来帮助预防和/或管理我的副作用？
- 你如何决定我的副作用是否太大,我需要减少或改变我的治疗？

跟进

- 我需要哪些后续测试？我多久需要一次？ ·完成所有测试后多久我可以得到结果？谁来给我解释一下？ ·我最近感觉好多了,这是否意味着我正在缓解？ ·根据我正在接受的治疗,可能出现哪些长期副作用？

得到支持

- 谁在您的办公室处理健康保险问题？ ·我和我的家人可以获得哪些支持服务？ ·我怎样才能找到社会工作者来帮助我找到支持服务？



KidneyCancerAssociation®

联系 KCA 的患者联络员

1-800-544-3KCA |患者@kidneycancer.org

肾癌协会

全球社区致力于为患者和护理人员提供服务
和赋权,并通过宣传、研究和教育引领变革,以成
为寻找肾癌治疗方法的全球领导者。

肾癌网站

@肾癌协会 | @肾癌

#UnstoppableTogether

