



CHARTA PRÁV

PACIENTŮ S
NÁDOREM MOZKU

CHARTA PRÁV PACIENTŮ S NÁDOREM MOZKU

ÚČEL TÉTO CHARTY

Cílem této charty je dosáhnout co nejlepších výsledků ve zdraví a kvalitě života dospělých a dětí žijících s nádorem mozku. Představuje aspirativní ideál, proti kterému jsou vyvíjeny, monitorovány a poskytovány standardy kvality péče, a postupy klinické praxe.

ÚVOD

Existuje řada dokumentů, které se zabývají právy pacientů, některé z nich se týkají práv uvedených zde. Tato charta byla sepsána z pohledu pacienta s nádorem mozku a jeho pečovatele, s přihlédnutím ke zvláštním obtížím, které mohou nastat v životě s nádorem mozku. Tato charta byla vytvořena prostřednictvím více účastnického, spolupracujícího a iterativního procesu a je živým dokumentem, který podléhá každoroční revizi.

Doufáme, že tato charta bude mít celosvětový význam. Uvědomujeme si, že mnoho zemí postrádá základní zdravotnická, výzkumná a výrobní zařízení a specialisty a léčebná centra schopná poskytovat nejmodernější péči založenou na vědeckých důkazech pro pacienty s nádorem mozku. Charta tedy představuje aspirativní ideál, o který usilujeme, a doufáme, že povede k produktivním diskusím a debatám, které pomohou iniciovat pozitivní změny.

Především, charta poskytuje podrobný rámec pro dosažení politických cílů, které mohou organizace zastupující pacienty s nádorem mozku použít k podpoře svých snah. Může být také použita jednotlivými pacienty a jejich pečovateli k podpoře věcí, které jsou pro ně důležité během jejich cesty s nádorem mozku. Charta je také zamýšlena jako pozitivní nástroj, který mohou využít i jiné sektory mezinárodní komunity zabývající se nádory mozku.

Charta může poskytnout každému aspirativní rámec pro zlepšení zdravotnických systémů a komunikace – cíle, které doufáme, že pomohou snížit nerovnosti mezi jednotlivými zeměmi. Charta nemá za cíl znevážit ani kritizovat skvělou práci, kterou každý den provádějí výzkumníci, zdravotníci a další odborníci po celém světě.

Vyzdvihujeme ty, kteří žijí v rozvojových zemích – kde mnoho aspektů této charty nebude snadno dosažitelných – aby si vybrali ty části tohoto dokumentu, které jsou v jejich regionech dosažitelné, a zaměřili se na ně s cílem zajistit lepší výsledky pro pacienty s nádorem mozku.

Zatímco uplatňujeme tato práva, uznáváme, že žádná práva nemohou existovat v lidské společnosti bez odpovědností.

POZNÁMKY

- 1. Tato charta práv pacientů s nádorem mozku není zárukou těchto práv, ani není právně závazná.*
- 2. Toto je aktuální verze Charty práv pacientů s nádorem mozku, ale jako živý dokument podléhá každoroční revizi a bude stanovena procedura pro další vývoj charty.*
- 3. Viz příloženou přílohu k tomuto dokumentu, která uvádí charitativní organizace a neziskové organizace zabývající se nádory mozku, odborné společnosti neuro-onkologie a další organizace, které ratifikovaly Chartu práv pacientů s nádorem mozku a daly svolení k použití jejich log na tomto dokumentu.*

1. UZNÁNÍ A RESPEKT

Mám právo:

- a) na přístup ke zdravotní péči navržené ke snížení zátěže způsobené mým nádorem mozku
- b) být uznán jako osoba žijící s nádorem mozku
- c) být považován za jednotlivce
- d) popsat sám sebe - ať už jsem dospělý nebo dítě žijící s nádorem mozku - s jakoukoli terminologií, která mi je pohodlná
- e) být slyšen a uznán, i když zdravotní profesionál nemusí nutně souhlasit s mým názorem nebo pohledem
- f) být respektován jako významný partner ve své vlastní péči a jako odborník na své vlastní potřeby a zkušenosti
- g) ne být diskriminován ve své komunitě, na pracovišti ani kdekoli jinde kdykoli kvůli mému nádoru mozku
- h) udržovat naději a být v této naději podporován svým lékařským týmem a dalšími, kteří jsou zodpovědní za mou péči, bez ohledu na diagnózu a prognózu

2. PŘÍSLUŠNÉ VYŠETŘENÍ PŘÍZNAKŮ A SYMPTOMŮ

Mám právo:

- a) na informace a vzdělání o nádorech mozku
- b) aby mé obavy o zdraví byly rychle vyšetřeny lékaři s odpovídajícím výcvikem a zkušenostmi v neuro-onkologii, neurologii, neurochirurgii a psychosociálním zdraví
- c) na jasné vysvětlení lékařského zobrazování mého mozku a nádoru mozku a různých skenovacích a hodnotících technik a toho, co nám mohou a nemohou říci

d) na jasné vysvětlení možností léčby mého nádoru mozku, např. chirurgie, radiace, chemoterapie, klinických studií atd., včetně souvisejících rizik

e) aby můj vzorek tkáně/biopsie byl analyzován zkušeným neuropatologem pomocí ověřených patologických/diagnostických testů (včetně biomarkerových testů) s cílem poskytnout mi správnou diagnózu

f) na poskytování informovaného souhlasu o použití mé odstraněné nádorové tkáně a, pokud jsem daroval/uložil mozkovou/nádorovou tkáň nebo jakýkoli jiný biologický vzorek pro výzkum nebo jiné účely, vědět, zda může být můj vzorek tkáně přístupný pro budoucí rozhodování o léčbě a výzkumu

3. JASNÁ, KOMPLEXNÍ, INTEGROVANÁ DIAGNÓZA

Mám právo:

a) na včasné doporučení specialistovi na zdravotní péči podle mého výběru

b) obdržet rychlou a přesnou diagnózu (na základě integrované analýzy mé nádorové tkáně pomocí nejaktuálnější klasifikace nádorů mozku Světové zdravotnické organizace a klinického obrazu), která mi bude sdělena jasně a soucitně

c) klást otázky ohledně mé diagnózy a dostávat odpovídající odpovědi v termínech, kterým mohu rozumět

d) být doprovázen k mé diagnostické schůzce a jakýmkoli následným schůzkám během mé léčby členem rodiny, blízkým přítelem nebo jiným určeným pečovatelem

e) na tlumočníka, pokud mi je diagnóza sdělena v jazyce, kterým nevládnou plyně

f) být proaktivně zapojen do všech rozhodovacích procesů týkajících se mé diagnózy a následné péče

g) dělat si poznámky při lékařských schůzkách pro jasnost a jako pomůcku k paměti. Dále - ale pouze pokud nejdříve získám všechna nezbytná povolení k tomu - zaznamenávat své lékařské schůzky

h) požádat a mít přístup k dalším názorům v jakékoli fázi mé péče a léčby a být informován specialistou, pokud věří, že nejsou schopni nebo ochotni provést operaci nebo podávat terapii

i) dostat co nejpodrobnější prognózu, pokud o to požádám, která zahrnuje informace o kvalitě života, vedlejších účincích léčby, potenciálních pozdních účincích léčby a pravděpodobnosti přežití

j) na kompletní kopii všech poznámek, které byly vzaty v souvislosti s mou diagnózou mými lékařskými poskytovateli a které jdou do mé lékařské dokumentace

4. PŘÍSLUŠNÁ PODPORA

Mám právo:

a) na jasné, nestranné, čestné, komplexní a včasné informace, které mi pomohou učinit obtížná rozhodnutí, kterým budu čelit. Mám také právo zpochybnit tyto informace a hledat objasnění ohledně čehokoli, čemu nerozumím

b) na přístup k nástrojům pro rozhodování, které mi umožní učinit správná rozhodnutí pro mou situaci

c) na podporu od koordinátora péče nebo průvodce na cestě nádorem mozku (např. specialisty sestry, sociálního pracovníka nebo jiné vyškolené osoby)

d) aby mi byly nabídnuty informace o právních otázkách, které mohu potřebovat zvážit, například plnou moc, opatrovnictví dětí, poslední vůli, předběžné směrnice atd.

e) aby mi byly nabídnuty příslušné informace o návratu do práce nebo školy a zákonech v mé zemi, které upravují zaměstnávání nebo vzdělávání lidí s postižením

f) účastnit se podpůrné skupiny pro pacienty s nádorem mozku, pokud existuje v mé místní oblasti, účastnit se jí virtuálně nebo mít možnost - pokud si to přeji - založit ji, pokud dosud neexistuje

g) být informován o místních, regionálních a mezinárodních organizacích na podporu pacientů s nádorem mozku, na které se mohu obrátit pro rady a další podporu

5. VYNIKAJÍCÍ LÉČBA A KVALITNÍ NÁSLEDNÁ PÉČE

Mám právo:

- a) být informován o všech dostupných relevantních možnostech léčby v mé zemi bydliště, bez ohledu na to, zda náklady na poskytování takové léčby jsou hrazeny pojištěním nebo jinými třetími stranami
- b) sdílet s mými ošetřujícími lékaři rozhodovací proces při výběru nejlepší léčby pro mě, s ohledem na úroveň rizika, kterou jsem ochoten podstoupit
- c) na přístup k léčbě na základě potřeby - ne na základě mé schopnosti za ni zaplatit
- d) obdržet přijatý mezinárodní standard péče o nádory mozku, bez ohledu na můj věk, rasu, ekonomické zázemí, postižení, víru nebo pohlaví
- e) obdržet nouzovou léčbu k stabilizaci mého stavu v jakémkoli bodě mé cesty nádorem mozku
- f) na kontinuitu péče od okamžiku diagnózy přes léčbu, zotavení, progresi nemoci, dlouhodobé přežití a konec života. Pokud jsem pediatrický pacient, kontinuita péče zahrnuje také přechod na následnou péči pro dospělé
- g) být léčen v zdravém a bezpečném prostředí, kde jsou uplatňovány, monitorovány a splňovány standardy kvality
- h) mít svou lékařskou léčbu prováděnou v souladu s nejvyššími standardy etické praxe
- i) požádat o a být poskytnut kopie všech poznámek a údajů, které jdou do mé lékařské dokumentace, včetně zpráv z radiologie, zpráv z patologie, genetických analýz atd., jakož i digitální kopie nebo filmové kopie všech mých skenů, a být uznán jako 'vlastník' těchto záznamů
- j) na multidisciplinární péči, která může kromě pomoci mého základního lékařského týmu zahrnovat podporu od dalších specialistů, jako jsou fyzioterapeuti, terapeuti řeči a jazyka, psychosociální terapeuti, sociální pracovníci, ergoterapeuti a další
- k) být informován, pokud se očekávají klinicky relevantní zpoždění v mé léčbě a být informován o alternativních poskytovatelích služeb, kteří mohou poskytnout léčbu dříve

l) přezkoumat s mým lékařem možnost použití jiných léčeb, experimentálních nebo jiných, kromě (nebo místo) standardní péče

m) být plně informován o všech navrhovaných léčbách, jejich přínosech a rizicích a, pokud je to relevantní, nákladech s tím spojených

n) odmítnout nebo se stáhnout z léčby, testů, skenů a vyšetřování bez sankcí nebo znevažování

o) být informován o relevantních, vhodných klinických studiích dostupných v mém současném léčebném zařízení a dostat nabídku místa, pokud splňuji kritéria zahrnutí/vyloučení, nebo být nasměrován na kontaktní údaje pro studii probíhající jinde, pro kterou bych mohl být způsobilý

p) být plně informován o přínosech a rizicích pro mě a mít dostatek času, bez tlaku, zvážit účast (nebo neúčast) v klinické studii, experimentálních procedurách nebo vyšetřovacích programech

q) mít mou účast ve studii, pokud se do ní zapíšu, uznánu a oceněnu a být informován o konečném výsledku studie

r) na pravidelně plánované následné schůzky a příslušné skeny a testy, pokud jsem dokončil léčbu nádoru mozku

s) být léčen odborným poskytovatelem zdravotní péče pro následnou péči. Pokud jsem pediatrický pacient, toto zahrnuje také léčbu odborným poskytovatelem zdravotní péče, který je obeznámen s pozdními účinky léčby

6. VZTAH PÉČE

Mám právo:

a) na přístup k aktuálnímu seznamu neurochirurgů, radiačních onkologů, neuro-onkologů, neurologů a dalších specialistů v mé oblasti/zemi, podle potřeby

b) mít k dispozici jméno a kontaktní údaje znalého zaměstnance mého léčebného zařízení, který může odpovídat na naléhavé otázky mimo pracovní hodiny a v jiných časech než plánovaných konzultacích

c) vyjádřit svůj názor nebo si stěžovat bez obav z odvety, pokud dostanu neuspokojivou péči v zařízení. Mám také právo být informován o prostředcích, jak vyjádřit tento názor/stížnost na úrovni řízení a očekávat, že mé stížnosti budou vyšetřeny a zjištění mi budou sdělena včas a komplexně

d) zpochybnit názor mého lékaře respektujícím způsobem a očekávat stejný respekt na oplátku

7. PODPŮRNÁ/PALIATIVNÍ PÉČE

Mám právo:

a) na obdržení vysoce kvalitní, plně integrované, multidisciplinární časně paliativní péče, která zahrnuje zvládání příznaků, úlevu od bolesti, psychosociální podporu, rehabilitaci a sociální a duchovní podporu

b) na obdržení optimálních léků k úlevě od příznaků a vedlejších účinků mého nádoru mozku a jeho léčby, jako jsou bolest, nevolnost, záchvaty atd.

8. REHABILITACE A BLAHO

Mám právo:

a) na přístup k rehabilitačním programům (včetně terapie řeči a jazyka, ergoterapie, neuro-psychologické terapie a fyzické terapie) k řešení kognitivních, behaviorálních a fyzických deficitů vyplývajících z mého nádoru mozku, abych mohl maximalizovat svou nezávislost a znovu získat schopnost fungovat co nejnormálněji

b) na informace o financování výhod (pokud jsou dostupné) ke zmírnění finančních břemen

c) na přístup k programům pro blahobyt specifický pro mou situaci jakožto přeživšího, s přihlédnutím k mým konkrétním, individuálním potřebám (včetně rodinných, pracovních, finančních a psychosociálních požadavků)

9. LÉKAŘSKÉ INFORMACE A SOUKROMÍ

Mám právo:

- a) na správné zařazení mého nádoru mozku do národních (a mezinárodních) záznamů o rakovině, ať už je můj nádor mozku tzv. 'benigní', nízkého stupně nebo vysokého stupně
- b) na mé osobní fyzické prostory a zachování důstojnosti během všech testů, vyšetřování, léčby a procedur
- c) na soukromé rozhovory s lékaři a dalšími odborníky o mém zdraví a pohodě, které zůstanou mezi námi
- d) nosit vhodné oblečení během léčby a péče k ochraně mého soukromí a minimalizaci rozpaků
- e) zabránit zveřejnění lékařských informací o mně jiným stranám bez mého svolení
- f) rozhodnout se, s kým, kdy a kde sdílet informace o mém zdraví

10. VHODNÉ MOŽNOSTI PÉČE NA KONCI ŽIVOTA

Mám právo:

- a) na diskusi o všech dostupných možnostech péče na konci života, nebo být odkázán na jiné lékaře, kteří jsou ochotni o nich se mnou diskutovat v jakémkoli bodě mé cesty nádorem mozku
- b) na správné zaznamenání hlavní příčiny mého úmrtí ve vládních záznamech jako nádor mozku, pokud tomu tak je
- c) na správnou a vhodnou kvalitu a úroveň péče, kterou si zvolím, když se blížím ke konci svého života
- d) na mou důstojnost, a soucit a respekt od ostatních
- e) na vyjádření mých přání ohledně preferovaného místa mého úmrtí, například v nemocnici, doma, v hospici atd.
- f) na plánování péče předem

g) na darování jakékoli části mého těla, včetně mého mozku a vzorků nádorové tkáně, pro výzkum nebo odmítnutí to učinit

h) na učinění vlastních rozhodnutí o konci života a respektování těchto rozhodnutí v rámci současných zákonů země, ve které dostávám léčbu a/nebo péči

Tento překlad Charty práv pacientů s mozkovým nádorem do českého jazyka laskavě provedla slečna Anna Beránková z BrainCzech: <http://brain-czech.org>

CHARTA PRÁV PACIENTŮ S NÁDOREM MOZKU - VÝBOR PRO NÁVRH:

Kathy Oliver, Mezinárodní aliance pro nádory mozku (IBTA); Gordon Oliver, Mezinárodní aliance pro nádory mozku (IBTA); Barrie Littlefield, (dříve) Cure Brain Cancer (Austrálie); Kristina Knight, (dříve) National Brain Tumor Society (USA); David Arons, National Brain Tumor Society (USA); Danielle Leach, National Brain Tumor Society (USA).



Charta práv pacientů s nádorem mozku je k dispozici pro nekomerční použití pod licencí Creative Commons CC BY-NC-ND. Viz <https://creativecommons.org/licenses/> Toto je verze V.06/2020 Charty práv pacientů s nádorem mozku.

ANNEXE

CHARTA PRÁV PACIENTŮ S NÁDOREM MOZKU

Následující organizace* ratifikovaly Chartu a podporují její cíle:



*Organizace uvedené v abecedním pořadí

pokračuje ►



The future of cancer therapy

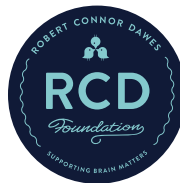




MelanomaPatientNetworkEurope



pokračuje ➤





THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY



Since 1980



funding research, support
and grants in our region



***Charta práv pacientů s
nádorem mozku je živý dokument.
Pokud by vaše organizace chtěla
Chartu podpořit, kontaktujte prosím
kathy@theibta.org***



CHARTA PRÁV

PACIENTŮ S NÁDOREM MOZKU

Pro další informace nebo jakékoliv dotazy ohledně Charty práv pacientů s nádorem mozku prosím kontaktujte Kathy Oliver, Mezinárodní aliance pro nádory mozku (kathy@theibta.org). Pro další informace k Charter Toolkit prosím kontaktujte Danielle Leach, National Brain Tumor Society (dleach@braintumor.org).

Design dokumentu Charty: Edwina Kelly - edwina@edwinakellydesign.co.uk