



KARTA PRAW  
PACJENTÓW

**Z GUZAMI  
MÓZGU**

---

# KARTA PRAW PACJENTÓW Z GUZAMI MÓZGU

## CEL NINIEJSZEJ KARTY

Osiągnięcie jak najlepszych wyników w zakresie zdrowia i jakości życia dla dorosłych i dzieci żyjących z guzem mózgu. Reprezentowanie ideału aspiracyjnego, w oparciu o który opracowywane są normy, polityki i praktyki jakości, które są monitorowane i przestrzegane.

## WPROWADZENIE

Istnieje szereg dokumentów dotyczących praw pacjentów, niektóre z nich odnoszą się do praw wymienionych tutaj.

Karta ta została opracowana z punktu widzenia pacjenta z guzem mózgu i jego opiekuna, ze szczególnym uwzględnieniem trudności, które mogą pojawić się podczas życia z guzem mózgu. Karta ta została stworzona w ramach wielostronnego, iteracyjnego procesu, opartego na współpracy i jest żywym dokumentem, podlegającym corocznemu przeglądowi.

Oczekuje się, że Karta ta będzie miała znaczenie ogólnosiątkowe. Jesteśmy świadomi, że w wielu krajach brakuje podstawowych ośrodków badawczych i zdrowotnych oraz specjalistów i placówek leczniczych, które są w stanie zapewnić najnowocześniejszą, opartą na dowodach naukowych opiekę nad pacjentami z guzem mózgu. W związku z tym Karta ta stanowi aspiracyjny ideał, nad którym powinniśmy pracować i mamy nadzieję oraz oczekujemy, że doprowadzi ona do owocnych dyskusji i debat, które pomogą zainicjować pozytywne zmiany.

Co ważne, Karta zapewni szczególne ramy, które mogą być wykorzystane przez organizacje działające na rzecz chorych na nowotwory mózgu, wspierając wysiłki zmierzające do osiągnięcia ich celów. Mogą z niej korzystać również indywidualni pacjenci

i opiekunowie, wspierając kwestie, które mają dla nich znaczenie w ich doświadczeniu z guzem mózgu. Karta ma również być pozytywnym narzędziem, które może być wykorzystane przez inne sektory międzynarodowej społeczności zajmującej się nowotworami mózgu.

Karta może zapewnić wszystkim aspiracyjne ramy dla poprawy systemów opieki zdrowotnej oraz komunikacji- cele, które mamy nadzieję pomogą zmniejszyć nierówności w poszczególnych krajach. Karta nie ma na celu niedoceniaenia lub skrytykowania niezłomnej pracy wykonywanej codziennie na całym świecie przez naukowców, pracowników służby zdrowia i innych.

Zachęcamy osoby mieszkające w krajach rozwijających się- gdzie wiele aspektów tej Karty nie będzie łatwych do zrealizowania - do wybrania tych aspektów tego dokumentu, które są osiągalne w ich własnych regionach i skupienia się na tych, które pomogą zapewnić lepsze wyniki dla pacjentów z guzem mózgu.

Przyznając te prawa uznajemy, że żadne prawa nie mogą istnieć w społeczeństwie ludzkim bez odpowiedzialności.

## UWAGI

1. Niniejsza Karta Praw Pacjentów z Guzami Mózgu nie stanowi gwarancji tych praw, ani nie jest prawnie wiążąca.
2. Jest to aktualna wersja Karty Praw Pacjentów z Guzami Mózgu, ale jako żywy dokument podlega ona również corocznemu przeglądowi, a także zostanie ustanowiona procedura dalszego rozwoju Karty.
3. Prosimy o zapoznanie się z załącznikiem do niniejszego dokumentu, który zawiera listę organizacji charytatywnych oraz non-profit zajmujących się nowotworami mózgu, profesjonalnych towarzystw neurologicznych i innych organizacji, które ratyfikowały Kartę Praw Pacjentów z Guzami Mózgu i udzieliły pozwolenia na umieszczenie ich loga w tym dokumencie.

## **1. UZNANIE I SZACUNEK**

Mam prawo do:

- a) dostępu do opieki zdrowotnej pozwalającej zmniejszyć ciężar spowodowany moim guzem mózgu
- b) bycia uznanym za osobę żyjącą z guzem mózgu
- c) indywidualnego traktowania
- d) opisywania siebie używając jakiejkolwiek terminologii, z którą czuję się komfortowo- niezależnie czy jestem dorosły, czy jestem dzieckiem żyjącym z guzem mózgu
- e) bycia wysłuchanym i uznania mojej opinii, nawet jeśli pracownik służby zdrowia niekoniecznie zgadza się z moim stanowiskiem lub perspektywą
- f) bycia szanowanym jako znaczący partner w mojej własnej opiece i ekspert w zakresie własnych potrzeb i doświadczenia
- g) niedyskryminowania mnie w mojej społeczności lub w moim miejscu pracy, ani też w żadnym miejscu lub czasie, z powodu tego, że mam guza mózgu
- h) podtrzymywania nadziei i bycia wspieranym w tej nadziei przez mój zespół medyczny i inne osoby odpowiedzialne za moją opiekę, bez względu na diagnozę i rokowania

## **2. ODPOWIEDNIE BADANIE OZNAK I OBJAWÓW**

Mam prawo do:

- a) informacji i edukacji dotyczącej nowotworów mózgu
- b) niezwłocznego zbadania obaw dotyczących mojego zdrowia przez lekarzy z odpowiednim wykształceniem i doświadczeniem w zakresie neuro-onkologii, neurologii, neurochirurgii oraz zdrowia psychosocjalnego
- c) jasnego wyjaśnienia medycznego obrazu mojego mózgu oraz samego guza, a także różnych technik diagnostyki obrazowej i oceny oraz tego, co mogą, a czego nie mogą nam powiedzieć

d) jasnego wyjaśnienia możliwości leczenia mojego guza mózgu, np. operacji, radioterapii, chemioterapii, badań klinicznych itp., w tym związanych z nimi zagrożeń

e) analizy mojej tkanki/próbki z biopsji przez doświadczonego neuropatologa z wykorzystaniem zatwierdzonych badań patologicznych/diagnostycznych (w tym testów biomarkerów) w celu postawienia mi prawidłowej diagnozy

f) wyrażenia świadomej zgody na wykorzystanie mojej usuniętej tkanki nowotworowej oraz, jeżeli przekazałem/zachowałem tkankę mózgu/guza lub innych biologicznych preparatów do badań lub innych celów, do wiedzy, czy moja próbka tkanki może być dostępna dla przyszłych decyzji dotyczących leczenia

### **3. JASNA, KOMPLEKSOWA, ZINTEGROWANA DIAGNOZA**

Mam prawo do:

a) terminowego skierowania do wybranego przeze mnie specjalisty opieki zdrowotnej

b) otrzymania szybkiej i dokładnej diagnozy (opartej na zintegrowanej analizie mojej tkanki nowotworowej przy użyciu najbardziej aktualnej klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia w zakresie guzów mózgu oraz stanu klinicznego), które powinny być mi przekazane w jasny i współczujący sposób

c) zadania pytań dotyczących mojej diagnozy i uzyskania odpowiednich odpowiedzi przy użyciu określeń, które potrafię zrozumieć

d) uczestniczenia w wizycie diagnostycznej, oraz wszelkich późniejszych spotkaniach w trakcie mojego leczenia, w towarzystwie członka rodziny, bliskiego przyjaciela lub innego wyznaczonego opiekuna

e) tłumacza, jeżeli diagnoza jest mi przekazywana w języku, w którym nie jestem biegły

f) brania czynnego udziału we wszystkich procesach decyzyjnych związanych z moją diagnozą oraz dalszą opieką

g) sporządzania notatek podczas moich wizyt lekarskich dla jasności i jako aide memoire. Co więcej- ale tylko wtedy, gdy najpierw uzyskam wszystkie niezbędne zezwolenia- nagrywania moich wizyt lekarskich

h) żądania i dostępu do dodatkowych opinii medycznych na każdym etapie mojej opieki i leczenia oraz do bycia poinformowanym przez specjalistę, jeżeli uważa, że nie jest w stanie lub nie chce wykonać operacji czy zastosować terapii

i) otrzymania na żądanie możliwie jak najbardziej szczegółowego rokowania, zawierającego informacje dotyczące jakości życia, skutków ubocznych leczenia, możliwości wystąpienia późniejszych skutków leczenia i prawdopodobieństwa przeżycia

j) kompletnej kopii wszystkich notatek sporządzonych w związku z moją diagnozą przez moich lekarzy, które wchodzi w skład mojej dokumentacji medycznej

#### **4. ODPOWIEDNIE WSPARCIE**

Mam prawo do:

a) jasnych, bezstronnych, uczciwych, wyczerpujących i aktualnych informacji, które pomogą mi podejmować trudne decyzje, z którymi będę musiał się zmierzyć. Mam również prawo do kwestionowania tych informacji i szukania wyjaśnień na temat wszystkiego, czego nie rozumiem

b) dostępu do narzędzi decyzyjnych, które umożliwią mi dokonanie właściwego wyboru w mojej sytuacji

c) wsparcia ze strony koordynatora opieki lub doświadczonego w obszarze guzów mózgu nawigatora (tj. specjalistycznej pielęgniarki, pracownika socjalnego lub innej przeszkolonej osoby)

d) otrzymania informacji na temat kwestii prawnych, które być może będę musiał rozważyć, na przykład pełnomocnictwa, opieki nad dziećmi, testamentu itp.

e) otrzymania odpowiednich informacji na temat powrotu do pracy lub szkoły oraz na temat przepisów prawa w moim kraju, regulujących zatrudnianie lub kształcenie osób niepełnosprawnych

f) uczestniczenia osobiście lub wirtualnie w grupie wsparcia dla chorych na guzy mózgu, jeśli taka istnieje w mojej okolicy lub posiadania możliwości- jeśli zechcę- założenia grupy wsparcia, jeśli taka jeszcze nie istnieje

g) bycia informowanym o lokalnych, regionalnych i międzynarodowych organizacjach działających na rzecz chorych na guzy mózgu, do których mogę się zwrócić o poradę i dalsze wsparcie

## **5. DOSKONAŁE LECZENIE I WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKA UZUPEŁNIAJĄCA**

Mam prawo do:

- a) bycia informowanym o wszystkich dostępnych istotnych możliwościach leczenia w moim kraju, bez względu na to, czy koszty takich zabiegów są zwracane przez ubezpieczenie lub inne instytucje
- b) współuczestniczenia z moimi lekarzami prowadzącymi w procesach decyzyjnych w zakresie wyboru najlepszego dla mnie leczenia, biorąc pod uwagę poziom ryzyka, które jestem gotów podjąć
- c) dostępu do leczenia w zależności od potrzeby, a nie od mojej zdolności do zapłacenia za nie
- d) otrzymywania akceptowanych międzynarodowych standardów opieki dla ludzi z guzem mózgu, niezależnie od mojego wieku, rasy, pochodzenia ekonomicznego, niepełnosprawności, przekonań lub płci
- e) otrzymania leczenia w nagłych wypadkach w celu ustabilizowania mojego stanu w dowolnym momencie podczas mojej choroby
- f) ciągłości opieki od momentu postawienia diagnozy, poprzez leczenie, powrót do zdrowia, progresję choroby, długotrwałe przeżycie i koniec życia. Jeśli jestem pacjentem pediatrycznym, ciągłość opieki obejmuje również przejście na opiekę uzupełniającą dla dorosłych.
- g) bycia leczonym w zdrowym i bezpiecznym środowisku, w którym normy jakości obowiązują, są kontrolowane i przestrzegane
- h) prowadzenia leczenia zgodnie z najwyższymi standardami etycznej praktyki
- i) zwrócenia się i otrzymania kopii wszystkich notatek i danych, które wchodzi w skład mojej dokumentacji medycznej, w tym raportów radiologicznych, raportów patologicznych, analiz genetycznych, jak i również kopii cyfrowych lub filmowych wszystkich moich skanów, oraz do bycia uznanym za właściciela tej dokumentacji
- j) opieki multidyscyplinarnej, która może obejmować- poza pomocą mojego głównego

zespołu medycznego- wsparcie innych specjalistów, takich jak fizjoterapeuci, logopedzi, psychoterapeuci, pracownicy socjalni, terapeuci zajęciowi i inni

k) bycia informowanym o spodziewanych istotnych z klinicznego punktu widzenia opóźnieniach w moim leczeniu oraz o alternatywnych usługodawcach, którzy mogą być w stanie zapewnić leczenie wcześniej

l) przeglądnania z moim lekarzem możliwości zastosowania innych metod leczenia, także eksperymentalnych, oprócz (lub zamiast) standardowego leczenia

m) bycia w pełni informowanym o wszystkich proponowanych metodach leczenia, korzyściach i zagrożeniach z nich wynikających oraz, w przypadku gdy jest to istotne, związanych z tym kosztach

n) odmówienia lub wycofania się z zabiegów, testów, skanów i badań bez sankcji lub szkalowania

o) zostania poinformowanym o odpowiednich, właściwych badaniach klinicznych dostępnych w moim ośrodku leczniczym i otrzymania miejsca, jeśli spełniam kryteria włączenia/ wyłączenia, lub otrzymania danych kontaktowych dotyczących badań klinicznych odbywających się gdzie indziej, do których mogę się kwalifikować

p) bycia w pełni poinformowanym o korzyściach i ryzyku, jakie dla mnie wynikają, oraz posiadania wystarczającej ilości czasu, aby bez presji rozważyć udział (lub brak udziału) w badaniu klinicznym, procedurach eksperymentalnych lub programach badawczych

q) uznania i docenienia mojego udziału w badaniu klinicznym, jeżeli brałem/brałam w takim udział, oraz do bycia poinformowanym o ostatecznym wyniku procesu

r) regularnie zaplanowanych wizyt kontrolnych oraz odpowiednich badań, jeżeli zakończyłem/ zakończyłam moje leczenie guza mózgu

s) bycia leczonym przez wykwalifikowanego pracownika służby zdrowia w trakcie opieki uzupełniającej. Jeśli jestem pacjentem pediatrycznym, będzie to obejmowało leczenie przez wykwalifikowanego pracownika służby zdrowia znającego także przyszłe skutki leczenia.

## **6. RELACJE W RAMACH OPIEKI**

Mam prawo do:

- a) dostępu do aktualnej listy kontaktowej neurochirurgów, radio-onkologów, neuro-onkologów, neurologów i innych specjalistów w mojej okolicy/kraju, w zależności od potrzeb
- b) otrzymania nazwiska i danych kontaktowych doświadczonego pracownika w mojej placówce leczniczej, który może być w stanie odpowiedzieć na pilne pytania poza godzinami i w czasie innym niż zaplanowane konsultacje
- c) wyrażenia swojej opinii lub złożenia zażalenia bez obawy o negatywne konsekwencje, jeśli otrzymam niezadowolającą opiekę. Mam również prawo do otrzymania informacji o sposobach wyrażenia tej opinii/skargi do pracowników szczebla kierowniczego oraz do oczekiwania, że moje skargi zostaną rozpatrzone, a ustalenia zostaną mi przekazane w odpowiednim czasie i w sposób kompleksowy
- d) zakwestionowania opinii mojego lekarza w sposób pełen szacunku i oczekiwania w zamian takiego samego szacunku

## **7. OPIEKA WSPIERAJĄCA/PALIATYWNA**

Mam prawo do:

- a) korzystania z wysokiej jakości, w pełni zintegrowanej, multidyscyplinarnej wczesnej opieki paliatywnej, która obejmuje zarządzanie objawami, łagodzenie bólu, wsparcie psychospołeczne, rehabilitację oraz wsparcie społeczne i duchowe
- b) otrzymywania optymalnych leków łagodzących objawy i skutki uboczne guza mózgu i jego leczenia, takich jak ból, nudności, napady drgawek, itp.

## **8. REHABILITACJA I DOBRE SAMOPOCZUCIE**

Mam prawo do:

- a) dostępu do programów rehabilitacyjnych (w tym logopedii, terapii zajęciowej, neuropsychologicznej i fizykoterapii) w celu zajęcia się deficytami poznawczymi,



behawioralnymi i fizycznymi wynikającymi z mojego nowotworu mózgu, tak bym mógł maksymalnie zwiększyć swoją niezależność i odzyskać zdolność do jak najbardziej normalnego funkcjonowania

b) informacji o zasiłkach (w miarę dostępności) w celu zmniejszenia obciążeń finansowych

c) dostępu do programów poprawy samopoczucia charakterystycznych dla mojej sytuacji jako osoby pozostającej przy życiu, uwzględniających moje szczególne, indywidualne potrzeby (w tym potrzeby rodzinne, zawodowe, finansowe i psychospołeczne)

## **9. INFORMACJE MEDYCZNE I PRYWATNOŚĆ**

Mam prawo do:

a) właściwego zarejestrowania mojego guza mózgu w krajowych (i międzynarodowych) rejestrach nowotworów, niezależnie od stopnia złośliwości guza

b) mojej własnej osobistej przestrzeni fizycznej oraz zachowania godności w trakcie wszystkich testów, badań, leczenia i procedur

c) prowadzenia rozmów z lekarzami i innymi specjalistami na temat mojego zdrowia oraz dobrego samopoczucia, które pozostają zachowane między nami

d) noszenia odpowiedniej odzieży podczas leczenia i opieki w celu ochrony mojej prywatności oraz zminimalizowania zakłopotania

e) nieujawniania informacji medycznych o mnie innym osobom bez mojej zgody

f) zdecydowania z kim, kiedy i gdzie dzielę się informacjami o moim zdrowiu

## **10. ODPOWIEDNIE OPCJE I OPIEKA W KOŃCOWEJ FAZIE ŻYCIA**

Mam prawo do:

a) przedyskutowania wszystkich dostępnych opcji opieki w końcowej fazie życia lub bycia skierowanym do innych lekarzy, którzy chcą omówić je ze mną w każdym momencie mojej choroby

- b) dokładnego odzwierciedlenia w rządowych aktach mojej głównej przyczyny śmierci jako guz mózgu, jeśli tak jest
- c) właściwej i odpowiedniej jakości i poziomu opieki, o której zdecyduję, że jest odpowiednia dla mnie, gdy zbliżam się do końca mojego życia
- d) mojej godności, a także do współczucia i szacunku ze strony innych osób
- e) wyrażenia swojego życzenia co do preferowanego przeze mnie miejsca śmierci, np. w szpitalu, w domu, w hospicjum, itp.
- f) wcześniejszego planowania opieki
- g) oddania dowolnej części mojego ciała, w tym próbek mojego mózgu i tkanki nowotworowej, do badań lub do odmowy zrobienia tego
- h) podejmowania własnych decyzji dotyczących końca życia i tego, by były one respektowane w miarę możliwości w zgodzie z obowiązującym prawem kraju, w którym otrzymuję leczenie i/lub opiekę

## **DISCLAIMER**

Niniejsze tłumaczenie Karty Praw Pacjentów z Guzami Mózgu na język polski zostało przygotowane przez zespół tłumaczy-wolontariuszy. Dłożono wszelkich starań, aby zapewnić dokładne tłumaczenie dokumentu Karty. Ani International Brain Tumour Alliance, ani grupa robocza pracująca nad Kartą (Charter Drafting Group) nie będą ponosić jakiegokolwiek odpowiedzialności za ewentualne błędy, nieścisłości, pominięcia lub dwuznaczności w niniejszym tłumaczeniu. Użytkownik może polegać na przetłumaczonej treści na własne ryzyko. Ani International Brain Tumour Alliance, ani grupa robocza pracująca nad Kartą (Charter Drafting Group) nie ponoszą odpowiedzialności za jakiegokolwiek straty spowodowane poleganiem na dokładności, rzetelności lub aktualności tłumaczenia niniejszej Karty. W przypadku jakichkolwiek rozbieżności pomiędzy tą przetłumaczoną wersją Karty a oryginalną wersją Karty w języku angielskim, pierwszeństwo ma oryginalna angielska wersja językowa Karty. Niniejsze tłumaczenie Karty Praw Pacjentów z Guzami Mózgu nie stanowi gwarancji tych praw w żadnym kraju ani nie jest prawnie wiążące w żadnym kraju.

## **THE BRAIN TUMOUR PATIENTS' CHARTER OF RIGHTS DRAFTING COMMITTEE:**

Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Gordon Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Barrie Littlefield, (formerly of) Cure Brain Cancer (Australia); Kristina Knight, (formerly of) National Brain Tumor Society (USA); David Arons, National Brain Tumor Society (USA); Danielle Leach, National Brain Tumor Society (USA)



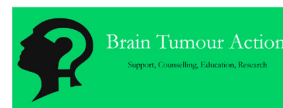
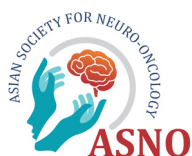
*The Brain Tumour Patients' Charter of Rights* is available for non-commercial use under a Creative Commons CC BY-NC-ND license. See <https://creativecommons.org/licenses/>

This is Version V.06/2020 of *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*.

## APPENDIX

### THE BRAIN TUMOUR PATIENTS' CHARTER OF RIGHTS

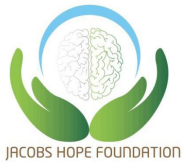
The following organisations\* have ratified the Charter and support its aims:



\*Organisations listed in alphabetical order

continued ►





continued ►



THE SONTAG FOUNDATION



Yorkshire's  
brain tumour  
charity!

funding research, support  
and grants in our region



*The Brain Tumour Patients'  
Charter of Rights*  
is a living document.  
If your organisation would  
like to support the Charter  
please contact [kathy@theibta.org](mailto:kathy@theibta.org)



# KARTA PRAW PACJENTÓW Z GUZAMI MÓZGU

---

For further information or any questions on *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*, please contact Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance ([kathy@theibta.org](mailto:kathy@theibta.org)).

For further information on the Charter Toolkit, please contact Danielle Leach, National Brain Tumor Society ([dleach@braintumor.org](mailto:dleach@braintumor.org))

Charter document design: Edwina Kelly - [edwina@edwinakellydesign.co.uk](mailto:edwina@edwinakellydesign.co.uk)