



HJERNETUMORPATIENTERS

CHARTER OM RETTIGHEDER

HJERNETUMORPATIENTERS CHARTER OM RETTIGHEDER

INDLEDNING

Formålet med dette charter

Formålet er at opnå den bedst mulige sundhed og livskvalitet for voksne og børn, der lever med en hjernetumor.

Formålet er ligeledes at repræsentere et tilsigtet ideal, i forhold til hvilket kvalitetsstandarder, politikker og praksisser udvikles, overvåges og leveres.

INDLEDNING

Der findes en række dokumenter, der omhandler patienters rettigheder, hvoraf nogle vedrører de rettigheder, der er angivet her. Dette charter er imidlertid udarbejdet ud fra hjernetumorpatientens og omsorgspersonens synspunkter med særlig hensyntagen til de vanskeligheder, der kan opstå, når man lever med en hjernetumor.

Det er håbet, at dette charter vil have global relevans, selv om vi er opmærksomme på, at mange lande mangler grundlæggende sundheds-, forsknings- og fremstillingsfaciliteter og specialister samt behandlingscentre med kapacitet til at levere den mest moderne videnskabelige evidensbaserede behandling af hjernetumorpatienter. Chartret er derfor et ambitiøst ideal, som vi bør arbejde hen imod, og vi håber og forventer, at det både vil give anledning til debat og være medvirkende til indledende, positive ændringer.

Chartret er ligeledes en vigtig og detaljeret ramme for opnåelsen af politiske mål, som patientorganisationer, der arbejder med hjernetumorer, kan bruge som støtte i deres indsats. Det kan også bruges af individuelle patienter og deres omsorgspersoner til at understøtte de ting, der betyder noget for dem i deres hjernetumorforløb.

Vi anerkender også, at alder, køn, kulturelle holdninger, religion, geografisk område, læsefærdigheder og socioøkonomiske grupperinger – blandt andre forskelle – kan påvirke sundhedsbehov, normer og valg.

Vi opfordrer dem, der bor i udviklingslande – hvor mange af aspekterne i dette charter ikke er nemme at opnå – til at udvælge de aspekter af dette dokument, der kan opnås i deres egne regioner, og til at fokusere på dem for at sikre bedre resultater for hjernetumorpatienter.

Samtidig med at vi bekræfter disse rettigheder, erkender vi, at rettigheder altid skal ledsages af et ansvar.

BEMÆRKNINGER

1. Vi er klar over, at andre mere omfattende og uforudsete situationer (f.eks. pandemier, naturkatastrofer osv.) i forskellige lande fra tid til anden kan forårsage midlertidige forsinkelser, men dette bør ikke forhindre os i eller afskrække os fra at nå målene i dette charter om rettigheder.

2. Dette er den aktuelle version af Hjernetumorpatienters charter om rettigheder, men som et levende dokument, er det også genstand for regelmæssig gennemgang. Der vil blive fastlagt en procedure for chartrets videre udvikling, så det kan gennemgås fra tid til anden.

1. ANERKENDELSE OG RESPEKT

Jeg har ret til

- a) at få adgang til sundhedspleje, der er beregnet til at reducere belastningen ved at have en hjernetumor
- b) at blive anerkendt som en person, der lever med en hjernetumor, i stedet for en patient, der skal dø
- c) at blive behandlet som en person
- d) at beskrive mig selv - uanset om jeg er voksen eller et barn, der lever med en hjernetumor - med den terminologi, som jeg har det godt med
- e) at blive hørt og anerkendt, selv om en sundhedsperson ikke nødvendigvis er enig i min holdning eller mit perspektiv
- f) at blive respekteret som en vigtig partner i min egen behandling og som en ekspert i mine egne behov og erfaringer
- g) ikke at blive diskrimineret i mit lokalsamfund eller på min arbejdsplads, eller hvor som helst og når som helst, fordi jeg har en hjernetumor
- h) at bevare håbet og at blive støttet i dette håb af mit lægeteam og andre, der er ansvarlige for min behandling, uanset diagnosen og prognosen

2. PASSENDE UNDERSØGELSE AF TEGN OG SYMPTOMER

Jeg har ret til

- a) information og viden om hjernetumorer
- b) at mine bekymringer i forhold til mit helbred hurtigt kan undersøges af læger med passende uddannelse og erfaring inden for neuroonkologi, neurologi, neurokirurgi og psykosocial sundhed.

c) en tydelig redegørelse for den billeddiagnostik, der er blevet foretaget af min hjerne og hjernetumor og de forskellige scannings- og vurderingsteknikker, og hvad de kan og ikke kan fortælle os

d) en tydelig redegørelse af mulighederne for behandling af min hjernetumor, f.eks. kirurgi, stråling, kemoterapi osv., herunder de tilknyttede risici

e) at min vævs-/biopsiprøve bliver analyseret af en erfaren neuropatolog vha. validerede, patologiske/diagnostiske test (herunder biomarkøranalyser), så jeg kan få en korrekt diagnose

f) at give informeret samtykke om brugen af mit resekerede tumorvæv og, hvis jeg har doneret/lagret hjerne-/tumorvæv eller andre biologiske prøver til forskning eller andre formål, og at få at vide, om min vævsprøve kan tilgås i forbindelse med fremtidige behandlingsbeslutninger og forskning

3. EN TYDELIG, OMFATTENDE, INTEGRERET DIAGNOSE

Jeg har ret til

a) en rettidig henvisning til en specialist af eget valg

b) at få en hurtig og præcis diagnose (baseret på en integreret analyse af mit tumorvæv ved hjælp af WHO's mest opdaterede klassificering af hjernetumorer og en klinisk præsentation), som bør videregives til mig på en klar og medfølelse måde

c) at stille spørgsmål om min diagnose og at få passende svar med ord, jeg kan forstå

d) at være ledsaget af et familiemedlem, en nær ven eller en anden udpeget om sorgsperson til min aftale om diagnose og eventuelle efterfølgende aftaler under behandlingsforløbet

e) en tolk, hvis diagnosen leveres til mig på et sprog, som jeg ikke er flydende i

f) at være proaktivt involveret i alle de relevante beslutningsprocesser vedrørende min diagnose og efterfølgende behandling

g) at tage noter under mine medicinske aftaler for klarhedens skyld og som en hjælp til at huske, hvad der blev sagt. Desuden – men kun hvis jeg først får alle de nødvendige tilladelser til at gøre dette – at optage mine medicinske aftaler på min telefon eller anden optager

h) at bede om og få adgang til andre meninger på et hvilket som helst tidspunkt i min behandling og at blive informeret af en specialist, hvis vedkommende mener, at de ikke er i stand til eller ikke er villige til at udføre en operation eller administrere en behandling

i) at få så detaljeret en prognose som muligt, hvis der anmodes om det, herunder oplysninger om livskvalitet, bivirkninger ved behandling, muligheder for senfølger af behandling og overlevelsessandsynlighed

j) en fuldstændig kopi af alle de noter, der er taget i forbindelse med min diagnose af mine behandlere, der indgår i min sundhedsjournal

4. PASSENDE STØTTE

Jeg har ret til

a) klare, objektive, ærlige, omfattende og rettidige oplysninger, der vil hjælpe mig med at træffe de vanskelige beslutninger, som jeg vil blive stillet over for. Jeg har også ret til at anfægte disse oplysninger og søge at få afklaret alt det, jeg ikke forstår.

b) at få adgang til beslutningsværktøjer, så jeg kan træffe det rigtige valg i forhold til min situation

c) støtte fra en behandlingskoordinator eller en hjernetumornavigator (dvs. en special sygeplejerske, socialarbejder eller anden uddannet person), hvis de er til rådighed på det sted, hvor jeg bliver behandlet

d) at blive tilbudt information om juridiske spørgsmål, som jeg måske skal overveje, f.eks. fuldmagt, værgemål for børn, levende testamente, forhåndsdirektiver osv.

e) at få tilbudt relevante oplysninger om at kunne vende tilbage til arbejde eller skole og oplysninger om de love i mit land, der regulerer ansættelse eller uddannelse af mennesker med funktionsnedsættelse

f) at deltage i en hjernetumorstøttegruppe, hvis der findes en i mit lokalområde, eller hvis ikke, at få mulighed for – hvis jeg ønsker dette – at etablere en

g) at få mere at vide om lokale, regionale og internationale hjernetumorpatientorganisationer, som jeg kan henvende mig til for at få yderligere oplysninger og støtte

5. BEHANDLING OG OPFØLGNING AF HØJ KVALITET

Jeg har ret til

a) at få oplysninger om alle tilgængelige, relevante behandlingsmuligheder i mit hjemland, uanset om omkostningerne ved at levere sådanne behandlinger refunderes af forsikring eller andre tredjeparter eller ej

b) at dele beslutningsprocessen med mine behandlende læger ved at vælge den/de bedste behandling(er) for mig, idet der tages højde for det risikoniveau, jeg er parat til at tage

c) at få adgang til behandlinger baseret på behov – ikke på min evne til at betale for det

d) at få den godkendte standardbehandling for hjernetumor, uanset alder, økonomisk baggrund, funktionsnedsættelse, tro eller køn

e) at få nødbehandling for at stabilisere min tilstand på et hvilket som helst tidspunkt i mit hjernetumor-/cancerforløb

f) behandlingskontinuitet fra diagnosens øjeblik gennem behandling, helbredelse, sygdomsprogression, langtidsoverlevelse (herunder en overlevelsesbehandlingsplan) og terminalpleje. Hvis jeg er en pædiatrisk patient, omfatter behandlingskontinuitet også overgangen til opfølgende behandling for voksne.

g) at blive behandlet i et sundt og trygt miljø, hvor der anvendes kvalitetsstandarder, som overvåges og overholdes

h) at få min medicinske behandling udført i overensstemmelse med de højeste standarder for etisk praksis.

i) at bede om at få udleveret kopier af alle notater og data, der indgår i min sundheds

journal, herunder røntgenrapporter, patologirapporter, genetiske analyser osv., samt digitale kopier eller filmkopier af alle mine scanninger, og at blive anerkendt som "ejer" af disse journaler

j) multidisciplinær behandling, som ud over hjælp fra mit almindelig lægeteam kan omfatte hjælp fra andre specialister som fysioterapeuter, tale- og sprogterapeuter, psykosociale terapeuter, socialarbejdere, beskæftigelsesterapeuter og andre

k) at blive informeret, hvis der forventes klinisk relevante forsinkelser i min behandling og at få besked om alternative behandlere, som hurtigere kan give behandlinger

l) med min læge at gennemgå muligheden for at benytte mig af andre behandlinger, eksperimentelle eller andre, ud over (eller i stedet for) behandlingsstandard

m) at blive fuldt informeret om alle anbefalede behandlinger, deres fordele og risici og, hvor det er relevant, de omkostninger, der er forbundet hermed

n) at nægte eller at trække mig fra behandlinger, test, scanninger og undersøgelser uden konsekvenser

o) at få information om relevante, passende kliniske forsøg, der er tilgængelige på mit nuværende behandlingssted, og at få tilbudt en plads, hvis jeg opfylder inklusions-/ eksklusionskriterierne, eller at få kontaktoplysningerne vedrørende et andet forsøg, der finder sted andetsteds, som jeg måske kan komme i betragtning til

p) at blive informeret fuldt ud om de fordele og risici, der er for mig, og have tilstrækkelig tid, uden pres, til at overveje min deltagelse (eller ej) i et klinisk forsøg, forsøg s procedurer eller forsøgsprogrammer

q) at få min forsøgsdeltagelse, hvis jeg tilmelder mig til et sådant studie, anerkendt og værdsat og at få information om forsøgets endelige resultat

r) at få regelmæssigt planlagte opfølgingsaftaler og relevante scanninger og test, hvis jeg har overstået en behandling for min hjernetumor

s) at blive behandlet af sagkyndigt sundhedspersonale med henblik på opfølgning. Hvis jeg er en pædiatrisk patient, vil dette omfatte behandling af sagkyndigt sundhedspersonale, der er fortrolig med senfølgerne af behandlingen.

6. BEHANDLINGSFORHOLDET

Jeg har ret til

- a) at få adgang til en opdateret kontaktiliste over neurokirurger, stråleterapeuter, neuroonkologer, neurologer og andre specialister i mit område/land efter behov
- b) at få navn og kontaktoplysninger på kyndigt personale på mit behandlingssted, som kan besvare presserende spørgsmål uden for åbningstiden og på andre tidspunkter end de planlagte konsultationer
- c) at udtrykke min mening eller klage uden frygt for gengældelse, hvis jeg får utilfredsstillende behandling på et behandlingssted. Jeg har også ret til at få oplysninger om, hvordan denne udtalelse/klage kan gives til ledelsen og at forvente, at mine klager bliver undersøgt, og at resultaterne bliver meddelt til mig rettidigt og fyldestgørende
- d) at udfordre min læges mening på en respektfuld måde og at forvente det samme til gengæld

7. STØTTENDE/PALLIATIV BEHANDLING

Jeg har ret til

- a) at få en fuldt integreret, multidisciplinær tidlig palliativ behandling af høj kvalitet, som omfatter symptomhåndtering, smertelindring, psykosocial støtte, rehabilitering og social og åndelig støtte
- b) at få optimal medicin til lindring af symptomer og bivirkninger af min hjernetumor og dens behandlinger såsom smerter, kvalme, anfald osv.

8. REHABILITERING OG VELVÆRE

Jeg har ret til

- a) at få adgang til rehabiliteringsprogrammer (herunder tale- og sprogterapi, beskæftigelsesterapi og fysisk terapi) for at afhjælpe kognitive og fysiske mangler som følge

af min hjernetumor, så jeg kan maksimere min uafhængighed og genvinde min evne til at fungere så normalt som muligt

b) oplysninger om tilskud til finansiering (hvor det er muligt) for at lette den økonomiske byrde

c) at få adgang til programmer om velvære, der er specifikke for min situation som en patient, der har overlevet en hjernetumor, og som tager hensyn til mine særlige individuelle behov (herunder familie, beskæftigelse, økonomiske og psykosociale behov)

9. MEDICINSKE OPLYSNINGER OG BESKYTTELSE AF PERSONOPLYSNINGER

Jeg har ret til

a) at få min hjernetumor registreret korrekt i mit lands (og alle internationale) cancerregistre, uanset om min hjernetumor er såkaldt 'godartet', af lav eller høj kvalitet

b) mit eget personlige fysiske rum og opretholdelsen af min værdigheden under alle test, undersøgelser, behandlinger og procedurer

c) at have samtaler med læger og andre fagfolk om mit helbred og min trivsel, som forbliver mellem os

d) at bære passende påklædning under behandling og pleje for at beskytte min fortrolighed og minimere min forlegenhed

e) at insistere på, at medicinske oplysninger om mig ikke videregives til andre parter uden min tilladelse

f) at bestemme med hvem, hvornår og hvor jeg deler oplysninger om mit helbred

10. PASSENDE TERMINAL PLEJE OG VALGMULIGHEDER

Jeg har ret til

a) at drøfte alle tilgængelige muligheder vedrørende terminal pleje, eller at blive henvist

til andre læger, der er villige til at drøfte dem med mig på et hvilket som helst tidspunkt under forløbet med min hjernetumor

b) at min primære dødsårsag afspejles nøjagtigt i de nationale optegnelser som en hjernetumor, hvis det er tilfældet

c) den rigtige og passende kvalitet og niveau af behandlingen, som jeg beslutter er den rigtige for mig, når jeg nærmer mig afslutningen på mit liv

d) min værdighed og medfølelse og respekt fra andre

e) at udtrykke mine ønsker mht. mit foretrukne sted, hvor jeg skal dø, f.eks. på hospitalet, derhjemme, på et hospice osv.

f) forudgående planlægning af pleje

g) at donere enhver del af min krop, herunder min hjerne og tumorvævsprøver, til forskning eller at nægte dette

h) at træffe mine egne beslutninger om mit livs afslutning, og at disse respekteres, så vidt det er muligt inden for den nuværende lovgivning i det land, hvor jeg får behandling og/eller pleje

REDAKTIONSUDVALGET FOR HJERNETUMORPATIENTERS CHARTER OM RETTIGHEDER

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



*Hjernetumorpatienters charter om rettigheder fås til ikke-kommerciel anvendelse under en "Creative Commons CC BY-NC-ND"-licens. See <https://creativecommons.org/licenses/>
Dette er version V.06/2020 af Hjernetumorpatienters charter om rettigheder.*

BILAG

HJERNETUMORPATIENTERS CHARTER OM RETTIGHEDER

De følgende organisationer * har ratificeret chartret og støtter dets mål:



*Organisations listed in alphabetical order

continued ►

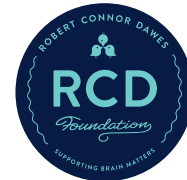


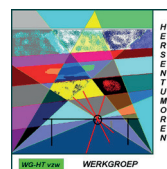


Melanoma Patient Network Europe



continued ➤





*Hjermetumorphatienters
charter om rettigheder
er et levende dokument.
Hvis din organisation gerne vil
støtte chartret
bedes I kontakte kathy@theibta.org*



HJERNETUMORPATIENTERS

CHARTER OM RETTIGHEDER

For yderligere oplysninger eller spørgsmål om *Hjernetumorpatienters charter om rettigheder*

kan Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (kathy@theibta.org), kontaktes.

For yderligere information om chartrets værktøjskasse (Charter Toolkit) kan Danielle Leach, National Brain Tumor Society (dleach@braintumor.org), kontaktes.

Charterdokumentets udformning: Edwina Kelly - edwina@edwinakellydesign.co.uk