

I vostri diritti

come paziente in un ospedale nel New York State







Conservate questo opuscolo come riferimento.

Esaminatelo attentamente e condividetene le informazioni con familiari e conoscenti impegnati nelle vostre cure.

Conservate questo opuscolo come riferimento. Esaminatelo attentamente e condividetene le informazioni con familiari e conoscenti impegnati nelle vostre cure.

I governi statale e federale richiedono la comunicazione di informazioni e materiali specifici al momento dell'accettazione dei pazienti in tutti gli ospedali del New York State. Il presente opuscolo raccoglie le informazioni in un unico documento, spiega i diritti di ciascun paziente ospedaliero e contiene consigli per i pazienti sul modo migliore per ottenere assistenza.

L'opuscolo è suddiviso in due sezioni:

- Nella prima sezione dell'opuscolo vengono spiegati i diritti di ciascun paziente ospedaliero del New York State. Viene inoltre fornito un glossario in cui vengono spiegati i termini comunemente utilizzati in ambito ospedaliero.
- Nella seconda sezione vengono forniti i documenti che per legge l'ospedale deve consegnare a ciascun paziente durante il ricovero ospedaliero nel New York State.

Indice

I vostri diritti 2

Esigenze particolari 2

Dubbi/problemi/reclami relativi alle cure ospedaliere 3

Se ritenete che il vostro ritorno a casa sia prematuro 4

Avete il diritto di presentare un reclamo su:

- Medici o assistenti medici 5
- Altri professionisti sanitari 5

Domande o reclami relativi alla fattura dell'ospedale o all'assicurazione sanitaria 6

Accesso alla documentazione medica 7

Glossario 8

Regolamenti e informazioni 12

Diritti dei pazienti 13

Messaggio importante sui diritti dei pazienti ricoverati (per pazienti senza copertura Medicare) 14

Avviso di accettazione per pazienti Medicare 16

Messaggio importante di Medicare 17

Decisioni sull'assistenza sanitaria: guida per pazienti e familiari 20

- Introduzione 20
- Pazienti maggiorenni in grado di assumere decisioni consapevoli 20
- Dichiarazioni anticipate di trattamento/Deleghe per assistenza sanitaria 20
- Capacità decisionale negli ospedali e nelle case di cura 21
- Decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale negli ospedali o nelle case di cura 22
- Standard decisionali per i tutori legali e i rappresentanti negli ospedali e nelle case di cura 24
- Risoluzione di controversie negli ospedali e nelle case di cura 24
- Ordini DNR al di fuori dell'ospedale o della casa di cura 25
- Delega per assistenza sanitaria 26

Lettera del New York State Department of Health (sistema di raccolta di dati SPARCS) 34

Informazioni sulla maternità 35

Violenza domestica: avviso per le pazienti in gravidanza e maternità 36

Violenza domestica: avviso sui diritti delle vittime 38

I vostri diritti

In qualità di pazienti di un ospedale del New York State, vi viene riconosciuta dalle leggi e dalle normative federali e statali una determinata serie di diritti e tutele. Tali leggi e normative contribuiscono a garantire la qualità e la sicurezza delle vostre cure ospedaliere. Per offrirvi una migliore comprensione dei vostri diritti, il New York State Department of Health ha sviluppato il presente opuscolo.

Conservate questo opuscolo come riferimento. Esaminatelo attentamente e condividetene le informazioni con familiari e conoscenti impegnati nelle vostre cure.

Avete il diritto di partecipare alle decisioni relative alle vostre cure sanitarie e di comprendere quanto vi viene comunicato in relazione alle cure e al trattamento. Ad esempio, avete diritto a una spiegazione chiara dei test, dei trattamenti e dei farmaci che vi vengono prescritti. Ponete domande senza esitazione al vostro medico, agli infermieri e ai componenti del personale ospedaliero. **Avete il diritto di essere al corrente della vostra situazione.**

Ogni paziente è unico, ogni ricovero in ospedale è diverso. È importante che sappiate quali diritti specifici vi spettano e cosa fare se ritenete di dover ricevere assistenza. Alcuni diritti e alcune tutele, applicabili ad esempio dal momento in cui tornate a casa, sono subordinati alla ricezione degli avvisi scritti appropriati. Vi verranno inoltre fornite informazioni che spiegano quando e dove telefonare o scrivere per richiedere assistenza.

In caso di problemi o se vi occorrono delucidazioni, rivolgetevi al vostro infermiere, medico, assistente sociale o rappresentante dei pazienti.

Queste persone possono:

- aiutarvi a trovare le necessarie informazioni;
- predisporre un servizio di assistenza speciale;
- mettersi in contatto con i vostri familiari;
- contattare interpreti di lingue straniere e della lingua dei segni; e
- rendere in generale più agevole il vostro ricovero in ospedale.

Esigenze particolari

Ogni ospedale deve disporre di personale in grado di spiegare o rispondere a domande relative ai vostri diritti e di fornire informazioni sulle possibilità di tutela di tali diritti.

- Se siete ipoudenti o ipovedenti o se non siete di madrelingua inglese, dovete essere assistiti da interpreti professionisti. Le traduzioni e/o le trascrizioni di importanti moduli, istruzioni e informazioni dell'ospedale devono essere messe a vostra disposizione se le ritenete necessarie.

Fatevi ascoltare e ponete domande.

Prima di accedere all'ospedale, potete contattare un rappresentante dei pazienti capace di verificare che siano state predisposte tutte le particolari misure richieste per il vostro ricovero.

- Per informazioni su qualsiasi sezione del presente opuscolo o se ritenete che le vostre esigenze non siano state soddisfatte in maniera adeguata, chiedete ulteriori delucidazioni al rappresentante dei pazienti o un altro addetto dell'ospedale o contattate il New York State Department of Health (vedete a pagina 3).

Dubbi/problemi/reclami Cure ospedaliere

In caso di dubbi, problemi o reclami relativi a qualsiasi aspetto dell'assistenza durante la permanenza in ospedale, rivolgetevi al vostro medico, a un infermiere o a un componente del personale ospedaliero. Se il personale ospedaliero non riesce a risolvere il problema, potete contattare il New York State Department of Health per posta o per telefono.

Potete telefonare al numero verde 1-800-804-5447 o potete presentare un reclamo in forma scritta e inviarlo a:

New York State Department of Health
Centralized Hospital Intake Program
Mailstop: CA/DCS
Empire State Plaza
Albany, NY 12237

Domande o commenti: hospinfo@health.ny.gov

Se ritenete che il vostro ritorno a casa sia prematuro. . .

Avete il diritto di presentare ricorso contro le decisioni del vostro medico, del personale ospedaliero o del vostro programma di assistenza gestita:

- riguardo alla data di dimissione dall'ospedale;
- se ritenete che il vostro ritorno a casa sia prematuro;
- se ritenete di non avere ricevuto programmi adeguati o appropriati di cure mediche e altri servizi di cui potreste necessitare dopo la dimissione dall'ospedale; oppure
- se i servizi richiesti non sono disponibili.

La legge prescrive che riceviate un preavviso **in forma scritta** indicante:

- la data prevista dal medico e/o dai programmi ospedalieri per la vostra dimissione;
- le modalità di ricorso qualora desideriate rimanere in ospedale; e
- un numero apposito a cui telefonare per eventuali problemi legati alla dimissione dall'ospedale.

Per ulteriori informazioni, vedete a pagina 14.

Per richiedere assistenza/aiuto

Potete rivolgervi a un agente professionista indipendente per il riesame (Independent Professional Review Agent, IPRA) competente per la vostra zona e la vostra copertura assicurativa. Se necessitate di assistenza/aiuto da parte dell'IPRA, l'ospedale vi indicherà un numero di telefono/una persona da contattare. Per ulteriori informazioni, vedete a pagina 9 e 15.

Solo per i pazienti Medicare

Se ritenete che il vostro ritorno a casa sia prematuro e non avete ricevuto alcun preavviso relativo alla data di dimissione dall'ospedale, richiedete l'avviso di dimissione, denominato anche avviso di non copertura emesso dall'ospedale (denominato "Messaggio importante di Medicare sui diritti dei pazienti"). Se disponete di una copertura assicurativa sanitaria (Healthcare Maintenance Organization, HMO), dovreste richiedere il "Messaggio importante di Medicare sui diritti dei pazienti". Dovete essere in possesso di questo avviso scritto di dimissione per poter presentare ricorso contro la decisione del medico e dell'ospedale relativa alla data della vostra dimissione. Per una spiegazione completa, vedete "Messaggio importante di Medicare sui diritti dei pazienti" a pagina 17.

Per i pazienti con assistenza gestita

Se avete sottoscritto una HMO o un programma di assistenza gestita, innanzi tutto richiedete/presentate un ricorso rapido alla HMO o al comitato di analisi della necessità clinica dell'assistenza erogata del programma se ritenete che le prestazioni a vostro favore siano limitate o vi siano negate ingiustamente o se vi viene richiesto di tornare a casa prematuramente o che i servizi clinicamente necessari siano esclusi senza motivo dalla vostra copertura. Se non siete soddisfatti dell'esito della richiesta di ricorso, potete contattare il New York State Department of Health al numero seguente: **1-800-206-8125.**

Managed Care Law (Legge sull'assistenza gestita) del 1996 che modifica la Public Health Law 4408 (Legge sulla salute pubblica 4408), riguardo alla divulgazione di informazioni.

Diritto del paziente di presentare un reclamo

• Medici o assistenti medici

Se ritenete di avere ricevuto cure incompetenti, negligenti o fraudolente da parte di un medico o un assistente medico, potete presentare una relazione all'ufficio del New York State Department of Health sulla disciplina della professione medica (New York State Department of Health Office of Professional Medical Conduct, OPMC). L'OPMC esamina tutte le relazioni riguardanti potenziali comportamenti professionali scorretti da parte di medici e assistenti medici. Le relazioni devono contenere il nome e l'indirizzo completo del medico o dell'assistente medico e tutte le altre informazioni appropriate. Le relazioni devono essere presentate in forma scritta a:

New York State Department of Health
Office of Professional Medical Conduct
Riverview Center
150 Broadway
Albany, NY 12204-2719

Per ulteriori informazioni o per ricevere un modulo di reclamo, chiamate il numero **1-800-663-6114** o visitate il sito web del Department of Health all'indirizzo www.health.ny.gov

Viene mantenuta la riservatezza delle relazioni. L'esame può richiedere un'udienza formale dinanzi alla Board for Professional Medical Conduct (Commissione per la disciplina della professione medica). La commissione è composta da medici e consumatori nominati da un Commissioner of Health (Commissario per la sanità).

Per alcuni esempi di "cattiva condotta medica" da parte di un medico o di un assistente medico, vedete a pagina 10 del Glossario.

• Altri professionisti sanitari

Se ritenete di avere ricevuto cure incompetenti, negligenti o fraudolente da parte di altri professionisti sanitari abilitati, quali infermieri, dentisti, assistenti sociali, optometristi, psicologi, fisioterapisti o ergoterapeuti e podologi, potete presentare un reclamo contattando:

New York State Education Department
Office of Professional Discipline
475 Park Avenue South
2nd Floor
New York, New York, 10016
1-800-442-8106

Domande o reclami relativi alla fattura dell'ospedale o all'assicurazione sanitaria

- In qualità di pazienti ospedalieri, avete il diritto di ricevere una fattura dettagliata.
- La fattura dell'ospedale può comprendere un costo indicato come "maggiorazione". Tali maggiorazioni che finanziano importanti programmi pubblici erano già previste in anni precedenti, sebbene non venissero necessariamente inserite come costi a parte nelle fatture. La maggiorazione rappresenta un importo aggiuntivo sul totale delle fatture degli ospedali nel New York State e, a seconda della polizza assicurativa, la legge del New York State consente l'addebito parziale di tali costi nei vostri confronti.
- Gli ospedali contrattano le tariffe di pagamento con gli assicuratori, le HMO e gli altri tipi di programmi di assistenza gestita, oltre che con gli assicuratori commerciali e i gruppi auto-assicurati. Queste tariffe possono variare. Contattate il vostro assicuratore per eventuali dubbi sulla copertura.

- **Per risolvere eventuali dubbi/ problemi sulla vostra copertura, sui servizi fatturati o sugli importi pagati, contattate l'ufficio contabilità dell'ospedale e il vostro assicuratore.**

Per i pazienti Medicare

Se avete sottoscritto il programma Medicare e avete dubbi su una fattura dell'ospedale, contattate il vostro Medicare:

1-800-MEDICARE (1-800-633-4227)

Per i pazienti con assistenza gestita

Se avete sottoscritto un programma di assistenza gestita e non riuscite a ottenere l'assistenza o ritenete che le cure prestatevi non siano soddisfacenti, potete presentare un reclamo al programma. La guida del programma DEVE indicare la procedura per presentare reclami e ottenere un riesame immediato. Se non siete soddisfatti della risposta della HMO o del programma al vostro reclamo, contattate il New York State Department of Health al numero seguente:

1-800-206-8125

Gli iscritti al programma di assistenza gestita Medicare possono contattare Livanta:

1-866-815-5440

Accesso alla documentazione medica

Secondo la legge del New York State, tutti gli operatori e le strutture sanitarie devono consentire ai pazienti l'accesso alla loro documentazione medica.
La sezione 18 della Public Health Law contiene le procedure da seguire per rendere disponibili la documentazione e le condizioni in base alle quali un fornitore può negare tale accesso. Sia i pazienti che i genitori o i tutori che hanno autorizzato le cure al proprio figlio possono richiedere in forma scritta informazioni.

Per **visionare** la vostra documentazione medica, rivolgetevi al vostro medico e/o al direttore addetto alle cartelle cliniche dell'ospedale. La legge del New York State vi garantisce la possibilità di esaminare la vostra documentazione medica entro 10 giorni dalla vostra richiesta scritta.

Per **ottenere una copia** della vostra documentazione medica, dovete presentare una richiesta scritta all'ospedale. Inviate la richiesta al direttore addetto alla documentazione medica dell'ospedale. Se richiedete una copia della vostra documentazione, l'ospedale può addebitarvi fino a 75 cent per pagina.

Se l'ospedale **omette di confermare** la ricezione della vostra richiesta o di occuparsi della stessa, potete presentare un reclamo al Department of Health chiamando il numero 1-800-804-5447.

Se vi è stato negato l'accesso in tutto o in parte alla vostra documentazione clinica, potete presentare ricorso al Medical Records Access Review Committee (Comitato per la verifica dell'accesso alla documentazione medica) del New York State Department of Health. L'ospedale/il medico è tenuto a fornire un modulo (DOH-1989) contenente la spiegazione dei motivi del rifiuto e le informazioni sulla procedura di ricorso.

Glossario

Agenti professionisti indipendenti per il riesame (Independent Professional Review Agent, IPRA) —
Questi agenti per il riesame gestiscono i ricorsi dei pazienti assistiti da Medicaid o da un'assicurazione privata o dei pazienti privi di assicurazione, i quali non riescono a ottenere le cure di cui necessiteranno dopo la dimissione dall'ospedale. Ad esempio, l'IPRA riesamina la documentazione medica dei pazienti che sono dimessi prima del dovuto da un punto di vista medico, se non è stato predisposto un programma di dimissione appropriato o se non erano disponibili servizi appropriati.

Analisi della necessità clinica dell'assistenza erogata —
L'analisi della necessità clinica dell'assistenza erogata è una procedura di valutazione dell'esigenza, dell'appropriatezza e dell'efficacia dell'assistenza. Viene eseguita da un comitato di analisi della necessità clinica dell'assistenza erogata, da un'organizzazione per il miglioramento della qualità (vedete QIO), da un'agenzia pubblica (ad esempio, dipartimento sanitario) o da un'organizzazione indipendente.

Assistenza gestita —
L'assistenza gestita si riferisce alla modalità di organizzazione e pagamento dell'assistenza sanitaria di un individuo (o familiare). Sebbene le HMO rappresentino i programmi di assistenza gestita maggiormente conosciuti, ne esistono molti altri tipi. Se avete sottoscritto un programma di assistenza gestita, il vostro accesso ai servizi di assistenza sanitaria è coordinato dal programma e/o dal medico di assistenza primaria. Pertanto, dovreste essere in grado di comprendere come, quando e dove accedere ai servizi di assistenza sanitaria, compresi i servizi ospedalieri, in base alle regole e ai benefici del programma. Leggete attentamente le informazioni per la sottoscrizione al programma e rivolgete i vostri dubbi a un rappresentante del programma per essere sicuri di aver compreso i vostri vantaggi, i diritti e le responsabilità.

Avviso di dimissione —
Un avviso di dimissione di un ospedale del New York State deve fornire informazioni sulla data della dimissione e sulla procedura di ricorso se non condividete il contenuto dell'avviso. L'avviso di dimissione deve essere fornito a tutti i pazienti (tranne i pazienti Medicare che ricevono una copia di "Messaggio importante di Medicare") **in forma scritta** 24 ore prima del ritorno a casa. **I pazienti Medicare devono richiedere un avviso di dimissione scritto "Messaggio importante di Medicare sui diritti dei pazienti" se non condividono la decisione di dimissione.** Se richiesto, l'avviso deve essere fornito. Dopo che l'avviso è stato fornito, se il paziente non ne condivide il contenuto, può presentare un ricorso.

Cattiva condotta medica —
Se ritenete di avere ricevuto cure insoddisfacenti o al di sotto degli standard (incompetenti, negligenti o fraudolente) da parte di un medico o un assistente medico, potete presentare una relazione al New York State Department of Health. I medici e gli altri operatori sanitari devono segnalare per legge eventuali casi di sospetta cattiva condotta.

Alcuni esempi di cattiva condotta medica sono i seguenti:

- pratica fraudolenta della professione o con evidente incompetenza o negligenza;
- pratica in condizioni di inadeguatezza dovuta al consumo di alcool e droghe o disabilità fisica o mentale;
- condanna penale;
- rifiuto di prestare servizi medici per discriminazione di razza, culto, colore o etnia;
- garanzia di una cura sulla base di servizi medici;
- mancata consegna al paziente o a un medico, su richiesta scritta del paziente, di copie di radiografie o documentazione medica;
- contraffazione di una relazione

o presentazione di una relazione falsa intenzionali o mancata presentazione di una relazione richiesta per legge o istigazione di altre persone a farlo;

- molestia, maltrattamento o intimidazione intenzionale di un paziente;
- richiesta di una quantità eccessiva di test o trattamenti;
- promozione della vendita di servizi, merci, dispositivi o farmaci finalizzata allo sfruttamento del paziente;
- abbandono o assistenza parziale di un paziente che necessita di cure professionali immediate.

Dichiarazioni anticipate di trattamento —
Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono istruzioni verbali o scritte da voi rilasciate prima di una malattia o una lesione invalidante (vedete a pagina 18). Con le dichiarazioni anticipate di trattamento, stabilite che vengano rispettate le vostre volontà in caso di malattia talmente grave da impedirvi di assumere decisioni sulla vostra cura. Le dichiarazioni anticipate di trattamento comprendono, tra l'altro, una **direttiva di delega sanitaria,** un consenso a un **ordine di non rianimare (Do-Not-Resuscitate, DNR)** registrato nella vostra cartella clinica e un **testamento biologico.**

Gruppi omogenei di diagnosi (Diagnosis Related Group, DRG) —
Il sistema dei DRG suddivide l'intera tipologia di motivi di ricovero dei pazienti in circa 600 gruppi per determinare l'importo che l'ospedale riceverà dalla vostra compagnia assicurativa. Il sistema DRG si basa sul costo medio del trattamento di un paziente della stessa fascia di età, al quale è stata diagnosticata la stessa patologia o una patologia analoga e il quale necessita dello stesso tipo di trattamento. Ad esempio, per i pazienti affetti da polmonite viene versato un dato importo, mentre per i pazienti con frattura del femore viene versato un importo diverso. Viene tenuto conto delle spese ospedaliere, dei costi locali, dell'inflazione e delle esigenze dei pazienti. Il New York State Department of Health ha sviluppato tariffe di pagamento Medicaid e indennità per infortunio sul lavoro/incidenti senza colpa per ogni DRG di ogni ospedale. **Non viene tuttavia limitato il numero possibile di giorni di ricovero di un paziente in ospedale.** La durata del ricovero dipende unicamente dalla vostra patologia clinica (nota: certe unità e strutture specialistiche non utilizzano i DRG).

Livanta —
È l'organizzazione per il miglioramento della qualità autorizzata dal governo federale e statale al riesame dell'assistenza ospedaliera fornita ai pazienti Medicare nel New York State.

- I **pazienti Medicare** devono contattare questa agenzia se ritengono che la loro dimissione sia prematura. I pazienti con doppia copertura Medicare e Medicaid possono contattare Livanta al numero verde 1-866-815-5440.

  Per eventuali reclami sulla qualità dell'assistenza ricevuta come pazienti Medicare, chiamate Livanta al numero verde 1-866-815-5440.
- Gli utenti di TTY devono chiamare il numero 1-866-868-2289
- Livanta offre servizi di traduzione in tutte le lingue.

Medicaid
(Titolo XIX della Social Security Act (Legge sulla previdenza sociale)) —
Medicaid è un programma federale finanziato dal governo federale e da governi statali e locali progettato per consentire l'accesso ai servizi di assistenza sanitaria ai meno abbienti, in particolare, a chi risponde a determinati requisiti di idoneità, quali il livello di reddito.

Medicare
(Titolo XVIII della Social Security Act (Legge sulla previdenza sociale)) —
Medicare è un programma federale, gestito dal governo federale, il quale si fa carico di parte del costo dei servizi medici per i soggetti di 65 anni o di età superiore o per i disabili. L'idoneità si basa esclusivamente sull'età e sulla disabilità.

Modulo di delega per assistenza sanitaria — Nel New York State è in vigore una legge che consente di nominare una persona di fiducia, ad esempio, un familiare o un amico intimo in qualità di fiduciario per la salute, affinché assuma decisioni sulle vostre cure, nel caso in cui non siate in grado di farlo da soli. Potete inoltre utilizzare questo modulo per esprimere le vostre volontà riguardo alla donazione degli organi in caso di decesso (vedete a pagina 23).

Ordine di non rianimare (Do-Not-Resuscitate, DNR) — Su vostra richiesta, è possibile accludere un DNR alla vostra cartella clinica. Serve a indicare al personale medico di non tentare di rianimarvi in caso di arresto delle respirazione o del battito cardiaco. In tal modo, i medici, gli infermieri e gli altri operatori sanitari non avvieranno le procedure di emergenza, quali la respirazione artificiale, la compressione toracica esterna, l'elettroshock, l'intubazione, l'iniezione diretta di farmaci nel cuore o a torace aperto. In base alla legge del New York State, tutti i pazienti adulti possono richiedere un DNR verbalmente o in forma scritta in presenza di due testimoni. Inoltre, la Health Care Proxy Law (Legge sulle deleghe per assistenza sanitaria) consente di nominare una persona incaricata di assumere decisioni sul DNR e altri trattamenti, nel caso in cui non siate in grado di farlo da soli.

Organizzazione per il miglioramento della qualità (Quality Improvement Organization, QIO) — Le QIO sono agenzie responsabili della verifica continua delle cure ospedaliere fornite ai soggetti dotati dei requisiti di idoneità per Medicare. Nel New York State, la QIO è IPRO (vedete a pagina 9).

Programma di dimissione — Tutti i pazienti (compresi i pazienti Medicare) degli ospedali del New York State devono ricevere **un programma di dimissione scritto** prima del ritorno a casa. Questo programma descrive le disposizioni relative ai servizi di assistenza sanitaria di cui potreste necessitare dopo la dimissione dall'ospedale. **I servizi necessari descritti in questo programma devono essere garantiti e ragionevolmente disponibili prima del ritorno a casa.**

Programmazione della dimissione — La programmazione della dimissione è la procedura adottata dal personale ospedaliero nei vostri confronti o dei vostri familiari o delle persone che agiscono per conto vostro per preparare e organizzare la vostra assistenza dopo la vostra dimissione dall'ospedale. L'assistenza può essere costituita da cure autogestite, assistenza da parte di familiari, assistenza sanitaria a domicilio o accettazione in una struttura sanitaria diversa. La programmazione della dimissione comprende la valutazione e l'identificazione delle vostre esigenze quando ritornerete a casa e la programmazione dell'assistenza appropriata quando verrete dimessi. **Prima della dimissione vi dovrà essere consegnato un programma in forma scritta.** La programmazione della dimissione interessa in genere il paziente, i familiari o le persone autorizzate ad agire per conto vostro, il medico e un componente del personale ospedaliero. In alcuni ospedali è prevista la figura professionale del "programmatore della dimissione". In altri ospedali, la pianificazione della dimissione può essere assistita da un infermiere o da un assistente sociale.

Rappresentante dei pazienti — Il rappresentante dei pazienti è un componente del personale ospedaliero che funge da tramite tra paziente, famiglia, medici e altri operatori ospedalieri. Il rappresentante dei pazienti deve essere disposto a rispondere alle domande sulle procedure ospedaliere, assistere i pazienti con particolari esigenze e problemi e aiutare a risolvere le situazioni complesse. Il rappresentante dei pazienti deve conoscere tutti i servizi ospedalieri e fornirvi assistenza. I servizi del rappresentante dei pazienti non prevedono costi aggiuntivi.

Rianimazione cardiopolmonare (Cardiopulmonary Resuscitation, CPR) — La CPR è una procedura medica utilizzata per rianimare il cuore e i polmoni di un paziente in caso di arresto della respirazione o della circolazione (vedete a pagina 20).

Testamento biologico —
Un testamento biologico è un documento scritto nel quale potete fornire anticipatamente istruzioni specifiche e preferenze relative a vari tipi di trattamenti medici e a determinate patologie cliniche.

I testamenti biologici possono essere riconosciuti come prove delle vostre volontà (se tale volontà è espressa in modo chiaro e convincente) in caso di vostra malattia grave che vi impedisca di comunicare.

Regolamenti e informazioni

In questa sezione vengono presentati i singoli documenti prescritti dalla legge che devono esservi consegnati come pazienti ricoverati in un ospedale dello New York State.

Diritti dei pazienti

Diritti dei pazienti 13

Messaggio importante sui diritti dei pazienti ricoverati (per pazienti senza copertura Medicare) 14

Avviso di accettazione per pazienti Medicare 16

Messaggio importante di Medicare 17

Decisioni sull'assistenza sanitaria: Guida per pazienti e familiari 20

Nomina del proprio fiduciario per la salute nel —New York State 26

Modulo di delega per assistenza sanitaria 32

Raccolta dei dati

Lettera del New York State Department of Health (sul sistema di raccolta di dati SPARCS) 34

Informazioni che devono essere fornite al momento della prenotazione preliminare se siete pazienti in maternità:

Informazioni sulla maternità 35

Violenza domestica

Avviso per le pazienti in gravidanza e maternità 36

Avviso sui diritti delle vittime 38

Diritti dei genitori 40

Informazioni che devono essere fornite prima della dimissione dall'ospedale:

- **Tutti** i pazienti devono ricevere un programma di dimissione scritto.
- **I pazienti Medicare** ricevono una copia del "Messaggio importante di Medicare."
- **Tutti** gli altri pazienti devono ricevere un avviso di dimissione dall'ospedale.

Se avete dubbi o desiderate rivolgere domande su questi argomenti, chiedete delucidazioni al personale ospedaliero. È un vostro diritto.

Diritti dei pazienti

In qualità di pazienti di un ospedale nel New York State, avete il diritto, riconosciuto dalla legge, di:

(1) comprendere ed esercitare questi diritti. Se per qualsiasi motivo non comprendete un argomento o avete particolari esigenze, l'ospedale DEVE fornirvi la necessaria assistenza, compresa quella di un interprete;

(2) ricevere cure senza discriminazioni di razza, colore, religione, sesso, nazionalità, disabilità, orientamento sessuale, situazione economica o età;

(3) ricevere assistenza in modo sollecito e rispettoso all'interno di un ambiente sano e sicuro, libero da limitazioni superflue;

(4) ricevere cure di emergenza, se necessarie;

(5) conoscere il nome e il titolo del medico responsabile del vostro trattamento nell'ospedale;

(6) conoscere il nome, il titolo e la mansione dei componenti del personale impegnati nelle vostre cure e rifiutare interventi, visite e osservazioni da parte degli stessi;

(7) essere assegnati a un'area per non fumatori;

(8) ricevere informazioni esaurienti sulle proprie condizioni cliniche in merito a diagnosi, cure e prognosi;

(9) ricevere tutte le informazioni necessarie per fornire il consenso informato relativo a qualsiasi procedura o trattamento. Queste informazioni devono includere i potenziali rischi e i vantaggi della procedura o del trattamento;

(10) ricevere tutte le informazioni necessarie per fornire il consenso informato relativo all'ordine di non rianimare. Avete inoltre il diritto di designare una persona in grado di fornire tale consenso per conto vostro, nel caso in cui la vostra patologia vi impedisca di farlo da soli. Per ricevere ulteriori informazioni, richiedete una copia dell'opuscolo "Decisioni relative all'assistenza sanitaria — Guida per pazienti e familiari";

(11) rifiutare il trattamento e ricevere informazioni sull'effetto che tale rifiuto può avere sulla vostra salute;

(12) rifiutare di aderire ad attività di ricerca. Per decidere della vostra eventuale adesione, avete diritto a ricevere una spiegazione esauriente;

(13) ottenere il rispetto della privacy durante il ricovero in ospedale e della riservatezza di tutte le informazioni e la documentazione riguardanti le vostre cure;

(14) prendere parte a tutte le decisioni sul vostro trattamento e la vostra dimissione dall'ospedale. L'ospedale deve fornirvi un programma di dimissione scritto e una descrizione scritta della procedura da seguire per presentare ricorso alla dimissione;

(15) esaminare la vostra documentazione medica senza costi aggiuntivi. Ottenere una copia della documentazione medica per la quale l'ospedale può richiedere il pagamento di una tariffa ragionevole. Non è possibile che una copia vi venga rifiutata soltanto perché non siete in grado di pagarla;

(16) ricevere una fattura dettagliata e una spiegazione di tutte le voci di costo;

(17) presentare reclami senza timore di atti di rappresaglia sulle cure e i servizi ricevuti e richiedere una risposta all'ospedale, anche in forma scritta, se desiderato. Se non siete soddisfatti della risposta dell'ospedale, potete presentare un reclamo al New York State Health Department. L'ospedale è tenuto a fornirvi il numero di telefono dello State Health Department;

(18) autorizzare le visite dei familiari e delle altre persone di maggiore età a cui dare priorità, subordinatamente alla vostra capacità di ricevere visitatori;

(19) esprimere le vostre volontà circa la donazione di organi. Potete documentare tali volontà in una delega per assistenza volontaria o su una tessera di donatori, disponibile in ospedale.

Public Health Law(PHL)2803 (1)(g)Diritti dei pazienti, 10NYCRR, 405.7,405.7(a)(1),405.7(c)

Messaggio importante sui diritti dei pazienti ricoverati

Diritti del paziente durante un ricovero in ospedale

Avete il diritto di ricevere tutte le cure ospedaliere di cui necessitate per il trattamento della vostra patologia o lesione. La data di dimissione dipende esclusivamente dalle **VOSTRE** esigenze sanitarie e non dalla vostra categoria di appartenenza DRG o dalla vostra assicurazione.

Avete il diritto di essere informati in maniera esauriente sulle decisioni che influiscono sulle vostre cure e la vostra copertura assicurativa. **CHIEDETE.** Avete il diritto di designare un rappresentante in grado di agire per conto vostro.

Avete il diritto di conoscere i dettagli della vostra patologia clinica. Rivolgetevi al vostro medico per ricevere informazioni sulla patologia e le cure necessarie. Per eventuali domande o dubbi sui servizi ospedalieri, sulla data di dimissione o sul programma di dimissione, rivolgetevi al vostro medico o a un rappresentante dell'ospedale (ad esempio, un infermiere, un assistente sociale o un responsabile della programmazione di dimissione).

Prima della dimissione, dovete ricevere un AVVISO DI DIMISSIONE e un PROGRAMMA DI DIMISSIONE, entrambi in forma scritta. Voi e/o il vostro rappresentante avete il diritto di essere coinvolti nella programmazione della vostra dimissione.

Avete il diritto di presentare un ricorso contro il programma di dimissione scritto o l'avviso ricevuto dall'ospedale.

Se ritenete che il vostro ritorno a casa sia prematuro

Assicuratevi di avere ricevuto l'avviso scritto di dimissione fornitovi dall'ospedale. È necessario disporre di questo avviso per presentare il ricorso.

Nell'avviso sono indicate le persone da contattare e la procedura da seguire per il ricorso. Per evitare costi aggiuntivi, non telefonate dopo la data di dimissione prevista per procedere al ricorso. Se avete superato il termine previsto, avete ancora diritto a presentare ricorso. Tuttavia, se perdete il ricorso, potreste essere costretti a pagare la vostra permanenza in ospedale.

Programmi di dimissione

Oltre al diritto di presentare un ricorso, vi viene riconosciuto anche il diritto di ricevere un programma di dimissione in forma scritta contenente la descrizione delle disposizioni relative all'assistenza sanitaria di cui potreste necessitare dopo la dimissione. La vostra dimissione può avvenire soltanto dopo l'assegnazione dei servizi richiesti nel programma di dimissione scritto o l'accertamento da parte dell'ospedale della loro ragionevole disponibilità. Avete inoltre diritto a opporvi con un ricorso a questo programma di dimissione.

Diritti dei pazienti*

In questa fase, è necessario che vi venga consegnata una dichiarazione generale dei vostri ulteriori diritti di pazienti.

Per richiedere assistenza/aiuto

L'agente professionista indipendente per il riesame (Independent Professional Review Agent, IPRA) competente per la vostra zona e la vostra copertura assicurativa deve:

*Queste informazioni sono ora incluse nel presente opuscolo.

Ai pazienti viene consegnato un avviso in cui sono elencati i loro diritti relativi all'accettazione e alla dimissione. Ai pazienti Medicare verrà fornito un "Avviso di accettazione in ospedale per pazienti Medicare" e a tutti gli altri pazienti verrà consegnato un "Messaggio importante sui diritti dei pazienti ricoverati".

Public Health Law 2803 (1) (g) Riesame della dimissione

10NYCRR, 405.9 (b) (14) (i) e 405.9 (b) (14) (ii)

Ai pazienti (o ai rappresentanti personali autorizzati) vengono forniti un avviso scritto di dimissione e una copia di un programma di dimissione. Ai pazienti (o ai loro rappresentanti) deve essere fornita la possibilità di firmare i documenti e ricevere una copia dei documenti firmati.

10NYCRR, 405.9 (g) (1) e 405.9 (g) (3) (i)

Avviso di accettazione per pazienti Medicare

La legge del New York State vi riconosce i seguenti diritti:

Prima della dimissione, dovete ricevere un programma di dimissione in forma scritta. Voi o il vostro rappresentante avete il diritto di essere coinvolti nella programmazione della vostra dimissione.

Il programma di dimissione in forma scritta deve contenere la descrizione delle disposizioni relative all'assistenza sanitaria di cui potreste necessitare dopo la dimissione. La vostra dimissione può avvenire soltanto dopo l'assegnazione dei servizi richiesti nel programma di dimissione scritto o l'accertamento della loro ragionevole disponibilità.

Se non accettate il programma di dimissione o ritenete che i servizi non siano ragionevolmente disponibili, potete contattare il New York State Health Department per richiedere un riesame del vostro reclamo e della sicurezza della vostra dimissione. L'ospedale è tenuto a fornirvi il numero di telefono dello State Health Department, se lo richiedete.

Per informazioni importanti sui vostri diritti di paziente Medicare, vedete "Messaggio importante di Medicare" nella pagina seguente.

Ai pazienti viene consegnato un avviso in cui sono elencati i loro diritti relativi all'accettazione e alla dimissione. Ai pazienti Medicare verrà fornito un "Avviso di accettazione in ospedale per pazienti Medicare" e a tutti gli altri pazienti verrà consegnato un "Messaggio importante sui diritti dei pazienti ricoverati".

Public Health Law 2803 (1) (g) Riesame della dimissione

10NYCRR 405.9 (b) (14) (i) e 405.9 (b) (14) (ii)

Messaggio importante di Medicare
I vostri diritti

Nome paziente:
Numero ID paziente:
Medico di famiglia:

DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES
Centers for Medicare & Medicaid Services
Approvazione OMB n. 0938-0692

MESSAGGIO IMPORTANTE DI MEDICARE SUI DIRITTI DEI PAZIENTI

In qualità di pazienti ricoverati, avete il diritto di:

- Ricevere i servizi coperti da Medicare. Sono pertanto compresi i servizi ospedalieri clinicamente necessari e i servizi eventualmente richiesti al momento della dimissione, se prescritti dal vostro medico curante. È vostro diritto sapere quali servizi sono coperti, a chi verranno addebitati e dove potete ottenerli.
- Essere coinvolti nelle decisioni relative al vostro ricovero in ospedale e sapere da chi verranno coperte le relative spese.
- Segnalate i vostri eventuali dubbi sulla qualità delle cure ricevute all'Organizzazione per il miglioramento della qualità (Quality Improvement Organization, QIO) indicata qui.

Nome della QIO
Livanta

Numero di telefono della QIO
1-800-815-5440

I vostri diritti medicare alla dimissione

Pianificazione della vostra dimissione: Durante la permanenza in ospedale, il personale ospedaliero vi assisterà nei preparativi per una dimissione sicura e la predisposizione dei servizi di cui potreste necessitare quando tornerete a casa. Quando le cure con ricovero ospedaliero non sono più necessarie, il medico curante e il personale ospedaliero vi comunicheranno la data prevista per la vostra dimissione.

Se ritenete che la vostra dimissione sia prematura:

- Potete rivolgervi al personale ospedaliero, al medico e al programma di assistenza gestita (se ne avete sottoscritto uno) per esporre i vostri dubbi.
- È inoltre vostro diritto presentare un ricorso, ossia, richiedere un riesame del caso da parte della QIO. La QIO è un soggetto esterno ingaggiato da Medicare per riesaminare il vostro caso e decidere se siete pronti per essere dimessi dall'ospedale.
  - o **Per presentare un ricorso, dovete contattare la QIO non oltre la data di dimissione prevista e prima di ritornare a casa.**
  - o In tal caso, non dovrete pagare i servizi ricevuti durante il periodo del ricorso (tranne le spese quali ticket e franchigie).
- Se non presentate un ricorso e decidete invece di rimanere in ospedale dopo la data di dimissione prevista, vi potrebbe essere richiesto di pagare i servizi ricevuti dopo tale data.
- **La procedura dettagliata per contattare la QIO e presentare un ricorso è riportata a pagina 2.**

Per esaminare questo avviso insieme a un operatore dell'ospedale, chiamate_____.

Apponete la vostra firma e la data per indicare che avete ricevuto il presente avviso e avete compreso i vostri diritti.

Firma del paziente o di un rappresentante	Data/Ora

Modulo CMS-R-193 (approvato 10/07)

Procedura di ricorso contro la dimissione

- **Fase 1:** Dovete contattare l'Organizzazione per il miglioramento della qualità (Quality Improvement Organization, QIO) non oltre la data di dimissione prevista e prima di ritornare a casa. In tal caso, non dovrete pagare i servizi ricevuti durante il periodo del ricorso (tranne le spese quali ticket e franchigie).
  - o Recapiti per contattare la QIO:

    Nome della QIO (in grassetto) ***Livanta***

    Numero di telefono della QIO ***1-800-815-5440***
  - o Potete presentare una richiesta di ricorso in qualsiasi giorno della settimana. **Il ricorso inizia dal momento in cui avete parlato con un operatore o avete lasciato un messaggio**.
  - o Per ricevere assistenza nel contattare la QIO, rivolgetevi all'ospedale.
  - o Il nome di questo ospedale è:

Nome ospedale	Numero ID fornitore

- **Fase 2:** Riceverete un avviso dettagliato dall'ospedale o dal vostro programma Medicare Advantage o da un altro programma di assistenza gestita Medicare (se ne avete sottoscritto uno), nel quale vengono spiegati i motivi per i quali si ritiene che possiate essere dimessi.
- **Fase 3:** La QIO richiederà il vostro parere. Voi o un vostro rappresentante dovrete essere disposti a conferire con la QIO, se richiesto. Voi o un vostro rappresentante potete fornire una dichiarazione scritta alla QIO, anche se non è obbligatorio.
- **Fase 4:** La QIO esaminerà la vostra cartella clinica e le altre importanti informazioni relative al vostro caso.
- **Fase 5:** La QIO vi comunicherà la propria decisione entro ***1 giorno*** successivo alla ricezione delle necessarie informazioni.
  - o Se la QIO ritiene che non siete pronti per essere dimessi, Medicare continuerà a fornirvi la copertura dei servizi ospedalieri.
  - o Se la QIO ritiene che siete pronti per essere dimessi, Medicare continuerà a fornirvi la copertura dei servizi fino a mezzogiorno del giorno successivo ***a quello in*** cui la QA vi avrà comunicato la propria decisione.

Se il termine di presentazione del ricorso è trascorso, potete esercitare ulteriori diritti di ricorso:

- Potete ancora richiedere la revisione del vostro caso alla QIO o al vostro programma (se ne avete sottoscritto uno):
  - o Se avete sottoscritto Original Medicare: chiamate la QIO indicata sopra.
  - o Se avete sottoscritto un programma Medicare Advantage o un altro programma di assistenza gestita Medicare: chiamate il vostro programma.
- Se rimanete ricoverati in ospedale, l'ospedale potrebbe addebitarvi i servizi ricevuti dopo la data di dimissione prevista.

Per ulteriori informazioni, chiamate 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227) o TTY: 1-877-486-2048.

Informazioni aggiuntive:

Ai sensi della normativa federale per la semplificazione burocratica (Paperwork Reduction Act) del 1995, nessun soggetto è tenuto a rispondere a una raccolta di informazioni, salvo in presenza di un codice di controllo apposto dall'Ufficio per la gestione e il bilancio (Office of Management and Budget, OMB). Il codice OMB valido per questa raccolta di informazioni è 0938- 0692. Il tempo necessario stimato per la compilazione di questo modulo è di circa 15 minuti, compreso il tempo per la lettura delle istruzioni, la ricerca di risorse dati esistenti, la raccolta delle informazioni necessarie, la compilazione dei campi e la relativa revisione. Per eventuali commenti sulla precisione dei tempi stimati o consigli finalizzati al miglioramento del modulo, potete scrivere a:

Nome paziente:
Numero ID paziente:
Medico di famiglia:

DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES
Centers for Medicare & Medicaid Services
Approvazione OMB n. 0938-0692

Istruzioni dell'avviso: MESSAGGIO IMPORTANTE DI MEDICARE

Compilazione dell'avviso

Pagina 1 del Messaggio importante di Medicare

A. Titolo

Gli ospedali devono esporre l'indicazione "Department of Health & Human Services, Centers for Medicare &

Medicaid Services" e il codice OMB.

Gli spazi seguenti vanno compilati dall'ospedale. Le informazioni inserite dagli ospedali negli spazi vuoti del Messaggio importante devono essere scritti a macchina o a mano in modo leggibile con caratteri da 12 punti o equivalenti. Gli ospedali possono inoltre utilizzare un'etichetta del paziente contenente le seguenti informazioni:

Nome paziente: indicate il nome completo del paziente.

Numero ID paziente: indicate il numero che identifica il paziente. Tale numero non deve essere, né deve contenere, il numero di previdenza sociale.

Medico di famiglia: indicate il nome del medico di famiglia.

B. Testo dell'avviso

Punto elenco 3 – Segnalate i vostri eventuali dubbi sulla qualità delle cure ricevute all'Organizzazione per il miglioramento della qualità (Quality Improvement Organization, QIO) indicata qui _____.

Gli ospedali possono prestampare o inserire in altro modo il nome e il numero di telefono (anche TTY) della QIO.

Per esaminare questo avviso insieme a un operatore dell'ospedale, chiamate: Fornite un numero di telefono del paziente o di un suo rappresentante in ospedale da contattare per eventuali domande relative all'avviso. È preferibile indicare anche il nome di un contatto.

Firma del paziente o di un rappresentante: Chiedete al paziente o al rappresentante di firmare l'avviso indicando in tal modo di averne ricevuto e compreso il contenuto.

Data/Ora: Chiedete al paziente o al rappresentante di indicare la data e l'ora alle quali ha firmato l'avviso.

Pagina 2 del Messaggio importante di Medicare

Primo sottopunto elenco – Indicate in grassetto il nome e il numero di telefono della QIO: Indicate in grassetto il nome e il numero di telefono (anche TTY) dell'Organizzazione per il miglioramento della qualità che effettua le revisioni per l'ospedale.

Secondo sottopunto elenco – Il nome di questo ospedale è: Indicate/prestampate il nome dell'ospedale, compreso il numero di identificazione (non il numero di telefono) del fornitore Medicare.

Informazioni aggiuntive: Gli ospedali possono servirsi di questa sezione come documentazione aggiuntiva, ad esempio, per avere le iniziali del beneficiario, la data e l'ora con cui documentare la consegna della copia di risposta al Messaggio importante o per documentare ogni eventuale rifiuto.

Decisioni sull'assistenza sanitaria: guida per pazienti e familiari

Introduzione

A chi si rivolge questa guida?

La presente guida si rivolge ai pazienti del New York State e a quelle persone autorizzate ad assumere decisioni di carattere sanitario per conto dei pazienti. Contiene informazioni sulla capacità decisionale dei rappresentanti negli ospedali e nelle case di cura. Riguarda inoltre gli ordini DNR all'interno di una struttura sanitaria o nella comunità. Poiché questa guida riguarda il processo decisionale relativo all'assistenza sanitaria, la parola "paziente" viene utilizzata per indicare chiunque riceva cure mediche, compresi i residenti delle case di cura. La guida non include le norme speciali relative alle decisioni sull'assistenza sanitaria adottate dai tutori legali di pazienti con disabilità dello sviluppo.

Il paziente o la persona autorizzata a decidere per il paziente può informarsi sulla patologia clinica del paziente e il trattamento proposto?

Sì. I pazienti o le persone autorizzate a decidere per i pazienti hanno il diritto di essere informati in maniera esauriente da un medico sulla propria patologia clinica e sul trattamento proposto. I pazienti devono presentare il consenso informato prima di qualsiasi trattamento o procedura non di emergenza. In virtù del consenso informato, dopo avere comunicato a un paziente i benefici e i rischi del trattamento (e i trattamenti alternativi), il paziente accetta di procedere con il trattamento.

Pazienti maggiorenni in grado di assumere decisioni consapevoli

I pazienti maggiorenni hanno il diritto di decidere in merito alle proprie cure sanitarie?

Sì. I pazienti maggiorenni hanno il diritto di assumere autonomamente decisioni a condizione che ne abbiano le capacità.

Cosa si intende per capacità decisionale

La "capacità decisionale" è la capacità di comprendere e valutare la natura e le conseguenze delle cure sanitarie proposte. Riguarda anche i benefici e i rischi del trattamento (e le alternative) delle cure sanitarie proposte. Comprende anche la capacità di raggiungere una decisione consapevole.

Cosa succede se la capacità decisionale di un paziente non è chiara? Chi decide se il paziente dispone o non dispone di questa capacità?

Gli operatori sanitari presumono che i pazienti siano dotati della capacità decisionale, tranne nei casi in cui un tribunale abbia stabilito l'assegnazione di un tutore legale in grado di assumere decisioni sulle cure sanitarie. Il paziente viene sottoposto a visita medica se sussistono buone ragioni per ritenere che la capacità decisionale del paziente sia carente. Un medico deve stabilire che il paziente non ha la capacità di assumere decisioni sulle proprie cure sanitarie. La nomina di un'altra persona autorizzata ad assumere decisioni sulle cure sanitarie per conto del paziente deve avvenire soltanto dopo la valutazione del medico.

In caso di capacità decisionale carente di un paziente, le decisioni sulle cure sanitarie vengono sempre assunte dai familiari?

No. Può accadere che i pazienti abbiano già assunto decisioni riguardo a una procedura o a un trattamento prima di perdere la capacità di decidere. Ad esempio, un paziente può fornire il proprio consenso a favore di un intervento che richiede un'anestesia generale prima di ricevere l'anestesia, la quale determina quindi la perdita della sua capacità di decidere. In altre circostanze, la perdita della capacità può verificarsi in soggetti sani. In tali casi, può essere necessario fornire cure sanitarie immediatamente senza alcun consenso. Ad esempio, una persona può perdere coscienza in seguito a un incidente. I fornitori di servizi sanitari somministrano trattamenti di emergenza senza consenso, a meno che non siano a conoscenza di una decisione già assunta relativa al rifiuto del trattamento di emergenza,

Dichiarazioni anticipate di trattamento/Deleghe per assistenza sanitaria

Cos'è una dichiarazione anticipata di trattamento?

Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono istruzioni scritte relative al trattamento sanitario impartite da pazienti maggiorenni prima di perdere

la capacità decisionale. Nel New York State, il modo migliore per tutelare le vostre volontà e i vostri dubbi consiste nel nominare una persona autorizzata ad assumere decisioni sul trattamento nel caso in cui non riusciate a farlo da soli. Compilando un modulo che costituisce una delega per assistenza sanitaria, questa persona diventa il vostro "fiduciario per la salute."

Prima di nominare un fiduciario per la salute, assicuratevi che sia davvero disposto ad agire in tale veste. Concordate con il vostro fiduciario i tipi di trattamento che desidereste ricevere se foste ricoverati in ospedale con una patologia o una lesione molto grave. Verificate che il vostro fiduciario per la salute sia al corrente delle vostre volontà circa l'idratazione e la nutrizione artificiali (tramite un tubo di alimentazione o per via intravenosa). Per ulteriori informazioni sulle deleghe per assistenza sanitaria: http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy/index.htm.

Alcuni pazienti forniscono inoltre istruzioni specifiche e preferenze di trattamento in forma scritta. È possibile aggiungere una dichiarazione scritta a una delega per assistenza sanitaria o in un documento a parte. Alcune persone indicano questo tipo di dichiarazione anticipata come "testamento biologico".

In che modo i fiduciari per la salute assumono decisioni in base a una delega per assistenza sanitaria?

I fiduciari per la salute assumono decisioni come se fossero i pazienti. Le decisioni dei fiduciari per la salute si basano sulle volontà dei pazienti, comprese le decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale. Se le volontà di un paziente non sono ragionevolmente note, i fiduciari per la salute assumono le decisioni relative alle cure sanitarie nel miglior interesse per il paziente.

Un fiduciario per la salute può decidere di rifiutare o revocare l'idratazione e la nutrizione artificiali (tramite un tubo di alimentazione o per via intravenosa)?

I fiduciari per la salute possono assumere soltanto decisioni relative al rifiuto o alla revoca dell'idratazione e della nutrizione artificiali in base alla delega per assistenza sanitaria se conoscono le volontà del paziente riguardo al trattamento. Tuttavia, il fiduciario per la salute può anche essere in grado di assumere questo tipo di decisione in un ospedale o in una casa di cura come rappresentante di un apposito elenco previsto dalla legge.

Capacità decisionale negli ospedali e nelle case di cura

In che modo i pazienti maggiorenni dotati di capacità decisionale possono assumere decisioni in ospedali e case di cura?

I pazienti possono esprimere decisioni in forma verbale o scritta. Un paziente ospedaliero o un residente di una casa di cura non possono assumere decisioni in forma verbale riguardo al rifiuto o alla revoca di un trattamento di sostentamento vitale senza la presenza di due testimoni maggiorenni. Uno dei testimoni deve essere un medico della struttura sanitaria. Se un paziente non ha attualmente la capacità di assumere decisioni (ma aveva preso una decisione in passato riguardo alle cure sanitarie proposte), l'ospedale o la casa di cura procederà in base alla decisione assunta in precedenza. Questa regola è valida se non si verificano eventi non previsti dal paziente e la decisione non ha più importanza.

In che modo vengono assunte le decisioni relative all'assistenza sanitaria per un paziente ospedaliero o un residente di una casa di cura privo di capacità?

Se il paziente dispone di una delega per assistenza sanitaria, le decisioni vengono assunte dal fiduciario per la salute indicato nella delega. Se un paziente non dispone di una delega per assistenza sanitaria, le decisioni vengono assunte da un tutore legale (o dalla persona con la priorità più alta nell'elenco dei rappresentanti possibili).

Che cos'è l'elenco dei rappresentanti possibili?

Di seguito viene riportato l'elenco dei rappresentanti possibili. La persona avente la priorità più alta è indicata in cima all'elenco. La persona avente la priorità più bassa è indicata in fondo all'elenco.

- Il coniuge, se non è separato legalmente dal paziente, o il convivente;
- Un figlio o una figlia di 18 anni o di età superiore;
- Un genitore;
- Un fratello o una sorella di 18 anni o di età superiore; e
- Un amico intimo.

Cosa si intende per "convivente"?

Un "convivente" è una persona che:

- è entrata in un rapporto di convivenza formale riconosciuto da un governo locale, statale o nazionale. In alternativa, questa persona è registrata come convivente in un apposito registro gestito dal governo o da un datore di lavoro; oppure, questa persona
- beneficia di una copertura come convivente con gli stessi sussidi previsti da un rapporto di lavoro o da un'assicurazione sanitaria; oppure, questa persona
- condivide un progetto reciproco di convivenza con il paziente, considerati tutti i fatti e le circostanze, ossia entrambi:
  - abitano insieme;
  - ricevono sostegno finanziario reciproco;
  - sono proprietari (o locatari) dell'abitazione o di un altro immobile in cui vivono;
  - condividono entrate e uscite;
  - allevano insieme i propri figli;
  - intendono coniugarsi o diventare conviventi formali;
  - convivono da molto tempo.

Chi non può essere considerato un convivente?

- Genitori, nonni, figli, nipoti (di nonno/a), fratelli, sorelle, zii, nipoti (di zio/zia) o coniuge del paziente.
- Persone minori di 18 anni.

Chi può essere considerato un "amico intimo"?

Un "amico intimo" è una persona di 18 anni o di età superiore che ha un rapporto di amicizia o di parentela con il paziente. Questa persona deve avere mantenuto un contatto regolare con il paziente, deve conoscere le attività, le condizioni di salute e le convinzioni religiose e morali del paziente e deve presentare una dichiarazione firmata in tal senso al medico curante.

Cosa succede se il rappresentante con la priorità più alta non è disponibile per assumere una decisione?

In tal caso, la decisione dovrà essere assunta da un rappresentante con priorità inferiore.

Cosa succede se un rappresentante della priorità più elevata non è in grado di assumere una decisione o non è disposto a farlo?

In tal caso, la decisione verrà assunta da un'altra persona compresa nell'elenco dei rappresentanti. Il rappresentante con la priorità più alta può designare un'altra persona come rappresentante, a condizione che nessun altro rappresentante con priorità più alta di quella della persona designata avanzi obiezioni.

I pazienti o le altre persone che esercitano il diritto di decisione possono cambiare idea dopo avere assunto una decisione su un trattamento?

Sì. Le decisioni possono essere revocate dopo essere state assunte mediante comunicazione al personale dell'ospedale o della casa di cura.

Decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale negli ospedali o nelle case di cura

Cosa si intende per "trattamento di sostentamento vitale"?

Per "trattamento di sostentamento vitale" si intende quell'insieme di cure o procedure mediche che il medico curante ritiene debbano essere somministrate al paziente per evitare il decesso di quest'ultimo entro un breve periodo di tempo. La CPR viene sempre considerata un trattamento di sostentamento vitale.

Cos'è la CPR?

La rianimazione cardiopolmonare (Cardiopulmonary Resuscitation, CPR) consiste in una serie di procedure mediche seguite per tentare di rianimare l'attività cardiaca e la respirazione di un paziente in caso di arresto del battito cardiaco e/o della respirazione. La CPR può iniziare con la respirazione artificiale e la compressione del torace per tentare di ripristinare l'attività cardiaca. Se queste tecniche non funzionano, la CPR può comportare anche il ricorso all'elettroshock (defibrillazione), all'inserimento di un tubo nella bocca fino alla trachea (intubazione) e il collegamento del paziente a un'apparecchiatura per la respirazione (respiratore).

In cosa consiste la decisione di rifiutare o revocare un trattamento di sostentamento vitale?

La decisione di rifiutare un trattamento di sostentamento vitale consiste nella decisione di opporsi a una cura prima che venga somministrata. La decisione di revocare un trattamento di sostentamento vitale consiste nello stabilire di opporsi a una cura mentre viene somministrata. Tutti i pazienti maggiorenni hanno il diritto di opporsi alla somministrazione di farmaci e cure dopo essere stati debitamente informati e avere compreso le conseguenze di tali azioni.

In che modo viene eseguita da un ospedale o una casa di cura la decisione di rifiutare o revocare un trattamento di sostentamento vitale?

Il medico può invitare il personale a non somministrare determinati farmaci, trattamenti o procedure o a interromperne la somministrazione. In tal modo, il decesso del paziente potrebbe verificarsi in un periodo relativamente breve. Ad esempio, il medico può ordinare lo scollegamento del respiratore utilizzato per la ventilazione polmonare del paziente.

Per attuare il rifiuto di un trattamento di sostentamento vitale, il medico può prescrivere quanto segue:

- Ordine di rifiuto di interventi di rianimazione (Do Not Resuscitate Order, DNR): non tentare la CPR in caso di arresto del battito cardiaco e/o della respirazione del paziente.
- Ordine di rifiuto di interventi di intubazione (Do Not Intubate Order, DNI): non inserire un tubo endotracheale nella bocca del paziente o non collegare il paziente a un'apparecchiatura per la respirazione (respiratore).

Potrebbe inoltre essere adottata una decisione di interruzione (o non somministrazione) dell'idratazione e della nutrizione artificiali tramite un tubo di alimentazione o per via intravenosa. In tal caso, la struttura sanitaria si asterrà dall'alimentare il paziente con cibi liquidi e altri fluidi tramite uno speciale tubo inserito nello stomaco – o un catetere inserito in una vena del paziente. Ai pazienti verrà comunque offerto cibo e fluidi per via orale se questi sono in grado di mangiare e bere.

Possono inoltre essere adottate ulteriori decisioni volte a limitare la somministrazione di farmaci, cure o procedure (ad esempio, interruzione della dialisi).

Un ospedale o una casa di cura può rifiutare ogni tipo di trattamento?

No. Anche se un paziente dispone di un ordine DNR o di un'altra prescrizione medica di rifiuto del trattamento di sostentamento vitale, il paziente deve ricevere cure mediche e trattamenti con cui alleviare il dolore e altri sintomi e ridurre qualsiasi sofferenza. Le terapie di conforto o cure palliative devono essere sempre disponibili per tutti i pazienti che ne hanno bisogno.

In quali circostanze un paziente deve ottenere un ordine DNR?

Tutti i pazienti maggiorenni dotati di capacità decisionale possono richiedere un ordine DNR. Tuttavia, i pazienti e i familiari possono richiedere un parere medico sulla diagnosi e il probabile esito della CPR. L'ordine DNR può essere firmato soltanto da un medico. L'ordine DNR indica ai professionisti sanitari di non praticare la CPR sui pazienti che desiderano terminare la propria vita in maniera naturale in caso di arresto del battito cardiaco e/o della respirazione. Ad esempio, un paziente che sa di dover morire a causa di una patologia terminale può richiedere un ordine DNR.

Se efficace, la CPR permette di ristabilire il battito cardiaco e la respirazione. L'efficacia della CPR dipende dalle condizioni cliniche generali del paziente. L'età non è l'unico fattore che determina l'efficacia della CPR. Le malattie e altre disfunzioni tipiche dell'invecchiamento possono ridurre l'efficacia della CPR. Nei pazienti con patologie molto gravi, la CPR può risultare inefficace o funzionare soltanto parzialmente. In queste circostanze, i pazienti possono subire lesioni cerebrali o un peggioramento delle condizioni cliniche rispetto a quelle precedenti all'arresto del battito cardiaco. In seguito alla CPR (a seconda delle condizioni cliniche del paziente), il paziente potrebbe essere mantenuto in vita soltanto mediante il collegamento a un respiratore.

L'ordine DNR condiziona le altre cure?

No. Un ordine DNR rappresenta soltanto una decisione relativa alla CPR – compressione toracica, intubazione e ventilazione meccanica – che non riguarda le altre cure. L'ordine di rifiuto della rianimazione **non** comporta l'interruzione delle cure.

Cosa succede se il paziente viene trasferito dall'ospedale o dalla casa di cura a un ospedale o una casa di cura diversa?

Le prescrizioni mediche, compreso l'ordine DNR, rimangono valide fino alla successiva visita del paziente da parte di un medico. Se il medico della nuova struttura decide di annullare la prescrizione medica, il cambiamento viene comunicato al paziente o alla persona autorizzata a decidere per il paziente e l'ordine deve essere predisposto nuovamente.

Standard decisionali per i tutori legali e i rappresentanti negli ospedali e nelle case di cura

Come vengono assunte le decisioni relative all'assistenza sanitaria da parte dei rappresentanti delle persone autorizzate a decidere per il paziente, compresi i tutori legali?

Il rappresentante deve assumere le decisioni relative all'assistenza sanitaria in base alle volontà del paziente, tenendo conto anche delle

convinzioni religiose e morali del paziente. Se le volontà del paziente non sono ragionevolmente note, il rappresentante assume tali decisioni nel "miglior interesse" per il paziente. Per determinare il "miglior interesse" del paziente, il rappresentante deve valutare: la dignità e l'unicità di ciascun individuo; la possibilità di tutelare la vita del paziente e di tutelare o migliorare la salute del paziente; l'attenuazione della sofferenza del paziente; tutte le altre preoccupazioni e i valori a cui può tenere una persona nelle circostanze del paziente. In ogni caso, è importante considerare le volontà e il miglior interesse del **paziente** e non quelli del rappresentante. Le decisioni sull'assistenza sanitaria devono essere assunte individualmente per ciascun paziente. Occorre sottolineare che le decisioni devono basarsi sui valori e sulle convinzioni religiose e morali del paziente.

I rappresentanti esercitano sempre la propria autorità nell'accettare le cure necessarie?

Sì.

I rappresentanti esercitano sempre la propria autorità nell'assumere le decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale?

No. Un tutore legale o un rappresentante in un ospedale o una casa di cura può decidere di opporsi al trattamento di sostentamento vitale per un paziente soltanto nei seguenti casi:

- Il trattamento si rivelerebbe ulteriormente deleterio per il paziente e:
  - – il paziente presenta una patologia o una lesione destinata a causarne il decesso entro sei mesi, a prescindere dalla somministrazione del trattamento; oppure
  - – il paziente è costantemente privo di sensi;

OPPURE

- La somministrazione del trattamento comporterebbe un tale livello di dolore, sofferenza o altra ripercussione negativa da rivelarsi ragionevolmente disumano o particolarmente gravoso in base alle circostanze e il paziente è affetto da una patologia irreversibile o incurabile. In una casa di cura, è inoltre necessario che un comitato etico approvi le decisioni (esclusi gli ordini DNR) in base a questo punto. In un ospedale, il medico curante o il comitato etico deve accettare una decisione di rifiutare o revocare l'idratazione e la nutrizione artificiali in base a questo punto.

Come vengono assunte le decisioni sul trattamento di sostentamento vitale per i minori in un ospedale o una casa di cura?

Il genitore o il tutore di un paziente minore di 18 anni assume le decisioni sul trattamento di sostentamento vitale in base al miglior interesse del minore. Le volontà del minore vengono prese in considerazione se appropriate alle circostanze. Per le decisioni di rifiutare o revocare un trattamento di sostentamento vitale, anche il paziente minore deve fornire il proprio consenso se è dotato di capacità decisionale. Si presume che un minore non coniugato non disponga della capacità decisionale a meno che un medico non determini che il paziente è dotato della capacità di decidere sul trattamento di sostentamento vitale. I minori coniugati decidono autonomamente come i pazienti maggiorenni.

Cosa succede se un paziente minore non coniugato è dotato di capacità decisionale ed è un genitore? E se il minore ha 16 anni o un'età superiore e non abita con i propri genitori o con il proprio tutore?

Questi minori possono assumere decisioni sul rifiuto o la revoca del trattamento di sostentamento vitale in modo autonomo se il medico curante e il comitato etico sono d'accordo.

Risoluzione di controversie negli ospedali e nelle case di cura

Cosa succede se due o più persone con la priorità più alta non sono d'accordo? In che modo viene risolto questo conflitto?

In questo caso, il personale dell'ospedale o della casa di cura può tentare di risolvere la controversia in maniera informale. Ad esempio, la decisione può essere discussa da altri medici, assistenti sociali o membri del clero. Inoltre, ogni ospedale e casa di cura deve disporre di un comitato etico. La questione può essere sottoposta all'esame del comitato etico, il quale può fornire consigli, raccomandazioni e assistenza al fine di risolvere la controversia. L'ospedale o la casa di cura deve attenersi alla decisione del rappresentante basata sulle volontà del paziente, se note. Se le volontà del paziente non sono ragionevolmente note, l'ospedale o la casa di cura deve attenersi alla decisione nel miglior interesse per il paziente.

Cosa succede se una persona coinvolta in un caso non accetta la decisione del rappresentante circa il trattamento? Potrebbe trattarsi del paziente, di un operatore sanitario avente in cura il paziente nell'ospedale o nella casa di cura o un'altra persona con una priorità più bassa nell'elenco dei rappresentanti.

Anche in questo caso, il personale dell'ospedale o della casa di cura può tentare di risolvere la controversia in maniera informale. Se questa procedura non risolve la questione, la persona che non accetta la decisione può richiedere l'intervento del comitato etico. La persona che contesta la decisione può chiedere al comitato etico di tentare di risolvere la controversia. Questa persona può sottoporre informazioni e pareri all'attenzione del comitato. Il comitato etico può fornire consigli, fare raccomandazioni e offrire assistenza al fine di risolvere la controversia.

Le raccomandazioni e i consigli del comitato etico sono vincolanti?

No, le raccomandazioni e i consigli del comitato etico sono indicativi e non vincolanti, tranne che per tre tipi di decisioni molto particolari. Il comitato etico è tenuto ad accettare la decisione nei tre casi seguenti:

- Un rappresentante decide di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale (diverso dal CPR) per un paziente di una casa di cura. Non si prevede che il paziente possa morire entro sei mesi e il paziente non è costantemente privo di sensi. In questa situazione, il comitato etico è tenuto ad accettare quanto segue. Il paziente è affetto da una patologia irreversibile o incurabile. Inoltre, la somministrazione del trattamento di sostentamento vitale comporterebbe un tale livello di dolore, sofferenza o altra ripercussione negativa da rivelarsi ragionevolmente disumana o particolarmente gravosa in base alle circostanze.
- Un rappresentante decide di rifiutare o revocare l'idratazione e la nutrizione artificiali per un paziente di un ospedale. Il medico curante esprime parere contrario. Non si prevede che il paziente possa morire entro sei mesi e il paziente non è costantemente privo di sensi. In questa situazione, il comitato etico è tenuto ad accettare quanto segue. Il paziente è affetto da una patologia irreversibile o incurabile. Inoltre, l'idratazione e la nutrizione artificiali comporterebbero un tale livello di dolore, sofferenza o altra ripercussione negativa da rivelarsi ragionevolmente disumani o particolarmente gravosi in base alle circostanze.
- In un ospedale o in una casa di cura, un comitato etico deve approvare la decisione da parte di un minore non coniugato ed emancipato di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale senza il consenso di un genitore o di un tutore.

In tali situazioni, il trattamento di sostentamento vitale verrà rifiutato o revocato soltanto se approvato dal comitato etico.

Cosa succede quando le raccomandazioni e i consigli del comitato etico sono indicativi e non vincolanti?

In tal caso, il rappresentante con la priorità più alta può assumere una decisione con forza legale relativa all'assistenza sanitaria. Può farlo se un'altra persona con priorità più bassa nell'elenco dei rappresentanti o un altro soggetto continua a non accettare la decisione del rappresentante.

Cosa succede se nell'ospedale o nella casa di cura è in vigore una prassi basata su convinzioni religiose o morali che impedisce alla struttura di attuare una decisione relativa all'assistenza sanitaria?

Se possibile, la struttura deve informare i pazienti e i familiari di questa prassi prima o al momento dell'accettazione. Quando viene assunta la decisione, la struttura può collaborare nel trasferire il paziente in una struttura diversa ragionevolmente accessibile e disposta ad attuare la decisione. Nel frattempo, la struttura deve rispettare la decisione, tranne in caso di sentenza contraria di un tribunale. Se la decisione contrasta le convinzioni religiose o morali di un medico, il paziente deve essere tempestivamente affidato alle cure di un altro medico.

Ordini DNR al di fuori dell'ospedale o della casa di cura

Se un paziente non è ricoverato in un ospedale o in una casa di cura, come può ottenere un ordine DNR o un ordine DIN?

Il medico del paziente può redigere un ordine DNR su un modulo standard approvato dal New York State Department of Health: DOH-3474 (ordine di rifiuto di interventi di rianimazione al di fuori delle strutture ospedaliere). Un medico può inoltre firmare un ordine

DNI al di fuori delle strutture ospedaliere in aggiunta all'ordine DNR al di fuori delle strutture ospedaliere utilizzando il modulo DOH-5003 di prescrizione medica per il trattamento di sostentamento vitale (Medical Orders for Life-Sustaining Treatment, MOLST). I servizi di assistenza medica d'urgenza (Emergency Medical Service, EMS), gli enti di assistenza domiciliare e le case di riposo devono attenersi a tali ordini.

Se il paziente si trova a casa con un ordine DNR al di fuori delle strutture ospedaliere o con la maggior parte degli ordini MOLST, cosa succede se un familiare o un amico richiede l'invio di un'ambulanza?

Se il paziente dispone di un ordine DNR al di fuori delle strutture ospedaliere e tale ordine viene esibito al personale delle squadre di emergenza, il paziente non deve essere rianimato né trasportato al pronto soccorso per la CPR. Può tuttavia essere trasportato all'ospedale per le cure necessarie, comprese le terapie di conforto con cui alleviare il dolore e ridurre la sofferenza.

Cosa succede se un paziente dotato di un ordine DNR rilasciato dall'ospedale o dalla casa di cura viene trasferito dall'ospedale o dalla casa di cura all'assistenza domiciliare?

Gli ordini rilasciati per il paziente in un ospedale o in una casa di cura non possono essere eseguiti nel domicilio del paziente. Il paziente o la persona autorizzata a decidere per il paziente deve ottenere un ordine DNR al di fuori delle strutture ospedaliere sul modulo DOH-3474 o sul modulo MOLST DOH-5003. Se il paziente viene dimesso dall'ospedale o dalla casa di cura senza un ordine DNR al di fuori delle strutture ospedaliere, l'ordine può essere rilasciato da un medico nel domicilio del paziente.

Delega per assistenza sanitaria

Nomina di un fiduciario per la salute nel New York State

La New York Health Care Proxy Law (Legge in materia di direttive di delega sanitaria) vi permette di nominare una persona di fiducia — ad esempio, un familiare o un amico intimo – affinché assuma decisioni in materia sanitaria per vostro conto, nel caso in cui non siate più in grado di farlo da soli. Nominando un fiduciario per la salute, potete essere certi che gli operatori sanitari rispetteranno le volontà da voi espresse. Il fiduciario può anche decidere in che modo vadano applicate le vostre volontà con il mutare delle vostre condizioni mediche. Gli ospedali, i medici e gli altri operatori sanitari sono tutti tenuti a rispettare le decisioni del vostro fiduciario come se fossero le vostre. Potete conferire alla persona scelta come vostro fiduciario i poteri che preferite, più o meno ampi. Potete autorizzarlo ad assumere tutte le decisioni in materia sanitaria oppure soltanto alcune. Potete anche impartirgli istruzioni da seguire. Il presente modulo può inoltre essere utilizzato per documentare le vostre volontà oppure per impartire istruzioni sulla donazione di organi e/o tessuti.

Informazioni sul modulo di delega per assistenza sanitaria

Questo è un documento importante con valore legale. Prima di firmare, è necessario che siate consapevoli di quanto segue:

1. Il presente modulo conferisce alla persona che scegliete come vostro fiduciario il diritto di assumere per vostro conto tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria, inclusa la decisione di interrompere o fornire trattamenti di sostentamento vitale, a meno che non abbiate dichiarato altrimenti nel presente modulo. Per "assistenza sanitaria" si intende qualsiasi trattamento, servizio o procedura utile alla diagnosi o alla cura delle vostre condizioni fisiche o mentali.

2. A meno che il fiduciario non sia a conoscenza in misura ragionevole delle vostre volontà in merito a idratazione e nutrizione artificiali (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione o per via intravenosa), non sarà autorizzato a rifiutare o autorizzare detti interventi per vostro conto.

3. Il fiduciario inizierà ad assumere decisioni per vostro conto nel momento in cui il medico stabilirà che non siete più in grado di decidere autonomamente in materia di assistenza sanitaria.

4. Potete indicare nel presente modulo esempi di tipi di trattamenti che non vorreste ricevere e/o di trattamenti che vorreste invece ricevere. Le istruzioni possono essere utili per limitare il potere decisionale del fiduciario. Il fiduciario è tenuto a seguire le vostre indicazioni, quando assume decisioni per vostro conto.

5. Non avete bisogno di consultare un avvocato per compilare il presente modulo.

6. Potete scegliere come fiduciario una persona adulta (di almeno 18 anni di età), che può anche essere un familiare o un amico intimo. Se scegliete come vostro fiduciario un medico, quest'ultimo dovrà decidere se agire in qualità di fiduciario o di medico curante, perché un medico non può ricoprire entrambi i ruoli allo stesso tempo. Inoltre, se siete un paziente o risiedete in un ospedale, casa di cura o centro di igiene mentale, esistono particolari restrizioni per la nomina di un dipendente della struttura quale vostro fiduciario. Chiedete chiarimenti in merito al personale della struttura.

7. Prima di nominare una persona quale vostro fiduciario per la salute, consultatela per assicurarvi che sia davvero disposta ad agire in tale veste. Comunicate alla persona designata che sarà il vostro fiduciario per la salute. Parlate con il vostro fiduciario del presente modulo ed esponete le vostre volontà in merito all'assistenza sanitaria. Assicuratevi di aver consegnato al fiduciario una copia firmata del modulo. Il vostro fiduciario non è perseguibile per le decisioni in materia di assistenza sanitaria assunte in buona fede.

8. Se avete nominato il coniuge quale vostro fiduciario e poi avete divorziato o vi siete legalmente separati, l'ex coniuge non potrà più essere legalmente vostro fiduciario, a meno che non abbiate stabilito altrimenti. Se desiderate che l'ex coniuge rimanga vostro fiduciario, potete annotarlo nel presente modulo (indicando la data), oppure potete compilare un nuovo modulo nominando l'ex coniuge.

9. Anche se avete firmato il presente modulo, avete il diritto di decidere autonomamente in merito all'assistenza sanitaria finché siete in grado di farlo: il trattamento non può essere somministrato o interrotto se vi opponete e nemmeno il vostro fiduciario ha il potere di opporsi alla vostra volontà.

10. Potete revocare i poteri conferiti al fiduciario, comunicandolo al fiduciario stesso o all'operatore sanitario a voce o per iscritto.

11. La nomina di un fiduciario per la salute è effettuata su base volontaria. Nessuno può pretendere che lo nominiate.

12. Nel presente modulo potete indicare le vostre volontà o istruzioni in merito alla donazione di organi e/o tessuti.

Domande frequenti

Perché scegliere un fiduciario per la salute?

Nel caso in cui si diventi incapaci, anche temporaneamente, di assumere da soli decisioni in materia di assistenza sanitaria, spetta a qualcun altro decidere. Per sapere come comportarsi, gli operatori sanitari spesso si rivolgono ai familiari, che possono esprimere quelle che ritengono essere le vostre volontà in relazione a un trattamento specifico. La nomina di un fiduciario vi permette di assumere il controllo delle vostre cure mediche:

- autorizzando il fiduciario ad assumere decisioni in materia di assistenza sanitaria per vostro conto secondo le volontà da voi espresse;
- scegliendo una persona affinché assuma decisioni in materia di assistenza sanitaria perché ritenete che quella determinata persona assumerebbe le decisioni migliori per voi;
- scegliendo una persona per evitare controversie o confusione tra i familiari e/o altri soggetti coinvolti.

Potete anche nominare un fiduciario sostitutivo autorizzato ad assumere le decisioni per vostro conto nel caso in cui il fiduciario scelto originariamente non possa farlo.

Chi può essere nominato fiduciario per la salute?

Chiunque abbia compiuto 18 anni di età può essere nominato fiduciario per la salute. La persona nominata fiduciario o fiduciario sostitutivo non può firmare il modulo di delega per assistenza sanitaria in qualità di testimone.

Come si nomina un fiduciario per la salute?

Tutti gli adulti capaci di intendere e di volere di almeno 18 anni d'età possono nominare un fiduciario per la salute, firmando il modulo di delega per assistenza sanitaria. Non è necessario rivolgersi a un avvocato o a un notaio. Sono sufficienti due testimoni adulti. Il fiduciario non può firmare in qualità di testimone. Potete utilizzare il presente modulo stampato oppure un altro modulo.

Quando inizierà ad assumere decisioni per mio conto il fiduciario per la salute?

Il vostro fiduciario inizierà ad assumere decisioni in materia sanitaria per vostro conto soltanto dopo che il vostro medico avrà stabilito che non siete più in grado di farlo da soli. Finché sarete in grado di assumere le decisioni da soli, avrete il diritto di farlo.

Quali decisioni può assumere il mio fiduciario per la salute?

A meno che non abbiate posto restrizioni ai poteri del vostro fiduciario, quest'ultimo potrà assumere tutte le decisioni in materia sanitaria che avreste assunto voi stessi se foste stati in grado di farlo da soli. Il fiduciario può accettare che riceviate il trattamento, scegliere tra trattamenti di diverso tipo o decidere che un trattamento non venga somministrato, sempre nel rispetto delle vostre volontà e dei vostri interessi. Tuttavia, il fiduciario può assumere decisioni relative all'idratazione e alla nutrizione artificiali (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione o per via intravenosa) soltanto se è al corrente delle vostre volontà sulla base di quanto avete detto o lasciato scritto. Il modulo di delega per assistenza sanitaria non autorizza il vostro fiduciario ad assumere per vostro conto decisioni relative ad ambiti diversi dall'assistenza sanitaria, ad esempio, decisioni di carattere finanziario.

Perché dovrei nominare un fiduciario per la salute, se sono ancora giovane e in buona salute?

Nominare un fiduciario per la salute è una buona idea anche se non siete anziani o malati terminali, perché potrà agire per vostro conto nel caso in cui diveniate incapaci, anche temporaneamente, di assumere da soli decisioni in materia sanitaria (ad esempio, se doveste trovarvi sotto anestesia generale o in stato di coma a seguito di un incidente). Quando avrete recuperato la capacità di decidere da soli, il fiduciario non sarà più autorizzato ad agire per vostro conto.

In che modo assumerà le decisioni il mio fiduciario per la salute?

Il fiduciario è tenuto a rispettare le vostre volontà, oltre alle vostre convinzioni morali e religiose. Potete

Domande frequenti, *(continua)*

indicare le vostre istruzioni per iscritto servendovi del modulo di delega per assistenza sanitaria oppure discuterne semplicemente con il fiduciario, una volta selezionato.

Come farà il mio fiduciario per la salute a conoscere le mie volontà?

Discutere con il fiduciario delle proprie volontà in maniera aperta e sincera lo metterà nelle condizioni migliori per fare i vostri interessi. Se il fiduciario non è a conoscenza delle vostre volontà e convinzioni, è tenuto per legge ad agire nel vostro interesse. Poiché la responsabilità attribuita alla persona nominata fiduciario per la salute è notevole, si consiglia di discutere con lui/lei dei tipi di trattamento a cui desiderate essere o non essere sottoposti in determinate circostanze, ad esempio:

- se desiderate che il trattamento di sostentamento vitale venga iniziato/proseguito/interrotto in caso di coma permanente;
- se desiderate che le cure vengano iniziate/proseguite/interrotte in caso di malattia allo stadio terminale;
- se desiderate che l'idratazione e la nutrizione artificiali vengano iniziate/interrotte, oppure proseguite o interrotte; e in quali circostanze specifiche.

Il mio fiduciario per la salute ha il diritto di non tenere conto delle volontà o istruzioni relative ai trattamenti da me espresse in precedenza?

No. Il vostro fiduciario ha l'obbligo di assumere le decisioni sulla base delle volontà da voi espresse. Se avete espresso le vostre volontà o avete fornito istruzioni relative ai trattamenti in modo chiaro e specifico, il fiduciario ha il dovere di rispettarle, a meno che non abbia motivo di ritenere, in buona fede, che le volontà da voi espresse siano cambiate o non siano applicabili in determinate circostanze.

Chi presterà ascolto al mio fiduciario?

Gli ospedali, le case di cura, i medici e gli altri operatori sanitari sono tutti tenuti per legge a comunicare al vostro fiduciario le stesse informazioni che comunicherebbero a voi e a rispettare le decisioni assunte dal vostro fiduciario come se fossero state assunte da voi. Se un ospedale o una casa di cura si oppone a determinate opzioni terapeutiche (ad esempio la sospensione di un determinato trattamento), deve informare voi o il vostro fiduciario IN ANTICIPO o al momento del ricovero, se possibile.

Cosa succede se il mio fiduciario non è disponibile nel momento in cui va assunta una decisione?

Potete nominare un fiduciario sostitutivo affinché decida per vostro conto, nel caso in cui il vostro fiduciario sia impossibilitato, non intenzionato o non disponibile ad agire al momento di assumere una decisione. Altrimenti saranno gli operatori sanitari ad assumere le decisioni sulla vostra salute, in base alle istruzioni che avevate fornito quando eravate ancora in grado di farlo. In questo caso, gli operatori sanitari faranno affidamento alle istruzioni riportate sul modulo di delega per assistenza sanitaria.

Cosa succede se cambio idea?

È semplice annullare la delega per assistenza sanitaria, cambiare la persona scelta come fiduciario per la salute, oppure modificare le istruzioni o le restrizioni indicate nel modulo. Basta compilare un nuovo modulo. Potete inoltre specificare che la vostra delega per assistenza sanitaria scadrà in una determinata data o al realizzarsi di determinate condizioni. Altrimenti la delega per assistenza sanitaria resterà valida a tempo indeterminato. Se nominate il coniuge quale vostro fiduciario o fiduciario sostitutivo e in seguito divorziate o vi separate legalmente, la nomina verrà automaticamente annullata. Tuttavia, se desiderate che l'ex coniuge rimanga vostro fiduciario, potete annotarlo nel presente modulo (indicando la data) oppure potete compilare un nuovo modulo nominando l'ex coniuge.

Il mio fiduciario per la salute può essere ritenuto legalmente responsabile per le decisioni assunte per mio conto?

No. Il vostro fiduciario non sarà ritenuto responsabile per le decisioni assunte in buona fede per vostro conto in merito alla vostra salute; allo stesso modo, non sarà ritenuto responsabile per i costi da sostenere per la vostra assistenza sanitaria nella sua qualità di fiduciario.

Domande frequenti, *(continua)*

La delega per assistenza sanitaria è uguale al testamento biologico?

No. Il testamento biologico è un documento nel quale vengono fornite istruzioni specifiche in merito alle decisioni in materia sanitaria. È possibile inserire queste istruzioni nella propria delega per assistenza sanitaria. Questa delega vi permette di scegliere una persona di fiducia affinché assuma le decisioni in materia di assistenza sanitaria per vostro conto. Diversamente dal testamento biologico, la delega per assistenza sanitaria non impone di indicare o conoscere in anticipo tutte le decisioni che potrebbe essere necessario assumere. Sarà il fiduciario a interpretare le vostre volontà con il mutare delle condizioni cliniche, arrivando ad assumere decisioni che voi stessi non prevedevate di dover assumere.

Dove posso conservare il modulo di delega per assistenza sanitaria, una volta firmato?

Consegnatene una copia al vostro fiduciario, al vostro medico, al vostro avvocato e a tutti i familiari o amici intimi che volete. Tenetene una copia nel portafoglio oppure riponetelo insieme ad altri documenti importanti, ma non in un luogo inaccessibile, ad esempio, una cassetta di sicurezza. In caso di ricovero in ospedale portatene una copia con voi, anche se si tratta di un intervento di routine o ambulatoriale.

Posso utilizzare il modulo di delega per assistenza sanitaria per esprimere le mie volontà in merito alla donazione di organi e/o tessuti?

Sì. Basta utilizzare la sezione facoltativa relativa alla donazione di organi e tessuti presente nel modulo stesso. È importante però che siano presenti due testimoni. Potete indicare il desiderio che i vostri organi e/o tessuti siano utilizzati per trapianti, ricerche o scopi didattici. Ogni eventuale restrizione attinente alle vostre volontà va annotata in questa sezione della delega. **Il mancato inserimento delle vostre volontà e istruzioni nel modulo di delega per assistenza sanitaria non verrà interpretato come una vostra intenzione di non donare organi e/o tessuti.**

Il mio fiduciario può assumere decisioni per mio conto sulla donazione di organi e/o tessuti?

Sì. A partire dal 26 agosto 2009 il fiduciario per la salute è autorizzato ad assumere decisioni successivamente al vostro decesso, ma soltanto in merito alla donazione di organi e/o tessuti. È tenuto ad assumere tali decisioni sulla base delle indicazioni riportate nel modulo di delega per assistenza sanitaria.

Chi ha il diritto di autorizzare una donazione, se io decido di non indicare le mie volontà in questa occasione?

È importante comunicare le proprie volontà sulla donazione di organi e/o tessuti al fiduciario per la salute, alla persona nominata quale fiduciario del defunto (se nominata) e ai familiari. La legislazione del New York State indica alcune figure che hanno il diritto di autorizzare la donazione di organi e/o tessuti per vostro conto. Tali persone sono elencate in ordine di priorità: il fiduciario per la salute, il fiduciario del defunto, il coniuge, se non siete legalmente separati, o il convivente, un figlio o una figlia di almeno 18 anni di età, uno dei vostri genitori, un fratello o una sorella di almeno 18 anni di età, un tutore nominato dal tribunale prima della morte del donatore.

Istruzioni per il modulo di delega per assistenza sanitaria

Punto (1)

Scrivete nome, indirizzo dell'abitazione e numero di telefono della persona che scegliete come vostro fiduciario.

Punto (2)

Se desiderate nominare un fiduciario sostitutivo, scrivete nome, indirizzo dell'abitazione e numero di telefono della persona che scegliete come vostro fiduciario sostitutivo.

Punto (3)

La vostra delega per assistenza sanitaria rimane valida a tempo indeterminato, a meno che non stabiliate una data di scadenza o non indichiate circostanze che ne determinino la scadenza. Questa sezione è facoltativa e va compilata solo se volete che la vostra delega per assistenza sanitaria abbia una scadenza.

Punto (4)

Se avete particolari istruzioni per il vostro fiduciario, scrivetele qui. Inoltre, se desiderate stabilire alcune restrizioni ai poteri del vostro fiduciario, potete indicarle qui oppure discuterne con il vostro fiduciario per la salute. Se non stabilite alcuna restrizione, il vostro fiduciario sarà autorizzato ad assumere tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria che voi stessi avreste assunto, compresa la decisione di autorizzare o rifiutare il trattamento di sostentamento vitale.

Se volete che il vostro fiduciario goda di ampi poteri, avete la possibilità di dare disposizioni in tal senso utilizzando questo modulo. Scrivete semplicemente quanto segue: *Ho discusso delle mie volontà con il mio fiduciario per la salute e con il fiduciario sostitutivo: essi sono a conoscenza delle mie volontà, anche in materia di idratazione e nutrizione artificiali.*

Se desiderate impartire ulteriori istruzioni specifiche, potete esprimervi come segue:

Se fossi malato terminale, voglio/non voglio ricevere i seguenti tipi di trattamento: ...

Se fossi in coma o avessi una capacità di coscienza molto limitata, senza speranza di guarigione, voglio/non voglio ricevere i seguenti tipi di trattamento: ...

Se avessi malattie o danni cerebrali che mi impedissero di riconoscere le persone o di parlare, senza alcuna speranza di miglioramento delle mie condizioni, voglio/non voglio ricevere i seguenti tipi di trattamento: ...

Ho discusso con il mio fiduciario delle mie volontà in merito a _____ e voglio che il mio fiduciario assuma tutte le decisioni relative a questi interventi.

Nell'elenco sottostante sono riportati alcuni esempi di trattamenti medici sui quali avete la possibilità di fornire particolari istruzioni al vostro fiduciario. L'elenco non è completo:

- respirazione artificiale
- idratazione e nutrizione artificiali (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione)
- rianimazione cardiopolmonare (CPR)
- medicinali antipsicotici
- elettroshock
- antibiotici
- interventi chirurgici
- dialisi
- trapianti
- trasfusioni di sangue
- aborto
- sterilizzazione

Punto (5)

Dovete apporre data e firma sul modulo di delega per assistenza sanitaria. Se siete impossibilitati a firmare, potete chiedere ad un'altra persona di firmare in vostra presenza. Indicate sempre il vostro indirizzo.

Punto (6)

Nel presente modulo potete indicare le vostre volontà o istruzioni in merito alla donazione di organi e/o tessuti. La legislazione del New York State indica alcune figure, in ordine di priorità, che hanno il diritto di autorizzare la donazione di organi e/o tessuti per vostro conto: il fiduciario per la salute, il fiduciario del defunto, il coniuge, se non siete legalmente separati, o il convivente, un figlio o una figlia almeno 18 anni di età, uno dei vostri genitori, un fratello o una sorella di almeno 18 anni di età, un tutore nominato dal tribunale prima della morte del donatore.

Punto (7)

Due testimoni di almeno 18 anni di età devono firmare il presente modulo di delega per assistenza sanitaria. La persona nominata quale vostro fiduciario o fiduciario sostitutivo non può firmare come testimone.

Delega per assistenza sanitaria

(1) Io sottoscritto/a, _____

con il presente documento nomino _____
(nome, indirizzo abitazione e numero di telefono)

_____

_____

come mio fiduciario per la salute affinché assuma tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria per mio conto, tranne ove da me stabilito altrimenti. La presente delega sarà efficace solo quando e nel caso in cui io sia incapace di assumere per mio conto decisioni in materia di assistenza sanitaria.

(2) Facoltativo: Fiduciario sostitutivo
Qualora la persona da me nominata sia impossibilitata, non intenzionata o non disponibile ad agire in veste di mio fiduciario per la salute, io sottoscritto/a con il presente documento

nomino _____
(nome, indirizzo abitazione e numero di telefono)

_____

_____

come mio fiduciario per la salute affinché assuma tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria per mio conto, tranne ove da me stabilito altrimenti.

(3) A meno che io non la revochi o non stabilisca una data di scadenza o circostanze che ne determinino la scadenza, la presente delega rimarrà valida a tempo indeterminato. *(Facoltativo: se desiderate che la presente delega abbia una scadenza, indicatene la data o le condizioni qui di seguito).* La presente delega scade *(specificate data o condizioni)*: _____

_____

_____

(4) Facoltativo: Ordino al mio fiduciario per la salute di assumere decisioni in materia di assistenza sanitaria conformi alle restrizioni e alle volontà da me espresse, che il fiduciario conosce o che sono stabilite qui di seguito. *(Se desiderate limitare i poteri del vostro fiduciario ai fini dell'assunzione di decisioni in materia di assistenza sanitaria per vostro conto o se volete fornirgli istruzioni specifiche, potete esprimere qui di seguito le vostre volontà o restrizioni).* Ordino al mio fiduciario per la salute di assumere in materia di assistenza sanitaria decisioni conformi alle seguenti restrizioni e/o istruzioni*(allegate pagine aggiuntive, se necessario)*: _____

_____

_____

Affinché il vostro fiduciario assuma per vostro conto decisioni in materia di assistenza sanitaria in merito a idratazione e nutrizione artificiali *(somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione e per via intravenosa)*, il fiduciario deve, nei limiti del possibile, essere a conoscenza delle vostre volontà. Avete la possibilità di comunicare al vostro fiduciario le vostre volontà o di includerle nella presente sezione. Consultate le istruzioni relative agli esempi di possibili formulazioni da adottare se decidete di includere in questa sezione le vostre volontà, comprese le volontà in merito a idratazione e nutrizione artificiali.

(5) I vostri dati identificativi *(in stampatello)*

Nome _____

Firma _____ Data _____

Indirizzo _____

(6) Facoltativo: Donazione di organi e/o tessuti

Con il presente documento, effettivo a decorrere dalla mia morte, eseguo una donazione di:
(spuntare la casella o le caselle appropriate)

☐ Qualsiasi organo e/o tessuto necessario

☐ I seguenti organi e/o tessuti _____

_____

☐ Restrizioni _____

Se non indicate le vostre volontà o istruzioni in merito alla donazione di organi e/o tessuti nel presente modulo, ciò non indica che intendete rifiutare la donazione o vietare a una persona autorizzata per legge di acconsentire a una donazione per vostro conto.

Firma _____ Data _____

(7) Dichiarazione dei testimoni *(I testimoni devono avere almeno 18 anni di età e non possono essere fiduciari per la salute né fiduciari sostitutivi).*

Dichiaro che la persona che ha firmato il presente documento è da me personalmente conosciuta, risulta essere sana di mente ed è in grado di agire in piena autonomia. Detta persona ha firmato (o chiesto ad altri di firmare per suo conto) il presente documento in mia presenza.

Data _____ Data _____

Nome del Testimone 1
(in stampatello) _____

Nome del Testimone 2
(in stampatello) _____

Firma _____ Firma _____

Indirizzo _____ Indirizzo _____

_____ _____

NEW YORK STATE | Department of Health

Sistema collaborativo di programmazione e ricerca a livello statale (Statewide Planning and Research Cooperative System, SPARCS)

Con il presente documento si intende comunicare a tutti i pazienti ospedalieri che il New York State Department of Health ha sviluppato un sistema di dati a livello statale denominato SPARCS e che tutti gli ospedali che offrono servizi di cura immediata devono inviare a SPARCS determinate informazioni di fatturazione e documentazione medica relativi a tutti i pazienti. Le informazioni inserite nel sistema SPARCS vengono utilizzate per finalità di analisi finanziaria, determinazione dei tassi, analisi della necessità clinica dell'assistenza erogata, programmazione dell'assistenza sanitaria, epidemiologia e studi di ricerca.

Desideriamo rassicurarvi sui seguenti aspetti del programma:

1. Il New York State Department of Health non riceve il nome di alcun paziente né informazioni che possano consentire di identificare un paziente all'interno del sistema SPARCS.
2. Sono state emanate norme di tutela della privacy e della riservatezza dei pazienti che limitano l'accesso a qualsiasi informazione privata contenuta nel sistema SPARCS e che prevede la verifica di tutte le richieste avanzate da commissioni pubbliche indipendenti di revisione.
3. Sono state emanate norme di tutela della privacy e della riservatezza dei pazienti che limitano l'accesso a qualsiasi informazione privata contenuta nel sistema SPARCS e che prevede la verifica di tutte le richieste avanzate dalla Commissione per la gestione dei dati (Data Governance Committee).
4. Il sistema SPARCS non si prefigge di identificare pazienti specifici; è strutturato invece in modo da fornire informazioni sulle caratteristiche delle patologie e sui costi dell'assistenza ospedaliera.

Questo ospedale è tenuto a inviare dati relativi alla documentazione medica e alla fatturazione del paziente al Department of Health ai sensi della sezione 400.18 dell'articolo 1, sottocapitolo A, capitolo V, titolo 10 (relativo alla sanità) dell'OFFICIAL COMPILATION OF CODES, RULES AND REGULATIONS (RACCOLTA UFFICIALE DI CODICI, NORME E REGOLAMENTI) dello STATE OF NEW YORK. La privacy, la riservatezza e la protezione delle informazioni fornite vengono tutelate ai sensi della sezione 400.18(e) dell'articolo 1, sottocapitolo A, capitolo V, titolo 10 (relativo alla sanità) dell'OFFICIAL COMPILATION OF CODES, RULES AND REGULATIONS dello STATE OF NEW YORK.

Per ulteriori informazioni sul sistema, contattate:

SPARCS Operations
Bureau of Health Informatics
Office of Quality and Patient Safety
New York State Department of Health
Empire State Plaza
Corning Tower, Room 878
Albany, New York 12237

Telefono: (518) 473-8144
Fax: (518) 486-3518

Domande/Commenti:
sparcs.submissions@health.ny.gov

Richieste di dati:
sparcs.requests@health.ny.gov

Gli ospedali devono fornire ai pazienti una lettera di avviso del New York State Department of Health relativa al sistema di raccolta di dati a livello statale SPARCS

10NYCRR, 400.18 (b) (2) e (C) (2) (Lettera su SPARCS)

Informazioni sulla maternità

Gli ospedali (e i centri di ostetricia) devono fornire alle future madri (al momento della prenotazione preliminare) e al pubblico in generale, su richiesta, informazioni scritte comprendenti dati statistici specifici relativi alle procedure e alle prassi, alla copertura assicurativa e agli eventi del puerperio.

Le presenti informazioni scritte possono servire a una migliore comprensione dei servizi previsti, saperne di più sulle opzioni offerte per il parto, preparare la nascita del neonato e predisporre il periodo del puerperio. Forniscono inoltre indicazioni sulle fonti appropriate per ottenere ulteriori informazioni.

- **I dati statistici specifici dell'ospedale** vi indicano le percentuali relative al parto e all'adozione di procedure speciali durante il parto previste nell'ospedale da voi prescelto. Riceverete inoltre informazioni sulle particolari prassi seguite dall'ospedale, compresa la disponibilità di sale parto e la possibilità del rooming-in. Queste informazioni sono importanti ai fini della programmazione dell'evento di nascita del bambino.
- **La copertura assicurativa dei pazienti ricoverati** nel New York State viene garantita per una madre con neonato per almeno 48 ore dal parto avvenuto per via naturale e per almeno 96 ore in caso di parto cesareo. Inoltre, ogni ospedale deve fornire alle pazienti l'addestramento e l'assistenza necessari nell'allattamento al seno o artificiale e tutte le valutazioni cliniche del caso relative al puerperio e alla cura del neonato. Richiedete maggiori dettagli sulla copertura in maternità alla vostra compagnia assicurativa.
- **La depressione o disforia materna** è comune dopo la nascita del bambino. Il vostro organismo ha subito alterazioni fisiche e ormonali che possono dare luogo a tristezza, alterazioni dell'umore, rabbia, ansia e riduzione dell'autostima per giorni o settimane dopo il parto. La disforia post-parto si verifica molto comunemente ed è destinata a scemare nel tempo. Il vostro medico può fornirvi alcuni suggerimenti per aiutarvi a sentirvi meglio. La depressione materna è meno diffusa. I sintomi sono gravi e possono includere sensazioni di scoraggiamento, forte ansia, disturbi dell'alimentazione, perdita del controllo e pensieri suicidi o infanticidi. Per informazioni su questi sintomi, rivolgetevi al vostro medico poiché la depressione materna è curabile. Contattate immediatamente il medico se ritenente che potreste fare del male a voi stesse o al neonato.
- **La sindrome del bambino scosso** si riferisce alle lesioni che possono derivare dallo scuotimento violento di un neonato o di un bambino. I neogenitori devono rendersi conto dei pericoli derivanti dallo scuotimento del proprio neonato o bambino. Chi presta assistenza può spesso sentirsi frustrato, perdere l'autocontrollo e scuotere un neonato nel tentativo di arrestarne il pianto. Ciò in genere non comporta l'intenzione di arrecare lesioni al neonato, ma soltanto di impedirgli di piangere. Lo stress derivante dalla cura di un neonato può acuire, anche nei genitori, il rischio di scuotimento del neonato. Per ulteriori informazioni sulla sindrome del bambino scosso, visitate il sito web del Department of Health all'indirizzo www.health.ny.gov/prevention/injury_prevention/shaken_baby_syndrome/

Gli ospedali devono inoltre (1) garantire la disponibilità di sessioni prenatali di addestramento al parto per tutte le pazienti prenotate; (2) distribuire documenti informativi sullo screening neonatale; (3) fornire a tutte le pazienti prenotate una descrizione scritta di tutte le opzioni disponibili per i servizi relativi al travaglio, al parto e al puerperio.

Public Health Law 2803-j Volantino informativo per le pazienti in maternità

10NYCRR, 405.21 (c), 405.21 (c) (8)

Avviso per le pazienti in gravidanza e maternità

Il presente avviso contiene informazioni che vi possono essere utili se siete vittime di violenza domestica. In tal caso, dovreste richiedere assistenza riguardo alla vostra situazione e ricevere queste informazioni in forma privata e riservata. I vostri diritti di pazienti vengono violati qualora il personale ospedaliero vi chieda di dichiarare se siete vittime di violenza domestica in presenza del vostro partner o di un vostro familiare.

È garantita la sicurezza vostra e del vostro neonato?

Potrebbe non esserlo se siete vittime di violenza domestica. Le seguenti domande servono a capire se siete vittime di abusi:

Il vostro partner vi molesta verbalmente?

Vi insulta facendovi sentire inutili?

Vi discredita davanti agli altri?

Vi molesta fisicamente?

Vi ferisce con spinte, schiaffi, colpi, pugni, calci o vi picchia e tenta di soffocarvi?

Vi costringe ad atti sessuali che non desiderate o vi ferisce durante gli stessi?

Si occupa lui di tutto?

Stabilisce con chi potete parlare e chi potete vedere?

Gestisce tutte le finanze della famiglia?

Vi terrorizza?

Perde la pazienza, diventa geloso e rompe oggetti?

Minaccia di fare del male a voi, ai bambini, agli animali domestici o a se stesso?

La violenza domestica non è sempre fisica. Se avete risposto affermativamente a una qualsiasi delle domande sopra riportate, potreste essere vittime di abusi. Voi e i vostri bambini potreste essere in pericolo.

Non siete sole.

Non dovete sentirvi in colpa.

Non meritate di essere vittime di abusi.

Sapevate che la violenza domestica talvolta inizia o peggiora durante il periodo della gravidanza?

Questo problema non si ripercuote soltanto su di voi:

- Un donna vittima di abusi durante la gravidanza presenta maggiori probabilità di subire un aborto spontaneo, infezioni, emorragie, anemia e altre complicanze di salute che possono riflettersi anche sul bambino.
- Presenta il doppio delle probabilità di partorire un neonato di peso inferiore alla norma.
- La maggior parte degli uomini che picchia la partner maltratta anche il feto. Alcuni soggetti molestano sessualmente anche i bambini.
- I bambini il cui padre picchia la madre possono essere affetti da problemi di salute, disturbi del sonno, irascibilità, sensi di colpa, paura e ansia.
- Ogni anno, più di 1000 bambini negli Stati Uniti muoiono in seguito a lesioni causate dai loro genitori, tutori o altre persone.

Voi e il vostro bambino non meritate di essere trattate in questo modo.

Avete il diritto di vivere in sicurezza.

Potete trovare aiuto.

Di quale tipo di aiuto avete bisogno? I servizi indicati qui sotto sono disponibili in quasi tutte le comunità. Ogni vostra dichiarazione è riservata.

- Linee dirette: un consulente vi parlerà al telefono e vi fornirà informazioni o si limiterà ad ascoltarvi. Vi indicherà inoltre eventuali centri a cui potete rivolgervi per ottenere ulteriore assistenza, se lo desiderate. Qui sotto sono indicati i numeri di alcune linee dirette.
- Gruppi di sostegno: potete parlare con altre donne che hanno avuto esperienze simili alla vostra (gruppo di sostegno). Possono aiutarvi a sentirvi meno sole e potete scambiarvi idee e informazioni sulla sicurezza.
- Servizi per bambini: molti programmi prevedono consulenza e sostegno per i bambini per aiutarli a comprendere quanto accade intorno a loro. In tal modo, i bambini hanno la possibilità di esprimere i propri sentimenti.
- Servizi di difesa e altri servizi di sostegno: potete ricevere aiuto da una persona tramite il "sistema". Questa persona è un difensore delle vittime da violenza domestica. I servizi di difesa possono assistervi nella ricerca di assistenza legale, consulenza, cure sanitarie, alloggio, occupazione e servizi sociali.
- Polizia e tribunali: la polizia può aiutarvi in diversi modi, ad esempio, può trasferire voi e i vostri bambini in un luogo sicuro di emergenza. I tribunali che operano in materia familiare e penale possono emettere un ordine di protezione o stabilire la custodia, le modalità di visita o l'assistenza minorile.
- Case protette: in molte contee sono disponibili case protette e luoghi sicuri in cui voi e i vostri bambini potete alloggiare. Le case protette sono in grado di fornirvi molti dei servizi sopra elencati.

Voi siete importanti.

Nessuna donna merita di essere vittima di abusi.

Nessuna donna "provoca" gli abusi e nessuna donna può vivere nel timore costante. È vostro dovere garantire ai vostri bambini — e voi stesse — condizioni di sicurezza.

Non siete sole.

Potete trovare aiuto.

Linee dirette del New York State

Adult Domestic Violence:
(24 ore al giorno, 7 giorni su 7)
In inglese: 1-800-942-6906
In spagnolo: 1-800-942-6908

National Committee
to Prevent Child Abuse: 1-800-342-7472
Informazioni di prevenzione
e linea diretta per i genitori

Office of Children
& Family Services 1-800-342-3720
Per segnalare abusi sui minori

Public Health Law 2803-p Divulgazione di informazioni relative alla violenza in famiglia

Violenza domestica
Avviso sui diritti delle vittime

L'avviso sui diritti delle vittime è stato redatto per fornire informazioni alle vittime di violenza domestica sui loro diritti e le tutele previste dalla legge. Se siete vittime di violenza domestica, siete invitate a richiedere un colloquio privato con un assistente sociale o con un'altra persona in grado di aiutarvi. Il colloquio deve essere riservato e non in presenza della persona che vi accompagna. I vostri diritti di pazienti vengono violati qualora il personale ospedaliero vi chieda di dichiarare se siete vittime di violenza domestica in presenza del vostro partner o di un vostro familiare.

Se siete vittime di violenza domestica:

La polizia può aiutarvi come segue:

- a trovare un luogo sicuro lontano da ogni violenza;
- a ottenere informazioni sul modo in cui i tribunali possono assicurarvi protezione da ogni violenza;
- a ricevere cure mediche per eventuali lesioni riportate da voi o dai vostri bambini;
- a recuperare da casa vostra i vostri effetti personali necessari a voi e ai vostri bambini;
- a ottenere copie delle relazioni della polizia riguardanti gli atti di violenza;
- a presentare un ricorso in un tribunale penale e ricevere informazioni su come individuare un tribunale penale o per la famiglia situato vicino al vostro indirizzo.

I tribunali possono aiutarvi come segue:

- Se la persona che vi ha molestate o minacciate è un vostro familiare o una persona da cui avete avuto un figlio, avete il diritto di presentare il vostro caso in un tribunale penale, in un tribunale per la famiglia o in entrambi.
- Se voi e l'autore degli abusi non avete rapporti di parentela, non siete mai stati coniugati tra voi e non avete avuto figli insieme, potete presentare il vostro caso soltanto in un tribunale penale.
- I moduli necessari sono disponibili presso il tribunale per la famiglia e il tribunale penale.
- I tribunali possono decidere di emettere un ordine temporaneo di protezione per voi, i vostri bambini e qualsiasi altro testimone da voi eventualmente indicato.
- Il tribunale per la famiglia può nominare un avvocato che potrà assistervi legalmente se non potete permettervene uno.
- Il tribunale per la famiglia può ordinare l'assistenza e la custodia temporanee dei vostri bambini.

Estratti dalle leggi di New York: "Se siete vittime di violenza domestica, potete richiedere all'agente di assistervi nel garantire la sicurezza vostra e dei vostri bambini e nel fornirvi informazioni su come ottenere un ordine temporaneo di protezione. Potete inoltre richiedere all'agente di assistervi nel recuperare i vostri effetti personali essenziali e nell'individuare un luogo sicuro entro la competenza territoriale dell'agente al quale condurvi o nel predisporre il trasferimento vostro e dei vostri bambini in tale luogo, il quale può essere un centro previsto da un programma contro la violenza domestica, la residenza di un familiare o di un amico o un altro luogo sicuro analogo. Se la giurisdizione territoriale dell'agente comprende più contee, potete richiedere all'agente di condurre voi e i vostri bambini in un luogo sicuro nella contea in cui si è verificato l'incidente o predisporre il trasferimento in tale luogo. Se voi o i vostri figli necessitate di cure mediche, avete il diritto di richiedere all'agente di assistervi nell'ottenere tali cure.

Potete richiedere una copia di qualsiasi relazione sull'incidente senza costi a vostro carico da parte del distretto di polizia".

"Avete il diritto di richiedere la consulenza legale da voi proposta e se agite in un tribunale per la famiglia e viene stabilito che non potete permettervi un avvocato avete il diritto che ne venga nominato uno che vi rappresenti senza costi a vostro carico. Potete richiedere al procuratore distrettuale o a un agente delle forze dell'ordine di presentare una querela penale. Avete inoltre il diritto di presentare un'istanza nel tribunale per la famiglia qualora siate vittime di un reato contro la famiglia. Avete il diritto di richiedere la presentazione della vostra istanza e richiesta di ordine di protezione nello stesso giorno in cui comparite in tribunale e tale richiesta deve essere esaminata lo stesso giorno o il giorno successivo in cui si riunisce il tribunale. Uno dei tribunali può emettere un ordine di protezione da comportamenti che costituiscono un reato contro la famiglia, il quale può comprendere, tra le altre disposizioni, un ordine nei confronti della parte avversa o dell'imputato di non avvicinarsi a voi e ai vostri bambini. Il tribunale per la famiglia può inoltre ordinare il pagamento di un sostegno temporaneo per i bambini e assegnare la custodia temporanea dei bambini. Se il tribunale per la famiglia non è riunito, potete richiedere l'assistenza immediata del tribunale penale per ottenere un ordine di protezione. I moduli necessari per ottenere un ordine di protezione sono disponibili presso il tribunale per la famiglia e il tribunale penale locale. Le risorse disponibili in questa comunità per le informazioni relative alla violenza domestica, il trattamento delle lesioni e i luoghi di riparo sicuri possono essere ottenute telefonando ai seguenti numeri verdi. La presentazione di una querela penale o di una istanza al tribunale per la famiglia contenente accuse deliberatamente false è un reato".

Fatevi aiutare subito
Proteggetevi
Rimanete al sicuro

Chiamate questi numeri:

1-800-942-6906 (in inglese)
(24 ore)

oppure

1-800-942-6908 (in spagnolo)

oppure chiamate il vostro programma locale contro la violenza domestica

Public Health Law 2803 (1) (h) Avviso alle vittime

Diritti dei genitori

In qualità di genitori, tutori legali o persone che esercitano il diritto di decidere per conto di un paziente pediatrico che riceve cure in questo ospedale, avete i seguenti diritti, riconosciuti dalla legge:

1) Comunicare all'ospedale il nome del medico di base del minore, se conosciuto, e richiedere l'inserimento di questa informazione nella cartella clinica del minore.
2) Avere la garanzia che il nostro ospedale accetti pazienti pediatrici soltanto in virtù della capacità dello stesso di fornire personale qualificato, spazi e apparecchiature delle dimensioni appropriate necessarie per le esigenze specifiche dei pazienti pediatrici.
3) Consentire almeno a un genitore o tutore di rimanere sempre insieme al minore, per quanto possibile considerate le condizioni di salute e le esigenze di sicurezza del minore.
4) Richiedere il riesame di tutti i risultati dei test eseguiti durante l'accettazione del minore o la visita in pronto soccorso da parte di un medico, un assistente medico o un infermiere praticante a conoscenza delle condizioni presentate dal minore.
5) Richiedere di non dimettere il minore dall'ospedale o dal pronto soccorso prima dell'esame dei test che potrebbero ragionevolmente fornire risultati di rilevanza critica da parte di un medico, un assistente medico e/o un infermiere praticante e di comunicarli a voi o alle persone che esercitano il diritto di decisione e al minore, se appropriato. Per risultati di rilevanza critica si intendono i risultati che suggeriscono una patologia mortale o altre condizioni di salute significative che richiedono un'attenzione immediata.
6) Richiedere di non dimettere il minore dall'ospedale o dal pronto soccorso prima della ricezione da parte vostra o del minore, se appropriato, di un programma di dimissione scritto comunicato anche verbalmente a voi e al minore o ad altre persone che esercitano il diritto di decisione medica. Il programma di dimissione scritto deve indicare specificatamente i risultati di laboratorio critici o altri test diagnostici ordinati durante il ricovero del minore e deve identificare qualsiasi altro test non ancora concluso.
7) Ricevere i risultati di rilevanza critica e il programma di dimissione del minore in una maniera tale da consentire a voi, al minore (se appropriato) o alle altre persone che esercitano il diritto di decisione medica di comprendere le informazioni sanitarie fornite al fine di raggiungere decisioni sanitarie oculate.
8) Ottenere l'invio al medico di base del minore, se conosciuto, di tutti i risultati di laboratorio relativi al ricovero in questo ospedale o alla visita in pronto soccorso.
9) Richiedere informazioni relative alla diagnosi o alle possibili diagnosi vagliate durante questo caso di assistenza e alle complicanze che potrebbero derivare e informazioni relative agli eventuali contatti avuti con il medico di base del minore.
10) Ottenere al momento della dimissione del minore dall'ospedale o dal pronto soccorso un numero di telefono da chiamare per richiedere eventuale consulenza in caso di complicanze o dubbi riguardanti le condizioni sanitarie del minore.

Legge sulla sanità pubblica (Public Health Law, PHL) 2803(i)(g) Diritti dei pazienti 10NYCRR, sezione 405.7

NEW YORK STATE | Department of Health

NEW YORK STATE | Department of Health

Seguici su:
health.ny.gov
facebook.com/nysdoh
twitter.com/HealthNYGov
youtube.com/nysdoh