

Carta do Paciente para Cuidados Globais com o Câncer de Rim

Amsterdã (abril de 2014)

Versão original (Inglês)

A Carta Internacional do Paciente com Câncer de Rim (International Kidney Cancer Patient Charter) foi criada pela International Kidney Cancer Coalition (IKCC) para garantir que as mais de um milhão de pessoas que sofrem de neoplasia renal em todo o mundo (338.000 casos diagnosticados só em 2012, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) possam usufruir do melhor tratamento, cuidados, informação e apoio disponíveis.

O nosso objetivo consiste em auxiliar as organizações nacionais de pacientes com neoplasia renal, a ajudar pacientes e suas respectivas famílias em todo o mundo, a obterem toda a informação necessária para poderem desempenhar um papel ativo no modo como lidam com o seu câncer e para ganharem consciência do que podem esperar com relação a tratamentos e cuidados.

A presente carta foi desenvolvida em abril de 2014, em Amsterdã (Países Baixos), num encontro de associações de pacientes de câncer de rim, provenientes de diversas regiões geográficas, realizado pelo IKCC.

Durante um período de 4 anos, o IKCC recorreu à internet e às mídias sociais para contatar todas as organizações de pacientes existentes em todo o mundo que possuem interesse declarado no câncer de rim.

Em muitos países, as organizações de câncer em geral ou de doenças relacionadas ao rim, possuem apenas um núcleo ou um responsável para tratar o tema de câncer de rim. No entanto, alguns países possuem organizações independentes que se dedicam especificamente ao apoio a pacientes com câncer renal, como é o caso do Canadá, EUA, Reino Unido, Holanda, Alemanha e Gana.

Mais de 40 organizações foram contatadas pelo IKCC e convidadas para o encontro anual. Os 34 representantes de grupos de pacientes que marcaram presença na reunião de Amsterdã, provenientes de 20 países distribuídos por seis continentes, identificaram os obstáculos com os quais os pacientes com câncer de rim de todo o mundo se deparam e descreveram os padrões universais de cuidados que os mesmos devem esperar, para que se tornem ativos, informados e participantes empoderados em todas as fases do seu tratamento. A carta afirma que a situação atual pode ser melhorada se os envolvidos no cuidado e tratamento de pacientes adotarem os princípios estabelecidos em uma escala global. Esta carta é totalmente redigida por organizações de pacientes e tem como objetivo ressaltar a necessidade global de igualdade no tratamento e no acesso a especialistas.

*A “Carta Internacional do Paciente com Câncer de Rim de Amsterdã” também foi publicada no Jornal EUROPEAN UROLOGY 0302-2838 / # 2014 European Association of Urology (Associação Europeia de Urologia).
Publicado por Elsevier B.V. Favor citar este artigo na imprensa como: Giles RH, Maskens D. Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care. Eur Urol (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.078>*

Coletivamente, a comunidade global do câncer de rim, declara que os pacientes têm os seguintes direitos:

1. Investigação oportuna e diagnóstico preciso por parte de médicos especialistas com experiência no tratamento da neoplasia renal;
2. Informação e educação orientada para o paciente com relação a todos os tratamentos, incluindo qualidade de vida, manejo de efeitos colaterais, controle da dor e cuidados paliativos;
3. Acesso ao tratamento atual e ideal baseado em evidências, sugerido por uma equipe multidisciplinar de profissionais médicos que possuem conhecimentos específicos sobre câncer de rim ;
4. Acompanhamento regular do tratamento em concordância com a legislação nacional e/ou diretrizes internacionais, incluindo apoio psicossocial adequado e culturalmente sensível;
5. Acesso a registros médicos, incluindo relatórios da patologia e de imagem, se solicitado;
6. Fornecimento de informações sobre todos os sistemas de apoio disponíveis, incluindo ferramentas de apoio e organizações de pacientes locais de apoio e de defesa de direitos.
7. Um papel ativo na tomada de decisões relativo à gestão do seu câncer de rim (p.ex., sempre que possível, os pacientes deveriam ter a possibilidade de escolha quanto ao tratamento cirúrgico e médico da sua neoplasia renal);
8. Informação sobre a disponibilidade de pesquisas clínicas no seu país/região;
9. Reconhecimento de que o câncer de rim pode apresentar efeitos a longo prazo, incluindo doença cardíaca e insuficiência renal. Os pacientes devem dispor de informações sobre sobrevivência, incluindo recomendações médicas e de estilo de vida;

10. Reconhecimento de que até 10% de todos os tumores renais malignos são de natureza hereditária, como parte de síndromes familiares, e que estes pacientes necessitam de cuidados especializados e coordenados ao longo de toda a sua vida.

*A carta foi assinada pelos participantes da
4.ª Conferência Anual IKCC EXPANDING CIRCLES em Amsterdã.*

Agradecimentos: Somos gratos a Julia Black e Markus Wartenberg pelo apoio prestado na gestão de todo o processo. As viagens e o alojamento de todos aqueles que participaram no encontro em Amsterdã foram apoiados por fundos da Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer e Novartis. Não existem quaisquer conflitos de interesse.