



《脑肿瘤病人 权利宪章》

《脑肿瘤病人权利宪章》

本宪章的目的

为成人和儿童脑肿瘤患者尽可能提供最好的医疗和生活质量：提出和根据愿景来制定、监督和实施有关质量标准、政策和运作规范。

引言

现时有许多关于病人权利的文件，其中一些与本宪章列出的权利有关。本宪章从脑瘤病人和照顾者的角度出发，特别考虑到脑瘤患者生活中可能出现的困难。本宪章是通过多方持份者的协作和反复检讨而制定，是一份活的文件，将每年加以检视。

我们希望本宪章具有世界意义。我们注意到许多国家缺乏基本的医疗、研究和制造设施，也没有专家和治疗中心可以为脑瘤病人提供最现代、以科学实证为本的治疗。因此，本宪章代表了我們致力实现的抱负和理想。我们期待它能够促进有成效的讨论和辩论，启动正面的改变。

重要的是，本宪章为实现政策目标提供了详细的框架。脑瘤病人权利组织可以利用它来支持本身的工作。它也可以作为个别病人和照顾者的参考，提醒他们在对抗脑瘤过程中的重要事项。本宪章还是实用的参考工具，可供全球参与医治及护理脑瘤病人的其他人士/组织使用。

本宪章可以为所有人提供一个改善医疗体系和通信的理想框架。我们希望这有助于减少各国之间的不平等就医情况。本宪章无意贬损研究人员、保健专业人员和其他人员每天在世界各地开展的出色工作。

虽然本宪章的许多方面在某些国家不容易实践，但是我们恳请生活在发展中国家的人们选择当中可以实践的部分，集中帮助脑瘤患者获得更好的治疗效果。

我们维护病人权利的同时，亦确信在人类社会，权利必然附带义务。

附注

1. 《脑肿瘤病人权利宪章》不是对这些权利的绝对保证，也不具有法律约束力。
2. 这是《脑肿瘤病人权利宪章》的现行版本，是一份活的文件，将每年进行检视。我们亦将确立修订宪章的程序。
3. 本宪章的附录已列出所有确认《脑肿瘤病人权利宪章》的脑肿瘤慈善机构和非营利组织、专业神经肿瘤学会和其他团体，并得到允许在本文件展示其机构标识。

1. 承认和尊重

我有权

- a) 获得针对性的医疗保健服务，以减轻因脑瘤造成的负担；
- b) 被确认为脑瘤患者；
- c) 获得作为个体的对待；
- d) 使用任何我觉得舒服的语言作个人描述，不因我是成年还是儿童脑瘤患者而有分别；
- e) 让别人倾听和知道我的意见，即使医疗保健专业人员不一定同意我的立场或观点；；
- f) 获确认为医疗过程里的重要伙伴和熟悉自己需要和感受的专家，并得到尊重；；
- g) 不论何时何地(包括居住的社区或工作场所)，都不会因为患有脑瘤而受到歧视；
- h) 保持希望，不论诊断和预后评估情况如何，都可以获得医疗团队和其他负责人员的支持。

2. 适当检验各种病征和症状

我有权

- a) 获得关于脑瘤的信息和教育；
- b) 在我担忧自己的健康状况时，由具有适当训练和经验的神经肿瘤科、神经内科、神经外科和社会心理健康医生适时进行检查；
- c) 获清楚讲解曾经接受的脑部和脑瘤医学成像检验、不同的扫描和评估技术，以及这些检验的作用和限制；
- d) 获清楚讲解如手术、放疗、化疗、临床试验等治疗脑瘤的不同方案，以及它们的相关风险；
- e) 由经验丰富的神经病理学家使用有效的病理/诊断测试(包括生物标志物检测)，对我的组织/活检样本进行分析，以便作出正确的诊断；

f) 在获得充足信息的情况下，准许有关人士使用我在手术中被切除的肿瘤组织；如果我已经捐赠/贮存脑部/脑肿瘤组织或任何其他生物标本作研究或其他用途，我亦有权知道这些组织样本会否用于未来的治疗决定和研究。

3. 明确、全方位的综合诊断

我有权

- a) 获及时转介到我自己选择的专科医疗服务机构；
- b) 获得及时和准确的诊断(包括根据世界卫生组织最新的脑肿瘤分类，对我的肿瘤组织进行综合分析，以及提供临床表现陈述)，并由医护人员以清晰和关顾的态度给我传达上述信息；
- c) 提出有关诊断的问题，并得到对方以我能够理解的语言适当地回答；
- d) 在治疗过程中，由家人、亲密朋友或指定的照顾者陪同求诊和覆诊；
- e) 获安排口译员在场帮忙，让我即使不懂得医护人员所操的言语，对方亦可为我诊治；
- f) 主动参与有关诊断和后续护理的所有决策过程；
- g) 在就诊过程中做记录，以便了解诊治情况和备忘；如果要把就诊过程录音或录像，我知道必须事前获得允许；
- h) 在治疗过程的任何阶段征询和索取其他医生的意见；如果有专科医生认为不能或不愿意为我做手术或进行治疗，我会得到通知；
- i) 知道详尽的预后情况，包括有关生活质量、治疗副作用、潜在后遗症和存活率的信息；
- j) 向我就诊的医疗机构索取我的个人医疗纪录，包括有关诊断的完整文字纪录复本。

4. 适当的支援

我有权

- a) 获得清楚、中肯、真实、全面和及时的信息，以帮助我作出艰难的决定。我还有权对这些信息提出质疑，并要求澄清任何我不明白的部分；

- b) 获得医疗决策辅助工具，以便我能够根据自己的情况做出正确的选择；
- c) 获得医疗统筹人员或脑瘤治疗导航员(即专科护士、社会工作者或其他受过训练的人)的支持；
- d) 获得我可能需要考虑的相关法律信息，例如签署授权书、子女监护权、生前预嘱、预设医疗指示等；
- e) 获得关于重返职场或校园的信息，以及本国有关残疾人就业和教育的法律的信息；
- f) 参加所居地的脑瘤病人支持小组(如有)或在线群组；如果当地未有脑瘤病人支持小组，我可以按情况和意愿成立一个；
- g) 获得关于本地、区域和国际脑瘤病人权益组织的信息，使我可以向这些组织征询意见和得到进一步支持。

5. 优秀的治疗计划和高质量的后续护理

我有权

- a) 获告知所居国家能够提供的可行治疗方案，无论涉及的治疗费用可否向保险或第三方报销；
- b) 参与主治医生为我选择最佳治疗方案的决策过程，但过程中须要考虑我准备承担的风险水平；
- c) 获得根据病情需要而进行的治疗计划，而不是根据我支付治疗费用的能力；
- d) 获得合乎国际标准的脑瘤治疗，不因年龄、种族、经济背景、残疾、信仰或性别而有分别；
- e) 在我抗击脑瘤期间，随时获得紧急治疗以稳定病情；
- f) 从诊断、治疗、复健、扩散、长期存活到临终的不同阶段持续获得护理；如果我是儿童患者，持续护理还包括过渡到成人的后续护理；
- g) 在卫生和安全水平达标和受监督的环境里接受治疗；
- h) 获得合乎最严谨医疗道德规范的治疗；
- i) 索取个人医疗纪录中所有文字和数据复本，包含放疗报告、病理报告、基因分析等，以及所有扫描的数字或胶片复本，并获承认为这些纪录的“所有者”；

- j) 在核心治疗以外获得其他范畴的护理，其中可能包括来自其他专家的支持，例如物理治疗师、言语治疗师、社会心理治疗师、社会工作者、职业治疗师等；
- k) 知道预计将出现的临床治疗延误，以及是否有其他医疗机构可以更早为我提供治疗；
- l) 与医生一起审视能不能在标准治疗之外兼用或改用其他治疗方案，包括实验性治疗
- m) 获得充分讲解所有建议疗法的内容、好处、风险和涉及的费用；
- n) 拒绝或退出各项治疗、测试、扫描和检验而不受惩罚或无理谴责；
- o) 获告知我目前就医的治疗机构所能提供的相关、合适的临床试验。如果我符合入选/豁免标准，该机构将为我提供参加名额；如果我有资格参加其他机构的临床试验，我也将获得该机构的联系信息；
- p) 获得充分讲解参加临床试验、医疗实验或研究计划的利益和风险；我亦应该有足够时间和在没有压力的情况下考虑是否参加；
- q) 参加试验研究，并且因此得到认同和致谢，并且获告知试验研究的最终结果；
- r) 在完成脑瘤治疗后定期复诊，并且接受适当的扫描和测试；
- s) 由专科医生为我进行后续治疗。如果我是儿童患者，这将包括由熟悉治疗后遗症的专科医生进行治疗。

6. 医疗护理关系

我有权

- a) 按照需要获得居住地区/国家的神经外科医生、放射肿瘤医生、神经肿瘤医生、神经病学专科医生和其他专科医生的最新联系名单；
- b) 获得为我进行治疗的机构中一位专业工作人员的姓名和联系方式，以便该名人员可以在非办公时间和预定覆诊时间以外回答我的紧急问题；
- c) 在不满意医疗机构提供的治疗时表达意见或作出投诉，并且不必担心受到报复。我还有权知道怎样向管理层人员表达意见/投诉，以及期望我的投诉得到调查，并且可以合时地获知调查结果的详情；

d) 在不失尊重之余质疑医生的意见，并且得到同样的尊重。

7. 支持/姑息治疗

我有权

- a) 获得高质量、综合、跨学科的早期姑息治疗，包括症状管理、疼痛缓解、社会心理支持、复健和社会与精神支持；
- b) 接受成效最大的药物治疗，以减轻我的脑瘤症状和治疗副作用，例如疼痛、恶心、抽搐 等。

8. 复健和身心健康

我有权

- a) 获得复健照顾(包括言语治疗、职业治疗、神经心理治疗和物理治疗)，以处理因脑瘤所导致的认知、行为和身体缺陷，使我能够最大限度地重拾自理能力，并且尽可能恢复正常生活；
- b) 获得关于福利资金的信息(如果有)，以减轻财政负担；
- c) 参与针对我作为康复者的特殊情况和个人需求(家庭、就业、经济和社会心理)而设计的复健计划。

9. 医疗信息和隐私

我有权

- a) 获本国(和国际)的癌症资料库妥为记录我的脑瘤病历，不管我的脑瘤是所谓的”良性”、低风险还是高风险；
- b) 在所有测试、检验、治疗和护理程序中，获得维护个人活动空间和尊严；
- c) 与医疗和其他专业人员就我的身心健康进行对话，这些对话内容属于我们之间的隐私；
- d) 在治疗和护理过程中穿戴合适的衣服，以保护隐私，减少尴尬；
- e) 将自己的医疗信息保密，未经我允许，不得向其他方透露；

f) 决定在什么时间和地点跟谁人分享我的健康信息。

10. 适当的临终照顾方案和护理

我有权

a) 在治疗脑瘤的过程中讨论所有可供选择的临终照顾方案，或给转介其他愿意随时与我讨论这些方案的医生；

b) 如果的确是因脑瘤致死，在政府纪录中获准确反映；

c) 在临终时得到我认为素质与水平正确和合适的护理；

d) 维护个人尊严，并且得到他人的关顾和尊重；

e) 表达我对去世地点的意愿，例如在医院、家中、临终关怀之家等；

f) 预设护理计划；

g) 同意或拒绝捐赠身体的任何部分，包括脑部和肿瘤组织样本作研究用途；

h) 在接受治疗和/或护理的国家作出临终决定；只要符合当地法规，这些决定都应该得到尊重。

《脑肿瘤病人权利宪章》起草委员会：

凯茜·奥利弗 — 国际脑肿瘤联盟 (Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA));
戈登·奥利弗 — 国际脑肿瘤联盟 (Gordon Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA));
巴里·利特菲尔德 — (曾任职) 脑癌治疗基金会(澳大利亚) Barrie Littlefield, (formerly of) Cure Brain Cancer (Australia);
克里斯蒂娜·奈特 — (曾任职) 全国脑瘤协会(美国) (Kristina Knight, (formerly of) National Brain Tumor Society (USA));
大卫·阿伦斯 — 全国脑瘤协会(美国) (David Arons, National Brain Tumor Society (USA));
丹妮尔·里奇 — 全国脑瘤协会(美国) (Danielle Leach, National Brain Tumor Society (USA))



《脑肿瘤病人权利宪章》属于创用CC 授权协议下的文件，可用于非商业用途。请浏览 <https://creativecommons.org/licenses/>

这是《脑肿瘤病人权利宪章》的V.06/2020版本

附录

《脑肿瘤病人权利宪章》

此宪章已经获得下列组织* 认可并支持其宗旨：

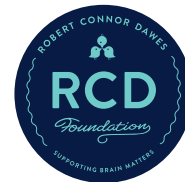






Melanoma Patient Network Europe








THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY



《脑肿瘤病人权利宪章》是一份活的文件

如果贵方愿意支持本宪章，
请联系

kathy@theibta.org



《脑肿瘤病人 权利宪章》

如欲查询《脑肿瘤病人权利宪章》详情，请联系国际脑肿瘤联盟
Kathy Oliver, 电子邮件: (kathy@theibta.org). 有关宪章应用指引的更多信息，
请联系国家脑肿瘤协会 Danielle Leach, 电子邮件 (dleach@braintumor.org)
宪章文档设计: Edwina Kelly 电子邮件: edwina@edwinakellydesign.co.uk