

## 全球腎癌護理---阿姆斯特丹患者憲章（2014年4月）

國際腎癌患者憲章由國際腎癌聯盟（IKCC）創立，旨在確保全球超過百萬計的腎癌患者盡可能獲得最好的治療、護理、疾病資訊和相關說明。（僅2012年，全球新增確診腎癌患者就達到338000例。

[http://www.wcrf.org/cancer\\_statistics/data\\_specific\\_cancers/kidney\\_cancer\\_statistics.php](http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php))

我們旨在促成各個國家間腎癌患者組織的合作，共同說明全世界腎癌患者及其家屬獲取相關資訊、積極地參與治療、更好地瞭解治療和護理知識並做出合理的預期。

該憲章於2014年4月在荷蘭阿姆斯特丹舉行的IKCC全球腎癌患者組織大會上起草。在過去的4年中，通過網路搜索與口口相傳，IKCC與遍佈世界各地的腎癌患者組織建立了聯繫。有些國家沒有專門的腎癌患者組織，通常是大型的癌症患者組織內下設了一個腎癌專案或者一位相關聯絡人。還有許多國家如加拿大、美國、英國、荷蘭、德國和迦納等，則設有獨立的組織專門負責說明腎癌患者。IKCC與超過40個患者組織建立了聯繫並邀請他們參與年度腎癌患者大會。參加阿姆斯特丹年會的34個患者組織代表來自于六大洲的20個國家，他們就全世界腎癌患者共同面臨的各種困難達成共識，總結出適用於腎癌患者的統一的治療標準，以確保患者在各階段的治療過程中掌握足夠的資訊、積極參與治療並擁有話語權。憲章主張如下觀點：如果參與治療和護理腎癌患者的各方都能遵從本憲章所提出的各條原則，那麼腎癌的治療和護理水準在全球範圍內都將得到改善。本憲章完全由患者組織發起，旨在讓世界上所有的腎癌患者享有同等、公平的機會接受專業的治療和護理。

該憲章（"Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care"）已經發表在 *the Journal EUROPEAN UROLOGY* 0302-2838/# 2014 European Association of Urology. (Elsevier 出版集團) 請用以下方式引用該文章：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>

### 全球腎癌聯盟成員集體聲明腎癌患者享有如下權利：

1. 得到具有豐富治療腎癌經驗的醫學專家的及時檢查和確診；
2. 與各種治療方案相關的所有資訊及疾病知識教育都以患者為導向，包括以下幾個方面：生活品質的提高，副作用的處理，疼痛的緩解和臨終關懷；
3. 接受具有豐富治療腎癌經驗的各科醫療專家組給出的最具有實證說服力的最佳治療方案；
4. 遵循本國和國際治療指南定期接受後續護理，包括符合本國文化習俗的適當心理干預；
5. 在患者的要求下獲取其本人的醫學檔案，包括病理和醫學影像檔案；
6. 獲得所有患者援助的資訊，如：各種患者援助工具以及當地患者援助組織的資訊；

7. 對於腎癌治療方案，擁有決定權（如：無論是手術還是用藥方面，只要有可能，患者應當有權在幾個方案中進行選擇）；
8. 獲得在本國和本地區進行的相關臨床試驗的資訊；
9. 認識到腎癌可能會對健康造成長期的影響，包括可能會引起心臟疾病和腎功能不全等。患者應當有權獲得關於長期生存的資訊，如在醫療保健和生活方式等方面的專業意見；
10. 認識到高達 10%的腎癌腎腫瘤是具有家族遺傳性的，這些患者需要特殊全面的終身連續性治療。

*該憲章由第四屆 IKCC 阿姆斯特丹大會的參會者簽字通過。*

\_\_\_致謝：感謝 Julia Black 和 Markus Wartenberg 為本次大會順利召開所做的協調管理工作。阿姆斯特丹會議參會者的旅行及住宿費用由拜耳（Bayer）、葛蘭素史克（GlaxoSmithKline）、輝瑞（Pfizer）和諾華（Novartis）公司贊助。本次大會的召開不存在任何利益衝突。