

A background network diagram consisting of interconnected nodes and lines. The nodes are colored in shades of blue, orange, and grey, and are connected by thin lines of the same colors, creating a complex web of connections.

LA CARTA DEI DIRITTI

DEI PAZIENTI AFFETTI
DA TUMORE CEREBRALE

LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI AFFETTI DA TUMORE CEREBRALE

SCOPO DI QUESTO DOCUMENTO

Ottenere i migliori risultati possibili in termini di salute e qualità della vita per adulti e bambini che vivono con un tumore cerebrale.

Rappresentare una fonte ideale di ispirazione rispetto al quale vengano sviluppati, monitorati e forniti standard di qualità, politiche e pratiche adeguate.

INTRODUZIONE

Ci sono diversi documenti che trattano dei diritti dei pazienti, alcuni dei quali si riferiscono ai diritti qui elencati.

Questo documento è stato redatto dal punto di vista del paziente con tumore al cervello e della persona che gli è vicina (suo caregiver), con particolare attenzione alle difficoltà che possono sorgere in soggetti affetti da tale patologia. Questa Carta è stata creata attraverso un processo collaborativo e interattivo di diversi protagonisti, e rappresenta un documento "vivo", soggetto a revisione annuale.

Si spera che questa Carta abbia una rilevanza mondiale. Siamo consapevoli del fatto che in molti Paesi mancano le strutture sanitarie di base, le strutture di ricerca e di produzione, nonché gli specialisti e i centri di cura in grado di fornire le più moderne cure basate sull'evidenza scientifica per i pazienti affetti da tumore al cervello. La Carta rappresenta quindi una fonte ideale di ispirazione a cui rivolgersi, augurandoci che stimoli una discussione e un dibattito produttivi per contribuire ad avviare un cambiamento positivo.

È importante sottolineare che la Carta fornisce un quadro dettagliato per il raggiungimento degli obiettivi politici che le organizzazioni dei pazienti affetti da tumore cerebrale possono utilizzare per sostenere i loro sforzi. Può anche essere utilizzata dai singoli pazienti e dai loro caregiver per sostenere le loro priorità durante il percorso di malattia. La Carta vuole anche essere uno strumento positivo che può essere utilizzato da altri settori della comunità internazionale che si occupano di tumori cerebrali.

La Carta può fornire a tutti un quadro di ispirazioni per migliorare i sistemi sanitari e le comunicazioni, obiettivi che speriamo contribuiscano a ridurre le disuguaglianze fra i diversi Paesi. La Carta non intende sminuire o criticare l'eccellente lavoro che viene svolto ogni giorno in tutto il mondo da ricercatori, professionisti della sanità e altri.

Invitiamo coloro che vivono nei Paesi in via di sviluppo - dove molti degli aspetti di questa Carta non saranno facilmente ottenibili - a selezionare gli aspetti di questo documento che sono raggiungibili nelle loro regioni e a concentrarsi su quelli che contribuiscono a garantire migliori risultati per i pazienti affetti da tumore cerebrale.

Mentre affermiamo questi diritti, riconosciamo che non possono esistere diritti nella società umana senza responsabilità.

NOTE

1. La presente Carta dei diritti del paziente con tumore al cervello non è una garanzia di questi diritti, né è giuridicamente vincolante.
2. Questa è la versione attuale della Carta dei diritti del paziente con tumore al cervello, ma essendo un documento "vivo" è soggetto a revisione annuale e sarà stabilita una procedura per l'ulteriore sviluppo della Carta.
3. Si prega di consultare l'appendice allegata a questo documento che elenca gli enti di beneficenza per i tumori al cervello e le associazioni no profit, le società professionali di neuro-oncologia e altre organizzazioni che hanno ratificato la Carta dei diritti dei pazienti affetti da tumore al cervello e hanno dato il permesso che i loro loghi appaiano su questo documento.

1. RICONOSCIMENTO E RISPETTO

Ho il diritto di:

- a) accedere a cure mediche che riducano le conseguenze del mio tumore al cervello;
- b) essere riconosciuta come una persona che convive con un tumore al cervello;
- c) essere trattato come un individuo;
- d) parlare di me – sia che io sia un adulto o che sia un bambino che convive con un tumore al cervello – con qualunque terminologia che mi faccia sentire a mio agio;
- e) essere ascoltato e ricevere il giusto riconoscimento, anche se il professionista sanitario non fosse d'accordo con la mia posizione o prospettiva;
- f) essere rispettato come un interlocutore significativo all'interno del mio percorso di cura e considerato esperto dei miei bisogni e delle mie esperienze;
- g) non subire discriminazioni all'interno della mia comunità o sul mio posto di lavoro, o comunque in qualsiasi luogo e in qualsiasi momento perché ho un tumore al cervello;
- h) mantenere viva la speranza ed essere supportato in quella speranza dalla mia équipe medica e dagli altri responsabili delle mie cure, indipendentemente dalla diagnosi e dalla prognosi.

2. ADEGUATE INDAGINI SU SEGNALI E SINTOMI

Ho il diritto di:

- a) ricevere informazioni ed formazione sui tumori cerebrali;
- b) far sì che le mie preoccupazioni sulla mia salute siano indagate tempestivamente da medici con una formazione ed un'esperienza adeguate in neuro-oncologia, neurologia, neurochirurgia e salute psicosociale;
- c) ricevere una chiara spiegazione delle indagini radiologiche da me eseguite a livello cerebrale, delle diverse tecniche di imaging e di quello che tali tecniche sono in grado o meno di dimostrare;

d) ricevere una chiara spiegazione delle diverse opzioni di trattamento del mio tumore al cervello, ad es. chirurgia, radioterapia, chemioterapia, sperimentazioni cliniche ecc., compresi i rischi associati;

e) far analizzare il mio campione di tessuto tumorale/biopsia da un neuro-patologo esperto che utilizzi test diagnostici convalidati (includendo anche la valutazione di biomarker) al fine di fornirmi una diagnosi corretta;

f) fornire il consenso informato sull'uso del mio tessuto tumorale asportato e, se avessi donato / conservato tessuto cerebrale /tumorale o qualsiasi altro bio-campione per la ricerca o altri scopi, sapere se sarà possibile accedervi per future decisioni terapeutiche e/o finalità di ricerca.

3. UNA DIAGNOSI CHIARA COMPRENSIBILE E INTEGRATA

Ho il diritto di:

a) essere indirizzato prontamente ad un medico specialista di mia scelta;

b) ricevere una diagnosi tempestiva e accurata (basata su un'analisi integrata del mio tessuto tumorale eseguita utilizzando la classificazione più aggiornata dei tumori cerebrali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e una presentazione clinica) che mi dovrà essere comunicata in modo chiaro ed empatico;

c) porre domande sulla mia diagnosi e ricevere risposte appropriate espresse con un linguaggio che io possa capire;

d) essere accompagnato all'appuntamento per la diagnosi e agli eventuali appuntamenti successivi durante il trattamento da un familiare, un amico intimo o una persona vicina da me designata;

e) avere un interprete, se la diagnosi mi viene comunicata in una lingua che non parlo abitualmente;

f) essere coinvolto in modo pro-attivo in tutti i processi decisionali relativi alla mia diagnosi e alle cure successive;

g) prendere appunti durante i miei appuntamenti medici per motivi di chiarezza e come promemoria. Inoltre, ma solo previa autorizzazione necessaria per farlo, registrare i miei appuntamenti medici;

h) richiedere e avere accesso ad altri pareri in qualsiasi fase della mia cura e trattamento e essere informato da uno specialista se ritiene di non essere in grado o non voler eseguire un'operazione o somministrare una terapia;

i) ricevere una prognosi più dettagliata possibile, se richiesta, che includa informazioni riguardanti la qualità della vita, gli effetti collaterali del trattamento, i potenziali effetti tardivi del trattamento e la probabilità di sopravvivenza;

j) ricevere una copia completa di tutte le relazioni e documenti relativi prodotti in relazione alla mia diagnosi dagli operatori sanitari che accedono alla mia cartella clinica.

4. UN SOSTEGNO ADEGUATO

Ho il diritto di:

a) ricevere informazioni chiare, imparziali, trasparenti, complete e tempestive che mi aiutino a prendere le difficili decisioni che dovrò affrontare. Ho anche il diritto di mettere in discussione queste informazioni e chiedere chiarimenti su tutto ciò che non capisco;

b) accedere a strumenti decisionali che mi consentano di fare le scelte giuste per la mia situazione;

c) avere il supporto di un coordinatore o di un 'case manager' per i tumori cerebrali (ad esempio, un infermiere specializzato, un assistente sociale o un'altra persona formata);

d) ricevere informazioni su questioni legali di cui potrei aver bisogno, ad esempio procura, tutela dei figli, testamenti, direttive anticipate, ecc.;

e) ricevere informazioni adeguate sul ritorno al lavoro o alla scuola e sulle leggi del mio Paese che regolano l'assunzione o l'istruzione di persone con disabilità;

f) partecipare ad un gruppo di supporto per i tumori cerebrali, se esiste nella mia zona, oppure frequentarne uno virtualmente o avere la possibilità - se lo desidero - di istituirne uno, se non esistesse ancora;

g) essere informato sulle organizzazioni locali, regionali e internazionali di difesa dei pazienti affetti da tumore al cervello alle quali possa rivolgermi per ottenere consigli e ulteriore supporto.

5. UN TRATTAMENTO ECCELLENTE E UN FOLLOW-UP DI ALTA QUALITÀ

Ho il diritto di:

- a) essere informato su tutte le opzioni di trattamento disponibili nel mio Paese di residenza, indipendentemente dal fatto che il costo di tali trattamenti sia rimborsato da un'assicurazione o da terzi;
- b) condividere con i miei medici curanti il processo decisionale nella scelta del/i migliore/i trattamento/i per me, tenendo conto del livello di rischio che sono disposto ad assumere;
- c) accedere a trattamenti basati sul bisogno - non sulla mia possibilità di pagarli;
- d) ricevere le cure per il tumore cerebrale secondo gli standard internazionali condivisi, indipendentemente dall'età, dalla razza, dall'estrazione economica, dalla disabilità, dal credo personale o dal sesso;
- e) ricevere un trattamento d'emergenza per stabilizzare la mia condizione in qualsiasi momento del mio percorso di paziente neuro-oncologico;
- f) avere continuità di cura dal momento della diagnosi, durante il trattamento, la ripresa, la progressione della malattia, la sopravvivenza a lungo termine e il fine vita. Se sono un paziente pediatrico, la continuità delle cure comprende anche il passaggio alla presa in carico come paziente neuro-oncologico adulto per i dovuti controlli;
- g) essere trattato in un ambiente sano e sicuro dove gli standard di qualità sono imposti, monitorati e soddisfatti;
- h) fare in modo che il mio trattamento medico sia guidato secondo i più alti standard etici;
- i) chiedere e ricevere copia di tutte le note e di tutti i dati che compaiono nella mia cartella clinica, compresi i referti radiologici, i referti di patologia, le analisi genetiche, ecc. e le copie digitali o su pellicola di tutti i miei esami radiologici, e di essere riconosciuto come il "proprietario" di queste cartelle;
- j) ricevere assistenza multidisciplinare, che può includere - oltre all'assistenza del mio team medico principale - il supporto di altri specialisti come fisioterapisti, logopedisti, psicologi, assistenti sociali, terapisti occupazionali e altri;

- k) essere informato se sono previsti ritardi rilevanti dal punto di vista clinico nel mio trattamento ed essere informato della presenza di centri alternativi che potrebbero fornire trattamenti più tempestivi;
- l) esaminare con il mio medico la possibilità di utilizzare altri trattamenti, sperimentali o meno, in aggiunta (o in sostituzione) allo standard di cura;
- m) essere pienamente informato di tutti i trattamenti proposti, dei loro benefici e dei rischi e, in caso, dei relativi costi;
- n) rifiutare o ritirarsi da trattamenti, esami ematici, radiologici e altre indagini strumentali senza alcuna sanzione o denigrazione;
- o) essere informato sulle sperimentazioni cliniche pertinenti e appropriate disponibili nella mia attuale struttura di trattamento e potervi accedere se sono soddisfatti i criteri di inclusione/esclusione, o essere indirizzato ad altri Centri dove si svolgono sperimentazioni per le quali potrei essere idoneo;
- p) essere pienamente informato dei benefici e dei rischi che comportano per me e avere tempo sufficiente, senza pressioni, per prendere in considerazione la partecipazione o meno a uno studio clinico, a procedure sperimentali o a programmi sperimentali;
- q) riconoscere ed apprezzare la mia eventuale partecipazione ad uno studio sperimentale, ed essere informato dell'esito finale della sperimentazione;
- r) avere appuntamenti di follow-up clinico e radiologico regolarmente programmati, ed eventuali altri test strumentali una volta completato il trattamento per il mio tumore al cervello;
- s) essere trattato da un operatore sanitario esperto per il follow-up. Se sono un paziente pediatrico, questo include l'essere curato da un operatore sanitari o esperto che conosce gli effetti tardivi del trattamento.

6. LA RELAZIONE DI CURA

Ho il diritto di:

- a) accedere, se necessario, ad un elenco di contatti aggiornato di neurochirurghi, radioterapisti, neuro-oncologi, neurologi e altri specialisti presenti nella mia zona / Paese;

b) ricevere il nome e i dettagli per contattare un membro esperto del personale della struttura sanitaria a cui faccio riferimento che potrebbe rispondere a domande urgenti al di fuori dal canonico orario e in momenti diversi dalle consultazioni programmate;

c) esprimere la mia opinione o eventuale insoddisfazione senza il timore di ritorsioni, nel caso in cui io pensi di ricevere un trattamento che non mi soddisfa. Ho anche il diritto di ricevere informazioni sui mezzi per esprimere tali reclami a chi di dovere, che li esaminerà e produrrà tempestivo e completo riscontro;

d) mettere in discussione l'opinione del mio medico in modo rispettoso e aspettarmi lo stesso rispetto da parte sua.

7. CURE PALLIATIVE E DI SOSTEGNO

Ho il diritto di:

a) ricevere cure palliative precoci di alta qualità, integrate e multidisciplinari che comprendano la gestione dei sintomi, il sollievo dal dolore, il supporto psicosociale, la riabilitazione e il sostegno sociale e spirituale;

b) ricevere i migliori farmaci per alleviare i sintomi e gli effetti collaterali del tumore cerebrale e delle terapie, come dolore, nausea, crisi epilettiche, ecc.

8. RIABILITAZIONE E BENESSERE

Ho il diritto di:

a) accedere a programmi di riabilitazione (compresi logopedia, terapia occupazionale, terapia neuro-psicologica e terapia fisica) per affrontare deficit cognitivi, comportamentali e fisici derivanti dal mio tumore al cervello, così che io possa essere nella massima misura possibile indipendente e riacquisire al meglio la mia funzionalità globale;

b) ricevere informazioni relative al sostegno economico (ove disponibile) per alleggerire gli oneri finanziari;

c) accedere a programmi relativi al mio benessere che siano specifici per la mia situazione di sopravvissuto e che considerino le mie esigenze particolari e individuali (comprese quelle familiari, lavorative, finanziarie e psicosociali).

9. INFORMAZIONI MEDICHE E PRIVACY

Ho il diritto di:

- a) avere il mio tumore registrato appropriatamente nel registro oncologico del mio Paese (e internazionale) sia che sia classificato come benigno, di basso grado o di alto grado;
- b) mantenere il mio spazio fisico personale e la mia dignità durante tutti i test, le indagini, i trattamenti e le procedure;
- c) avere conversazioni con medici e altri professionisti sulla mia salute e il mio benessere che rimangano private;
- d) indossare indumenti e accessori appropriati durante il trattamento e le cure per proteggere la mia privacy e ridurre al minimo l'imbarazzo;
- e) impedire che le mie informazioni mediche vengano divulgate ad altri senza il mio permesso;
- f) decidere con chi, quando e dove condividere le informazioni sulla mia salute.

10. OPZIONI E CURE APPROPRIATE NEL FINE VITA

Ho il diritto di:

- a) discutere tutte le opzioni di assistenza disponibili nel fine vita o essere indirizzato ad altri professionisti che siano disposti a discuterne con me in qualsiasi momento del mio percorso;
- b) avere la mia causa di morte accuratamente definita come dovuta a tumore cerebrale, se questo fosse confermato, nei registri governativi dedicati;
- c) decidere la qualità e il livello di assistenza adeguati e appropriati per me quando mi avvicinerò al fine vita;
- d) essere trattato con dignità, compassione e rispetto dagli altri;
- e) esprimere i miei desideri in merito al mio luogo di morte preferito, ad esempio in ospedale, a casa, in un hospice, ecc;

f) pianificare l'assistenza anticipatamente;

g) donare qualsiasi parte del mio corpo, compresi i campioni di tessuto cerebrale e tumorale alla ricerca, o rifiutarmi di farlo;

h) prendere le mie decisioni riguardo al fine vita ed essere rispettato per tali decisioni nella misura in cui esse siano nell'ambito delle leggi vigenti del Paese in cui ricevo il trattamento e / o le cure.

QUESTO TESTO È STATO TRADOTTO IN ITALIANO DA

Francesca Berrini, AITC – Italian Brain Tumor Association

Gaetano Finocchiaro, Department of Neurology, IRCCS Ospedale San Raffaele,
Milano, Italy

Elena Anghileri, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Italia

DRAFTING COMMITTEE DELLA CARTA DEL DIRITTI DEL MALATO CON TUMORE AL CERVELLO:

Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Gordon Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Barrie Littlefield, (formerly of) Cure Brain Cancer (Australia); Kristina Knight, (formerly of) 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 è disponibile per uso non-commerciale sotto licenza Creative Commons CC BY-NC-ND. Vedi <https://creativecommons.org/licenses/> Questa è la versione V.06/2020 of *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*.

APPENDIX

THE BRAIN TUMOUR PATIENTS' CHARTER OF RIGHTS

The following organisations* have ratified the Charter and support its aims:



*Organisations listed in alphabetical order

continued ►



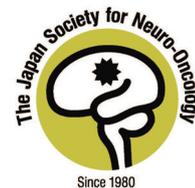


continued ►





THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY



The Brain Tumour Patients' Charter of Rights is a living document. If your organisation would like to support the Charter please contact kathy@theibta.org



LA CARTA DEI DIRITTI

DEI PAZIENTI AFFETTI DA TUMORE CEREBRALE

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