

Potilaita koskeva Amsterdamin peruskirja munuaissyövän maailmanlaajuisesta hoidosta (huhtikuu 2014)

Englanninkielisen alkuperäisversion suomenkielinen käännös

Kansainvälinen munuaissyöpäliitto (International Kidney Cancer Coalition, IKCC) laati kansainvälisen munuaissyöpäpotilaita koskevan peruskirjan varmistaakseen sen, että maailman yli miljoonalla munuaissyöpään sairastuneella (338 000 diagnoosia pelkästään vuonna 2012,

http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) on mahdollisuus saada parasta mahdollista hoitoa, tietoa ja tukea.

Tavoitteemme on avustaa kansallisia munuaissyöpäpotilaiden järjestöjä, jotta potilaat ja heidän perheensä ympäri maailman saavat tarvittavaa tietoa, jonka avulla he voivat osallistua aktiivisesti munuaissyöpänsä hoitoon ja saada paremman käsityksen siitä, mitä he voivat odottaa hoidoltaan.

Tämä peruskirja laadittiin huhtikuussa 2014 Amsterdaminissa, Hollannissa, munuaissyöpäpotilaiden edustajien tapaamisessa. IKCC:n koolle kutsumaan tapahtumaan osallistui edustajia useilta maantieteellisiltä alueilta.

IKCC on käyttänyt neljän vuoden ajan www-pohjaisia hakukoneita ja henkilökohtaisia verkostoja saadakseen yhteyden kaikkiin maailmanlaajuisiin potilasjärjestöihin, joissa ollaan kiinnostuneita munuaissyövästä. Useissa maissa yleisillä syöpä- ja munuaisjärjestöillä on vain munuaissyöpäjaosto tai -yhteyshenkilö. Monissa maissa, esimerkiksi Kanadassa, USA:ssa, Britanniassa, Hollannissa, Saksassa ja Ghanassa, on kuitenkin itsenäiset järjestöt, jotka keskittyvät nimenomaan munuaissyöpäpotilaiden tukemiseen. IKCC on ottanut yhteyttä yli 40 järjestöön ja esittänyt kutsun osallistua vuositapaamisiin. Amsterdamin tapaamiseen osallistuneet 34 potilasryhmäedustajaa, jotka tulivat 20 maasta kuudesta maanosasta, kertoivat munuaissyöpäpotilaiden maailmanlaajuisesti kohtaamista esteistä sekä määrittivät yleismaailmalliset hoitoa koskevat standardit, joita potilaiden pitäisi voida odottaa. Tavoite on, että potilaat ovat aktiivisia ja että he saavat tietoa sekä pystyvät vaikuttamaan jokaisessa hoitovaiheessaan. Peruskirjan mukaan nykytilanne voisi parantua, jos potilaiden hoitoon osallistuvat noudattaisivat maailmanlaajuisesti periaatteita, jotka on esitetty peruskirjassa. Peruskirja on potilasjärjestöjen oma hanke, ja sen tarkoitus on korostaa maailmanlaajuisia tarvetta hoidon tasapuolisuuteen ja asiantuntemuksen saatavuuteen.

"Potilaita koskeva Amsterdamin peruskirja munuaissyövän maailmanlaajuisesta hoidosta" on julkaistu myös Euroopan urologiyhdistyksen lehdessä EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/# 2014.

Julkaisija Elsevier B.V. Viittaa tähän artikkeliin lehdistössä seuraavasti: 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>

Maailmanlaajuinen munuaissyöpäyhteisö ilmoittaa yhdessä, että potilailla on oikeus seuraaviin:

1. Kokeneiden, munuaissyövän hoitoon erikoistuneiden lääketieteen asiantuntijoiden tekemä oikea-aikainen tutkimus ja tarkka diagnoosi.
2. Potilaslähtöinen tieto ja koulutus kaikista hoidoista, mukaan lukien elämänlaatu, sivuvaikutusten hallinta, kivunhallinta ja oireita lievittävä hoito.
3. Mahdollisuus saada optimaalista ja nykyaikaista, näyttöön perustuvaa hoitoa, jota ehdottaa monitieteinen lääketieteen ammattilaisista koostuva tiimi, jolla on erikoistietämystä munuaissyövästä.
4. Säännöllinen seurantahoito kansallisten ja/tai kansainvälisten ohjeiden mukaisesti, mukaan lukien asianmukainen ja kulttuuritekijät huomioiva psykososiaalinen tuki.
5. Mahdollisuus saada pyydettäessä potilastiedot, mukaan lukien patologin lausunnot ja kuvantamislausekkeet.
6. Tiedonhankinta kaikista käytettävissä olevista tukijärjestelmistä, mukaan lukien potilastuen välineet ja paikalliset potilastuki- ja edustusjärjestöt.
7. Aktiivinen rooli tehtäessä päätöksiä munuaissyövän hoidosta (esim. potilaille pitäisi, aina kun mahdollista, tarjota mahdollisuus tehdä valintoja munuaissyövän leikkaus- ja lääkehoidosta).
8. Tieto kliinisten tutkimusten saatavuudesta potilaan maassa/alueella.
9. Sen tunnustaminen, että munuaissyöväällä voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia, mukaan lukien sydänsairaus ja munuaisten riittämätön toiminta. Potilaille olisi annettava tietoa selviytymisestä, mukaan lukien lääketieteelliset suositukset ja elämäntapasuosituksien.
10. Sen tunnustaminen, että jopa 10 % kaikista munuaissyöpäkasvaimista on perinnöllisiä, suvuittain esiintyviin oireyhtymiin liittyviä ja että nämä potilaat tarvitsevat erikoistunutta ja koordinoitua hoitoa koko elinikänsä ajan.

Tämän peruskirjan allekirjoittivat henkilöt, jotka osallistuivat

4. IKCC:n EXPANDING CIRCLES -vuosikonferenssiin Amsterdamissa.

Kiitokset: Kiitokset Julia Blackille ja Markus Wartenbergille hallinnollisesta tuesta. Kaikkien Amsterdamin tapaamiseen osallistuneiden matka- ja majoituskustannuksia tukivat samansuuruisilla summilla Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer ja Novartis. Eturistiriitoja ei ole.