

Guida per i pazienti oncologici



**Accompagnare il paziente
nel percorso oncologico**

10 suggerimenti

per i pazienti oncologici



1 Informazioni

Chiediamo al medico tutte le informazioni relative al tipo di tumore e al percorso da affrontare utilizzando, anche, la lista di domande, predisposta dall'azienda sanitaria.

2 Coinvolgimento dei familiari - Consenso informato - Supporto psicologico

Manifestiamo chiaramente la volontà/diritto di non sapere e di coinvolgere o meno i familiari, in particolare nel momento in cui decidiamo il nostro percorso di cura.

Leggiamo attentamente le informazioni contenute nel consenso informato.

Se lo riteniamo utile chiediamo copia del consenso, dei referti e della cartella clinica.

Chiediamo, se ne sentiamo il bisogno, un supporto psicologico in qualsiasi fase del trattamento.

3 Consulti con altri specialisti

Possiamo chiedere il parere di altri specialisti, anche di strutture sanitarie diverse, in qualsiasi momento. Il medico referente rilascerà, allo scopo, una relazione clinica dettagliata.

4 Coinvolgimento Medico di Medicina Generale

Chiediamo al nostro medico curante di aiutarci, consigliarci e sostenerci nelle decisioni per la scelta dello specialista e delle strutture sanitarie che ci prenderanno in carico.

5 Farmaci - Allergie - Sintomatologie

Ricordiamoci di segnalare al medico referente eventuali malattie concomitanti e le relative terapie farmacologiche nonché le allergie a farmaci, fornendo un elenco scritto dei medicinali che eventualmente stiamo assumendo, includendo prodotti omeopatici e di erboristeria.

Ricordiamoci anche di segnalare qualsiasi sintomo che avvertiamo nel corso delle terapie, in modo da favorire un immediato intervento da parte dei sanitari.

6 Reperibilità del referente

È importante conoscere i numeri telefonici e gli orari per contattare il personale sanitario di riferimento: l'oncologo o l'eventuale sostituto, la segreteria, l'infermiere, lo psicologo, qualora fossimo in trattamento psicoterapico.

7 Piano di trattamento

Chiediamo, all'équipe assistenziale, informazioni sul piano di trattamento, la sua durata, i farmaci utilizzati, gli effetti collaterali, come gestirli e in che modo questi influenzeranno la nostra vita quotidiana.

Chiediamo, in caso di dolore, come affrontarlo e gestirlo nelle sue diverse fasi e, qualora fosse necessario, il collegamento con i centri di terapia del dolore.

8 Team dei medici che parteciperanno alle cure

Chiediamo di conoscere l'équipe dei medici che parteciperanno alle cure e come collaboreranno, oltre che i tempi e i luoghi in cui queste si svolgeranno. Se in fase di diagnosi sono necessari specifici accorgimenti a cui il paziente deve attenersi, chiediamo all'équipe di comunicarli con utile anticipo. Se nel percorso di cura è prevista la chirurgia, chiediamo informazioni su come verrà gestita la fase operatoria.

9 Partecipazione attiva del paziente

Possiamo controllare, per ogni ciclo chemioterapico, insieme all'infermiere, ciascun farmaco inserito nello schema di terapia per verificarne la denominazione corretta, il tempo di infusione, la quantità predisposta per la somministrazione. In caso di intervento chirurgico, chiediamo all'operatore di contrassegnare la zona dove interverrà.

10 Tutela dei diritti del paziente

Chiediamo indicazioni scritte riguardanti le tutele del paziente oncologico in ambito:

sanitario: esenzione ticket - Protesi, presidi ed ausili personalizzati;

assistenziale: invalidità civile - legge 104/1992 stato di handicap;

lavorativo e previdenziale: congedi lavorativi - pensione e assegno;

socio-assistenziale: contrassegno di libera circolazione e sosta;

In ogni caso, per conoscere i propri diritti e le relative procedure è bene rivolgersi al proprio patronato di fiducia.

La presente guida è stata elaborata da un gruppo di lavoro della Direzione generale della Programmazione Sanitaria: Alessandro Ghirardini, Roberta Andrioli Stagno, Rosetta Cardone, Susanna Ciampalini, Antonietta Colonna, Angela De Feo, Daniela Furlan, Lucia Guidotti, Giorgio Leomporra, Claudio Seraschi, (Ufficio III - Qualità delle attività e dei servizi), Marco Spizzichino (Ufficio XI - Cure palliative e terapia del dolore) e con la collaborazione di Maria Rosaria De Luca (Associazione Libreria dell'anima).

La Guida è stata sottoposta ad un processo di consultazione con Ordini e Collegi professionali, Società Scientifiche, Aziende Sanitarie, Organizzazione di rappresentanza dei cittadini e Associazioni di volontariato ed altre Istituzioni, che si ringraziano per la collaborazione fornita: Stefano Cascinu (AIOM) Associazione Nazionale Medici delle Direzioni Ospedaliere (ANMDO); Anna Costantini (SIPO); Cittadinanza-attiva Onlus; Direttore generale Centro di riferimento oncologico di Aviano (CRO); Federazione Associazioni Volontariato Oncologico (FAVO); Federazione Italiana delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere (FIASO); Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG.); Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri (FNOMCeO); Direttore generale Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO); Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Assistenti Sanitari, Vigilatrici d'Infanzia (IPASVI); Direttore generale Istituto Nazionale Tumori di Napoli; Direttore generale Istituto oncologico di Bari; Vito Corrao (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano); Giuliana Mara Corradini (Azienda Guido Salvini di Garbagnate Milanese); Luisa Fioretto (Dipartimento oncologico Azienda Sanitaria Firenze); Giacomo Gucciardo (Direttore Chirurgia della mammella S. Camillo- Forlanini Roma)