



《腦腫瘤病人 權益憲章》

《腦腫瘤病人權益憲章》

本憲章之目的

盡力讓成人及兒童腦腫瘤病人享有最理想的醫療和生活質素；提出願景，並以此為制訂、監察、執行和達致既定醫療質素標準、政策和措施的基礎。

引言

現時有不少關於病人權益的文件，有些與本憲章列出的權益有關。本憲章從腦腫瘤病人及其照顧者的立場出發，尤其關注腦腫瘤病人在生活中可能遇到的困難。本憲章是由各方合作和反覆商議所制訂，是一份活文件，並將每年檢視。

我們希望此憲章全球適用。我們知悉許多國家缺乏基本醫療、研究和製造設施，也沒有可以為腦腫瘤病人提供最新科學實證治療的專科醫生和醫療中心。因此，本憲章標誌著我們致力實現的抱負和理想。我們期望這份文件能促成有用的討論和辯論，帶來積極和正面的轉變。

重要的是，本憲章為實現政策目標確立了詳細的框架，有利腦腫瘤病人權益組織開展工作；在醫療腦腫瘤的過程中，病人及其照顧者可以此為參考。另外，本文件也是一件實用的工具，可供全球參與醫治及護理腦腫瘤病人的其他人士/組織使用。

本憲章可以為所有人提供改善醫療體系和溝通的理想框架，從而縮窄各國的不平等就醫情況，並無意貶低或批評研究人員、專業醫護和其他人員每天在世界各地開展的出色工作。

本憲章有許多建議不易在發展中國家推行，但我們仍然懇請在這些國家生活的人士選取當中可行的部分，專注那些有助改善腦腫瘤病人治療效果的措施。

我們確信病人享有權益之餘，亦明白人類社會中「有權利必有義務」的道理。

附註

1. 腦腫瘤病人權益憲章》不構成對此等權益之保證，亦無法律約束力。
2. 本文件乃《腦腫瘤病人權益憲章》之現行版本；這是一份活文件，每年將予檢討，但修訂憲章的程序待定。
3. 本文件於附錄臚列了所有已確認《腦腫瘤病人權益憲章》的腦腫瘤慈善機構和非牟利團體、神經腫瘤科專業學會及其他團體，並獲准展示其機構標誌。

1. 確認和尊重

我有權

- a) 獲得為紓緩腦腫瘤病況而設計的醫護服務；
- b) 獲確認為腦腫瘤患者；
- c) 獲得作為獨立個體的人性對待；
- d) 使用任何令我安心的言詞描述自己，不因我是成人或兒童腦腫瘤患者而有所區別；
- e) 達和讓別人知悉我的意見，即使專業醫護人員未必同意我的立場或觀點；
- f) 獲尊重為治療過程裡的重要成員，以及最瞭解自己需要和感受的專家；
- g) 不論何時何地(包括居住的社區或工作場所)，都不會因為患有腦腫瘤而受到歧視；
- h) 保持希望，不管診斷和預後評估結果如何，皆可獲得治療團隊和其他護理人員的支持。

2. 適當檢驗病徵及症狀

我有權

- a) 獲得關於腦腫瘤的資訊和教育；
- b) 獲得具備適當培訓和經驗的神經腫瘤科、神經內科、神經外科及社交心理健康醫生盡快診視使我擔憂的健康狀況；
- c) 獲清楚解釋曾經接受的腦部和腦腫瘤醫學成像檢查、不同的素描及評估技術，以及這些檢查的作用和局限；
- d) 獲清楚解釋手術、放射治療、化學治療、臨床試驗等不同的腦腫瘤治療方案及相關風險；
- e) 獲得經驗豐富的神經病理學家運用有效病理學/診斷測試(包括生物標記檢測)，對我的組織/活檢樣本進行分析，從而作出正確診斷；

f) 在獲得充足資訊的情況下，准許有關人士使用我在手術中被切除的腫瘤組織；如我已捐出/貯存腦部/腦腫瘤組織或任何其他生物樣本作研究或其他用途，我亦有權知道此等組織樣本會否用於日後的治療決定和研究。

3. 明確、全方位的綜合診斷

我有權

- a) 獲適時轉介到自選的專科醫療服務機構；
- b) 獲得及時和準確的診斷(包括根據世界衛生組織最新的腦腫瘤分類，對我的腫瘤組織作綜合分析，並提供臨床表現陳述)，並由醫護人員以關切的態度清晰地將上述訊息傳達給我；
- c) 提出有關診斷的問題，並獲對方以我能夠理解的用詞恰當地回答問題；
- d) 在治療過程中由一位家人、親密朋友或指定照顧者陪同求診和覆診；
- e) 獲安排傳譯員協助，讓我即使不懂得醫護人員所操的言語，對方亦可為我診治；
- f) 主動參與有關診斷和後續護理的全部決策過程；
- g) 在就診過程中做筆記，以清楚記錄情況和備忘，甚至在預先取得一切所需許可後把就診過程錄音/錄影；
- h) 在治療過程的任何階段索取及徵詢其他醫生的意見，並獲知會某位專科醫生無力或不願為我進行手術或治療(如出現這種情況)；
- i) 知悉並獲詳盡告知預後情況，包括對生活的影響、治療副作用、可能出現的後遺症和存活率等資訊；
- j) 向我就診的醫療機構索取病歷，包括診斷的完整文字紀錄副本。

4. 適切支援

我有權

- a) 獲得清晰、中肯、真實、全面和及時的資訊，以助我作出艱難決定。我亦有權質疑這些資訊，要求清楚解釋任何我不明白的事情；

- b) 獲取有助作出醫療決定的工具，使我能夠按自己的情況作出正確選擇；
- c) 獲得護理統籌員或腦腫瘤治療導航員(即專科護士、社工或其他曾接受訓練的人士)的支援；
- d) 就我或需考慮的法律事宜獲得相關資訊，如授權書、子女監護權、預立遺囑、預設醫療指示等；
- e) 獲得關於重返職場或校園，以及本國規管殘疾人士就業或接受教育的法律的資訊；
- f) 參加所居地的腦腫瘤病人支援團體(如有)或網上群組，並在我願意和所居地未有上述支援組織的情況下，自行成立一個支援群組；
- g) 獲得關於本地、區域及國際腦腫瘤病人權益組織的資料，以便我向此等組織尋求意見和進一步的支援。

5. 卓越治療和優質跟進護理

我有權

- a) 獲知所居地可以提供的適用治療方案，不論有關治療費用是否可通過保險或第三方退還；
- b) 參與主診醫生為我選擇最佳治療方案的決策過程，過程中需考慮我願意承擔的風險水平；
- c) 按病情需要 – 而不是支付醫療開支的能力獲得相應治療；
- d) 獲得符合國際標準的腦腫瘤治療，不受年齡、種族、經濟背景、殘疾、信仰或性別影響；
- e) 在對抗腦腫瘤的過程中獲得緊急治療，以穩定病情；
- f) 從確診、治療、康復、擴散、長期存活到生命終結的各個階段，均持續獲得照護；如果我是兒童患者，這還包括過渡到成人的跟進護理；
- g) 在衛生及安全水平達標和受監察的環境裡接受治療；
- h) 獲得合乎最高道德規範的治療；
- i) 索取並獲提供個人病歷中所有文字紀錄及數據的副本，包括放射治療報告、病理報告、基因分析等，以及所有掃描的數碼或底片副本，並獲確認為此等紀錄的「擁有人」；

- j) 在核心醫療團隊的幫助外，同時在其他範疇獲得照護，當中可能包括物理治療師、言語治療師、社交心理治療師、社工、職業治療師或其他專業人士的支援；
- k) 知悉預計會出現的臨床治療延誤，以及或可較快為我提供治療的其他機構的資料；
- l) 與醫生共同探討在標準治療外，是否可以兼用或改用其他治療方案(包括實驗療法)；
- m) 獲充分講解所有建議療法的內容、優點和風險，以及所有相關費用；
- n) 拒絕或退出各項治療、測試、掃描和檢驗而不受懲罰或無理譴責；
- o) 獲知會我現時就醫的治療中心所能提供的適切臨床試驗，並在我符合入選/豁免標準的情況下獲得參加名額；如果我合資格參加其他機構提供的臨床試驗，我亦應獲得該機構的聯絡資料；
- p) 獲充分講解參加臨床試驗、醫療實驗或研究計劃的好處和風險，並享有充足時間和在沒有壓力的情況下考慮是否參與；
- q) 參加試驗，並因此得到認同和致謝，並獲知會試驗的最終結果；
- r) 在完成腦腫瘤治療後獲安排定期覆診，並接受合適的掃描和測試；
- s) 獲專科醫生為我提供跟進治療。如果我是兒童病人，還應由熟悉治療後遺症的專科醫生跟進。

6. 醫護與病人關係

我有權

- a) 按需要獲得居住地的神經外科醫生、放射腫瘤科醫生、神經腫瘤科醫生、神經病學專科醫生和其他專科醫生的最新聯絡名單；
- b) 獲得就診治療中心一位專業人員的姓名和聯絡資料，以便該名人員可以在非辦公時間和預定覆診時間以外解答我的緊急查詢。
- c) 投訴或表達對就醫機構的不滿而無需擔心遭受報復。我亦有權獲得如何向機構管理層表達意見/投訴的資料，並期望此等投訴會得到調查，以及合時獲告知詳盡調查結果；

d) 以不失尊重的態度質疑醫生的意見，並反過來獲得同等的尊重。

7. 支援/紓緩治療

我有權

a) 獲得優質和全面的跨領域早期紓緩治療，包括症狀管理、疼痛紓緩、社交心理支援、復康及社會和精神支援；

b) 獲得最好的藥物，以紓緩腦腫瘤及有關治療的症狀和副作用，如疼痛、噁心、抽搐等。

8. 復康和身心健康

我有權

a) 獲得復康照顧(包括言語治療、職業治療、神經心理治療和物理治療)，以處理我因腦腫瘤所導致的認知、行為和身體缺陷，使我盡可能重拾獨立自理能力，盡量如常生活；

b) 獲得各項資助計劃(如有)的資訊，以減輕財政負擔；

c) 以康復者身份參與切合自己獨特情況和需要(家庭、就業、財政、心理社交)的復康計劃。

9. 醫療資訊和私隱

我有權

a) 獲妥為載入本國(和國際)的癌症資料紀錄庫，不管我的腦腫瘤屬於所謂「良性」、低風險或高風險；

b) 在所有測試、檢驗、治療和護理程序中享有私人空間和尊嚴；

c) 與醫護及其他專業人員討論我的身心健康問題，而此等對話內容絕不應向外披露；

d) 在治療和護理過程中穿戴合適的衣物，以保障個人私隱，減少尷尬；

e) 將自己的醫療資料保密，未經本人准許，不得向外披露；

f) 決定何時、何地與何人分享自己的健康資料。

10. 適當的晚期照顧方案和護理

我有權

- a) 在治療腦腫瘤的過程中，隨時討論所有可選的晚期照顧方案，或獲轉介其他願意與我討論這些方案的醫生；
- b) 如果的確是因腦腫瘤致死，獲如實在政府紀錄中說明；
- c) 在臨終時獲得我認為質素和程度合適的護理；
- d) 維持個人尊嚴，並得到他人的關顧和尊重；
- e) 表達我對離世地點的意願，如醫院、家中、寧養院社等；
- f) 預設護理計劃；
- g) 同意或拒絕捐贈身體任何部分 - 包括腦部和腫瘤組織樣本作研究用途；
- h) 在接受治療及/或護理的國家預設醫療指示；只要符合當地現行法律，這些指示都應獲得尊重。

《腦腫瘤病人權益憲章》起草委員會：

Kathy Oliver, 國際腦腫瘤聯盟； Gordon Oliver, 國際腦腫瘤聯盟； Barrie Littlefield, (曾任職) 腦腫瘤治療基金會(澳洲)； Kristina Knight, (曾任職) 國家腦腫瘤學會(美國)； David Arons, 國家腦腫瘤學會(美國)； Danielle Leach, 國家腦腫瘤學會(美國)



《腦腫瘤病人權益憲章》屬於創用共享創意特許條款CC BY-NC-ND下的文件，可作非商業用途。請瀏覽<https://creativecommons.org/licenses/>

此乃《腦腫瘤病人權益憲章》的V.06/2020版本

附錄

《腦腫瘤病人權益憲章》

本憲章已獲下列組織*認可並支持其宗旨：

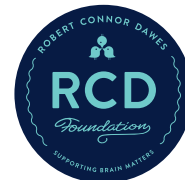






Melanoma Patient Network Europe







THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY



《腦腫瘤病人權益憲章》是一份活文件

如 貴組織有意支持本憲章，
請聯絡

kathy@theibta.org



《腦腫瘤病人 權益憲章》

查詢《腦腫瘤病人權益憲章》詳情或有任何疑問，請聯絡國際腦腫瘤聯盟 Kathy Oliver, 電郵 kathy@theibta.org。有關憲章的詳盡應用指引，請聯絡國家腦腫瘤學會 Danielle Leach, 電郵 dleach@braintumor.org。憲章文件設計: Edwina Kelly 電郵: edwina@edwinakellydesign.co.uk