

=====

## EUROOPPALAISEN SYÖPÄPOTILAAN PERUSOIKEUDET

### 1. artikla

#### **Euroopan jokaisen kansalaisen oikeus saada omasta hoidostaan mahdollisimman tarkkaa tietoa ja päästä myös ennakoivasti osallistumaan siihen**

Euroopan kansalaisilla pitäisi olla oikeus:

1.1. tutkimustietoon perustuviin julkisen terveydenhuollon toimenpiteisiin, joilla voidaan ennakolta ehkäistä syöpää.

1.2. korkeatasoisiin seulonta- ja taudinmäärityspalveluihin, jotka ovat yleisesti hyväksytyjä ja yhteensovitettuja parhaan mahdollisen laatutason varmistamiseksi.

1.3. päästä käsiksi kaikkeen omaa terveydentilaa koskevaan tietoon ja saada mahdollisuus osallistua ennakoivasti omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

1.4. potilaan omat tarpeet huomioon ottavaan tiedottamiseen, jossa selvästi ja potilaan ymmärtämällä kielellä selostetaan hänen oikeutensa saada parasta mahdollista hoitoa hänen syöpäsairautensa kaikissa vaiheissa.

1.5. saada tieto siitä, täyttääkö potilaan oma syöpähoitoyksikkö parhaan mahdollisen laadun varmistamiseksi sovitut kriteerit, mitä tulee syöpähoidolta kulloinkin vaadittuun erityisosaamiseen.

1.5a. saada ennen hoitonsa aloittamista läpinäkyvästi tietoa kaikista hoitoja ja hoitotuloksia koskevista valtakunnallisista tiedostoista, joista tunnistetiedot on poistettu, niin terveydenhuoltolaitosten, syöpärekisterien kuin itsenäisten auditointiohjelmien osalta.

1.6. saada jo ennen hoidon alkamista selvä ja läpinäkyvä sekä potilaan tarpeisiin räätälöity omaa sairautta koskeva hoitosuunnitelma, johon liittyy oikeus "toiseen mielipiteeseen" eli toisenkin lääkärin näkemykseen.

1.7. saada suojaa yksityisyydelleen, niin että kukin potilas saa itse päättää, minkä tasoista luottamuksellisuutta hänen omien potilastietojensa kohdalla noudatetaan.

1.8. saada tietoa sellaisista joko paikallisista, valtakunnallisista tai koko Eurooppaa koskevista tutkimus- tai innovaatiohankkeista, joilla voi olla merkitystä potilaan oman syövän kannalta.

1.9. saada tietoa oman syöpäsairautensa eloonjäämistilastoista sekä syöpäpotilaille hoidon

jälkeen tarjolla olevista tukipalveluista.

1.10. saada edunvalvonta- ja tukipalveluja potilasjärjestöiltä, joiden tavoitteena on voimaannuttaa potilaat tasavertaiseen kumppanuuteen kaikessa, mikä koskee heidän omaa terveyttään ja hyvinvointiaan.

## **2. artikla**

**Euroopan jokaisen kansalaisen oikeus päästä optimaalisesti ja oikea-aikaisesti asianmukaiseen erikoissairaanhoidon, joka perustuu tieteelliseen tutkimustietoon.**

Eurooppalaisilla potilailla pitäisi olla oikeus

2.1. päästä osalliseksi oikea-aikaisesta ja luotettavasta taudinmäärityksestä, jolla syövän tarkka diagnoosi voidaan varmistaa niin varhain kuin mahdollista.

2.1a. vastaanottaa tieto omasta diagnoosistaan specialistin tai kokeneen hoitoammattilaisen välittämänä sekä täsmällisellä mutta myötätuntoisella tavalla selostettuna.

2.2. päästä oikea-aikaisesti parhaaseen mahdolliseen hoitoon, johon kuuluu asian vaatima erityisosaaminen ja johon voi tarvittaessa liittyä myös kliinistä tutkimusta ja innovaatiota parhaiden mahdollisten hoitotulosten varmistamiseksi.

2.3. saada hoitoa omalla paikkakunnalla, milloin vain mahdollista, ja keskitetysti muualla, sikäli kuin kansallisesti tai kansainvälisesti vahvistetut ohjeet ja asiantuntijasuositukset sitä edellyttävät.

2.4. saada syöpäsairauden kaikissa vaiheissa asianmukaista psykologista tukea seulonnan, diagnoosin ja hoidon sekä elämänlaadun ja eloonjäämisnäkyvien vaikutusten käsittelemisessä.

2.5. valita se paikkakunta, jossa diagnoosi ja hoito tapahtuvat, myös oman maan rajojen ulkopuolella.

2.6. päästä nopeasti osalliseksi yksittäiselle syöpäpotilaalle kehitetyistä uusimmista diagnoosi- ja hoitomenetelmistä heti kun ne on virallisesti hyväksytty käyttöön otettaviksi.

2.7. saada hoitoa tarpeensa eikä maksukykynsä mukaan.

2.8. odottaa, että myös potilaan oman syöpätyypin kohdalla suoritetaan tieteellistä tutkimusta ja että hänelle tarjotaan mahdollisuus osallistua tarjolla oleviin ja hänen oman tilansa kannalta merkityksellisiin klinisiin tutkimuksiin.

2.9. syöpää sairastavien lasten tapauksessa tulla hoidetuiksi lasten syöpäsairauksiin erikoistuneissa hoitokeskuksissa tai -yksiköissä.

### 3. artikla

**Euroopan jokaisen kansalaisen oikeus saada hoitoa sellaisissa terveydenhuoltojärjestelmissä, jotka kohtuullisin kustannuksin takaavat paremmat hoitotulokset, potilaiden kuntoutumisen sekä parhaan elämänlaadun.**

Potilaiden pitäisi saada hoitoa sellaisissa terveydenhuoltojärjestelmissä,

3.1. joita tuetaan kansallisten ohjeiden mukaan järjestettyjen kansallisten syöväntorjuntaohjelmien (NCCPs) avulla, joita ulkopuoliset asiantuntijat ja potilaiden edustajat säännöllisesti valvovat.

3.2. joissa hoitotuloksia arvioidaan kansallisen syöväntorjuntaohjelman osana syöpäpotilaan edun ja parhaan mahdollisen edistymisen turvaamiseksi.

3.3. jotka antavat kustannustehokkaan ja laatuvaatimukset täyttävän hoidon syöpäsairauden kaikissa vaiheissa, aina varhaisesta diagnoosista hoitoihin ja toipumista tukevaan hoivaan.

3.4. jotka kohdistavat huomiota myös pitkän tähtäimen seurannan ja eloonjäämisnäkymien avainkysymyksiin parhaan elämänlaadun ja henkilökohtaisen tyytyväisyyden sekä aktiivisen yhteiskuntaan ja työelämään palautumisen ja osallistumisen turvaamiseksi.

3.5. jotka takaavat syöpäpotilaille parhaat mahdolliset keinot kipujen ja oireiden hallintaan.

3.6. jotka kannustavat ja ylläpitävät riittävää asiantuntemusta ja kokemusta erityisten syöpätyyppien hoidossa kiinnittäen huomiota myös koko terveydenhuoltohenkilöstön ja potilaiden hoitoon osallistuvien muiden ammattilaisten koulutukseen ja harjoitteluun.

3.7. jotka tunnustavat potilasjärjestöt tasavertaisiksi kumppaneiksi kaikessa mitä tulee syöpäsairauksien hoitoon, tutkimukseen ja innovointiin.

3.8. joita koordinoidaan kansalliset vaatimukset täyttävien ja yhteiseurooppalaisten ohjeet huomioon ottavien sekä asianmukaisesti erikoistuneiden moniammatillisten tiimien ( MDTs) avulla.

3.9. jotka noudattavat oikea-aikaisia lähete- ja seurantakäytäntöjä kunnallisen perusterveydenhuollon ammattilaisten sekä syöpäyksiköiden tai -keskusten välillä.

3.10. jotka kunnioittavat potilasta sekä takaavat hänelle välttämättömän hoidon optimaalisen ja ennalta määrätyn ajan kuluessa.

3.11. jotka takaavat potilaalle suojaa huonosti toimivien terveystalvelujen taikka lääkinnällisten hoitovirheiden tai -erehdysten aiheuttamia haittoja vastaan.

3.12. jotka tunnustavat laadukkaiden kliinisten tutkimusten ja innovaatioiden merkityksen sekä edistävät potilaiden mahdollisuutta osallistua kliinisiin kokeisiin.

3.13. jotka mahdollistavat potilaiden, hoitajien ja potilasjärjestöjen osallistumisen potilaskeskeisen kliinisen tutkimuksen kaikkeen suunnitteluun ja toteutukseen.

3.14. jotka toteuttavat ja ylläpitävät korkeatasoista kokonaisvaltaista kivunhoitostrategiaa.