



# CHARTA DER RECHTE

VON  
HIRNTUMORPATIENT\*INNEN

---

# CHARTA DER RECHTE VON HIRNTUMORPATIENT\*INNEN

## ZWECK DIESER CHARTA

Die Charta soll Erwachsenen und Kindern, die an einem Hirntumor erkrankt sind, helfen, die bestmögliche Gesundheit und Lebensqualität zu erreichen. Sie soll als Zielideal dienen und die Grundlage für die Entwicklung, Überprüfung und Umsetzung von Qualitätsstandards, Richtlinien und Praktiken darstellen.

## EINLEITUNG

Es gibt zahlreiche Dokumente zu Patientenrechten, von denen sich einige auch mit den hier aufgeführten Rechten befassen. Diese Charta wurde aus der Sicht von Hirntumorpatient\*innen und deren Angehörige verfasst. Dabei wurde besonderes Augenmerk auf die Schwierigkeiten gelegt, die im Zusammenhang mit einem Hirntumor auftreten können. Die Charta ist durch einen gemeinschaftlichen und iterativen Multi-Stakeholder-Prozess entstanden. Es handelt sich um ein dynamisches Dokument, das jährlich überarbeitet wird.

Wir hoffen, dass die Charta weltweit Beachtung finden wird. Wir sind uns bewusst, dass in vielen Ländern die notwendigen grundlegenden Gesundheits-, Forschungs- und Produktionseinrichtungen sowie Fachkräfte und Behandlungszentren fehlen, um Hirntumorpatient\*innen die neueste, evidenzbasierte Versorgung zu bieten. Die Charta stellt daher ein Zielideal dar, auf das wir hinarbeiten; wir hoffen und erwarten, dass sie produktive Diskussionen und Debatten anstoßen sowie positive Veränderungen herbeiführen wird.

Dabei bietet die Charta vor allem einen detaillierten Rahmen für die Erreichung politischer Ziele, den Interessensvertretungen von Hirntumorpatient\*innen für ihre Arbeit heranziehen können. Auch einzelne Patient\*innen und Angehörige können sich für das, was ihnen in ihrer Situation wichtig ist, auf die Charta stützen. Die Charta soll außerdem ein positives Instrument darstellen, das von anderen Stakeholdern der internationalen Community verwendet werden kann.

Die Charta kann allen Beteiligten als rahmengebende Zielsetzung dienen, um die Qualität der Gesundheitssysteme und die Kommunikation zu verbessern. Die dargestellten Ziele sollen helfen, die ungleichen Gegebenheiten zwischen verschiedenen Ländern zu verringern. Die Charta möchte damit keinesfalls die ausgezeichnete Arbeit, die Wissenschaftler\*innen, medizinische Fachkräfte und andere Personen überall auf der Welt jeden Tag leisten, schmälern oder kritisieren.

Menschen, die in Entwicklungsländern leben – wo viele Aspekte dieser Charta nicht leicht umzusetzen sein werden – möchten wir vorschlagen, die Aspekte dieses Dokuments auszuwählen, die in ihrer Region umsetzbar sind, und sich auf diese Aspekte zu konzentrieren, um die Situation von Hirntumorpatient\*innen zu verbessern.

Wir verfechten diese Rechte, erkennen aber auch an, dass es in der menschlichen Gesellschaft keine Rechte ohne Pflichten geben kann.

## HINWEISE

1. Diese Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen stellt keine Garantie dieser Rechte dar und ist nicht gesetzlich bindend.
2. Dies ist die aktuelle Version der Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen. Es handelt sich jedoch um ein dynamisches Dokument, das jährlich überarbeitet wird. Für die Weiterentwicklung der Charta soll ein entsprechendes Verfahren etabliert werden.
3. Beachten Sie bitte den Anhang zu diesem Dokument, in dem die gemeinnützigen Organisationen zur Unterstützung von Hirntumorpatient\*innen, neuroonkologischen Berufsverbände und sonstigen Organisationen aufgeführt sind, die die Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen ratifiziert und die Abbildung ihrer Logos in diesem Dokument gestattet haben.

## **1. ANERKENNUNG UND RESPEKT**

Ich habe das Recht,

- a) auf Zugang zu medizinischer Versorgung, um die Belastung durch meinen Hirntumor zu verringern,
- b) als eine Person anerkannt zu werden, die mit einem Hirntumor lebt,
- c) als eigenständiger Mensch behandelt zu werden,
- d) mich selbst – egal ob ich als erwachsene Person oder als Kind mit einem Hirntumor lebe – mit den Worten zu beschreiben, mit denen ich mich wohlfühle,
- e) gehört und anerkannt zu werden, auch wenn die medizinische Fachkraft nicht unbedingt meine Position oder meinen Standpunkt teilt,
- f) als wichtige\*r Partner\*in in Bezug auf meine Versorgung und als Expert\*in für meine eigenen Bedürfnisse und Erfahrungen respektiert zu werden,
- g) in meinem Umfeld, an meinem Arbeitsplatz oder an anderer Stelle nicht wegen meines Hirntumors diskriminiert zu werden,
- h) hoffnungsvoll zu bleiben und dabei von meinem medizinischen Team und anderen an meiner Versorgung beteiligten Personen unabhängig von der Diagnose und Prognose unterstützt zu werden.

## **2. ANGEMESSENE ABKLÄRUNG VON ANZEICHEN UND SYMPTOMEN**

Ich habe das Recht,

- a) über Hirntumore informiert und aufgeklärt zu werden,
- b) dass meinen gesundheitlichen Sorgen umgehend durch Ärzt\*innen mit entsprechender Ausbildung und Erfahrung im Bereich der Neuroonkologie, Neurologie, Neurochirurgie und psychosozialen Gesundheit nachgegangen wird,
- c) dass mir die Aufnahmen, die durch medizinische Bildgebung von meinem Gehirn und

meinem Hirntumor gemacht werden, sowie die unterschiedlichen bildgebenden Verfahren und Untersuchungstechniken und deren Aussagekraft klar verständlich erläutert werden,

d) dass mir die Möglichkeiten zur Behandlung meines Hirntumors, wie etwa Operation, Bestrahlung, Chemotherapie, klinische Studien, einschließlich der damit verbundenen Risiken, klar verständlich erläutert werden,

e) dass meine Gewebe-/Biopsie-Probe von einem/einer erfahrenen Neuropatholog\*in unter Verwendung validierter pathologischer/diagnostischer Tests (einschließlich Biomarker-Assays) analysiert wird, damit ich eine korrekte Diagnose erhalte,

f) in Form einer Einwilligungserklärung über die Verwendung meines operativ entfernten Tumorgewebes zu bestimmen und, falls ich Hirn-/Tumorgewebe oder andere biologische Proben für Forschungszwecke oder sonstige Zwecke gespendet/zur Aufbewahrung freigegeben habe, darüber informiert zu werden, ob für künftige Behandlungsentscheidungen und Forschungszwecke auf meine Gewebeprobe zugegriffen werden kann.

### **3. EINDEUTIGE, UMFASSENDE, GANZHEITLICHE DIAGNOSE**

Ich habe das Recht,

a) zeitnah an eine spezialisierte medizinische Fachkraft meiner Wahl überwiesen zu werden,

b) zeitnah eine genaue Diagnose zu erhalten (auf Grundlage einer ganzheitlichen Analyse meines Tumorgewebes unter Verwendung der aktuellen Hirntumor-Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation und des klinischen Erscheinungsbildes), die mir klar verständlich und einfühlsam mitgeteilt werden sollte,

c) Fragen zu meiner Diagnose zu stellen und Antworten zu erhalten, die so formuliert sind, dass ich sie verstehen kann,

d) bei meinem Diagnosetermin und allen Folgeterminen im Verlauf meiner Behandlung von einem Familienmitglied, einem/einer engen Freund\*in oder einer anderen Betreuungsperson begleitet zu werden,

e) auf eine Dolmetscher\*in, falls mir die Diagnose in einer Sprache mitgeteilt wird, die ich nicht fließend beherrsche,

f) in alle Entscheidungsprozesse im Zusammenhang mit meiner Diagnose und der nachfolgenden Versorgung aktiv eingebunden zu werden,

g) mir bei meinen Arztterminen für mehr Klarheit und als Erinnerungshilfe Notizen zu machen und – sofern ich zuerst alle erforderlichen Einwilligungen dafür eingeholt habe – bei meinen Arztterminen Aufnahmen zu machen,

h) jederzeit im Verlauf meiner Versorgung und Behandlung andere Meinungen anzufordern und einzuholen und von einer Spezialist\*in informiert zu werden, wenn er/sie der Meinung ist, dass eine Operation oder Therapie nicht durchgeführt werden kann oder sollte,

i) auf Wunsch eine möglichst detaillierte Prognose zu erhalten, die Informationen über die Lebensqualität, Nebenwirkungen der Behandlung, potenzielle Spätfolgen der Behandlung und die Überlebenschance beinhaltet,

j) eine vollständige Kopie aller Aufzeichnungen zu erhalten, die von meinen medizinischen Leistungserbringern im Zusammenhang mit meiner Diagnose gemacht wurden und die in meine Patientenakte abgespeichert werden.

#### **4. GEEIGNETE UNTERSTÜTZUNG**

Ich habe das Recht,

a) auf klar verständliche, neutrale, ehrliche, umfassende und zeitnahe Informationen, die mir helfen, die anstehenden schwierigen Entscheidungen zu treffen. Ich habe auch das Recht, diese Informationen zu hinterfragen und um Klärung zu bitten, wenn ich etwas nicht verstehe,

b) auf Zugang zu Hilfsmitteln zur Entscheidungsfindung, damit ich die für meine Situation richtigen Entscheidungen treffen kann,

c) durch eine Fachkraft im Bereich der Pflegekoordination oder der Begleitung von Hirntumorkrank\*innen (d. h. spezialisierte Pflegekraft, Sozialarbeiter\*in oder andere dafür geschulte Person) unterstützt zu werden,

d) Informationen zu rechtlichen Fragen zu erhalten, mit denen ich mich gegebenenfalls befassen muss, z. B. in Bezug auf Handlungsvollmachten, Vormundschaften für meine Kinder, Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten,

e) entsprechende Informationen über die Wiedereingliederung ins Berufs- oder Schulleben und die in meinem Land geltenden Gesetze im Zusammenhang mit der Beschäftigung oder Ausbildung von Personen mit Behinderungen angeboten zu bekommen,

f) an einer Selbsthilfegruppe für Hirntumorklient\*innen teilzunehmen – falls möglich vor Ort oder online – oder gegebenenfalls eine Selbsthilfegruppe zu gründen,

g) über lokale, regionale und internationale Interessensvertretungen für Hirntumorklient\*innen informiert zu werden, von denen ich Rat oder weitere Unterstützung erhalten kann.

## **5. HERVORRAGENDE BEHANDLUNG UND NACHBEHANDLUNG**

Ich habe das Recht,

a) Informationen über alle in meinem Aufenthaltsland verfügbaren entsprechenden Behandlungsoptionen zu erhalten, unabhängig davon, ob die Kosten dieser Behandlungen von Versicherungen oder anderen Drittparteien übernommen werden,

b) in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess mit meinen behandelnden Ärzt\*innen die beste(n) Behandlung(en) für mich auszuwählen, unter Berücksichtigung des Risikos, das ich bereit bin, einzugehen,

c) Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten zu bekommen, die ich brauche, unabhängig davon, ob ich sie bezahlen kann,

d) eine Hirntumorversorgung nach international anerkanntem Standard zu erhalten, unabhängig von meinem Alter, meiner ethnischen Herkunft, meiner wirtschaftlichen Situation, möglichen Behinderungen, meinen Überzeugungen oder meinem Geschlecht,

e) zu jedem Zeitpunkt meiner Erkrankung eine Notfallbehandlung zur Stabilisierung meines Gesundheitszustands zu erhalten,

f) auf Versorgungskontinuität ab der Diagnose und in allen Phasen der Behandlung, Genesung, Krankheitsprogression, des Langzeitüberlebens und zum Lebensende; wenn ich als Kind Patient\*in werde, beinhaltet die Versorgungskontinuität auch den Übergang zur Weiterversorgung im Erwachsenenalter,

g) in einer gesunden und sicheren Umgebung behandelt zu werden, in der Qualitätsstandards gelten, sowie kontrolliert und eingehalten werden,

h) dass meine medizinische Behandlung die höchsten Standards der ethischen Praxis erfüllt,

i) Kopien sämtlicher Aufzeichnungen und Daten, die in meiner Patientenakte erfasst werden, einschließlich radiologischer und pathologischer Befunde, Genanalysen usw., sowie digitaler Kopien oder Filmkopien aller meiner bildgebenden Aufnahmen zu verlangen und zu erhalten und als Eigentümer\*in dieser Aufzeichnungen anerkannt zu werden,

j) auf eine multidisziplinäre Versorgung, die neben der Unterstützung durch mein medizinisches Kernteam auch die Unterstützung durch weitere Spezialist\*innen aus den Bereichen Physiotherapie, Logopädie, Psychotherapie, Sozialarbeit, Ergotherapie etc. umfassen kann,

k) informiert zu werden, wenn bei meiner Behandlung klinisch relevante Verzögerungen zu erwarten sind, und über alternative Leistungserbringer informiert zu werden, die meine Behandlungen möglicherweise früher durchführen können,

l) mit meinem/meiner Ärzt\*in die Möglichkeit der Nutzung alternativer Behandlungen, einschließlich experimenteller Behandlungen, zusätzlich zu (oder anstelle von) der Standardbehandlung zu besprechen,

m) vollumfänglich über alle vorgeschlagenen Behandlungen, deren Nutzen und Risiken und gegebenenfalls damit verbundene Kosten informiert zu werden,

n) Behandlungen, Tests, bildgebende Verfahren und Untersuchungen ohne negative Folgen oder Verunglimpfung abzulehnen oder abubrechen,

o) über für mich relevante und geeignete klinische Studien informiert zu werden, die in meiner aktuellen Behandlungseinrichtung durchgeführt werden und einen Platz angeboten zu bekommen, wenn ich die Ein-/Ausschlusskriterien erfülle, oder Kontaktdaten für Studien zu erhalten, die woanders durchgeführt werden und für mich geeignet sein könnten,

p) vollumfänglich über Nutzen und Risiken für mich informiert zu werden und ausreichend Zeit zu haben, ohne Druck über eine mögliche Teilnahme an einer klinischen Studie, experimentellen Verfahren oder Forschungsprogrammen nachzudenken,

q) dass meine Studienteilnahme, sollte ich mich für eine solche Studie anmelden, anerkannt und akzeptiert wird und ich über das Endergebnis der Studie informiert werde,

r) auf regelmäßige Kontrolltermine und geeignete bildgebende Nachkontrollen und Kontrolluntersuchungen nach Abschluss der Behandlung,

s) im Rahmen der Verlaufskontrolle von einer spezialisierten medizinischen Fachkraft behandelt zu werden; wenn ich als Kind Patient\*in werde, beinhaltet dies die Behandlung durch eine spezialisierte medizinische Fachkraft, die mit den Spätfolgen der Behandlung vertraut ist.

## **6. DIE PFLEGEBEZIEHUNG**

Ich habe das Recht,

a) bei Bedarf Zugang zu einer aktuellen Kontaktliste mit Fachärzt\*innen für Neurochirurgie, Radioonkologie, Neuroonkologie, Neurologie und anderen Spezialist\*innen in meiner Region/meinem Land zu erhalten,

b) den Namen und die Kontaktdaten einer sachkundigen Kontaktperson in meiner Behandlungseinrichtung zu erhalten, um mir bei dringenden Fragen gegebenenfalls auch außerhalb der Öffnungszeiten und außerhalb der vereinbarten Termine Auskunft zu geben,

c) ohne Angst vor negativen Folgen meine Meinung zu sagen oder Beschwerden zu äußern, wenn ich in einer Einrichtung nicht zufriedenstellend versorgt werde; ich habe außerdem das Recht, Informationen darüber zu erhalten, wie ich meine Meinung/Beschwerden an die Führungsebene herantragen kann, und zu erwarten, dass meinen Beschwerden nachgegangen wird und mir die Ergebnisse zeitnah und umfassend mitgeteilt werden,

d) die Meinung meinem/meiner Ärzt\*in auf respektvolle Weise zu hinterfragen und im Gegenzug ebenfalls respektvoll behandelt zu werden.

## **7. UNTERSTÜTZENDE/PALLIATIVE VERSORGUNG**

Ich habe das Recht,

a) eine qualitativ hochwertige, ganzheitliche, multidisziplinäre und frühzeitige palliative Versorgung zu erhalten, die Symptomkontrolle, Schmerzlinderung, psychosoziale Unterstützung, Rehabilitation sowie soziale und spirituelle Unterstützung beinhaltet,

b) eine optimale Medikation zur Linderung der Symptome und Nebenwirkungen meines Hirntumors und der entsprechenden Behandlungen wie Schmerzen, Übelkeit, Krämpfe usw. zu erhalten.

## **8. REHABILITATION UND WOHLBEFINDEN**

Ich habe das Recht,

- a) Zugang zu Rehabilitationsprogrammen (einschließlich Logopädie, Ergotherapie, Neuropsychotherapie und Physiotherapie) zur Behandlung kognitiver, verhaltensbezogener und körperlicher Beeinträchtigungen durch meinen Hirntumor zu erhalten, damit ich maximale Unabhängigkeit erreichen und eine möglichst normale Funktionsfähigkeit wiedererlangen kann,
- b) Informationen über Beihilfen/Unterstützungsleistungen (sofern verfügbar) zu erhalten, um die finanzielle Belastung zu verringern,
- c) Zugang zu Programmen zur Steigerung des Wohlbefindens zu erhalten, die speziell auf meine Situation als ehemalige\*r Patient\*in ausgerichtet sind und meine besonderen, individuellen Bedürfnisse berücksichtigen (einschließlich familiärer, berufsbezogener, finanzieller und psychosozialer Anforderungen).

## **9. MEDIZINISCHE DATEN UND PRIVATSPHÄRE**

Ich habe das Recht,

- a) meinen Hirntumor ordnungsgemäß im Krebsregister meines Landes (und international) registrieren zu lassen, unabhängig davon, ob es sich um einen gutartigen Tumor oder einen Tumor mit niedrigem oder hohem Malignitätsgrad handelt,
- b) auf persönlichen physischen Freiraum und die Wahrung meiner Würde bei allen Tests, Untersuchungen, Behandlungen und Verfahren,
- c) mit medizinischen und sonstigen Fachkräften vertrauliche Gespräche über meine Gesundheit und mein Wohlbefinden zu führen,
- d) während der Behandlung und Versorgung entsprechende Kleidung zu tragen, um meine Privatsphäre zu schützen und Peinlichkeit zu vermeiden,
- e) die Weitergabe meiner medizinischen Daten ohne meine Zustimmung zu verweigern,
- f) zu entscheiden, wem, wann und wo ich Informationen über meine Gesundheit preisgeben möchte.

## 10. GEEIGNETE VERSORGUNG AM LEBENSENDE

Ich habe das Recht,

- a) jederzeit im Krankheitsverlauf über alle verfügbaren Optionen der Versorgung am Lebensende zu sprechen oder an andere Ärzt\*innen überwiesen zu werden, die bereit sind, mit mir darüber zu sprechen,
- b) dass in amtlichen Unterlagen mein Hirntumor ordnungsgemäß als primäre Todesursache aufgeführt wird, sofern dies zutreffend ist,
- c) auf eine Versorgung in der Qualität und dem Umfang, die bzw. den ich für richtig halte, wenn ich auf das Ende meines Lebens zugehe,
- d) auf meine Würde sowie Mitgefühl und Respekt durch andere,
- e) meine Wünsche bezüglich meines Sterbeortes zu äußern, zum Beispiel in einem Krankenhaus, zu Hause, in einem Hospiz usw.,
- f) auf eine frühzeitige Planung meiner Versorgung,
- g) einen beliebigen Teil meines Körpers, einschließlich meiner Hirn- und Tumorgewebeproben, für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen oder dies abzulehnen,
- h) im Rahmen der örtlichen gesetzlichen Gegebenheiten meine eigenen Entscheidungen für mein Lebensende zu treffen, sowie dass diese Entscheidungen respektiert werden.

### REDAKTIONSAUSSCHUSS DER CHARTA DER RECHTE VON HIRNTUMORPATIENT\*INNEN:

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



Die Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen steht unter einer „Creative Commons CC BY-NC-ND“-Lizenz für die nichtkommerzielle Verwendung zur Verfügung. Siehe: <https://creativecommons.org/licenses/> Dies ist Version V.06/2020 der Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen.

# ANHANG

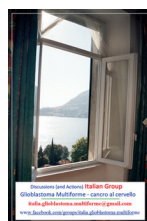
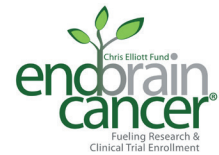
## DIE CHARTA DER RECHTE VON HIRNTUMORPATIENT\*INNEN

Die folgenden Organisationen\* haben die Charta ratifiziert  
und unterstützen deren Ziele:



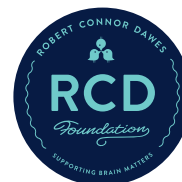
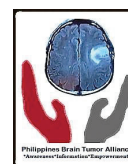
\*Organisations listed in alphabetical order

continued ►





continued ➤





*Die Charta der Rechte von  
Hirntumorpatient\*innen  
ist ein dynamisches Dokument.  
Wenn Ihre Organisation die Charta  
unterstützen möchte, wenden Sie sich  
bitte an [kathy@theibta.org](mailto:kathy@theibta.org).*



# CHARTA DER RECHTE

## VON HIRNTUMORPATIENT\*INNEN

---

Für weitere Informationen oder bei Fragen zur Charta der Rechte von Hirntumorpatient\*innen wenden Sie sich bitte an Kathy Oliver von der International Brain Tumour Alliance ([kathy@theibta.org](mailto:kathy@theibta.org)). Für weitere Informationen zum Toolkit der Charta wenden Sie sich bitte an Danielle Leach von der National Brain Tumor Society