



KidneyCancerAssociation®



2022

KIT DE RECURSOS PARA EL DIAGNÓSTICO RECIENTE

¿Recibió el diagnóstico recientemente?

Juntos, podemos afrontarlo.

Strong Alone.
Unstoppable
Together.®

Contenido

PASO 1: Aprender los aspectos básicos	6
Tipos y subtipos de cáncer de riñón	8
Etapas y grados del cáncer de riñón	10
¿Qué causó mi cáncer de riñón?	12
PASO 2: Encontrar un especialista	14
¿Qué es un especialista en cáncer de riñón?	15
¿Cómo encuentro un especialista en cáncer de riñón?	16
Pruebas para el diagnóstico de cáncer de riñón	16
PASO 3: Análisis de sus opciones de tratamiento	20
Preparación para su cita	21
Conozca a su equipo de tratamiento	22
Opciones de tratamiento para el cáncer de riñón	24
¿Cómo se toma una decisión de tratamiento?	31
PASO 4: Controlar los efectos secundarios	32
PASO 5: Conseguir apoyo	34

Introducción

Acaba de recibir un diagnóstico de cáncer de riñón y probablemente se sienta desbordado y con miedo.

Respire hondo. Piense que ya ha estado viviendo con cáncer de riñón por un tiempo, a pesar de que recién lo descubren. **Además, no está solo.** Muchas otras personas han estado donde usted está ahora. Ahora mismo, lo más importantes es educarse y asegurarse de tener un diagnóstico preciso.

La Kidney Cancer Association está aquí para guiarlo por el proceso con el Kit de recursos para el diagnóstico reciente.

“Lee todo lo que puedas sobre el cáncer de riñón. Sé lo más proactivo posible; incluso cuando dé miedo”.

-Sobreviviente del cáncer de riñón

Pasos del Kit de recursos para el diagnóstico reciente



PASO 1:

Aprender los aspectos básicos



PASO 2:

Encontrar un especialista para un diagnóstico preciso



PASO 3:

Analizar sus opciones de tratamiento



PASO 4:

Controlar los efectos secundarios



PASO 5:

Conseguir apoyo



PASO 1

Aprender los aspectos básicos

Primero, aprendamos sobre el cáncer, cómo funciona el riñón y los tipos, subtipos, causas y factores de riesgo del cáncer de riñón para que se familiarice y acostumbre al vocabulario que escuchará en todo el recorrido.

Aprender todo lo que pueda sobre el cáncer de riñón lo ayudará a sentirse más preparado para las charlas con su médico y para tomar decisiones de tratamiento. Los estudios han demostrado que las personas con cáncer que están bien informadas sobre su cáncer y las opciones de tratamiento normalmente tienen mejores resultados y menores efectos secundarios.

¿Qué significa que tengo cáncer?

El cáncer ocurre cuando existe un crecimiento anormal de células que forman una masa de tejido llamado tumor. Los tumores pueden ser **benignos** o **malignos**.

Un tumor **benigno** no es cáncer, se puede extraer, normalmente no vuelve a crecer y no invade el tejido cercano ni otras partes del cuerpo. Un tumor **maligno** es canceroso, puede volver a crecer después de su extracción y puede invadir tejido cercano u otras partes del cuerpo.

¿Qué es el cáncer de riñón?

El cáncer se denomina según el lugar en el que comienza, por lo tanto, el cáncer de riñón comienza en los tejidos del riñón. Al cáncer de riñón también se lo llama **carcinoma de células renales (RCC)**. La palabra renal es otro término que se refiere a los riñones.

¿Qué significa que mi cáncer se haya extendido?

Cuando el cáncer se extiende del lugar donde se formó hacia otra parte del cuerpo, esto se llama **metástasis**. Los lugares más comunes donde se puede extender el cáncer de riñón son los pulmones, los ganglios linfáticos y los huesos. Aunque el cáncer se extienda a otro lugar, continúa siendo cáncer de riñón ya que las células anormales son células de cáncer de riñón. Por ejemplo, si su cáncer se extiende a los pulmones, no tiene cáncer pulmonar ahora. Es el cáncer de riñón que se extendió a los pulmones.

¿Qué hacen los riñones?

Los riñones son parte del sistema urinario, que es un grupo de órganos que elimina los desechos del cuerpo en forma de orina. Cada riñón tiene aproximadamente el tamaño del puño de un adulto. Los riñones realizan muchos trabajos para mantener su cuerpo sano. Los riñones producen hormonas que ayudan a controlar la presión arterial y le indican al cuerpo que produzca más células rojas. Sin embargo, el trabajo principal de los riñones es filtrar la sangre para eliminar desechos y extraer agua del cuerpo.

¿Cuáles son los distintos tipos de cáncer de riñón?

Existen varios tipos distintos de cáncer de riñón. Un patólogo, un médico que es experto en observar células y tejido a través de un microscopio para identificar enfermedades, examinará una muestra de su tumor para conocer el tipo de cáncer de riñón que usted tiene. Su plan de tratamiento estará basado en el tipo de cáncer de riñón, la etapa y el grado del tumor.

Tipos y subtipos de cáncer de riñón

Carcinoma renal de células claras

El RCC de células claras es la forma más común de cáncer de riñón y constituye aproximadamente el 70 % de todos los casos. Cuando está aislado solamente en el riñón (llamado **localizado**), puede tratarse con cirugía. El RCC de células claras que se ha **metastásizado**, o extendido, por lo general se trata con terapia sistémica, un tipo de tratamiento farmacológico que funciona en todo el cuerpo para tratar las células cancerosas donde sea que se encuentren.

Debido a que el RCC de células claras es el tipo más común de cáncer de riñón, se han llevado a cabo más estudios en este tipo. En los últimos 15 años, muchos tratamientos farmacológicos recibieron aprobación de la FDA para el tratamiento del RCC de células claras metastásico.

Carcinoma de células renales papilares

El RCC papilar es la segunda forma más común de cáncer de riñón y constituye aproximadamente entre el 10% y el 15 % de todos los casos. Existen diferentes tipos de RCC papilar que dependen de varias características del tumor y cuán rápido se extiende.

Carcinoma de células renales cromóforo

El RCC cromóforo es una forma rara de cáncer de riñón y constituye aproximadamente el 10 % de todos los casos. Es un tipo de carcinoma renal de células granulares que se origina en las células que revisten las vías del riñón que ayudan a filtrar los desechos de la sangre.

Para acceder al kit de recursos en línea, ingrese a [kidneycancer.org/just-diagnosed](https://www.kidneycancer.org/just-diagnosed)

Subtipos raros de RCC

CARCINOMA DEL TÚBULO COLECTOR

Un tipo muy raro y agresivo de RCC. Durante el diagnóstico inicial, normalmente es metastásico y se ha extendido a otras partes del cuerpo. Es más común en personas jóvenes.

RCC CON TRANSLOCACIÓN

Este cáncer está relacionado con reestructuraciones de ciertos genes y es más común en niños o adultos jóvenes.

CARCINOMA MEDULAR RENAL (RMC)

Este tipo por lo general afecta a personas jóvenes que portan un cambio genético llamado rasgo de células falciformes. Estos cánceres normalmente son metastásicos (lo que significa que se extienden a otras partes del cuerpo) al momento del diagnóstico.

RCC NO CLASIFICADO

Menos del 1 % de los RCC no están clasificados, lo que significa que no encajan fácilmente en alguna de las otras categorías. Tienden a ser más agresivos.

Otros tipos de cáncer de riñón

CARCINOMA RENAL DE CÉLULAS TRANSICIONALES (TCC)

Este también se conoce como carcinoma urotelial. El TCC no se inicia en el riñón sino en la pelvis renal. Este cáncer puede verse como otros tipos de cánceres como el cáncer de vejiga. Sin embargo, las personas con TCC a menudo experimentan los mismos síntomas que las personas con cáncer de riñón, como sangre en la orina y dolor de espalda. El TCC es raro y puede ser agresivo.

TUMOR DE WILMS (NEFROBLASTOMA)

Este tumor casi siempre ocurre en niños y es muy poco común en adultos. Cerca del 90 % de los cánceres renales en niños son tumores de Wilms.

SARCOMA RENAL

Este es un tipo raro de cáncer de riñón que comienza en los vasos sanguíneos o en el tejido conectivo del riñón.

Tumores renales benignos

Los tumores renales **benignos** no son cancerosos y no se extienden, pero pueden crecer y provocar problemas posiblemente. Muchos de los mismos tratamientos que se emplean para los tumores renales malignos se pueden aplicar a los tumores benignos. Algunos de los tipos más comunes de tumores benignos son los siguientes:

ANGIOMIOLIPOMA es el tumor renal benigno más común y a menudo afecta a mujeres y personas con esclerosis tuberosa, una afección rara heredada. Si no provocan síntomas, pueden ser controlados. Sin embargo, si causan problemas, normalmente se extirpan mediante cirugía.

El **ONCOCITOMA** es otro tumor renal benigno. No se extiende, pero puede crecer y causar otros problemas que requieren cirugía.

Etapas y grados del cáncer de riñón

La etapa se refiere (1) al tamaño del tumor, (2) a si los ganglios linfáticos presentan cáncer, y (3) a si el cáncer se ha extendido hacia otras partes del cuerpo. La etapa describe cuánto cáncer existe en su cuerpo. Por ejemplo, un cáncer de etapa temprana es un tumor que se encuentra solo en el riñón, mientras que un cáncer de etapa posterior se ha expandido a otras áreas del cuerpo. El grado del tumor describe cuán anormales se ven las células del tumor bajo el microscopio. Puede indicar con qué rapidez es probable que crezca el tumor.

Comprender la etapa y el grado de su cáncer al revisar las opciones de posible tratamiento pueden ayudarlo a tener conversaciones más informadas con su equipo de atención médica y aumentar su confianza en que están tomando la decisión correcta respecto a su salud y tratamiento.



- ETAPA I** El tumor mide **menos de 7 cm** y **no** se ha extendido por fuera del riñón.
- ETAPA II** El tumor mide **más de 7 cm** y no se ha extendido por fuera del riñón.
- ETAPA III** El tumor puede ser de cualquier tamaño y no se ha extendido a otros órganos, pero ha comenzado a extenderse por fuera del riñón en sí a una o más de las siguientes áreas:
- uno o más ganglios linfáticos
 - vasos sanguíneos en el riñón o cerca de este
 - capa de tejido adiposo que rodea al riñón (llamada fascia de Gerota)
 - pelvis renal (una estructura que recolecta orina)
- ETAPA IV** El tumor puede ser de cualquier tamaño, pero se ha extendido a más áreas que en la etapa III. Puede haberse extendido a la glándula adrenal (una glándula que se sitúa en la parte superior del riñón) u otras áreas del cuerpo como los huesos, el hígado o los pulmones. Los ganglios linfáticos pueden o no estar afectados.

¿Qué causó mi cáncer de riñón?

Algunos factores de riesgo pueden aumentar las probabilidades de que una persona desarrolle cáncer de riñón, pero la gente sin ningún factor de riesgo también puede contraer cáncer de riñón. Algunos de los factores de riesgo que pueden aumentar las probabilidades de contraer cáncer de riñón incluyen los siguientes:

- Tabaco
- Obesidad
- Presión arterial alta, incluso si está tratada con medicamentos para la presión arterial
- Antecedentes familiares de cáncer de riñón
- Sexo al momento del nacimiento, ya que el cáncer de riñón es dos veces más frecuente en hombres que en mujeres.
- Una alta exposición al tricloroetileno (TCE), que se encuentra en refrigerantes, solventes, adhesivos, pintura y removedores de pintura, y pesticidas
- Raza: los afroamericanos tienen una tasa de cáncer de riñón ligeramente más alta
- Enfermedad renal avanzada, especialmente si necesita diálisis.

Los factores **genéticos** pueden aumentar las probabilidades de que una persona desarrolle cáncer de riñón. Si bien las personas con estas afecciones tienen un riesgo mucho más alto, los cánceres renales hereditarios conforman solo cerca del 3 % al 5 % de todos los cánceres renales. La mayoría ocurre en personas sin antecedentes familiares.

El síndrome de **VON HIPPEL-LINDAU (VHL)** es una afección por la cual se forman tumores y quistes cancerosos y no cancerosos en el cuerpo. Esta afección se asocia con un mayor riesgo de desarrollar cáncer de riñón.

El síndrome de **BIRT-HOGG-DUBE (BHD)** es una afección rara de tumores y quistes benignos que afecta la piel y los pulmones. También puede aumentar el riesgo de tumores benignos y malignos en los riñones.

El **CÁNCER DE CÉLULAS RENALES ASOCIADO CON LEIOMIOMATOSIS HEREDITARIA (HLRCC)** es una afección genética rara por la cual crecen tumores benignos en la piel. Las mujeres también pueden desarrollar tumores benignos o fibromas en el útero. Una pequeña porción de personas con HLRCC desarrollan cáncer de riñón, normalmente entre los 40 y 50 años de edad.

El **CARCINOMA RENAL PAPILAR HEREDITARIO (HPRCC)** es un síndrome que puede provocar cáncer de riñón, a menudo en personas mayores de 40 años. El HPRCC puede provocar tumores pequeños en los riñones u otras lesiones que causan dolor o sangre en la orina.

La **ESCLEROSIS TUBEROSA (TSC)** es una enfermedad genética rara que provoca tumores en el cerebro y otros órganos. Se pueden encontrar carcinomas de células renales en personas con esclerosis tuberosa.





PASO 2

Encontrar un especialista

El paso más importante es asegurarse de que tenga un diagnóstico acertado.

El tipo, la etapa y el grado exactos de su tumor afectarán de manera directa su plan de tratamiento. Tomar decisiones sobre el tratamiento sin tener en este momento la información más precisa podría afectar las decisiones que deberá tomar más adelante y la posibilidad de ser elegible para participar en ensayos clínicos. **El paso más importante es asegurarse de que tiene un diagnóstico acertado.**



Un gran porcentaje de los tumores renales se descubren durante una tomografía computada o una radiografía, y el diagnóstico a menudo lo realiza un médico de atención primaria. **Debe encontrar un especialista en cáncer de riñón o un equipo de especialistas que le den un diagnóstico preciso o una segunda opinión** para entender todas sus opciones de tratamiento y **ANTES** de comenzar un régimen de tratamiento. Esto afectará sus opciones actuales y futuras.

¿Qué es un especialista en cáncer de riñón?

Un especialista en cáncer de riñón puede ser un **urólogo**, un médico con capacitación especial en diagnosticar y tratar enfermedades de los órganos urinarios con cirugía o un **oncólogo médico genitourinario** (GU). Estos son médicos que se especializan en diagnosticar y tratar cánceres del tracto urinario con tratamientos farmacológicos. Un especialista en cáncer de riñón ha tenido capacitación específica y regularmente diagnostica y trata cáncer de riñón.

Cuando busque un especialista, asegúrese de preguntar cuántos pacientes con cáncer de riñón diagnostica y trata por año. Un especialista que atiende a cientos de pacientes con cáncer de riñón por año tendrá más conocimientos y experiencia que un médico que solo atiende a diez pacientes con cáncer de riñón por año.

“Por lo general, en promedio, 25 % de los cánceres se diagnostican incorrectamente por año. En mis 15 años de trabajar con personas que conviven con el cáncer, he visto con mis propios ojos cuánto afecto esto a los pacientes y sus familias. Por eso es crucial ver a un especialista en cáncer de riñón para garantizar que el diagnóstico más preciso posible”.

–Gretchen E. Vaughan, Presidente y CEO

¿Cómo encuentro un especialista en cáncer de riñón?

La KCA recomienda buscar un especialista en un centro oncológico designado del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) si es posible. Estos centros contratan a expertos en el diagnóstico, el tratamiento y la investigación del cáncer, incluido el cáncer de riñón. Si no existe un centro del NCI cerca de donde vive, busque una institución que se especialice en cáncer de riñón.

El especialista en cáncer de riñón puede trabajar junto a su médico local para supervisar su plan de tratamiento. Colaboran el uno con el otro para garantizar que usted tenga la mejor atención posible.

Los centros oncológicos designados del NCI son centros que cumplen altos estándares en prevención del cáncer, cuidado del paciente e investigación.

Ingrese a [kidneycancer.org/nci-centers](https://www.kidneycancer.org/nci-centers) para encontrar el centro más cercano a usted.

Cuando encuentre el centro oncológico designado del NCI, busque en su sitio web médicos que diagnostiquen y traten el cáncer de riñón. Es posible que deba viajar para encontrar un especialista en cáncer de riñón, pero poder recibir tratamiento en un hospital más cercano a usted. Su médico local también puede trabajar en conjunto con un especialista para revisar los resultados de sus pruebas para recomendar tratamientos.

Pruebas para el diagnóstico de cáncer de riñón



Existen varias pruebas disponibles para determinar el alcance de su cáncer de riñón y para ayudar a desarrollar su plan de tratamiento. Es posible que ya se haya sometido a estas pruebas con su médico local cuando recibió el diagnóstico inicial, pero es posible que algunas o todas las pruebas deban repetirse con un especialista en cáncer de riñón.



Comuníquese con el enlace para pacientes de la KCA para que lo ayude a encontrar un especialista en cáncer de riñón cerca de donde usted vive.

Llame al **1-800-544-3KCA (1-800-544-3522)**
o envíe un correo a **patients@kidneycancer.org**

Tipos de pruebas para el diagnóstico de cáncer de riñón

ANÁLISIS DE SANGRE

Los análisis de sangre se realizan para comprobar la función de su riñón y su salud general.

EXAMEN FÍSICO

El examen físico se realiza para revisar su salud general. Esto puede incluir revisar sus signos vitales como la presión arterial, la temperatura, el peso y el pulso (ritmo cardíaco). También se analizarán los antecedentes médicos y familiares.

ANÁLISIS DE ORINA

El análisis de orina consiste en recolectar y analizar la orina para detectar sangre o infecciones en la orina.

RADIOGRAFÍA DE TÓRAX

La radiografía de tórax se realiza para verificar si el cáncer se ha extendido a los pulmones. Si surge algo en la radiografía, su médico puede pedir una tomografía de tórax para poder ver mejor.

TOMOGRAFÍA COMPUTADA (TC)

Una tomografía es una radiografía

especial que muestra una sección transversal de áreas específicas del cuerpo. Antes del examen, es posible que le den un medio de contraste para mejorar la calidad de las imágenes que se tomen. Asegúrese de decirle a su médico si ha tenido alguna reacción al medio de contraste o al yodo en el pasado. Se analizará el abdomen y la pelvis para examinar los riñones y el pecho para ver si el cáncer se ha extendido a los pulmones.

IMAGEN DE RESONANCIA MAGNÉTICA (IRM)

Una IRM es un tipo de diagnóstico por imágenes que utiliza ondas de radio e imanes potentes para tomar imágenes del cuerpo. La IRM se utiliza para comprobar si el cáncer de riñón se ha extendido a vasos sanguíneos importantes o al cerebro. Una IRM también requiere que la persona esté acostada y quieta por un período prolongado, lo cual puede ser difícil y provocar ansiedad. La máquina puede emitir ruidos fuertes, por lo que se recomienda el uso de tapones para los oídos. Asegúrese de notificarle a su médico con antelación si es

“Cuando te diagnostican cáncer, no sabes cómo reaccionarás. Todas las cosas que se desconocen dan mucho miedo”.

-Cuidador de persona con cáncer de riñón

claustrofóbico o tiene ansiedad respecto de estar en un espacio cerrado para que puedan debatir las opciones. También infórmele a su médico en caso de tener metal en su cuerpo, como un reemplazo de cadera o un marcapasos.

GAMMAGRAFÍA ÓSEA

Una gammagrafía ósea es una prueba de imagen que puede mostrar si el cáncer se ha extendido a los huesos y, por lo general, solo se realiza si presenta ciertos síntomas como dolor en los huesos o niveles altos de fosfatasa alcalina (ALP) en sangre. Se efectúa inyectando pequeñas cantidades de material especial radioactivo a través de una vena en su torrente sanguíneo. El material demorará aproximadamente tres horas en ingresar a la sangre y luego una cámara especial tomará imágenes del material en sus huesos.

BIOPSIA

La biopsia puede o no llevarse a

cabo como parte de sus pruebas de diagnóstico. En una biopsia, se extrae una muestra de tejido del tumor y se examina para comprobar si es canceroso. Un radiólogo realizará la biopsia insertando a través de la piel una aguja larga y delgada en el tumor y extraerá una pequeña muestra. Un patólogo examinará el tejido bajo el microscopio para ver la apariencia de las células y efectuar un diagnóstico. Si existe metástasis, es posible que se tome una biopsia de otra parte del cuerpo en lugar del riñón.

PRUEBAS GENÉTICAS

Su médico puede hablarle de pruebas genéticas. Los resultados genéticos pueden ayudar a determinar el mejor tratamiento o los riesgos de cáncer de riñón en otros familiares. Asegúrese de preguntarle a su equipo de atención médica si las pruebas genéticas son adecuadas para su tipo de cáncer de riñón.



PASO 3

Analizar sus opciones de tratamiento

Su médico analizará con usted todas las opciones. Es importante comprender todos los riesgos, beneficios y resultados a largo plazo de cada opción. Si bien, en este momento es difícil imaginar que el cáncer regrese después del tratamiento, es importante entender de qué manera el plan de tratamiento puede afectar otras decisiones de tratamiento que pueda tener que tomar más adelante como, por ejemplo, la posibilidad de inscribirse en un ensayo clínico.

El tiempo que pasa entre enterarse que tiene cáncer de riñón y el momento en el que habla con el especialista sobre su diagnóstico preciso y las opciones de tratamiento puede ser un desafío y generarle ansiedad. Esos sentimientos son completamente normales. Recuerde que está haciendo todo lo que puede para asegurarse de tener el diagnóstico más preciso y el mejor plan de tratamiento para usted.

“Quiero que mantenga la esperanza y recuerde celebrar cada momento mientras espera el tratamiento o los resultados. “Permita que este capítulo del cáncer sea duro y amargo, pero cuando esté del “lado sobreviviente” sea el heraldo de la toma de consciencia y devuélvales a quienes pueden necesitar su apoyo”.

-Sobreviviente del cáncer de riñón

Tómese un tiempo para prepararse para esta consulta:



ESCRIBA SUS PREGUNTAS

Tome nota de las preguntas que tengan usted y su familia sobre los que sus resultados significan para su plan de tratamiento. *(En la contratapa encontrará una lista de preguntas para hacerle a su médico).*



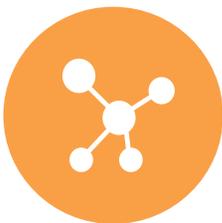
TOME NOTAS

Lleve un cuaderno y un lápiz con su lista de preguntas a la consulta. También puede llevar un dispositivo de grabación o usar una aplicación de grabación de su teléfono. De esa forma, después de la consulta puede volver y escuchar lo que dijo el médico para asegurarse de contar con toda la información. Asegúrese de informarle al médico que grabara la conversación.



PIDA EXPLICACIONES

Recuerde que está bien pedirle al médico que repita lo que dijo para comprender mejor o comunicarse más tarde con más preguntas.



ESTABLEZCA UN SISTEMA DE SOPORTE

Organice para que alguien lo acompañe a esta consulta y a consultas futuras. Su médico compartirá mucha información con usted y un amigo o ser querido pueden ayudarlo a registrar todo. Si no hay alguien que pueda estar ahí con usted, pídale al médico usar un teléfono o videollamada para incluirlo.

Conozca a su equipo de tratamiento

Cuando se reúna con su médico para hablar sobre las opciones de tratamiento, es posible que escuche a su médico describir un **equipo multidisciplinario** para su tratamiento. Un equipo multidisciplinario es un equipo compuesto por diferentes profesionales de la salud con diferentes habilidades y especialidades que trabajan en conjunto para gestionar su atención, incluidos los aspectos tanto físico como emocional. Este enfoque en la atención a personas con cáncer es muy útil y puede mejorar los resultados contra el cáncer. Algunos de los miembros de su equipo de atención estarán con usted a lo largo de su tratamiento, mientras que otros solo estarán con usted una parte.

Tenga una lista con los nombres y la información de contacto de cada miembro de su equipo. Esto hace que sea más fácil para usted y su familia ponerse en contacto para realizar preguntas.

ONCÓLOGO

Experto que trata el cáncer avanzado mediante terapias farmacológicas.

ONCÓLOGO ESPECIALISTA EN RADIACIÓN

Experto que trata el cáncer de riñón usando radioterapia.

ENFERMERO

Profesional de atención médica que cuida a una persona con cáncer educándola a ella y a su familia sobre el cáncer, el tratamiento, la investigación y los efectos secundarios. También prepara y administra los tratamientos, y brinda cuidados de apoyo.

URÓLOGO/URÓLOGO CIRUJANO

Experto en tratar enfermedades del tracto urinario, incluidas las que involucran los riñones. Los urólogos cirujanos se especializan en la cirugía para extirpar los tumores del tracto urinario.

PERSONAL CLÍNICO AVANZADO

El personal clínico avanzado son enfermeros y asistentes médicos que trabajan en conjunto con los médicos oncólogos para diagnosticar y tratar el cáncer de riñón. Revisan los exámenes y los análisis de laboratorio, y desarrollan planes de tratamiento.



TRABAJADOR SOCIAL

Profesional que brinda orientación, busca ayuda con el transporte y la atención en el hogar, y ayuda con la solicitud de Seguro Social por discapacidad.

PATÓLOGO

Médico experto en examinar células y tejidos para detectar enfermedades.

RADIÓLOGO

Médico que se especializa en diagnosticar enfermedades mediante imágenes como ecografías, rayos X, tomografías o resonancias magnéticas.

PSICÓLOGO

Profesional de la salud que apoya y brinda orientación al paciente y su familia para ayudar a manejar los temas de salud mental que surgen durante el recorrido del cáncer.

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS O DE APOYO

El equipo de cuidados de apoyo, o cuidados paliativos, trabaja de manera estrecha con otros miembros del equipo de oncología para prevenir y tratar los efectos secundarios y los síntomas del cáncer de riñón y los tratamientos.

Opciones de tratamiento para el cáncer de riñón

Es momento de comprender todas las opciones de tratamiento, incluidos los ensayos clínicos para los cuales es posible que sea elegible para participar. Usted y su médico hablarán sobre los efectos secundarios y el tiempo requerido para el tratamiento antes de que acepte un plan. Es importante recordar que su plan de tratamiento puede cambiar en cualquier momento. Depende de qué tan bien esté funcionando el tratamiento, los efectos secundarios que experimente y si sus análisis han cambiado. Si es necesario un cambio, su médico le hablará sobre esto.

Dese tiempo a usted y a su familia para procesar toda la información que recibió del médico. Asegúrese de que todas sus preguntas sean contestadas antes de decidir una opción de tratamiento. También puede buscar la opinión de otro médico si así lo desea.

Su equipo de tratamiento le hablará sobre todos los riesgos posibles y los beneficios de la cirugía y el tratamiento, para que pueda tomar la mejor decisión sobre la base de su situación individual.

Su plan de tratamiento puede incluir:

- **Cirugía**
- **Tratamiento sistémico**
- **Ensayos clínicos**
- **Observación o vigilancia activa**
- **Radioterapia**
- **Cuidados paliativos o de apoyo**

Cirugía

La cirugía puede ser el primer paso en el tratamiento del cáncer de riñón. Puede ser el único tratamiento que necesite o puede ser parte de un plan de tratamiento más amplio. Es posible que se realice primero o después de un tratamiento con ciertos fármacos. Es posible que se extraiga todo o parte del riñón que rodea al tumor; o la cirugía puede incluir la extracción de la glándula adrenal adyacente, los ganglios linfáticos cercanos y otro tejido cercano. Esto se llama una nefrectomía.

Existen dos tipos básicos de nefrectomías:

Una **nefrectomía parcial** extrae solo la parte del riñón que contiene un tumor.

Una **nefrectomía radical** extrae el riñón entero y, a menudo, la glándula adrenal que se encuentra por encima del riñón, el tejido circundante y los ganglios linfáticos cercanos al riñón.

Se tienen en cuenta diferentes procedimientos según el tipo de tumor, el tamaño, la ubicación, cuánto se ha extendido el cáncer y su estado físico. Aunque el cáncer se haya extendido, es posible que aún se considere la cirugía si puede ayudar a controlar el cáncer (lo que disminuye la cantidad que debe ser eliminado mediante otros tratamientos) o ciertos síntomas del cáncer.

La cirugía no es una opción para todo el mundo. Existen varias razones por las cuales es posible que no se recomiende la cirugía. Debe hablar con su médico sobre las opciones quirúrgicas que son adecuadas para usted. Es importante formular preguntas durante estas charlas para que usted y sus seres queridos se sientan cómodos con el plan de tratamiento.

Tratamiento sistémico

Normalmente, las terapias sistémicas se utilizan para tratar el cáncer de riñón en Etapa IV o el cáncer de riñón que ha recidivado o regresado.

Existen muchos tratamientos farmacológicos que pueden tratar el cáncer de riñón. Los tratamientos farmacológicos se llaman terapias sistémicas ya que se propagan por el torrente sanguíneo para tratar las células cancerosas donde sea que se encuentren. Si bien la quimioterapia se utiliza para tratar muchos cánceres, rara vez se utiliza para tratar el cáncer de riñón excepto en el caso de tipos raros de carcinoma renal de células granulares. Los tipos más comunes de terapia sistémica para tratar el cáncer de riñón son las terapias dirigidas y las inmunoterapias. Las terapias dirigidas son tratamientos que evitan que las células cancerosas crezcan y cada una apunta a una parte distinta de la célula cancerosa. Las inmunoterapias son tratamientos que refuerzan el sistema inmunitario para que el cuerpo pueda encontrar y destruir las células cancerosas.



Las terapias sistémicas se pueden administrar por vía intravenosa, lo que significa que se administran por las venas. También se puede administrar por vía oral. Todos los tratamientos farmacológicos se aprueban después de ensayos clínicos, que son un tipo de estudio de investigación que prueba la seguridad y utilidad de los tratamientos, y confirma que sean seguros y efectivos. En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) aprueba los tratamientos para el cáncer. La investigación realizada mediante ensayos clínicos ha ayudado a mejorar las vidas y las tasas de supervivencia de las personas con cáncer de riñón.



Fichas de información sobre medicamentos

El panorama de tratamientos para el cáncer de riñón está en constante cambio a medida que la FDA aprueba nuevos tratamientos y combinaciones de tratamientos.

Para obtener la información más actualizada, la KCA desarrolló fichas de información sobre medicamentos para todas las terapias aprobadas por la FDA para el cáncer de riñón a las que se puede acceder en el sitio web de la KCA:

[kidneycancer.org/drug-information](https://www.kidneycancer.org/drug-information)

Si desea una mirada más profunda sobre los distintos tipos de terapias dirigidas o los distintos tipos de inmunoterapia, comuníquese con el enlace para pacientes de la KCA para obtener las guías para pacientes con cáncer de riñón de la

National Comprehensive Cancer Network
(NCCN Red Nacional Integral del Cáncer).

“La relación con su equipo oncológico debe ser de comunicación abierta. Nunca dude en comunicarse con su equipo oncológico si tiene preguntas o inquietudes. Nuestro objetivo es que atraviese el tratamiento con una buena calidad de vida”.

–Kiran Kehoe, Enfermera registrada, BSN, CCRN

Ensayos clínicos

Un ensayo clínico comprueba qué tan seguros y útiles son los tratamientos para las personas. Históricamente, la gente ha pensado que los ensayos clínicos solo se ofrecen como último recurso; cuando ya no funcionan otras opciones o no estaban disponibles, pero estos se pueden ofrecer en cualquier momento del tratamiento.

Los resultados de los ensayos clínicos pueden mostrarnos cómo prevenir, diagnosticar y tratar una enfermedad como el cáncer. Los médicos e investigadores utilizan los ensayos clínicos para entender qué funciona y qué no para tratar el cáncer; si un tratamiento puede controlar los síntomas y qué efectos secundarios puede tener. Los ensayos clínicos pueden ayudar a determinar cómo mejorar las opciones actuales de tratamiento y si nuevos medicamentos pueden ser efectivos para tratar cánceres. Están diseñados para responder preguntas específicas de investigación para comprender o tratar el cáncer mejor y de manera más efectiva. Cada descubrimiento y avance en el tratamiento del cáncer de riñón ha sido posible gracias a pacientes que participaron de ensayos clínicos.

Puede hablar con su médico sobre participar en un ensayo clínico en cualquier momento. Si está pensando en ofrecerse como voluntario para un ensayo, es importante conocer los riesgos y beneficios. Uno de los beneficios es que puede tener acceso a un tratamiento o combinación de tratamientos más nuevos que aún no están disponibles para la población general. La participación en un ensayo clínico no es garantía del éxito del tratamiento. Sin embargo, los hallazgos mejoran el conocimiento sobre el cáncer de riñón y los tratamientos, y pueden ayudar a mejorar y prolongar la vida de pacientes futuros. Uno de los riesgos es que pueden

Para obtener más información sobre las fases de los ensayos clínicos, cómo encontrar un ensayo clínico que esté inscribiendo cercano a usted y qué significa participar de un ensayo clínico, visite la página de Ensayos clínicos en [kidneycancer.org/clinical-trials/](https://www.kidneycancer.org/clinical-trials/)

ocurrir efectos secundarios desconocidos o el tratamiento puede no ayudar contra el cáncer de riñón.

Vigilancia activa

La vigilancia activa sucede antes del tratamiento, cuando no se necesita cirugía o un tratamiento farmacológico de manera inmediata. Con el tratamiento de vigilancia activa, su equipo de cuidado le preparará un cronograma de pruebas regulares. Estas pueden incluir pruebas de diagnóstico por imágenes como tomografías, resonancias magnéticas o ecografías, así como análisis de laboratorio o exámenes físicos. El equipo de tratamiento investiga si hubo cambios en el crecimiento del tumor o si hay tumores nuevos, lo que puede significar que sea momento de comenzar el tratamiento.

La vigilancia activa se puede utilizar para pacientes con tumores inferiores a 2 cm que no se han extendido por fuera del riñón. También puede ser una opción para pacientes mayores o aquellos con otros problemas de salud que no pueden someterse a un tratamiento. Para algunas personas, los riesgos de los efectos secundarios del tratamiento para el cáncer pueden ser más peligrosos que el cáncer en sí.

Radioterapia

La radioterapia utiliza haces o partículas de alta energía para destruir las células cancerosas. A veces, se utiliza para tratar el cáncer de riñón si la persona no es un buen candidato para la cirugía. La radioterapia se puede usar para controlar los síntomas del cáncer que se ha extendido a otras áreas. Algunas de las áreas más comunes donde se extiende el cáncer son el cerebro, la columna y otros huesos del cuerpo. La radioterapia puede ser particularmente útil para disminuir el dolor si el cáncer se ha extendido a los huesos o la columna.

Cuidados paliativos o de apoyo

Los cuidados de apoyo, también llamados cuidados paliativos, pueden ayudarlo a usted y a su familia a afrontar los desafíos físicos, emocionales y prácticos del cáncer

de riñón. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen enfermedades graves o letales aliviando los síntomas.

El cuidado de apoyo emplea un equipo de médicos, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales, psicólogos, líderes religiosos y otros profesionales de la salud para que trabajen con usted y su familia. Existe la confusión de creer que los cuidados de apoyo son únicamente para el final de la vida. El cuidado de apoyo se recomienda a todas las personas que conviven con cáncer de riñón y puede recibir tratamiento para el cáncer de riñón al mismo tiempo que cuidados de apoyo. Es posible que los especialistas en cuidado de apoyo se involucren desde el comienzo de su plan de tratamiento para ayudar a controlar los síntomas relacionados con el cáncer de riñón o el tratamiento. Esto puede ayudarlo a afrontar las terapias sistémicas farmacológicas que se apliquen para tratar el cáncer de riñón.

Los proveedores de cuidados de apoyo consideran los factores físicos, psicosociales y espirituales al momento de desarrollar un tratamiento.

Algunos de los elementos importantes del cuidado de apoyo son los siguientes:

- Controlar los efectos secundarios como las náuseas, el dolor, el cansancio o la disminución del apetito
- Centrarse en la familia y la vida laboral
- Mantener la nutrición y el ejercicio
- Encargarse de asuntos financieros como el seguro de salud o los costos del tratamiento
- Ayudar con el estrés emocional de su diagnóstico de cáncer

A veces, los cuidados de apoyo pueden convertirse en cuidados terminales (un programa que ofrece atención especial a personas que están cerca del final de su vida, que han abandonado el tratamiento activo).

¿Cómo se toma una decisión de tratamiento?

Lo más importante que puede hacer como persona que convive con cáncer de riñón es formular preguntas y compartir el proceso de toma de decisiones con su equipo de atención médica.

Existen muchas formas de tratar el cáncer de riñón. Su médico le comunicará su plan de tratamiento, incluyendo las razones por las que fue recomendado para usted, las ventajas y desventajas, y los efectos secundarios conocidos. Su plan de tratamiento se basará en gran medida en el tipo y la etapa de su cáncer de riñón, y describirá las pruebas de seguimiento recomendadas y la frecuencia con la que debe ser controlado.

Tener toda esta información es la mejor manera de entender y acordar un plan de tratamiento que ofrezca un resultado exitoso y se alinee con sus objetivos personales.

Recuerde siempre abogar por lo que necesita

“Recuerde de quién es el cuerpo. Uno puede investigar, ofrecer su perspectiva y expresar su opinión, pero el dueño del cuerpo es quien tiene la última palabra”.

-Cuidador de persona con cáncer de riñón



PASO 4

Controlar los efectos secundarios

Debido a que existen muchos tratamientos para el cáncer de riñón, existen muchos efectos secundarios potenciales que puede experimentar. Es importante llevar un seguimiento de cómo se siente antes, durante y después del tratamiento. Utilice una aplicación para hacer un seguimiento de los efectos secundarios o lleve un diario para anotar cómo se siente.

Es muy importante que se comunique de manera regular con su equipo de atención médica para informar cualquier efecto secundario que esté teniendo. La clave es actuar rápido. Cuanto antes se entere su equipo de atención médica de lo que está ocurriendo, más rápido pueden manejar los efectos secundarios.

A la derecha se encuentra una lista de efectos secundarios comunes de las terapias dirigidas e inmunoterapias. No se incluyen todos los efectos secundarios posibles, por lo que es importante avisarle a su médico si nota cambios en cómo se siente o actúa su cuerpo.

- Diarrea
- Fatiga
- Cambios en el color del cabello
- Síndrome de mano y pie
- Voz ronca
- Presión arterial alta
- Indigestión
- Pérdida del apetito
- Inflamación de los pulmones
- Llagas orales o sensibilidad en la boca
- Náuseas/vómitos
- Irritación o cambios en la piel

Para obtener más información sobre los efectos secundarios visite: [kidneycancer.org/side-effects](https://www.kidneycancer.org/side-effects)



Puede encontrar más información en el Kit de recursos para el diagnóstico reciente en [kidneycancer.org/just-diagnosed](https://www.kidneycancer.org/just-diagnosed)



PASO 5

Conseguir apoyo

Encontrar apoyo durante el recorrido de cáncer de riñón puede ser difícil. La KCA cuenta con varios recursos para ayudarlo a obtener el apoyo y la información que necesitan usted y su familia.

Programa de guía para pacientes

Recibe apoyo personalizado por parte de nuestro Enlace para pacientes, incluida la ayuda para encontrar un especialista, preguntas durante el tratamiento, servicios de apoyo local, información financiera y más información sobre el diagnóstico.

- Obtenga más información en [kidneycancer.org/patient-navigator-program](https://www.kidneycancer.org/patient-navigator-program)
- Comuníquese al **+1-800-544-3KCA** | patients@kidneycancer.org

KCA Connect

KCA Connect es un grupo de apoyo mensual de pares para conectarse con otras personas afectadas por el cáncer de riñón y aprender de ellas.

- Obtenga más información en [kidneycancer.org/kca-connect](https://www.kidneycancer.org/kca-connect)

Comunidad de apoyo en línea de KCA

Póngase en contacto con pacientes con cáncer de riñón y cuidadores en Smart Patients, un foro en línea de apoyo de pares. Comparta su historia, su conocimiento y aprenda de otros en un ambiente seguro y de apoyo.

→ Únase hoy mismo ingresando en [kidneycancer.org/support-community](https://www.kidneycancer.org/support-community)

Apoyo a cuidadores

Cuidar a alguien con cáncer de riñón es un rol crucial y desafiante. Para ser buenos cuidadores, estos deben cuidar de sí mismos.

→ Visite [kidneycancer.org/patients/caregivers](https://www.kidneycancer.org/patients/caregivers) para obtener más información sobre la tarea de cuidador.

Videoteca para pacientes

Aprenda de expertos en cáncer de riñón a medida que responden algunas de las preguntas más frecuentes que realizan pacientes y cuidadores.

→ Puede encontrar la Videoteca para pacientes en [kidneycancer.org/video-library](https://www.kidneycancer.org/video-library)



PREGÚNTELE A INA®

Obtenga información de nutrición personalizada por parte de Ina®, la asistente inteligente de nutrición. Ina® ayuda a las personas con cáncer a comer de manera saludable, controlar los efectos secundarios relacionados con la nutrición y mantener una buena nutrición durante todo el tratamiento y después de este. Una buena nutrición puede ayudar a las personas con cáncer a sentirse mejor y controlar los síntomas.

→ Obtenga más información en [kidneycancer.org/ina-by-savor-health](https://www.kidneycancer.org/ina-by-savor-health)

Preguntas para formularle a su médico

Es importante adoptar un rol activo en su cuidado de cáncer de riñón. Los estudios han demostrado que las personas con cáncer que están bien informadas sobre su cáncer y las opciones de tratamiento normalmente tienen mejores resultados y menores efectos secundarios que quienes simplemente siguen las órdenes de sus médicos. A continuación, encontrará preguntas que puede formularle a su equipo de atención médica en cualquier momento de su recorrido de cáncer de riñón.

Para aprovechar al máximo todas las visitas a su médico:

- Anote con antelación todas las preguntas que tengan usted y su familia.
- Planifique para asistir con alguien que lo acompañe o haga una llamada o video llamada para que estén presentes de manera virtual.
- Lleve consigo un cuaderno con la lista de preguntas y un bolígrafo. También puede llevar un dispositivo de grabación o usar una aplicación de grabación de su teléfono. De esa forma, después de la consulta puede volver y escuchar lo que dijo el médico para asegurarse de contar con toda la información. Asegúrese de informarle al médico que grabará la conversación.
- Recuerde que está bien pedirle al médico que repita lo que dijo para comprender mejor o comunicarse más tarde con más preguntas.

ACERCA DE SU CÁNCER DE RIÑÓN

- ¿Qué significan el tipo, subtipo y etapa de mi cáncer de riñón para mi pronóstico?
¿Qué significan para mi plan de tratamiento?
- ¿Qué causó mi cáncer de riñón?
- ¿Debería realizarme pruebas genéticas?
- ¿Mis familiares están en riesgo de desarrollar cáncer de riñón porque yo lo tengo?
- ¿Cuál es la mejor forma de explicar mi diagnóstico a mi familia y mis amigos?

AL BUSCAR UN ESPECIALISTA

- ¿A cuántas personas con cáncer de riñón diagnostica y trata por año?
- ¿Cuántas nefrectomías ha ejecutado? ¿Con qué frecuencia realiza esta cirugía? ¿Cuáles son sus resultados? ¿Cuántas personas han muerto como resultado de la cirugía?
- ¿Dónde se encuentra su consultorio? ¿Dónde puedo estacionar? ¿Qué entrada del edificio debo utilizar?
- ¿Qué planes de seguro acepta?
- ¿Cuál es el propósito de esta visita? ¿Me realizará un examen o hablaremos sobre los resultados de mis exámenes y las opciones de tratamiento?
- ¿Qué debo llevar a la consulta? ¿Información de seguro? ¿Historia clínica, información de diagnóstico, informes patológicos? ¿Algo más?
- ¿Me realizarán algún procedimiento durante la consulta? ¿Debo evitar algo en particular antes de la consulta?

SUS OPCIONES DE TRATAMIENTO

- ¿Qué plan de tratamiento recomienda? ¿Por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos de este plan de tratamiento? ¿Cuáles son los beneficios?
- ¿Cuál es el objetivo de mi plan de tratamiento? ¿Eliminar mi cáncer, mejorar cómo me siento o ambas opciones?
- ¿Cuánto tiempo tengo para decidir mi plan de tratamiento?
- ¿De qué manera mi edad, otros problemas médicos y la etapa de mi cáncer limitan mis opciones de tratamiento?
- ¿Cómo puedo prepararme para el tratamiento? ¿Existen cambios de estilo de vida que debería implementar para estar saludable antes, durante y después del tratamiento? ¿Debería dejar de tomar mis medicamentos?
- ¿Cómo puedo averiguar el costo del tratamiento y si mi seguro lo cubrirá?
- Me preocupa el pago de mi tratamiento. ¿Quién puede ayudarme?
- ¿Con qué frecuencia tendré tratamientos? ¿Cuánto durarán?
- ¿De qué manera afectará este tratamiento mi vida diaria? ¿Podré seguir yendo a trabajar, ejercitarme y hacer mis actividades diarias normales?

- ¿Cuáles son las probabilidades de que el cáncer de riñón regrese después del tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios a los que debo prestar atención?

ENSAYOS CLÍNICOS

- ¿Qué ensayos clínicos están disponibles para mi tipo y etapa de cáncer de riñón?
- ¿Qué hace el tratamiento? ¿En qué se diferencia de los que están disponibles actualmente?
- ¿Sabré qué tratamiento recibo? ¿Recibiré un placebo?
- ¿Me costará algo participar?



DURANTE EL TRATAMIENTO

- ¿Cómo estoy respondiendo al tratamiento actual?
- ¿Funcionará mejor otro tratamiento?
- Si no tengo síntomas, ¿eso significa que mi cáncer está bajo control?
- Tengo un evento familiar importante próximamente, ¿podemos planificar mi tratamiento teniéndolo en cuenta?

CONTROLAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS

- ¿Qué consejos me puede dar para controlar los efectos secundarios?
- ¿Debo informar todo efecto secundario que experimente a un miembro en particular de mi equipo de atención médica? ¿Qué pasa si necesito ayuda fuera de los horarios de atención?
- ¿Estos efectos secundarios interferirán en qué tan bien funciona mi tratamiento?
- ¿Hay medicamentos que pueda tomar para ayudar a prevenir o controlar los efectos secundarios?
- ¿Cómo deciden si mis efectos secundarios son excesivos y debo reducir o cambiar mi tratamiento?

SEGUIMIENTO

- ¿Qué pruebas de seguimiento necesitaré? ¿Con qué frecuencia las necesito?
- ¿En cuánto tiempo tendré mis resultados después de todos los exámenes? ¿Quién me los explicará?
- Últimamente me he estado sintiendo mucho mejor, ¿eso significa que entré en remisión?
- Sobre la base del tratamiento que estoy recibiendo, ¿cuáles son los posibles efectos secundarios a largo plazo?

CONSEGUIR APOYO

- ¿Quién se encarga de los asuntos de cobertura médica en su oficina?
- ¿Qué servicios de apoyo están disponibles para mí y mi familia?
- ¿Cómo puedo encontrar un trabajador que me ayude a ubicar servicios de apoyo?



KidneyCancerAssociation®

**COMUNÍQUESE CON EL ENLACE PARA
PACIENTES DE LA KCA**

1-800-544-3KCA | patients@kidneycancer.org

LA KIDNEY CANCER ASSOCIATION

La comunidad global dedicada a servir y empoderar a los pacientes y cuidadores, y a liderar el cambio mediante la defensoría, la investigación y la educación para ser el líder universal en encontrar una cura para el cáncer de riñón.

KIDNEYCANCER.ORG

[@KidneyCancerAssociation](#) | [@KidneyCancer](#)

[#UnstoppableTogether](#)

