

Linee guida per i diritti dei malati di cancro in Europa

*A cura della Rete europea per i diritti e i doveri dei
pazienti e degli operatori sanitari della
Association of European Cancer Leagues (ECL),
approvato ad Atene il 16 Ottobre 2004.*



Le *Linee Guida europee per i diritti dei malati di cancro*, approvate ad Atene il 16 ottobre 2004 nel corso dell'Assemblea Generale dell'ECL (European Cancer Leagues), dovrebbero essere adottate ed attuate dagli Stati dell'UE nel rispetto dei diritti umani.

L'ECL è un'Associazione no profit fondata nel 1980 che conta attualmente 39 organizzazioni di 27 Paesi. L'Italia è rappresentata dall'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti ed amici (AIMaC) e dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT).

La Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) intende promuovere le Linee Guida sul territorio attraverso le oltre 400 Associazioni che ad essa afferiscono, in collaborazione con la LILT.

indice

pag. 3	Considerazioni preliminari Indagine, diagnosi e trattamento precoce
pag. 4	Qualità dell'assistenza
pag. 5	Rapporto tra malato e operatori sanitari
pag. 5	Il malato informato
pag. 7	Sostegno sociale ed economico
pag. 7	Riabilitazione
pag. 8	Cure palliative
pag. 8	Difesa e promozione degli interessi dei malati

Considerazioni preliminari

- ▶ la diagnosi di cancro cambia profondamente la vita del malato e della sua famiglia ed incide significativamente sui rapporti sociali del paziente sia durante che dopo il trattamento;
- ▶ il cancro può diventare una malattia cronica con conseguenti esigenze e bisogni particolari;
- ▶ l'ECL riconosce pertanto la necessità di garanzie giuridiche e di servizi specifici ai pazienti e alle loro famiglie;
- ▶ nel luglio 2002, l'ECL ha adottato una *Dichiarazione congiunta sui diritti dei malati di cancro* volta al riconoscimento dei diritti e dei doveri dei pazienti e degli operatori sanitari a livello nazionale ed internazionale.

Per promuoverne l'attuazione, i membri dell'ECL hanno approvato le seguenti linee guida europee per i malati di tumore, che dovrebbero essere adottate ed attuate dagli Stati dell'UE, nel rispetto dei diritti umani.

1 Indagine, diagnosi e trattamento precoci

Per migliorare l'aspettativa e la qualità di vita, minimizzare l'ansia e la sofferenza dei malati ed evitare lo spreco di risorse, è necessario favorire lo screening e la diagnosi precoce, nonché cure tempestive. Ogni malato di cancro, senza discriminazioni per età, sesso o altri fattori sociali, ha diritto alle migliori possibilità di screening, diagnosi e trattamento precoci.

Ciò presuppone:

- ▶ Livelli di qualità comuni e conformi agli standard europei
- ▶ Equipe qualificate e multidisciplinari
- ▶ Qualità e disponibilità di strumenti di comunicazione e informazione per i pazienti
- ▶ Diritto ad ottenere risposte veritiere, comprensibili ed adeguate alle domande
- ▶ Disponibilità di apparecchiature e tecnologie all'avanguardia
- ▶ Protocolli clinici aggiornati
- ▶ Garanzia di qualità
- ▶ Continuità di assistenza e coordinamento tra i vari dipartimenti e settori
- ▶ Diritto ad un secondo parere
- ▶ Liste di attesa di durata minima
- ▶ Accesso alle sperimentazioni cliniche, laddove ciò sia possibile
- ▶ Sostegno per operare scelte consapevoli (consenso informato)

2 Qualità dell'assistenza

La qualità dell'assistenza deve essere il risultato di un approccio globale, attento alle particolari esigenze dei malati e delle loro famiglie, e deve tendere a migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari utilizzando nel modo più efficiente le risorse.

Ciò presuppone:

- ▶ Diritto del malato a partecipare attivamente alle decisioni che riguardano il piano terapeutico
- ▶ Disponibilità di un'ampia gamma di servizi (assistenza domiciliare, servizi sul territorio)
- ▶ Coordinamento tra i servizi medici, sociali e psicologici
- ▶ Sostegno alle famiglie
- ▶ Ottimale ed equa distribuzione di risorse a livello territoriale per i malati ed i loro familiari
- ▶ Disponibilità di terapia del dolore e cure palliative e di sostegno
- ▶ Integrazione di terapie complementari in aggiunta al trattamento convenzionale
- ▶ Disponibilità di équipe multiprofessionali
- ▶ Accesso alle prestazioni specialistiche per i malati di tumore
- ▶ Valorizzazione del ruolo delle organizzazioni di volontariato e *no profit* impegnate nella lotta ai tumori
- ▶ Diritto alla privacy ed al rispetto della dignità

3 Rapporto tra il malato e gli operatori sanitari

Tale rapporto si deve fondare sul rispetto e sulla fiducia reciproci e non può prescindere dall'osservanza di diritti e doveri secondo la responsabilità delle parti.

Ciò presuppone:

- ▶ Tempo dedicato alla consultazione e alla comunicazione
- ▶ Diritto alla migliore qualità dell'assistenza
- ▶ Diritto alla libertà di scelta
- ▶ Diritto alla completezza dell'informazione su diagnosi, terapia, assistenza e prognosi e diritto alla scelta di non essere informati
- ▶ Diritto a ricevere le informazioni con strumenti adeguati
- ▶ Diritto di concedere o rifiutare il consenso

- ▶ Diritto di accesso alla cartella clinica
- ▶ Diritto alla privacy
- ▶ Diritto all'ascolto dei reclami ed a relative risposte concrete
- ▶ Diritto di coinvolgere i familiari se il malato lo desidera

4 Il malato informato

È necessario promuovere l'accesso all'informazione per i malati e le loro famiglie al fine di garantire la massima consapevolezza, riducendo in tal modo l'ansia e il disagio e migliorando la risposta ai trattamenti terapeutici. Fonti d'informazione sono sia gli operatori sanitari che le organizzazioni di volontariato, nonché internet, pubblicazioni, audiovisivi, etc.

Ciò presuppone:

- ▶ Discussione e comunicazione
- ▶ Disponibilità di indirizzari (di ospedali, hospice, servizi)
- ▶ Criteri di attendibilità e rigore scientifico dell'informazione
- ▶ Partecipazione delle associazioni di volontariato quali fonti di informazione

5 Sostegno psicologico ai malati e ai loro familiari

Assicurare il sostegno psicologico è essenziale per soddisfare le esigenze anche emotive dei malati e dei familiari dal momento della diagnosi alle fasi successive al trattamento terapeutico.

Ciò presuppone:

- ▶ Accesso al sostegno psicologico in ogni fase della malattia
- ▶ Formazione degli operatori sanitari per il sostegno psicologico e per una corretta modalità di comunicazione al malato
- ▶ Presenza di psicologi in tutti i contesti dell'assistenza ai malati di tumore
- ▶ Coinvolgimento delle associazioni di volontariato oncologico sia negli ospedali che sul territorio
- ▶ Organizzazione di gruppi di sostegno
- ▶ Utilizzo di tecnologie informatiche per aumentare le opportunità di "rete" e di sostegno e scambio di esperienze tra malati ed ex ammalati
- ▶ Sostegno da parte di ex ammalati a coloro ai quali è diagnosticato un tumore
- ▶ Accesso a servizi di helpline
- ▶ Formazione di gruppi di sostegno e di mutuo aiuto

6 Sostegno sociale ed economico

Tale sostegno deve essere assicurato al fine di attenuare le difficoltà di ordine socioeconomico del malato e della sua famiglia arretrate dal cancro, anche in considerazione delle esigenze dei familiari che assistono il malato.

Ciò presuppone:

- ▶ Disponibilità di informazioni sui benefici socioeconomici
- ▶ Assistenza sulle modalità di accesso alle prestazioni di legge e nella richiesta dei benefici
- ▶ Sostegno durante e dopo il percorso della malattia
- ▶ Sostegno specifico ai familiari ove necessario
- ▶ Tutela specifica dei lavoratori dipendenti (aspettativa per malattia, lavoro part-time, garanzia del posto di lavoro)
- ▶ Assistenza ai gruppi più disagiati (immigrati, disoccupati) ed ai soggetti con invalidità correlata alla malattia
- ▶ Offerta di istruzione, formazione e opportunità di lavoro
- ▶ Sostegno pratico specifico

7 Riabilitazione

Deve essere assicurata la riabilitazione dei malati sia durante che dopo il trattamento. Ciò al fine di migliorare le condizioni psicofisiche e la qualità di vita del paziente. La riabilitazione richiede un approccio globale e multidisciplinare sul piano fisico, sociale, occupazionale, psicologico e spirituale.

Ciò presuppone:

- ▶ Un approccio globale alla riabilitazione
- ▶ Programmi di riabilitazione personalizzati come parte integrante del piano terapeutico
- ▶ Aggiornamento continuo sui trattamenti terapeutici, sugli effetti collaterali e sui problemi connessi con la sopravvivenza
- ▶ Prevenzione, controllo e cura degli effetti collaterali (ad esempio, della depressione reattiva)
- ▶ Accesso alla chirurgia ricostruttiva
- ▶ Facilitazioni per l'inserimento lavorativo
- ▶ Sostegno alla reintegrazione nel posto di lavoro per evitare discriminazioni e pregiudizi
- ▶ Fruibilità di polizze assicurative e mutui
- ▶ Assistenza domiciliare

- ▶ Sostegno al raggiungimento dell'autonomia
- ▶ Supporto per gli operatori sanitari impegnati ad assistere i malati e le loro famiglie nell'affrontare le circostanze della malattia
- ▶ Sostegno pratico specifico

8 Cure palliative

E' necessario promuovere l'offerta e l'accesso alle cure ed ai trattamenti palliativi al fine di ridurre le difficoltà e migliorare il sostegno ai malati terminali ed alle loro famiglie.

Ciò presuppone:

- ▶ Soluzioni flessibili e personalizzate per ogni malato
- ▶ Il diritto del malato terminale di scegliere dove curarsi e vivere l'ultima fase della sua vita con una terapia efficace del dolore
- ▶ Supporto alla famiglia prima e dopo la morte del malato
- ▶ Facilitazioni per l'accesso alle cure palliative generiche e specialistiche
- ▶ Disponibilità di équipe multidisciplinari

9 Difesa e promozione degli interessi dei malati

Le associazioni dei malati devono divenire parte attiva nei processi decisionali delle strutture che erogano assistenza sociale e sanitaria. Ciò contribuirà a garantire trattamenti e risultati ottimali. Il volontariato in rappresentanza dei malati deve inoltre sostenere il riconoscimento del ruolo centrale dei malati nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi.

Ciò presuppone:

- ▶ Presenza attiva delle associazioni dei malati presso le istituzioni e le strutture sanitarie
- ▶ Dialogo costruttivo tra i pazienti, le associazioni e i principali portatori di interessi
- ▶ Promozione e costituzione di reti tra le diverse organizzazioni
- ▶ Formazione e supporto continuo ai malati per essere validi sostenitori dei propri interessi.

ECL - European Cancer Leagues

Chaussée de Louvain, 479 B | 1030 Brussels - Belgium
Tel. +32 2 743 3705 | Fax. +32 2 734 9250
<http://ecl.uicc.org>

**AIMaC - Associazione Italiana
Malati di Cancro, parenti ed amici**

Via Barberini, 11 | 00187 Roma
Tel. +39 064825107 | Fax. +39 0642011216
Numero Verde: 840 50 35 79
www.aimac.it | info@aimac.it

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

Via A. Torlonia, 15 | 00161 Roma
Tel. +39 064425971 | Fax +39 0644259732
www.legatumori.it | sede.centrale@lilt.it



Si ringrazia la Fondazione BNC per
aver contribuito alla pubblicazione e
diffusione delle Linee Guida ECL

