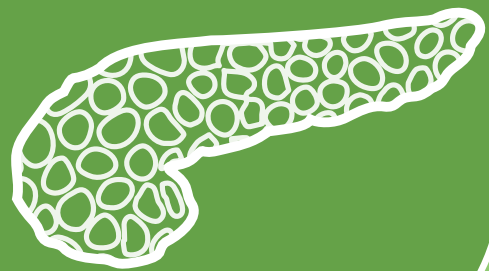


CARTA DEI DIRITTI  
DEI PAZIENTI  
CON TUMORI  
GASTROINTESTINALI





con il patrocinio di



Associazione Italiana di Oncologia Medica



e le seguenti Associazioni di Pazienti




hanno condiviso **8 punti chiave** – visibili di seguito – da portare con urgenza all'attenzione del decisore pubblico, del management dei Servizi Sanitari e di tutti gli operatori sanitari coinvolti.

#TumoriGIFacciamociSentire



# CARTA DEI DIRITTI

- 
- ▶ 1. DIRITTO ALL'ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE
  - ▶ 2. ISTITUZIONE DI UNA RETE DI CENTRI D'ECCELLENZA PER I TUMORI GASTROINTESTINALI
  - ▶ 3. DIRITTO ALLA MIGLIORE TERAPIA IN OGNI FASE DELLA MALATTIA
  - ▶ 4. DIRITTO ALL'ASSISTENZA PSICONCOLOGICA
  - ▶ 5. DIRITTO ALLA ASSISTENZA NUTRIZIONALE
  - ▶ 6. DIRITTO ALL'INCLUSIONE SOCIALE
  - ▶ 7. DIRITTO ALLA PRESA IN CARICO TERRITORIALE E ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE
  - ▶ 8. DIRITTO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

# INTRODUZIONE

Diagnosi precoce, continuità terapeutica, rete di eccellenza sul territorio italiano, equità di accesso alle cure disponibili per tutti e in tutte le fasi della malattia, diritto all'assistenza psicologica e a quella nutrizionale, integrazione tra ospedale e domicilio del paziente; sono questi i principali bisogni insoddisfatti nella presa in carico del paziente affetto da una neoplasia dell'apparato gastroenterico.

Seppur comuni agli altri pazienti oncologici, questi "bisogni ancora non soddisfatti" - proprio per i pazienti con tumori gastrointestinali - mostrano gli ostacoli più difficili nella gestione della loro malattia. Si assiste di conseguenza a un mancato accesso alle terapie nelle fasi avanzate della malattia, a un peso sempre maggiore sull'organizzazione dei servizi di assistenza del nostro SSN, e al rischio di creare confusione nel sistema di cura, con conseguente emarginazione del paziente. Sulla base dei bisogni insoddisfatti riscontrati nella presa in carico dei pazienti con tumori gastrointestinali, emersi dall'analisi della letteratura e dalle preziose interviste rivolte a Presidenti e Membri delle principali Associazioni di Pazienti come pure ad Oncologi, emerge con forza l'urgente richiesta ai decisori politici, ai responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e alle reti di cura, di prestare maggiore attenzione alla continuità terapeutica dei pazienti con tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati della malattia.

# 1

## DIRITTO ALL'ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE

### RAZIONALE

La gestione della patologia nella sua complessità richiede la presenza di un team multidisciplinare (*Tumor Board*) che possa assicurare la gestione ottimale del percorso diagnostico-terapeutico e la presa in carico del paziente lungo tutto il decorso della patologia. È necessario altresì concentrarsi sulla gestione di ciascun paziente durante il suo percorso, ponendo la dovuta attenzione alle fasi più avanzate e complesse della malattia, per aumentare la qualità della vita, ridurre il *burden* organizzativo ed il rischio di emarginazione sociale del paziente stesso.

### OBIETTIVI

Istituzione di *Tumor Board* dedicati per la gestione e il monitoraggio della presa in carico - efficace, efficiente e immediata - di ogni paziente, in qualsiasi momento della sua malattia, in qualsiasi condizione economica e sociale, in qualsiasi parte del territorio italiano.

### AZIONI DA INTRAPRENDERE

Seppur con varie modalità di interazione tra le Aziende Sanitarie Locali e le Regioni, è necessario prevedere uno schema comune nazionale con la presenza di *Tumor Board* con la facoltà di presiedere - presso ciascuna struttura di erogazione di servizi sanitari - alla pianificazione, monitoraggio e verifica della qualità dell'assistenza integrale e immediata di ciascun paziente oncologico. Bisogna individuare dunque figure *ad hoc* per una corretta presa in carico del paziente.



# ISTITUZIONE DI UNA RETE DI CENTRI D'ECCELLENZA PER I TUMORI GASTROINTESTINALI

## RAZIONALE

Ad oggi non c'è una chiara "regia" nazionale che indichi criteri di qualità, frequenza ed efficacia di una struttura nel trattamento dei pazienti oncologici ad alta complessità. Parallelamente, non c'è un indirizzamento dei pazienti presso centri - afferenti ad una rete di eccellenza - che garantisca uno standard elevato di assistenza. Numerosi pazienti sono trattati chirurgicamente in centri che hanno una casistica inferiore rispetto a quanto indicato per ogni patologia nel Decreto Ministeriale del 2 aprile 2015 n.70 (DM 70) in materia di standard quantitativi e qualitativi dell'assistenza ospedaliera e nel Piano Nazionale Esiti (PNE), e con KPI (*key performance indicators*) molto bassi.

## OBIETTIVI

Definire urgentemente una rete di centri di eccellenza presso cui concentrare gli interventi chirurgici e il trattamento del paziente oncologico con tumore gastrointestinale ad elevata complessità.

## AZIONI DA INTRAPRENDERE

Il Ministero della Salute dovrà definire e rendere operativi i criteri per individuare la rete di eccellenza per il trattamento dei pazienti oncologici, in considerazione della norma prevista nel Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera (DM 70), garantendo la presenza di strutture della suddetta rete in ogni Regione Italiana.



# 3

## DIRITTO ALLA MIGLIORE TERAPIA IN OGNI FASE DELLA MALATTIA

### RAZIONALE

La presa in carico del paziente oncologico, soprattutto nei tumori gastrointestinali, non può essere tardiva o limitata alle situazioni meno complesse. Nei tumori gastrointestinali abbiamo l'esempio del pancreas, che riceve diagnosi tardiva nell'80% dei casi, o del tumore gastrico o del colon-retto, i quali mostrano una più elevata sopravvivenza ma ricevono poca attenzione negli stadi avanzati. Infatti, non tutti i pazienti in Italia hanno accesso a tutti i possibili trattamenti disponibili nelle fasi avanzate della malattia. A ciò si somma una diffusa disinformazione dei pazienti circa aspetti che concernono la patologia da cui sono affetti.

### OBIETTIVI

Velocizzare l'accesso alle possibilità di cura più innovative e promettenti, con un'attenzione a tutte le fasi della malattia, senza tralasciare nessuno. Risulta necessario intervenire per curare fino in fondo i pazienti, anche nelle fasi più avanzate, e per garantire un equo accesso alle migliori opportunità di cura.

### AZIONI DA INTRAPRENDERE

Uniformare i protocolli di cura in ogni stadio di avanzamento dei tumori gastrointestinali su tutto il territorio italiano e fornire gli strumenti necessari per garantire ai pazienti un'informazione chiara e facilmente fruibile rispetto alla presenza di strutture adeguate.

# 4

## DIRITTO ALL'ASSISTENZA PSICONCOLOGICA

### RAZIONALE

La diagnosi di un tumore gastrointestinale ha un impatto psicologico importante sul paziente. L'accettazione della diagnosi, di un'eventuale prognosi infausta, delle conseguenze di una chirurgia demolitiva e il ritorno alla quotidianità richiedono spesso supporto psicologico da parte di uno specialista.

### OBIETTIVI

Dichiarare l'assistenza psicologica come diritto fondamentale del paziente oncologico che, in quanto tale, deve godere di un diritto alla salute in senso complessivo, che contempli anche la salute psico-fisica, e non solo come diritto alla cura. Tale assistenza deve essere fornita ai pazienti e ai *caregivers*, con particolare attenzione alla gestione del fine vita.

### AZIONI DA INTRAPRENDERE

Attraverso il *Tumor Board*, rendere disponibile il servizio di assistenza psicologica per pazienti con tumori gastrointestinali e per chi li assiste come *caregiver* informale.



# DIRITTO ALLA ASSISTENZA NUTRIZIONALE

## RAZIONALE

L'interazione tra terapia oncologica e nutrizione, soprattutto nei pazienti con tumori gastrointestinali, può determinare bassa aderenza alle cure (o addirittura interruzione), e una peggiore risposta ai trattamenti, oltre ad un' inferiore qualità di vita rispetto a quella sperimentabile con una nutrizione adeguata.

## OBIETTIVI

Dichiarare l'assistenza nutrizionale un diritto fondamentale del paziente oncologico e dare concretezza a quanto previsto - ma ad oggi non ancora attuato - dalle "Linee di indirizzo sui percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici" già precedentemente approvate in sede di Conferenza Stato Regioni (Accordo del 14/12/2017).

## AZIONI DA INTRAPRENDERE

Includere nei LEA (Livelli essenziali di assistenza) l'assistenza nutrizionale ai pazienti affetti da tumori gastrointestinali in quanto soggetti ad importanti alterazioni a livello funzionale e metabolico. Estendere l'erogazione in regime di totale rimborsabilità - su prescrizione specialistica - degli "alimenti ai fini medici speciali" (AFMS) a tutte le Regioni, dettagliando un elenco di alimenti agevolabili.



# DIRITTO ALL'INCLUSIONE SOCIALE

## RAZIONALE

Il paziente oncologico è spesso gestito come chi è o “a casa” o “in ospedale”. Questo non è vero, e pensare al paziente in questi termini induce di per sé all'emarginazione. Partendo da quanto è possibile fare oggi, dunque, bisogna proteggere il paziente dall'esclusione sociale.

Inoltre, essendo spesso in una condizione di immunodepressione, il paziente oncologico ha diritto, prima di tutti, ad accedere ai dispositivi di protezione personale per evitare contagi da qualsiasi tipo di virus, mantenendo così la capacità di poter lavorare e di conservare le proprie abitudini al di fuori del domicilio o dell'ospedale.

Il paziente oncologico cronico, considerando anche le esperienze di quelli con tumori gastrointestinali, deve ricevere una tutela speciale contro il rischio di esclusione dal lavoro o mobbing, episodi purtroppo ancora frequenti.

## OBIETTIVI

Fornire i Dispositivi di Protezione Individuale - DPI - ai pazienti affetti da tumori gastrointestinali a tutela della salute, in quanto soggetti maggiormente a rischio. Fornire agli stessi un'adeguata Assistenza Legale che possa tutelarli contro la discriminazione sul luogo di lavoro.

## AZIONI DA INTRAPRENDERE

Sancire la rimborsabilità dei Dispositivi di Protezione Individuale per i pazienti oncologici cronici, istituendo una corsia preferenziale di accesso a tali presidi. Istituire una cabina di regia nazionale sulla protezione del paziente oncologico contro il rischio di discriminazione sul luogo di lavoro, predisponendo gli strumenti finalizzati a garantire ad esso l'Assistenza Legale, e contro l'emarginazione sociale.

# 7

## DIRITTO ALLA PRESA IN CARICO TERRITORIALE E ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE

### RAZIONALE

La rete territoriale rappresenta indubbiamente il segmento del SSN più vicino al paziente, a cui è affidata in maniera prioritaria la continuità delle cure. L'emergenza sanitaria Covid-19 sottolinea ulteriormente la necessità di rafforzare la medicina territoriale e prendere in carico il paziente *in loco*, dalla fase di diagnosi a quella terapeutica. Il domicilio diviene quindi luogo di cura di riferimento per il paziente.

### OBIETTIVI

Condividere un modello di assistenza territoriale uniforme sul territorio nazionale, che veda l'interazione del servizio di Assistenza Domiciliare con i centri e con presidi ospedalieri, e che possa avvalersi della collaborazione dei Medici di Medicina Generale (MMG), fornendo a questi ultimi la formazione e gli strumenti necessari.

### AZIONI DA INTRAPRENDERE

Sancire il servizio di Assistenza Domiciliare multidisciplinare e di qualità come diritto dei pazienti. Avviare un progetto di formazione e informazione per *caregivers* e soprattutto per i MMG, riportando la giusta attenzione del SSN su questi ultimi per una medicina di territorio efficace.



# DIRITTO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE

## RAZIONALE

La qualità di vita percepita dai pazienti affetti da un tumore gastrointestinale, già soggetti ad importanti compromissioni funzionali, è negativamente influenzata dal “dolore oncologico”, che spesso affligge i soggetti affetti da cancro. Con la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 è stato sancito il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con l'intento di tutelare la dignità e il diritto alla salute in senso globale. Tuttavia, a dieci anni di distanza da questa legge, si registra una grave disomogeneità nell'accesso alla terapia del dolore sul territorio italiano. La gestione del dolore nella vita dei pazienti affetti da tumore gastrointestinale assume un significato fondamentale, a causa delle scarse opzioni terapeutiche e dell'elevata aggressività che caratterizzano alcune forme di questi tumori. È essenziale quindi il diritto alla scelta delle cure integrate nel trattamento dei sintomi dovuti al tumore e agli effetti collaterali delle terapie.

## OBIETTIVI

Garantire ai pazienti l'accesso equo e uniforme alla terapia del dolore sul territorio nazionale.

## AZIONI DA INTRAPRENDERE

Dare attuazione a quanto già sancito con la Legge n. 38 e, successivamente, con l'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 in merito alle “linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore”. Di conseguenza, organizzare concretamente le reti della terapia del dolore e quelle delle cure palliative in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, identificando - mediante provvedimenti regionali - strutture destinate al coordinamento delle due reti e istituendo percorsi terapeutici dedicati.

realizzata da



con il supporto incondizionato di



