

Amsterdamska Karta Pacjenta

Globalna opieka w zakresie raka nerek (kwiecień 2014)

Oryginalna wersja (angielska)

Międzynarodowa Karta Pacjenta z Rakiem Nerek (International Kidney Cancer Patient Charter) została powołana przez Międzynarodową Koalicję ds. Raka Nerek (International Kidney Cancer Coalition (IKCC)), by zapewnić ponad milionowi ludzi z rakiem nerek na świecie dostęp do najlepszego możliwego leczenia, opieki, informacji i wsparcia (tylko w roku 2012 zdiagnozowano 338 000 nowych przypadków, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php)

Naszym celem jest wspieranie narodowych organizacji zrzeszających pacjentów z rakiem nerek w pomocy pacjentom i ich rodzinom na całym świecie w zdobyciu informacji niezbędnych dla ich czynnego udziału w walce z rakiem nerek i w uzyskaniu większej świadomości na temat tego, czego mogą oczekiwać w zakresie leczenia i opieki.

Ta Karta powstała w kwietniu 2014 w Amsterdamie, w Holandii, na zwołanej przez IKCC konferencji przybyłych z różnych regionów geograficznych rzeczników pacjentów chorych na raka nerek. Przez 4 lata IKCC wykorzystywała internetowe wyszukiwarki i sieci osobiste do globalnego kontaktowania się ze wszystkimi organizacjami zrzeszającymi pacjentów, które deklarowały zainteresowanie rakiem nerek. W kilku krajach organizacje zajmujące się ogólnie rakiem czy nerkami, posiadają tylko dział bądź osobę kontaktową w tym zakresie; jednak w wielu krajach, między innymi w Kanadzie, USA i Wielkiej Brytanii, Holandii, Niemczech i Ghanie, istnieją niezależne organizacje wyspecjalizowane wyłącznie w pomocy pacjentom z rakiem nerek. IKCC skontaktowała się z ponad 40 organizacjami i zaprosiła je do udziału w corocznych spotkaniach. Obecni na konferencji w Amsterdamie reprezentanci 34 grup zrzeszających pacjentów, pochodzący z 20 krajów leżących na sześciu kontynentach, przedstawili problemy, z jakimi borykają się pacjenci z rakiem nerek na całym świecie, i nakreślili uniwersalne standardy opieki, jakich powinni oczekiwać pacjenci. To powinno spowodować, że pacjenci na każdym etapie ich leczenia będą mieć silniejszą pozycję, posiadać wiedzę i brać w leczeniu czynny udział. Karta zakłada, że jest możliwa poprawa obecnej sytuacji, o ile wszyscy ci, którzy są zaangażowani w opiekę i leczenie pacjentów zastosują się do zasad nakreślonych przez Kartę w skali globalnej. Karta ta jest w pełni inicjatywą organizacji zrzeszających pacjentów, i jej celem jest zaakcentowanie globalnej potrzeby równości w zakresie opieki i dostępu do specjalistycznej wiedzy.

Amsterdamska Karta Pacjenta dotycząca Globalnej Opieki w zakresie Raka Nerek ("Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care") została także opublikowana w czasopiśmie Journal EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/# 2014 Europejskiego Towarzystwa Urologicznego. Wydawca Elsevier B.V. Prosimy cytować ten artykuł w prasie jako: 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>

Światowa społeczność związana poprzez raka nerek wspólnie deklaruje, że pacjentom przysługują następujące prawa:

1. Terminowe badanie i dokładna diagnoza przez specjalistów medycznych mających doświadczenie w leczeniu raka nerek;
2. Przekazana w dostępny sposób informacji na temat choroby i edukacja dotycząca o leczeniu, jakości życia, radzenia sobie z efektami ubocznymi, kontroli bólu i opieki paliatywnej;
3. Dostęp do optymalnego, opartego na obecnym stanie wiedzy leczenia, zgodnego z sugestiami multidyscyplinarnego zespołu specjalistów medycznych, posiadających specjalistyczną wiedzę o raku nerek;
4. Regularna opieka w zakresie badań kontrolnych, zgodna z zaleceniami krajowymi i/lub międzynarodowymi, łącznie ze stosowną i wrażliwą pod względem kulturowym pomocą psychospołeczną;
5. Dostęp do akt medycznych, w tym na życzenie do raportów w zakresie patologii i obrazowania;
6. Dostarczanie informacji o wszelkich dostępnych systemach wsparcia, w tym o programach wspierania pacjentów i o lokalnych organizacjach wspierania pacjentów i działania na ich rzecz;
7. Aktywny udział pacjentów w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia raka nerek (np. pacjentom powinien być zaoferowany wybór, jeśli to możliwe, co do operacyjnego i medycznego postępowania odnośnie do ich raka nerek);
8. Informacja o dostępności prób klinicznych w ich kraju/regionie;
9. Uznanie, że rak nerek może mieć długotrwałe skutki, jak między innymi choroba serca i niewydolność nerek. Pacjentom należy przekazać informacje dotyczące przeżycia, w tym zalecenia odnośnie do stylu życia;
10. Uznanie, że do 10% wszystkich guzów rakowych ma charakter wrodzony jako element syndromów występujących w rodzinie, i że tacy pacjenci wymagają wyspecjalizowanej i skoordynowanej opieki przez cały okres ich życia.

***Karta została podpisana przez uczestników
4-tej Dorocznej Konferencji IKCC EXPANDING CIRCLES w Amsterdamie
(4th IKCC Annual Conference EXPANDING CIRCLES in Amsterdam).***

Podziękowania: Wyrażamy wdzięczność Julii Black i Markusowi Wartenberg za pomoc organizacyjną. Wsparcie przeznaczone na wydatki związane z podróżą i zakwaterowaniem dla wszystkich uczestników konferencji w Amsterdamie pochodziło w równych udziałach od firm Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer i Novartis. Autorzy informują o braku konfliktu interesów.