



**HJERNESVULST-
PASIENTENS
RETTIGHETS-
DOKUMENT**

Norsk utgave ved Hjernesvulstforeningen

Hjernesvulstpasientens rettighetsdokument

Dokumentets hensikt

Å oppnå best mulig helse og livskvalitet for barn og voksne som lever med hjernesvulster. Å representere et ideal som kvalitetsstandarder, strategier og praksis skal utvikles, brukes og måles mot.

Introduksjon

Det er et stort antall dokumenter som omhandler pasientrettigheter, noen av de er også relatert til rettigheter som er oppført her. Dette dokumentet har blitt skrevet fra hjernesvulstpasientens og behandlerens ståsted med et særskilt fokus på de problemene som kan oppstå når man lever med en hjernesvulst. Dokumentet har blitt utarbeidet som et samarbeid mellom et stort antall interessenter over tid, og skal som et levende dokument revideres årlig. Det er vårt håp at dette dokumentet vil ha relevans over hele verden.

Vi har tatt med oss i arbeidet at mange land fortsatt mangler grunnleggende helsetjenester, forskningsmiljøer og spesialiserte helsetjenester med kapasitet og kompetanse til å levere moderne forsknings- og evidensbasert behandling til hjernesvulstpasienter. Dokumentet skal således være til inspirasjon og sette et ideal som vil være målet som vi arbeider mot og forhåpentligvis bidra til at endringer til det bedre kommer på plass.

For pasientorganisasjoner inneholder dokumentet klare mål som de kan arbeide mot i sitt hjemland, og råd med på veien for å oppnå disse. Det kan også brukes av den enkelte pasient og behandler til å understreke hva som er viktig for pasienten på sin ferd gjennom sykdom og behandlingsapparat. Videre er dokumentet tiltenkt en positiv rolle som verktøy for andre deler av det internasjonale hjernesvulstmiljøet.

Dokumentet tilbyr alle et inspirerende rammeverk for forbedring av helsetjenester og kommunikasjon, mål som også er viktige for å fjerne forskjeller mellom de enkelte lands tilbud. Dokumentet er ikke ment å skulle kritisere eller devaluere det gode arbeidet om hver dag utføres av forskere, behandlere eller andre.

Vi inviterer de som i dag bor i utviklingsland hvor flere av områdene i dette dokumentet er langt unna realisering i dag, til å velge seg de områder som er mulige å oppnå i sine regioner og fokusere på å sikre et bedre utbytte av behandlingen for hjernesvulstpasientene.

Fastsettingen av disse rettighetene er dog ikke mulig uten at samfunnet også påtar seg ansvar og plikter.

Merknader

1. Rettighetsdokumentet er ikke en garanti, ei heller juridisk bindende.
2. Dette er gjeldende versjon av dokumentet, men som et levende dokument er det også gjenstand for årlig revisjon, og en prosedyre for revisjon skal etableres.
3. De organisasjoner, stiftelser, behandlere og andre som har anerkjent rettighetsdokumentet er listet opp i vedlegget.

1. Anerkjennelse og respekt

Jeg har rett til:

- a) å få tilgang til helsetjenester som er utviklet for å redusere byrden en hjernesvulst medfører
- b) å bli anerkjent som en person som lever med en hjernesvulst
- c) å bli behandlet som et individ
- d) å selv kunne beskrive meg selv, om jeg er barn eller voksen, med de ordene som jeg selv velger og er komfortabel med
- e) å bli hørt og anerkjent, selv om behandlere ikke nødvendigvis er enige i mitt ståsted og mine perspektiver
- f) å bli respektert som en viktig partner i egen behandling og omsorg, og ekspert på egne behov og egen erfaring
- g) å ikke bli utsatt for diskriminering i samfunnet, på arbeid eller noe annet sted fordi jeg har en hjernesvulst
- h) å opprettholde håp og motta støtte til slike håp fra behandlere og andre som er ansvarlige for omsorg og behandling, uavhengig av diagnose og prognose

2. Korrekt utredning av tegn og symptomer

Jeg har rett til:

- a) å motta informasjon og opplæring om hjernesvulster
- b) å få mine bekymringer om min helse til å bli undersøkt uten ugrunnet opphold av behandlere med kompetanse på nevro-onkologi, nevrologi, nevrokirurgi og psykososial helse
- c) å få forklart i klart språk hvilke bilder som er tatt av min hjerne og hjernesvulst, og forskjellene på de teknikker som benyttes medfører når det gjelder hva som de kan og ikke kan fortelle oss om min hjernesvulst

d) å få en forklaring i klart språk hvilke behandlingsmuligheter som finnes, f. eks. kirurgi, kjemoterapi, strålebehandling, kliniske studier som jeg kan være aktuell for, samt den risiko som følger med slike behandlinger

e) å få mine vevsprøver undersøkt av erfarne nevropatologer som benytter anerkjente patologiske og diagnostiske metoder, inkludert biomarkører, for å fastslå korrekt diagnose

f) å få nødvendig informasjon om og tillate at utoperert svulstvev, ev. donert hjerne, svulstvev eller annet biologisk materiale som er aktuell for forskning eller annen bruk, samt bruken av dette for fremtidig behandlingsbeslutninger og forskning

3. En klar, omfattende og integrert diagnose

Jeg har rett til:

a) å bli henvist til en spesialisthelsetjeneste etter eget valg

b) å motta en rask og korrekt diagnose, basert på en omfattende analyse av mitt svulstvev og World Health Organizations oppdaterte klassifisering av hjernesvulster, samt at dette formidles til meg på en klar og omsorgsfull måte

c) å få stille de spørsmål jeg ønsker om min diagnose og motta passende svar i et språk og med ord som jeg forstår

d) å kunne ta med en ledsager fra familien, en nær venn eller f.eks. en kreftkoordinator for å motta diagnose samt alle andre oppfølgende møter om min behandling

e) å få tilgang til en tolk hvis diagnosen og informasjon om denne skal overleveres på et språk jeg ikke snakker flytende og forstår fullt ut

f) å bli proaktivt involvert i alle prosesser som er relatert til min diagnose og etterfølgende behandling

g) å ta notater i mine møter med behandler for egen forståelse og hjelp til hukommelse. Videre å kunne ta opptak fra slike møter, i forståelse med behandler

- h) å etterspørre og motta andre spesialisters formening om min behandling, på hvilket som helst tidspunkt, og å bli informert av en spesialist hvis vedkommende ikke er i stand til eller uvillig til å gjennomføre en operasjon eller starte en behandling
- i) å motta en så detaljert prognose som mulig, hvis jeg ber om det, og som inneholder relevant informasjon om livskvalitet, mulige bi- og seneffekter av behandlingen og antatt grad av overlevelse
- j) å motta en komplett kopi av alle notater og journalføringer som er relevante for min diagnose

4. Passende støtte

Jeg har rett til:

- a) å motta klar, nøytral, ærlig, omfattende og rettidig informasjon som kan hjelpe meg å fatte de vanskelige beslutningene som jeg møter. Jeg har også rett til å utfordre denne informasjonen og søke avklaring om alt jeg ikke forstår
- b) å få tilgang på beslutningsstøtteverktøy som gjør meg i stand til å ta de rette valgene for min situasjon
- c) å motta støtte fra en kreftkoordinator, forløpskoordinatorer, sosionom eller annen spesielt utdannet person
- d) å motta informasjon om juridiske forhold som er viktige, f.eks. vergemål, fremtidsfullmakt, formynderskap overfor barn, testamente, etc
- e) å motta relevant informasjon om mine muligheter til å delta i arbeidslivet eller gjennomføre utdanning, samt hvilke lover som regulerer dette for mennesker med nedsatt funksjonsevne
- f) å delta i en støttegruppe for mennesker med hjernesvulst hvis slike finnes i mitt nærområde, delta virtuelt, eller muligheten til å starte en slik støttegruppe hvis en slik ikke finnes ennå
- g) å bli informert om pasientorganisasjoner som jeg kan kontakte for å motta råd og støtte i min situasjon

5. Høyverdig behandling og oppfølging av høy kvalitet

Jeg har rett til:

- a) å motta informasjon om alle relevante behandlingstilbud som er tilgjengelig i mitt hjemland, uavhengig av om slik behandling dekkes av det offentlige helsevesenet, forsikring eller andre parter
- b) å delta i beslutningsprosesser vedrørende valg av beste behandling for meg, hensyntatt den risiko jeg er villig til å ta når det kommer til behandling
- c) å motta behandling basert på behov, og ikke min evne til å betale for behandlingen
- d) å motta behandling etter internasjonalt anerkjent standard for behandling av hjernesvulster, uavhengig av min alder, rase, religion, kjønn eller økonomisk status
- e) å motta akutt hjelp for å stabilisere min tilstand uavhengig av hvor langt jeg har kommet i mitt pasientforløp
- f) å motta en kontinuerlig oppfølging fra øyeblikket for diagnosen gjennom behandling, tilbakefall, overlevelse og slutten av livet. Hvis jeg er et barn, innebærer dette også en tilrettelagt overgang til oppfølging som voksen pasient
- g) å bli behandlet i et sunt og sikkert miljø hvor kvalitetsstandarder blir møtt og fulgt opp
- h) å bli behandlet etter de høyeste etiske standarder
- i) å etterspørre og motta kopi av alt som føres i min journal, herunder radiologiske undersøkelser, patologiske undersøkelser, genetiske undersøkelser, etc. så vel som digitale kopier av alle mine bildeundersøkelser, samt å anses som "eier" av disse data
- j) å motta tverrfaglig behandling og omsorg fra alle relevante spesialister som f. eks. fysioterapeut, logoped, psykolog, sosionom, ergoterapeut eller andre
- k) å bli informert om ev. utsettelse av behandling og om andre tilbydere av behandling som kan være i stand til å gi meg behandling raskere
- l) å sammen med min behandlende lege gjennomgå mulighetene for å benytte annen behandling, utprøvende eller annet, i tillegg til eller i stedet for standard behandling

- m) å bli fullt ut informert om alle mulige behandlingsmetoder, fordeler, ulemper og risiko forbundet med disse, herunder kostnader ved disse
- n) å avslå eller trekke meg ut av behandling, prøvetaking, bildetagning eller annen oppfølging uten at dette fører til sanksjoner eller utestengelse
- o) å bli informert om relevante, passende kliniske studier tilgjengelig ved mitt behandlingssted, samt bli tilbudt plass i slike hvis jeg tilfredsstiller kriteriene, eller bli gitt kontaktinformasjon til kliniske studier ved andre behandlingssteder som kan være aktuelle for meg
- p) å bli fullt ut informert om fordeler, ulemper og risiko forbundet med å delta i kliniske studier, utprøvende behandling eller annet, samt nok tid til å kunne beslutte deltagelse av egen fri vilje
- q) å få min deltagelse i i slike studier anerkjent og verdsatt, samt bli informert om resultatet av studien
- r) å motta jevnlig oppfølging fra lege med undersøkelser og bildetagning, når behandling er fullført
- s) å bli behandlet av spesialisthelsetjenesten for oppfølging av hjernesvulstbehandlingen, herunder med fokus på seneffekter, noe som er spesielt viktig for barn med hjernesvulster

6. Pleieforholdet

Jeg har rett til:

- a) tilgang på en oppdatert liste med kontaktinformasjon til nevrokirurger, stråleoncologer, nevrooncologer, nevrologer og andre spesialister som er tilgjengelige i min region/mitt hjemland, ved behov
- b) tilgang på navn og kontaktinformasjon på kompetent fagperson ved mitt behandlingssted som kan kunne besvare spørsmål av akutt karakter og utenom de vanlige konsultasjonene
- c) gi uttrykk for mine tanker og ev. klager uten frykt for gjengjeldelse hvis jeg mottar utilstrekkelig behandling eller omsorg ved en institusjon. Jeg har også rett til å motta informasjon om hvordan jeg kan ta opp dette eller fremsette en klage som vil bli fulgt opp, samt resultatet av dette på en betimelig og omfattende måte
- d) å utfordre min behandlende leges meninger på en respektfull måte og forvente den samme respekten tilbake fra legen

7. Støtte/palliativ omsorg

Jeg har rett til:

- a) å motta høyverdig, integrert og tverrfaglig tidlig palliativ omsorg, herunder lindring av symptomer og smerte, psykososial støtte, rehabilitering samt sosial og åndelig støtte

- b) å motta optimal medisinsk behandling for å lette symptomer og bivirkninger av min hjernesvulst og dens behandling, f.eks. smerte, kvalme, anfall, etc.

8. Rehabilitering og velferd

Jeg har rett til:

- a) tilgang på rehabiliteringsprogram, herunder logoped, ergoterapi, fysioterapi og nevropsykolog for å håndtere kognitive, atferdsmessige og fysiske funksjonsnedsettelse som en følge av min hjernesvulst og behandling, slik at jeg kan leve mest mulig uavhengig av andre og kunne gjenoppta egen funksjon i størst mulig grad

- b) å motta informasjon om alle stønader og trygd som kan være til hjelp for å lette den økonomiske byrden

- c) tilgang til velferdsprogrammer spesifikke for min situasjon som overlever av hjernesvulst, basert på individuelle behov, familie, arbeidssituasjon, økonomi og psykososiale forhold

9. Medisinske opplysninger og personvern

Jeg har rett til:

- a) å få min hjernesvulst registrert i nasjonalt og internasjonale registre, uavhengig av om den er såkalt "godartet", lavgradig eller høygradig

- b) at mine grenser som person og verdighet blir ivaretatt under prøvetaking, utredning, behandling og prosedyrer

- c) å ha konfidensialitet under mine samtaler med behandlere og andre fagpersoner vedrørende helse og velferd

- d) å kunne være kledd under behandling og pleie slik at mine grenser som person blir ivaretatt og at eventuelle flaue episoder minimeres

- e) å få mine medisinske opplysninger overlatt til andre kun etter at jeg har gitt tillatelse til dette
- f) selv bestemme når, hvor og med hvem jeg ønsker å dele mine helseopplysninger med

10. Tilpasset slutt på livet og omsorg

Jeg har rett til:

- a) å diskutere alle tilgjengelige mulige måter å avslutte livet på, eller å bli henvist til en lege som er villig til å diskutere disse med meg, uavhengig av hvor langt jeg er kommet i pasientforløpet
- b) at min dødsårsak skal bli registrert som hjernesvulst i registre, hvis dette er tilfelle
- c) at omsorg tilpasses mine ønsker og at jeg selv beslutter hva som er rett for meg når jeg nærmer slutten av livet
- d) å beholde min verdighet, og medfølelse og respekt fra andre
- e) å gi uttrykk for mine ønsker for hvor jeg vil dø, være seg på sykehus, hospice, hjemme eller et annet sted
- f) få planlagt omsorgen på et tidlig tidspunkt
- g) å donere hvilken som helst del av kroppen min, herunder hjernen og vevsprøver til forskning, eller å nekte dette
- h) å ta mine egne beslutninger om slutten på livet og at disse respekteres så fremt de er mulige innenfor lovgivningen i det landet jeg mottar behandling og/eller pleie

Ansvarlig for utarbeidelse:

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



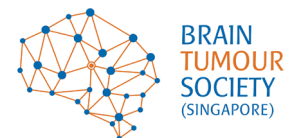
The Brain Tumour Patients' Charter of Rights is available for non-commercial use under a Creative Commons CC BY-NC-ND license. See <https://creativecommons.org/licenses/>
This is Version V.06/2020 of *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*.

Norsk utgave er utarbeidet av Rolf J. Ledal for Hjernescancerforeningen.

Vedlegg

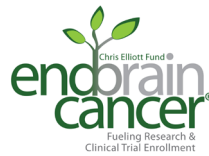
THE BRAIN TUMOUR PATIENTS' CHARTER OF RIGHTS

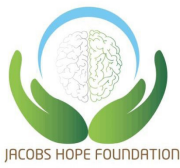
De følgende organisasjonene* har tiltrådt dokumentet og støtter dokumentets mål:



*Organisasjonene er oppført i alfabetisk orden

fortsetter ►

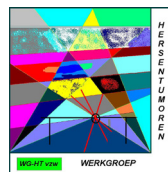




JACOBS HOPE FOUNDATION



fortsetter ►



**Hjernesvulstpasientens
rettighetsdokument er et
levende dokument.
Hvis din organisasjon ønsker
å støtte dokumentet, vennligst
ta kontakt med
kathy@theibta.org**



THE BRAIN TUMOUR PATIENTS' CHARTER OF RIGHTS

For further information or any questions on *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*, please contact Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (kathy@theibta.org).

For further information on the Charter Toolkit, please contact Danielle Leach, National Brain Tumor Society (dleach@braintumor.org)

Charter document design: Edwina Kelly - edwina@edwinakellydesign.co.uk