

Амстердамский устав для пациентов в рамках всемирной борьбы с раком почки (апрель 2014 г.)

Переведенная версия (русский язык)

Международный устав для пациентов с раком почки был издан Международной ассоциацией по борьбе с раком почки (ИКСС) для того, чтобы более одного миллиона пациентов с раком почки по всему миру (338 000 случаев диагностики только за 2012 г., http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) могли получать наилучшее лечение, уход, информацию и поддержку.

Нашей целью является помощь организациям, осуществляющим поддержку пациентов с раком почки и их семей по всему миру, в предоставлении информации, необходимой для принятия активного участия в лечении рака почки и получения большего количества сведений о том, чего можно ожидать в результате процедур по уходу и лечению.

Настоящий устав был разработан в апреле 2014 г. в Амстердаме, Нидерланды, на созванном ИКСС собрании защитников интересов людей, больных раком почки, из различных географических регионов.

В течение 4 лет ИКСС использовала информационно-поисковые системы в сети Интернет и частные сети для обращения в расположенные по всему миру организации по защите интересов больных, в которых уделяется внимание раку почки. В нескольких странах есть только организации по борьбе с раком в целом или по борьбе с заболеваниями почек, включающие подразделение или контактное лицо, которое занимается раком почки; однако во многих странах, в частности в Канаде, США, Великобритании, Нидерландах, Германии и Гане, существуют независимые организации, специализирующиеся на оказании поддержки пациентам с раком почки. Более 40 организаций заключили договор с ИКСС и получили приглашение принимать участие в ежегодных собраниях. На собрании в Амстердаме присутствовали 34 представителя групп пациентов из 20 стран, расположенных на шести континентах. Они определили трудности, с которыми сталкиваются пациенты с раком почки по всему миру, и разработали универсальные стандарты ухода за пациентами с целью предоставления им возможности стать активными, информированными и уполномоченными участниками каждого этапа собственного лечения. В уставе заявлено, что текущую ситуацию можно улучшить при условии, что лица, вовлеченные в процесс обслуживания и лечения пациентов, будут следовать принципам, указанным в уставе, по всему миру. Настоящий устав полностью составлен организациями по защите интересов больных и призван подчеркнуть всемирную потребность в равенстве прав на получение ухода и доступ к специальным знаниям.

Документ Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care (Амстердамский устав по всемирной борьбе с раком почки) опубликован также в журнале EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/№ 2014 Европейской ассоциации урологов.

Опубликовано издательством Elsevier B.V. Просьба размещать данную статью в печатных изданиях с указанием следующих данных: 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>.

Всемирное сообщество по борьбе с раком почки коллегиально заявляет, что пациенты обладают следующими правами.

1. Своевременное обследование и точная диагностика, проводимая медицинскими специалистами с опытом лечения рака почки.
2. Получение адаптированных для пациента сведений и учебных материалов обо всех видах лечения, включая исследование качества жизни, устранение побочных эффектов, контроль за болевыми ощущениями и паллиативную терапию.
3. Доступ к оптимизированному лечению на основе имеющихся показаний с учетом рекомендаций многопрофильной группы медицинских специалистов, обладающих специальными знаниями в области рака почки.
4. Регулярное последующее наблюдение согласно национальным и международным положениям, включая надлежащую психологическую поддержку с учетом культурных особенностей.
5. Доступ к медицинской документации, включая отчеты о патологическом и визуализационном исследовании.
6. Снабжение информацией обо всех доступных системах поддержки, включая инструменты поддержки пациентов и местные организации по поддержке и защите интересов больных.
7. Активное участие в процессе принятия решений о лечении их от рака почки (например, пациентам следует по возможности предлагать на выбор варианты хирургического и терапевтического лечения рака почки).
8. Получение сведений относительно возможности участия в клинических испытаниях в их стране/регионе.

9. Осведомленность о том, что рак почки может оказать долгосрочное влияние, включая сердечно-сосудистые заболевания и почечную недостаточность. Пациенты должны получать информацию о сохранении нормальной жизнедеятельности, включая медицинские указания и рекомендации относительно образа жизни.

10. Осведомленность о том, что до 10 % всех раковых опухолей почки являются наследственными и пациентам с такой опухолью требуется особый координированный уход в течение всей жизни.

Настоящий устав подписан участниками Четвертой ежегодной конференции IKCC EXPANDING CIRCLES (РАСШИРЯЯ КРУГИ) в Амстердаме.

Благодарности. Благодарим Джулию Блэк (Julia Black) и Маркуса Вартенберга (Markus Wartenberg) за организационную поддержку. Проезд и размещение всех участников собрания в Амстердаме организованы при поддержке равнодолевых фондов от компаний Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer и Novartis. Столкновения интересов отсутствуют.