

## Deklarace práv onkologických pacientů, přijatá 29. června 2002 v norském Oslo

Společná deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů

Deklarace byla přijata jednomyslně zástupci všech členských organizací na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině v Oslu 29. června 2002. Liga proti rakovině Praha je řádným členem ECL.

Preambule:

Účastníci:

jsou si vědomi, že moderní medicína je soustavně se rozvíjející a rychle se měnící komplex a že vztahy mezi pacienty, zdravotníky a zdravotnickými zařízeními prodělávají významné změny

uvědomují si, že pacient není jen uživatelem, ale současně i aktivním účastníkem péče zdravotníků a zdravotnických zařízení a že má svá práva

vývoj lékařských technologií a administrativa s tím spojená ovlivňují vztah pacienta, zdravotníků a zdravotnických zařízení a vyžadují zákonná opatření

ačkoliv práva pacientů jsou legislativně ošetřena, jsou často zahrnuta do série zákonů různé povahy a rozsahu, které jsou nesnadno dostupné pro nemocné

jsou si vědomi obtíží nemocných, jestliže zákonná ustanovení neexistují nebo nemají legislativní účinnost

jsou informováni o existenci početných politických snah a normativních iniciativ v evropských zemích dokazujících společný zájem o práva pacientů

uvědomují si, že zvýšený veřejný zájem o práva pacientů může přispět k legislativnímu rozvoji i zkomplikování problematiky

jsou přesvědčeni, že přijetí společných postupů v dílčích otázkách společného významu může být vhodné a užitečné pro práva pacientů na národní a mezinárodní úrovni

jsou toho názoru, že přiměřený význam postavení pacienta přijetím společných zásad by mohl vzrůstat a stát se motivací pro zdokonalování zákonodárců

jsou přesvědčeni, že současné podklady mohou zákonodárcům pomoci při začlenění důležitých zásad do zákonů a jejich uplatnění

jsou toho názoru, že prosazení práv pacientů nemůže být docíleno izolovaně, a proto patientská práva musí být ošetřena různými způsoby

je třeba upřesnit přijatá opatření na ochranu pacientů v dané situaci, neboť text je formulován obecně, a přesvědčivě využít všech možností k podpoře a prosazení patientských práv

využít všech zásad a zákonných ustanovení o patientských právech přijatých v následujících mezivládních dohodách: Guided by the principles and provisions concerning patients' rights as established in the following intergovernmental instruments: Universal Declaration of Human Rights (1948), International Covenant on Civil and Political Rights (1996), International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1996), European Convention on Human Rights and Fundamental Freedoms (1952), European Social Charter (1961) as well as Declaration of Amsterdam on the promotion of patients' rights in Europe (World Health Organisation, 1994), the Convention of Human Rights and Biomedicine (Council of Europe, 1997) and the Charter of Paris against Cancer (2000).

Souhlasí s následujícími ustanoveními:

## Článek 1. Definice

1.1. Termín pacient je míněn v souvislosti s "využitím zdravotní péče u zdravého nebo nemocného". Termín "onkologický pacient" je označení "uživatele zdravotní péče, který má nádorové onemocnění nebo obtíže související s rakovinou".

## Článek 2. Pacienti jako živé bytosti

2.1. Hodnota člověka a jeho práva vyjádřená v mezinárodních dokumentech citovaných výše je dána v systému zdravotní péče a zejména ve vztahu mezi pacientem, zdravotníky a zdravotnickými zařízeními.

2.2. V rámci toho všichni pacienti mají právo na kvalitní život, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace.

## Článek 3. Právo na léčení, zdravotní péči a psychosociální podporu

3.1. Nádorově nemocní mají právo na stejnou dostupnost léčby.

3.2. Medicínské a psychosociální přístupy jsou stejné u nádorově nemocných.

3.3. Nádorově nemocní mají právo na přiměřenou úroveň péče, která je dána jak dokonalým technickým vybavením úměrným dostupným zdrojům, tak současnému dostupnému klinickému vzdělání a odborné úrovni v dané zemi a mezilidským vztahům mezi onkologickým pacientem a zdravotníky.

3.4. Nádorově nemocní mají právo na nezbytnou zdravotní péči při svém onemocnění včetně preventivní péče a rehabilitace.

3.5. Nádorově nemocní mají právo na svobodnou volbu a změnu lékařů a zdravotnického zařízení stejného zaměření.

3.6. Nádorově nemocní mají právo konzultovat jiného lékaře v každé situaci.

3.7. Nádorově nemocní jsou léčeni vždy ve vlastním zájmu v souladu s léčebnými postupy a dostupnou technikou.

3.8. Nádorově nemocní mají právo na zabezpečení pokračujícího léčení v jedné i více nemocnicích při střídání s domácím ošetřováním.

3.9. Nádorově nemocní mají právo na léčbu obtíží v důsledku onemocnění podle současných poznatků, na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání.

#### Článek 4. Právo na informace.

4.1. Nádorově nemocní mají právo na úplnou informaci o svém zdravotním stavu včetně lékařských vyšetření; o navrhovaných lékařských postupech spolu s riziky a účinky způsobu léčby; o alternativách navržené léčby včetně vyhlídky bez jakékoliv léčby, o diagnóze, výhledu (prognóze a postupu léčby). Rozsah informace umožňuje pacientův souhlas stejně tak i pro jakýkoliv lékařský postup, výzkum anebo výukovou demonstraci.

4.2. Informace musí být podána pro pacienta srozumitelnou formou a zdravotník se musí přesvědčit, že rozhovor je vnímán s důvěrou.

4.3. Nádorově nemocní mají právo na vlastní žádost informaci odmítnout.

4.4. Nádorově nemocní mají právo rozhodnout, kdo, pakliže vůbec, má být ještě informován.

4.5. Nádorově nemocní mají právo znát identitu a odbornost zdravotníků, zejména zaměstnanců zdravotnického zařízení. Pacienti mají právo být seznámeni s provozním řádem tohoto zařízení.

#### Článek 5. Právo na seberozhodování

5.1. Nádorově nemocní mají právo v každé situaci na souhlas pro všechny lékařské výkony, pro zařazení do výzkumu nebo do výukového procesu.

5.2. Když nádorový pacient je nesvéprávný, vyžaduje se souhlas zákonného poručníka. I sám pacient musí být rovněž informován před rozhodovacím procesem v rozsahu, který umožní jeho stav. Když zákonný zástupce odmítne dát souhlas a lékař je přesvědčen o zákroku v zájmu nemocného, konečné rozhodnutí musí být v souladu se zákonem.

5.3. Jestliže nádorově nemocný je neschopný vyjádřit svůj souhlas po předchozí informaci a jestliže není zákonný poručník nebo poručníci určení pacientem, rozhodovací proces musí zahrnovat všechny známé skutečnosti a nejširší výběr předpokládaných možností podle přání onkologického pacienta.

#### Článek 6. Právo na mlčenlivost a soukromí

6.1. Všechny informace o nádorově nemocném, zdravotní stav, lékařské posouzení, diagnóza, prognóza a léčení a všechny ostatní informace osobního charakteru musí být důvěrné.

6.2. Nádorově nemocní mají právo přístupu ke svým zdravotním nálezům a záznamům a veškeré další dokumentaci, týkající se jejich diagnózy, léčení a následné péče a k tomu, aby dostali kopii celé nebo části lékařské zprávy.

6.3. Informace mohou být vyčleněny jako tajné, jestliže si to pacient výslovně přeje, nebo jsou-li výslovně zahrnuty zákonně s ostatními ve výzkumných protokolech. Souhlas k přístupu je možný při

změně lékaře, pro ovlivnění pacientovy léčby nebo pro následující zákrok, ale musí to být jen v naprosto nezbytném rozsahu.

6.4. Všechny osobní údaje o pacientovi musí být vhodným způsobem chráněny.

6.5. Nádorově nemocní mají právo vyžadovat změnu, doplnění, vypuštění nebo upřesnění anebo úpravu dat osobních nebo medicínských, které se jich týkají, pokud jsou nepřesná, neúplná, dvojsmyslná nebo časově neodpovídají dané diagnóze, prognóze, léčení a následné péči.

#### Článek 7. Právo na sociální péči

7.1. Život nádorově nemocných je často provázen během nebo po léčení finančními nebo sociálními starostmi. Onkologičtí pacienti mají právo na ekonomické, finanční a sociální služby a podporu.

#### Článek 8. Povinnosti pacientů

8.1. Nádorově nemocní jsou povinni aktivně se podrobit diagnostickým vyšetřením, léčení a doprovodné péči poskytované ošetřujícím personálem a zdravotnickým zařízením po předchozí informaci.

8.2. Nádorově nemocní se musí snažit, aby styk se zdravotnickým personálem a zdravotní péče probíhala v pohodě.

#### Článek 9. Stížnosti

9.1. Nemocní musí mít přístup k informacím a radám umožňujícím jim seznámení se s jejich právy obsaženými v tomto dokumentu. Tam, kde práva nejsou respektována, musí být možnost podat stížnost. K tomu by měla být možnost a způsob uplatnění práva nápravným opatřením nebo jinou formou mimostandardního postupu.

#### Článek 10. Uplatnění

10.1. Seznámení se s právy uvedenými v této deklaraci znamená, že byl naplněn uvažovaný záměr.

10.2. Seznámení se s těmito právy nebude znamenat postih. Při aplikaci těchto práv se pacienti přizpůsobí omezením danými hranicemi lidských práv a v souladu s předpisy danými zákonem.

10.3. Jestliže pacient nemůže sám uplatnit práva uvedená v dokumentu, měl by se s těmito právy seznámit zákonný zmocněnec nebo osoba pověřená k tomuto účelu nemocným. Kde není ani zákonný zmocněnec ani pověřená osoba, měly by se hledat jiné způsoby pro zástup nemocného.

Předchozí body nejsou právními povinnostmi nebo právy, jsou však vnímány jako základ lepšího života lidí s rakovinou.