
I TUOI DIRITTI

come paziente 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.

Il governo statale e federale richiedono che, al momento del ricovero, vengano forniti alcuni materiali e informazioni a tutti i pazienti ricoverati in ospedale del New York State. Questo opuscolo contiene tutte queste informazioni, illustra i diritti dei pazienti ricoverati e fornisce consigli su come ricevere la miglior assistenza.

L'opuscolo si divide in due sezioni:

- La prima sezione illustra i diritti dei pazienti ricoverati nel New York State. Inoltre, contiene un Glossario per aiutarvi a comprendere i termini comunemente utilizzati in ospedale.
- La seconda sezione include la documentazione che l'ospedale deve fornire per legge a ogni paziente durante il ricovero nel New York State.

Per domande o commenti: hospinfo@health.ny.gov

INDICE

I vostri diritti	2
Le vostre 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	21
Introduzione	22
Pazienti maggiorenni in grado di assumere decisioni consapevoli	22
Dichiarazioni anticipate di trattamento/Deleghe per assistenza sanitaria	22
Capacità decisionale negli ospedali e nelle case di cura	23
Decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale	24
Standard decisionali per i tutori legali e i rappresentanti	26
Risoluzione di controversie	27
Ordini DNR al di fuori dell'ospedale o della casa di cura	29
Delega per assistenza sanitaria - Legge sulle deleghe dello Stato Di New York	36
Lettera del New York State Department of Health (sul sistema di raccolta di dati SPARCS)	38
Informazioni sulla maternità	39
Violenza domestica: avviso per le pazienti in gravidanza e maternità	40
Violenza domestica: avviso sui diritti delle vittime	42
Diritti dei genitori	44

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

Le vostre 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 per 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 (vedere pagina 3).

DUBBI/PROBLEMI/RECLAMI RELATIVI ALLE 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

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;
- 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;
- un numero apposito a cui telefonare per eventuali problemi legati alla dimissione dall'ospedale.

Per ulteriori informazioni, vedere 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, vedere 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), dovrete 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, vedere "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.

AVETE IL DIRITTO DI PRESENTARE UN RECLAMO SU

- **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
Intake Unit
Riverview Center
150 Broadway, Suite 355
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 health.ny.gov/professionals/doctors/conduct/

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, vedere 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 disponibile 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 informazioni in forma scritta.

Per **visionare** la vostra documentazione medica, rivolgetevi al vostro medico e/o al direttore addetto alla documentazione medica 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. Inviare 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. Al fornitore di servizi è richiesto di fornire e compilare il modulo ai sensi della Sezione 18 della Public Health Law. Una descrizione dell'intero processo, incluso il modulo da utilizzare, il funzionamento dell'appello e le fasi da seguire in caso di negazione dell'appello, è disponibile al seguente link:

health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/docs/you_and_your_health_records.htm

GLOSSARIO

Dichiarazioni anticipate

Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono istruzioni verbali o scritte da voi rilasciate prima di una malattia o una lesione invalidante (vedere pagina 22). 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.**

Rianimazione cardio-polmonare

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 (vedere pagina 24).

Diagnosis Related Groups (DRGs)

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 dei 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).

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.

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 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.

Ordine di non rianimare (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 in materia di direttive di delega 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.

Modulo di delega 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 (vedere pagina 29).

Agenti professionisti indipendenti per il riesame (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'agente professionista indipendente per il riesame (IPRA) riesamina la documentazione medica dei pazienti che vengono 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.

Island Peer Review Organizations (IPRO)

L'Island Peer Review Organization (IPRO) lavora con il New York State Department of Health (Dipartimento della Sanità dello Stato di New York) al fine di condurre la revisione della cura fornita alle persone coperte da Medicaid. I pazienti Medicaid devono contattare questa agenzia se ritengono che la loro dimissione sia prematura. Chiamare il numero verde 1-800-648-4776 o 1-516-326-6131.

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.

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 malattia grave che vi impedisca di comunicare.

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, dovrete 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.

Medicaid (Titolo XIX del Social Security Act)

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.

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.

Per ulteriori informazioni, la legge sull'istruzione del NYS definisce la cattiva condotta medica nella Sezione 6531 al seguente link: health.ny.gov/professionals/doctors/conduct/laws.htm

Medicare (Titolo XVIII del Social Security Act)

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.

Ordini medici per il trattamento di sostentamento vitale (MOLST)

Rispettare le scelte del paziente è un aspetto fondamentale nella fornitura delle cure di fine vita. Per assistere medici e altri operatori di servizi sanitari nella discussione e nel rispetto delle volontà del paziente in caso di rianimazione cardiopolmonare e altri trattamenti di importanza vitale, il New York State Department of Health ha approvato il modulo DOH-5003 per il trattamento di sostentamento vitale (MOLST), utilizzabile in tutto lo stato da strutture e fornitori di servizi sanitari. Il MOLST è concepito per pazienti con condizioni gravi che:

- desiderano evitare o ricevere qualsiasi o tutti i tipi di trattamento di sostentamento vitale
- risiedono in una struttura di cura a lungo termine o richiedono servizi di cura a lungo termine e/o
- potrebbero morire entro un anno.

Il modulo e ulteriori informazioni sono reperibile al seguente link:
health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/molst/

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.

Organizzazione per il miglioramento della qualità (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 Livanta (vedere pagina 9).

Analisi della necessità clinica

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 (vedere QIO), da un'agenzia pubblica (ad esempio il dipartimento sanitario) o da un'organizzazione indipendente.

REGOLAMENTI E INFORMAZIONI

In questa sezione vengono presentati i singoli documenti prescritti dalla legge che devono esservi consegnati ai pazienti ricoverati in un ospedale del 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.	21
Delega per assistenza sanitaria - Legge sulle deleghe dello Stato Di New York	30
Modulo di delega per assistenza sanitaria.	35
Raccolta dei dati	
Lettera del New York State Department of Health (illustra il sistema di raccolta di dati SPARCS)	38
Informazioni che devono essere fornite al momento della prenotazione preliminare se siete pazienti in maternità:	
Informazioni sulla maternità	39
Violenza domestica: Avviso per le pazienti in gravidanza e maternità.	40
Violenza domestica: Avviso sui diritti delle vittime	42
Diritti dei genitori	44

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 una notifica 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 avvalersi di tali 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) Essere curato/a senza distinzione di razza, colore, religione, sesso, origine etnica, infermità, orientamento sessuale, età o fonte del pagamento.
- (3) Ricevere assistenza in modo sollecito e rispettoso all'interno di un ambiente sano e sicuro, libero da limitazioni superflue.
- (4) Ricevere cure d'urgenza, se necessario.
- (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) Individuare un caregiver da includere nel programma di dimissione che condivida con voi le informazioni o le istruzioni di cura post-dimissione.
- (8) Ricevere informazioni complete su diagnosi, trattamento e prognosi.
- (9) Ricevere tutte le informazioni di cui si ha bisogno per acconsentire con cognizione di causa a qualsiasi procedura o cura eventualmente proposta. Queste informazioni devono includere i potenziali rischi e i vantaggi della procedura o del trattamento.
- (10) Ricevere tutte le informazioni necessarie per acconsentire con cognizione di causa ad un 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 le cure ed essere informati dei possibili effetti sulla salute dovuti a tale rifiuto.
- (12) Rifiutare di prendere parte a uno studio di ricerca. Per decidere della vostra eventuale adesione, avete diritto a ricevere una spiegazione esauriente.
- (13) Rispetto della privacy durante la degenza ospedaliera e riservatezza di tutte le informazioni e dei dati relativi al trattamento.
- (14) Partecipare a tutte le decisioni riguardanti la terapia e 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) Prendere visione gratuitamente della propria cartella clinica e 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 tutti gli addebiti.
- (17) Esaminare un elenco dei costi ospedalieri standard per prestazioni e servizi e i programmi sanitari a cui aderisce l'ospedale.
- (18) Contestare una fattura imprevista mediante la procedura di risoluzione indipendente delle controversie (Independent Dispute Resolution).
- (19) Lamentarsi senza temere rappresaglie nella somministrazione delle cure e dei servizi che riceve e ricevere una spiegazione dall'ospedale, anche per iscritto, se lo richiede. 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.
- (20) Indicare i membri dei familiari ed altri adulti cui dare precedenza nell'autorizzazione alle visite, tenendo conto della capacità di ricevere tali visite.
- (21) Esprimere la propria volontà riguardo alle donazioni di organi. Le persone di età superiore ai 60 anni possono documentare tali volontà alla donazione di organi, bulbi oculari e/o tessuti iscrivendosi al NYS Donate for Life Registry o documentando la volontà di donazione di organi e/o tessuti a mezzo scritto in uno dei diversi modi previsti (come tramite delega per assistenza sanitaria, testamento, tessera di donatore o altri documenti firmati). La delega è 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 perdetevi 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) Discharge Review

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 del 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, vedere "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 (l) (g) Revisione della dimissione

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

MESSAGGIO IMPORTANTE DI MEDICARE SUI DIRITTI DEI PAZIENTI

Nome del 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

1-866-815-5440

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.
 - **Per presentare un ricorso, dovete contattare la 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).
- 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

Procedura di ricorso contro la dimissione

- **PASSAGGIO 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).

- Recapiti per contattare la QIO:

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

Numero di telefono della QIO ***1-866-815-5440***

- 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.**
- Per ricevere assistenza nel contattare la QIO, rivolgetevi all'ospedale.
- 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.
 - Se la QIO ritiene che non siete pronti per essere dimessi, Medicare continuerà a fornirvi la copertura dei servizi ospedalieri.
 - 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):
 - Se avete sottoscritto Original Medicare: chiamate la QIO indicata sopra.
 - 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: CMS, 7500 Security Boulevard, Attn: PRA Reports Clearance Officer, Mail Stop C4-26-05, Baltimore, Maryland 21244-1850.

Nome del 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 scritte 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 del 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 sui Servizi Sanitari

GUIDA PER PAZIENTI E FAMILIARI



New York State Department of Health (Dipartimento della Sanità dello Stato di New York)

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. Ciò include 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 di 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 preso decisioni riguardo a una procedura o a un trattamento prima di perdere la capacità decisionale. 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 capacità decisionale. In altre circostanze, la perdita della capacità può verificarsi improvvisamente 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. Gli operatori 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 desiderereste 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 visitare:

https://www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy/

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. In pazienti ospedalieri o residenti 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 prendere 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 prese le decisioni relative all'assistenza sanitaria per un paziente ospedaliero o un residente di una casa di cura privo di capacità decisionale?

Se il paziente dispone di una delega per assistenza sanitaria, le decisioni vengono assunte dal fiduciario per la salute indicato nella delega. Se il 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;
- 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.
Questa persona ha un convivente registrato con registro mantenuto dal governo o dal datore di lavoro. In alternativa, questa persona
- è coperta come convivente dagli stessi benefici d’impiego o assicurazione medica. Oppure, questa persona
- condivide un mutuo intento di convivenza con il paziente, considerando tutti i fatti e le circostanze come:
 - Convivenza
 - Ricevono sostegno finanziario reciproco.
 - Sono proprietari (o locatari) dell’abitazione o di un altro immobile in cui vivono.
 - Condividono redditi o spese.
 - Allevano insieme i propri figli.
 - Progettano di coniugarsi o di 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.

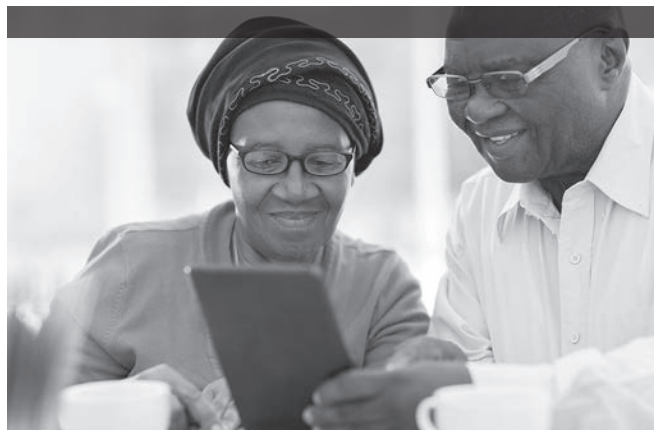
I pazienti o le altre persone che esercitano il diritto di decisione possono cambiare idea dopo avere assunto una decisione su un trattamento?

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 rianimazione cardiopolmonare viene sempre considerata un trattamento di sostentamento vitale.



Cos'è la rianimazione cardiopolmonare (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 rianimazione cardiopolmonare può iniziare con la respirazione artificiale e la compressione del torace per tentare di ripristinare l'attività cardiaca. Se queste tecniche non funzionano, la rianimazione cardiopolmonare 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 rianimazione cardiopolmonare 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. Ciò significa che la struttura sanitaria si asterrà dall'alimentare il paziente con cibi liquidi e altri fluidi tramite uno speciale tubo inserito nello stomaco o tramite un tubo, detto 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.

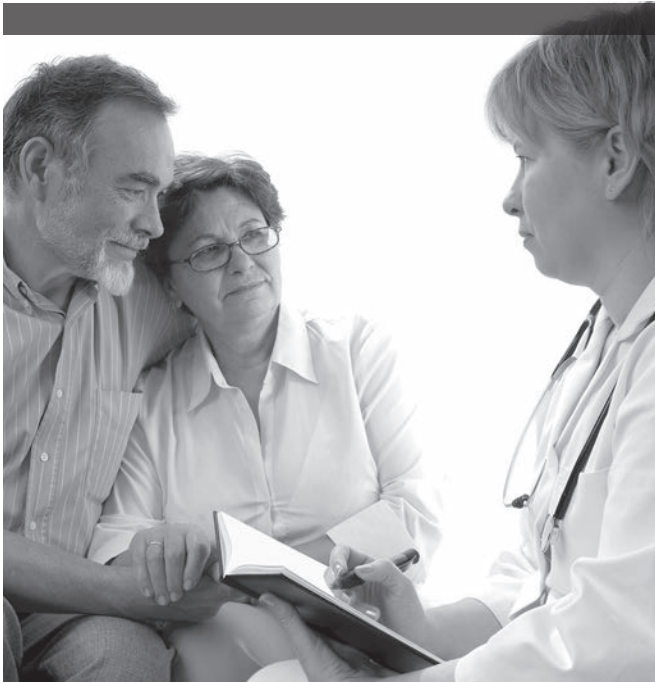
Possono inoltre essere adottate ulteriori decisioni volte a limitare la somministrazione di farmaci, cure o procedure (ad esempio, interruzione della dialisi).

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 rianimazione cardiopolmonare. L'ordine DNR può essere firmato soltanto da un medico. L'ordine DNR indica ai professionisti sanitari di non praticare la rianimazione cardiopolmonare 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 rianimazione cardiopolmonare permette di ristabilire il battito cardiaco e la respirazione. L'efficacia della rianimazione cardiopolmonare dipende dalle condizioni cliniche generali del paziente. L'età non è l'unico fattore che determina l'efficacia della rianimazione cardiopolmonare. Le malattie e altre disfunzioni tipiche dell'invecchiamento possono ridurre l'efficacia della rianimazione cardiopolmonare. Nei pazienti con patologie molto gravi, la rianimazione cardiopolmonare 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 rianimazione cardiopolmonare (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 rianimazione cardiopolmonare – 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:

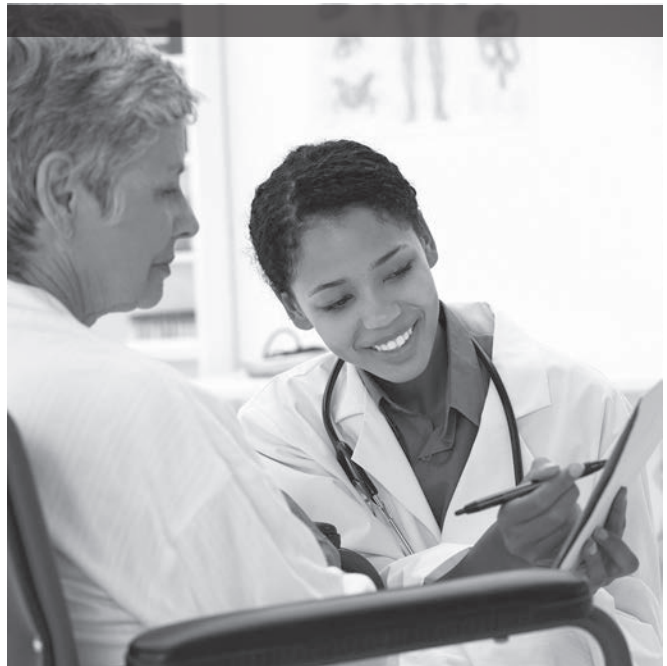
- Il trattamento si rivelerebbe ulteriormente deleterio per il paziente e:
 - il paziente presenta una patologia o una lesione destinata a causarne il decesso entro sei mesi, a prescindere dalla somministrazione del trattamento;
 - il paziente è costantemente privo di sensi;

○

- 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? Ad esempio, se il figlio adulto è in priorità rispetto all'altro e non sono d'accordo?

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 rianimazione cardiopolmonare) 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.
- Un dottore decide di ammettere in ospizio un paziente con perdita della capacità e non provvisto di delega o rappresentante. Il comitato deve inoltre rivedere il piano di cura della struttura, che può includere il rifiuto o la revoca del trattamento di sostentamento vitale se vengono soddisfatti gli standard per una decisione del rappresentante in relazione a tale trattamento.

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? 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.



**Department
of Health**

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

Domande frequenti dei pazienti, *continua*

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?

Tutti 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. 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 dei pazienti, *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, occhi e/o tessuti al fiduciario per la salute, alla persona nominata quale fiduciario del defunto (se nominata), ai familiari e alla persona autorizzata a dare disposizioni sulla propria salma in caso di decesso. Se non avete ancora espresso la volontà di diventare o di non diventare donatore di organi e/o tessuti, la legislazione di New York indica alcune figure che hanno il diritto di autorizzare la donazione di organi, occhi e/o tessuti per vostro conto. Tali persone sono elencate in ordine di priorità: il fiduciario per la salute o la persona nominata quale fiduciario del defunto (se nominata), 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 nipote adulto, un nonno, un tutore nominato dal tribunale prima della morte del donatore, o un'altra persona autorizzata a dare disposizioni sulla vostra salma in caso di decesso.

ISTRUZIONI PER IL MODULO DI DELEGA PER ASSISTENZA SANITARIA

Item (1)

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

Item (2)

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

Item (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.

Item (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

Item (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.

Item (6)

In questo modulo è possibile indicare le proprie volontà o istruzioni in merito alla donazione di organi, occhi e/o tessuti. La legislazione di New York indica, in ordine di priorità, alcune figure che hanno il diritto di autorizzare la donazione di organi, occhi e/o tessuti per vostro conto: il fiduciario per la salute o la persona nominata quale fiduciario del defunto (se nominata), la persona incaricata di verificare le disposizioni sulla vostra salma, 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 nipote adulto, un nonno, un tutore nominato dal tribunale prima della morte del donatore, o un'altra persona autorizzata a dare disposizioni sulla vostra salma in caso di decesso.

Item (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.

Nome del Testimone 1

Data _____

Nome *(in stampatello)* _____

Firma _____

Indirizzo _____

Nome del Testimone 2

Data _____

Nome *(in stampatello)* _____

Firma _____

Indirizzo _____



Lettera del New York State Department of Health

SISTEMA STATALE COOPERATIVO DI PIANIFICAZIONE E RICERCA (STATEWIDE PLANNING AND RESEARCH COOPERATIVE SYSTEM, SPARCS)

Con il presente documento si avvertono tutti i pazienti ospedalieri che il New York State Department of Health ha sviluppato un sistema statale noto come Sistema statale cooperativo di pianificazione e ricerca (Statewide Planning and Research Cooperative System, SPARCS) e a tutti i pazienti di trattamenti acuti è richiesto di inviare allo SPARCS alcune informazioni finanziarie e mediche. Le informazioni inviate allo SPARCS verranno utilizzate per studi finanziari, valutazioni ambientali, revisioni di utilizzo, pianificazione di trattamenti sanitari, studi di ricerca ed epidemiologia.

Siate certi che nell'ambito di questo programma:

1. Il New York State Department of Health (Dipartimento della Sanità dello Stato di New York) non riceverà il nome dei pazienti o altri dati che permettano l'identificazione di un paziente all'interno del sistema SPARCS.
2. Sono state promulgate delle normative per la protezione della privacy dei pazienti che limitano l'accesso ai dati personali archiviati su SPARCS e che richiedono la revisione di tutte le richieste da parte di un organo indipendente.
3. Sono state promulgate delle normative per la protezione della privacy dei pazienti che limitano l'accesso ai dati personali archiviati su SPARCS e che richiedono la revisione di tutte le richieste da parte del Data Governance Committee.
4. Lo SPARCS non è progettato per l'identificazione dei singoli pazienti; piuttosto, è strutturato per fornire dati sulle malattie e sul costo dei trattamenti ospedalieri.

All'ospedale è richiesto l'invio della documentazione medica del paziente e i dati di fatturazione al Department of Health, ai sensi della Sezione 400.18 dell'Articolo 1, Sottocapitolo A, Capitolo V, Titolo 10 (Health) dell'OFFICIAL COMPILATION OF CODES, RULES AND REGULATIONS OF THE STATE OF NEW YORK. La privacy, la riservatezza e la sicurezza dei dati inviati sono protette ai sensi della Sezione 400.18 dell'Articolo 1, Sottocapitolo A, Capitolo V, Titolo 10 (Health) dell'OFFICIAL COMPILATION OF CODES, RULES AND REGULATIONS OF THE STATE OF NEW YORK.

Per ulteriori informazioni sullo SPARCS, contattare:

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 clienti una lettera di notifica del New York State Department of Health (Dipartimento della Sanità dello Stato di New York) che illustra il sistema statale di raccolta dei dati noto come SPARCS
10NYCRR, 400.18 (b) (2) and (c) (2) (Lettera SPARCS)

INFORMAZIONI SULLA MATERNITÀ

Gli ospedali e i centri di nascita devono fornire una copia della **Breastfeeding Mothers' Bill of Rights** e del **Depliant con le informazioni sulla maternità** alle pazienti in maternità o ai rappresentanti incaricati (al momento della pre-prenotazione, partecipazione ai corsi pre-parto o all'ammissione) e al pubblico, su richiesta.

Il **Breastfeeding Mothers' Bill of Rights** richiede che le partorienti siano informate degli obblighi della struttura ospedaliera a fornire istruzioni sull'allattamento al seno, assistenza e supporto e informazioni sui benefici dell'allattamento al seno senza includere interessi commerciali. Queste informazioni vi informeranno su cosa attendervi, le vostre scelte e diritti al momento del parto e vi assisteranno nella pianificazione della nascita.

Il **Depliant con le informazioni sulla maternità** include informazioni sulle procedure e le pratiche del proprio ospedale relativamente alla maternità. Le statistiche medie e specifiche per ospedale per gli ospedali del New York State che offrono servizi di maternità sono aggiornate ogni anno. Ciò vi permetterà di paragonare le statistiche dell'ospedale scelto con altri ospedali dello New York State relativamente al tipo di parti (ad esempio, tagli cesarei), all'utilizzo di procedure selezionate durante il parto, i tassi di allattamento al seno o la disponibilità di sale-parto o di rooming in.

- La **Copertura sanitaria durante il ricovero** nel New York State è fornita a madre e neonato per almeno 48 ore dopo parto vaginale e almeno 96 ore dopo taglio cesareo. Inoltre, ciascun ospedale può fornire servizi di istruzione, assistenza e formazione per l'allattamento al seno o artificiale e qualsiasi valutazione necessaria in clinica per madre e neonato. Fare riferimento alla propria compagnia assicurativa per ulteriori dettagli sulla copertura in fase di maternità.
- Dopo il parto, può verificarsi la cosiddetta **sindrome del terzo giorno**. Il corpo della madre è sottoposto a cambiamenti fisici e ormonali che possono provocare sensazioni di tristezza, sbalzi d'umore, rabbia, ansia e scarsa autostima, per un periodo che va da pochi giorni a qualche settimana a seguito del parto. Questo disturbo è molto comune e passa con il tempo. Il medico curante può suggerire alcuni metodi per la gestione della problematica. Meno comune è la depressione post-partum. I sintomi sono piuttosto seri e includono sensazioni di sconforto, forte ansia, disturbi alimentari, sensazione di essere fuori controllo e pensieri distruttivi verso se stessi o il bambino. Fare riferimento al proprio medico curante in caso di insorgenza di tali sintomi, poiché la depressione post-partum è un problema curabile. Contattare immediatamente il proprio medico curante se si teme di poter far male a se stessi o al bambino.
- Con **Sindrome del bambino scosso** si fa riferimento alle lesioni che possono incorrere in caso di scossa violenta a un bambino. I neogenitori devono essere consapevoli della pericolosità di intraprendere questa azione. A volte, in caso di frustrazione, si può scuotere forte un neonato nel tentativo di farlo smettere di piangere. Spesso, non si intende far male al bambino, soltanto farlo smettere di piangere. Lo stress dovuto all'occuparsi di un bambino può esporre qualsiasi persona, genitori inclusi, a rischio di tale comportamento. Prima di lasciare l'ospedale vi verrà richiesto di prendere visione di un video sui rischi dovuti all'eccessivo vigore nello scuotere neonati e bambini. Vi verrà richiesto di firmare un modulo dove specificherete la presa visione del video o l'eventuale rifiuto. Per ulteriori informazioni sulla sindrome del bambino scosso, visitare il sito web del Department of Health all'indirizzo health.ny.gov/prevention/injury_prevention/shaken_baby_syndrome/.
- **Sicurezza e posizionamento corretto del sonno** sono fondamentali per evitare casi di sindrome da morte in culla. I bambini devono dormire da soli, sdraiati sulla schiena in una culla sicura, sia durante i sonnellini che di notte. La culla deve essere dotata di materasso rigido e lenzuola. Si raccomanda di tenere il bambino nella stessa stanza dei genitori, senza condividere il letto. I bambini non devono dormire sul divano o su una poltrona. Prima di portare il bambino a casa, riceverete ulteriori informazioni sulla sicurezza nel sonno dalla struttura ospedaliera o centro nascite. Visitare il sito web del Department of Health all'indirizzo health.ny.gov/publications/0672/.

10NYCRR, 405.21 (c) (8) (iii): Le strutture ospedaliere devono accertare la disponibilità di corsi pre-parto per tutte le gestanti che hanno effettuato la pre-prenotazione che trattino gravidanza, travaglio e parto; cura e alimentazione del neonato; allattamento al seno; genitorialità; nutrizione; effetti di fumo, alcol e altre sostanze sul bambino e screening neonatali.

Public Health Law, § 2803-j: Informazioni per pazienti in maternità

Public Health Law, § 2505-j: Dichiarazione sui diritti delle madri che allattano al seno

VIOLENZA DOMESTICA: 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, dovrete 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.

Voi ed il bambino siete al sicuro?

Non potete sentirvi al sicuro se nella vostra vita è presente violenza domestica. Ecco alcune domande per aiutarvi a capire se siete vittima di abusi:

Il vostro partner abusa di voi verbalmente?

Vi insulta e vi fa sentire insignificanti?

Vi mette in ridicolo davanti ad altre persone?

Vi aggredisce 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?

Prende autonomamente tutte le decisioni?

Vi dice chi potete e non potete vedere?

Controlla tutto il denaro della famiglia?

Vi fa paura?

Perde il controllo, diventa molto geloso e rompe gli 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 è colpa vostra.

Non meritate di subire abusi.

Sapevate che la violenza domestica in alcuni casi ha inizio o peggiora durante la gravidanza?

E non siete solo voi a pagarne le conseguenze a pagarne le conseguenze:

- Una donna che subisce abusi durante la gravidanza può avere un aborto spontaneo, infezioni, emorragie, anemia e altri problemi di salute. Queste complicanze possono riflettersi anche sul bambino.
- Le donne vittime di abusi presentano il doppio delle probabilità di partorire un neonato di peso inferiore alla norma.
- La maggior parte degli uomini che picchiano le loro donne fanno lo stesso con i bambini. Alcuni di loro abusano sessualmente dei figli.
- I bambini figli di padri che picchiano la madre possono soffrire di problemi di salute e di problemi legati a sonno, rabbia, senso di colpa, paura e ansia.
- Ogni anno, più di 1.000 bambini americani muoiono a causa delle ferite causate da genitori, tutori o altre persone.

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

È vostro diritto stare al sicuro.

C'è chi può aiutarvi.

Di che tipo di aiuto avete bisogno?

I servizi elencati di seguito sono disponibili nella maggior parte dei centri abitati. Tutto ciò che direte sarà trattato in maniera riservata.

- **Hotline:** uno psicologo parlerà con voi al telefono dandovi informazioni o si limiterà ad ascoltare. Lo psicologo vi suggerirà alcuni luoghi sicuri nelle vicinanze dove potrete ottenere ulteriore aiuto, se lo desiderate. I numeri della hotline sono elencati di seguito.
- **Gruppi di supporto:** potrete parlare con altre donne che hanno vissuto ciò che state vivendo voi (un gruppo di supporto). I gruppi possono aiutarvi a sentirvi meno sole e potete scambiarvi idee e informazioni sulla sicurezza.
- **Servizi per i bambini:** molti programmi prevedono supporto e assistenza per i bambini per aiutarli a comprendere ciò che accade. Questi servizi gli danno la possibilità di parlare delle loro sensazioni.
- **Consulenza legale e altri servizi di supporto:** per aiutarvi ad “entrare” nel sistema. Questa persona è un esperto legale in violenza domestica. I servizi di consulenza legale possono includere l'assistenza nel trovare consigli legali, consulenze, servizi di residenza, lavoro e servizi sociali.
- **Forze dell'ordine e tribunali:** le forze dell'ordine possono aiutarvi in molti modi, come nello scortare voi ed il vostro bambino in un luogo sicuro in caso di emergenza. Tribunali criminali e per la famiglia possono aiutarvi emettendo ordini di protezione o sentenze su custodia, visita o supporto ai figli.
- **Rifugi:** la maggior parte delle contee ha a disposizione rifugi e case sicure dove voi ed il vostro bambino potete alloggiare. Presso i rifugi potrete ricevere molti dei servizi elencati in precedenza.

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

Non siete sole.

Potete trovare aiuto.

Hotline del New York State

**Hotline per la violenza domestica e sessuale del New York State:
1-800-942-6906**

PRIVATO 24H/7 GIORNI SU 7

accesso multi lingua in inglese e spagnolo

Per sordi o ipoudenti: **711**

A NYC: **311** o **1-800-621-HOPE (4673)**

TDD: **1-866-604-5350**

Per altre risorse del NYS e per altre risorse nazionali (gioventù, militari, LGBT):

Ufficio per la prevenzione della violenza domestica:

<http://www.opdv.ny.gov/>

Programma per la prevenzione della violenza sessuale e degli stupri:

https://www.health.ny.gov/prevention/sexual_violence/resources.htm

Ufficio per i servizi familiari e ai minori

Per segnalare abusi infantili: **1-800-342-3720**

**Comitato nazionale per la prevenzione degli abusi infantili:
1-800-342-7472**

Help line per informazioni sulla prevenzione e ai genitori

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:

Le forze dell'ordine possono aiutarvi a:

- raggiungere un luogo sicuro, lontano dalla violenza;
- ricevere informazioni sul modo in cui il tribunale può proteggervi dalla violenza;
- ricevere cure mediche per eventuali lesioni;
- recuperare da casa gli effetti personali necessari per te stessa e il bambino;
- ottenere copie delle relazioni della polizia riguardanti gli atti di violenza;
- presentare una denuncia presso 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:

- Avete diritto a portare il caso presso un tribunale penale, un tribunale familiare o entrambi.
- I moduli necessari sono disponibili sia presso il tribunale penale che il tribunale familiare.
- 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 familiare può nominare un avvocato che vi assista in tribunale se non potete permettervene uno.
- Il tribunale per la famiglia può ordinare l'assistenza e la custodia temporanee dei vostri bambini.

La legge del New York State dichiara:

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 chiedere consulenza legale a vostra scelta e, se decidete di procedere presso un tribunale di famiglia e se viene stabilito che non potete permettervi un avvocato, deve essere nominato un legale per assistervi gratuitamente. Potete richiedere al procuratore distrettuale o a un'autorità delle forze dell'ordine di presentare una denuncia penale. Quando viene commesso un reato familiare, potete anche richiedere di presentare una petizione presso il tribunale familiare. Avete diritto a presentare la petizione e richiedere l'ordine di protezione lo stesso giorno in cui vi presentate in tribunale e tali richieste devono essere accettate in udienza nello stesso giorno o il giorno lavorativo successivo. Entrambi i tribunali possono emettere un'ordinanza di protezione da comportamenti che costituiscono reato familiare che potrebbe includere, tra le altre disposizioni, un'ordinanza di allontanamento del convenuto o dell'imputato da voi e dai vostri figli. Il tribunale familiare può anche emettere un ordine di sostegno economico ai figli e la custodia temporanea degli stessi. Se il tribunale della famiglia non è in seduta, è possibile richiedere 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 di famiglia e il tribunale penale locale. Le risorse disponibili in questa comunità per le informazioni relative alla violenza domestica, al trattamento delle lesioni, ai luoghi di sicurezza e ai rifugi sono accessibili rivolgendosi ai seguenti numeri verdi. La presentazione di una denuncia penale o una petizione al tribunale di famiglia contenente accuse consapevolmente false costituisce reato.”

**Chiedete
immediatamente aiuto.
Mettetevi al sicuro e
restateci.**

Chiamate:
1-800-942-6906
(inglese e spagnolo)
(24 ore)

o rivolgetevi al programma
per la violenza domestica locale

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.

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



**Department
of Health**

Per domande o commenti:
hospinfo@health.ny.gov



Seguici:
health.ny.gov
[facebook.com/nysdoh](https://www.facebook.com/nysdoh)
twitter.com/HealthNYGov
[youtube.com/nysdoh](https://www.youtube.com/nysdoh)

- Per il nostro elenco di pazienti, compreso il nostro servizio di cappellanato, ad esempio con un sacerdote o un rabbino.
- Con la Sua famiglia, gli amici o altre persone coinvolte nella Sua assistenza o nel pagamento per la Sua assistenza.

Nelle situazioni seguenti, utilizzeremo o condivideremo le Sue informazioni soltanto se Lei ci autorizza a farlo per iscritto:

- A fini di marketing
- Vendita delle Sue informazioni o pagamenti ricevuti da terzi
- Condivisione delle note di psicoterapia
- Altri motivi non descritti nella presente informativa

Lei può revocare (ritirare) tale consenso, tranne nei casi in cui ce ne fossimo già avvalsi, contattando il Responsabile per la tutela della privacy.

I Suoi diritti

In materia di informazioni sanitarie, Lei detiene determinati diritti. Lei può:

- Esaminare o ottenere una copia elettronica o cartacea della Sua cartella clinica, comprese le informazioni sulla fatturazione. Le può venire addebitata una ragionevole commissione in base ai costi della Sua documentazione. In caso di eventuali ritardi riceverà una nostra comunicazione in merito. Inoltre, può accedere direttamente alle Sue informazioni sanitarie utilizzando in sicurezza il nostro portale pazienti NYU Langone Health MyChart su <https://mychart.nyulmc.org/>. Richiedere comunicazioni riservate. Può chiederci di essere contattato/a in un modo specifico, ad esempio tramite cellulare. Risponderemo in modo affermativo a tutte le richieste ragionevoli.
- Chiederci di limitare le informazioni che utilizziamo o condividiamo per il Suo trattamento, il pagamento e la gestione sanitaria: non siamo obbligati ad accettare la Sua richiesta, ma la prenderemo in esame. Se pagasse i servizi interamente di tasca propria e ci chiedesse di non condividere le informazioni con il Suo piano assicurativo, noi acconsentiremo, a meno che una legge non ci obblighi a condividere tali informazioni.
- Chiederci di rettificare la Sua cartella clinica perché imprecisa o incompleta: potremmo rispondere in modo negativo alla Sua richiesta, tuttavia Le comunicheremo la motivazione per iscritto entro 60 giorni.
- Ottenere l'elenco dei soggetti con i quali abbiamo condiviso le informazioni. Può chiedere un elenco (rendiconto) delle occasioni in cui abbiamo condiviso le Sue informazioni, con le relative motivazioni, nei sei anni precedenti la Sua richiesta. Questo elenco non includerà tutte le occasioni, quali le divulgazioni eseguite in relazione a trattamento, pagamento o operazioni di assistenza sanitaria. Lei ha il diritto di ricevere l'elenco a titolo gratuito una volta ogni 12 mesi, tuttavia, può venirLe addebitato il costo della fornitura di ulteriori elenchi durante tale periodo.
- Ottenere una copia della presente informativa sulla privacy. È sufficiente richiederla e Le verrà fornita una copia nel formato

desiderato (cartaceo o elettronico).

- Scegliere una persona che agisca per Suo conto. Tale "rappresentante personale" può esercitare i Suoi diritti e operare scelte riguardo alle Sue informazioni sanitarie. In generale, i genitori e i tutori dei minori avranno questo diritto in relazione ai bambini, a meno che al minore non sia consentito dalla legge di agire per proprio conto.
- Presentare un reclamo se ritiene che i Suoi diritti siano stati violati. Può contattare il Responsabile per la tutela della privacy o il segretario del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti (United States Department of Health and Human Services). Non ci rivarremo né prenderemo provvedimenti contro di Lei nel caso in cui presenti un reclamo.
- Richiedere tutele supplementari della privacy riguardo alla Sua cartella clinica elettronica.

Le nostre responsabilità

- Siamo tenuti per legge a mantenere la riservatezza delle Sue informazioni sanitarie protette.
- Nel caso si verificasse una violazione che potrebbe compromettere la riservatezza o la sicurezza delle Sue informazioni identificabili, ciò Le verrà comunicato.
- Dobbiamo ottemperare alle pratiche descritte nella presente informativa e consegnarLe una copia della stessa.
- Ci riserviamo il diritto di modificare i termini della presente informativa e le modifiche si applicheranno a tutte le informazioni su di Lei in nostro possesso. La nuova informativa sarà disponibile su richiesta sul nostro sito Web www.nyulangone.org.

Domande o dubbi

Per qualsiasi domanda o se desiderasse esercitare i Suoi diritti descritti nella presente informativa, contatti il Responsabile per la tutela della privacy presso: One Park Avenue, 3rd Floor, New York, New York 10016, All'attenzione di: Privacy Officer, telefonicamente ai numeri 1-877-PHI-LOSS o 212-404-4079, o via e-mail all'indirizzo compliancehelp@nyulangone.org.

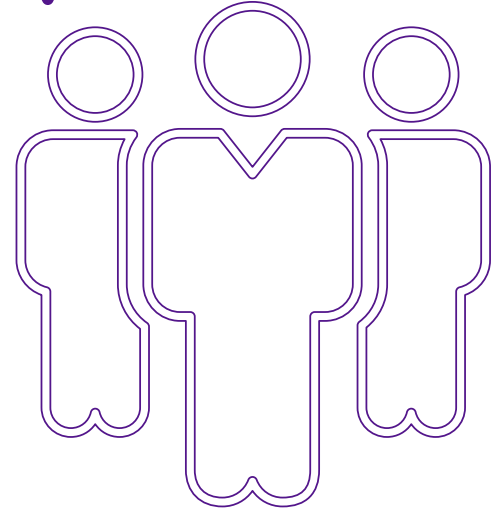
La maggior parte delle richieste di esercizio dei Suoi diritti deve essere inoltrata per iscritto al Responsabile per la tutela della privacy o all'ambulatorio medico o al reparto ospedaliero interessato. Per ulteriori informazioni o per ottenere un modulo di richiesta, contatti il Responsabile per la tutela della privacy o visiti il sito <http://nyulangone.org/policies-disclaimers/hipaa-patient-privacy>.

La presente informativa è valida dal 1° settembre 2022.



INFORMATIVA

sulle pratiche per la tutela della privacy



El Aviso sobre prácticas de privacidad también está disponible en español. Para recibir la versión en español de este aviso, solicite una copia en la mesa de registros.

Уведомление о соблюдении конфиденциальности доступно также на русском языке. Для получения копии этого уведомления, пожалуйста, обратитесь в приемное отделение.

私隱守則通知也有中文版本。要獲取該通知的中文版本，請於接待處索取。

דער מעלדונג פון פריוואטקייט פירונגען איז אויך אוועקגעבן אין אידיש. צו באקומען די אידישע ווערסיע, פארלאנגט א קאפיע ביים פאציענט רעגיסטראציע טישל.

كما أن إخطار ممارسات الخصوصية متاح باللغة العربية. للحصول على نسخة باللغة العربية، اطلب نسخة من مكتب تسجيل المرضى.

Avi sou pratik konfidansyalite a disponib tou an kreyòl. Pou resewwa vèsyon an kreyòl la, ou ka mande yon kopi nan biwo anrejistreman malad la.

La presente informativa descrive le modalità di utilizzo e divulgazione delle informazioni sanitarie che La riguardano e il modo in cui Lei potrà accedere a tali informazioni. La invitiamo ad esaminarla con attenzione.

Ci impegniamo a rispettare la Sua privacy

NYU Langone Health si impegna a mantenere riservate e confidenziali le Sue informazioni sanitarie. Utilizzeremo o divulgheremo (condivideremo) le Sue informazioni sanitarie esclusivamente come descritto nella presente informativa. Le verrà chiesto di firmare un modulo a conferma di aver ricevuto la presente informativa.

Chi ottempera alle pratiche descritte nell'informativa

La presente costituisce un'informativa congiunta cui si attengono tutti i dipendenti, il personale medico, i tirocinanti, gli studenti, i volontari e gli agenti di NYU Langone Health presso le sedi indicate di seguito:

- NYU Langone Hospitals (compresa la NYU Langone Health Home Care)
- NYU Grossman School of Medicine (comprese le nostre Faculty Group Practices)
- The Family Health Centers presso NYU Langone Health
- Southwest Brooklyn Dental Practice
- Long Island Community Hospital ("LICH")

NYU Langone Hospitals e NYU Grossman School of Medicine partecipano a un accordo di assistenza sanitaria organizzata (Organized Health Care Arrangement, "OHCA") con le seguenti entità:

- Family Health Centers presso NYU Langone Health;
- Southwest Brooklyn Dental Practice; e
- Long Island Community Hospital ("LICH")

Le entità che partecipano all'OHCA possono utilizzare e condividere tra loro le Sue informazioni al fine di erogare le attività di trattamento, pagamento e assistenza sanitaria connesse a tale accordo.

Nel caso in cui i professionisti sanitari di NYU Langone Le forniscano trattamenti o servizi presso altre sedi, ad esempio presso il Manhattan VA Medical Center o il Bellevue Hospital Center, varrà l'informativa sulla privacy che riceve presso tali sedi.

Uso e condivisione delle Sue informazioni

Questa sezione descrive le diverse modalità in cui potremmo utilizzare e condividere le Sue informazioni. In genere, La contatteremo al telefono per tali scopi, tuttavia, se ci ha fornito il Suo indirizzo e-mail o l'autorizzazione a inviare un messaggio di testo, potremmo contattarLa in quella modalità. La comunicazione tramite messaggi di testo ed e-mail potrebbe non essere sicura e non

crittografata. Fornendoci il Suo numero di cellulare o il Suo indirizzo e-mail, Lei autorizza NYU Langone Health a comunicare con Lei in questa modalità.

Le Sue informazioni verranno utilizzate e condivise principalmente ai fini delle attività di trattamento, pagamento e assistenza sanitaria. Ciò significa che utilizzeremo e condivideremo le Sue informazioni sanitarie:

- con altri professionisti sanitari che si occupano del Suo trattamento o con la farmacia che Le fornisce i farmaci prescritti;
- con il Suo piano assicurativo per riscuotere i pagamenti per i servizi di assistenza sanitaria o per ottenere la pre-approvazione al Suo trattamento; e
- per svolgere la nostra attività, migliorare la Sua assistenza, formare i nostri professionisti e valutare le prestazioni degli operatori.

Talvolta potremmo condividere le Sue informazioni con i nostri collaboratori professionali, quali un servizio di fatturazione che ci assiste nelle attività aziendali. Tutti i nostri collaboratori professionali sono tenuti a tutelare la riservatezza e la sicurezza delle Sue informazioni sanitarie, esattamente come noi.

Potremmo anche utilizzare o condividere le Sue informazioni per metterci in contatto con Lei:

- in merito a indennità o servizi correlati alla salute;
- riguardo ai Suoi prossimi appuntamenti;
- per capire se abbia interesse a partecipare a progetti di ricerca;
- in relazione a raccolte di fondi per NYU Langone Health.

Lei ha il diritto di escludere le comunicazioni relative alle raccolte di fondi. Può farlo contattando il NYU Langone Development Office all'indirizzo developmentoffice@nyulangone.org, oppure telefonicamente al numero 212-404-3640 o al numero verde 1-800-422-4483.

Se non desidera ricevere avvisi sui progetti di ricerca ai quali potrebbe partecipare, può contattare research-contact-optout@nyulangone.org o il numero 1-855-777-7858.

Quando utilizziamo o condividiamo informazioni sanitarie sensibili applichiamo tutele speciali. Tra le informazioni sanitarie sensibili si annoverano informazioni correlate all'infezione da virus dell'immunodeficienza umana (human immunodeficiency virus, HIV), informazioni sulla salute mentale, informazioni sui trattamenti per abuso di alcool o sostanze stupefacenti o informazioni genetiche. Ad esempio, ai sensi della legislazione dello Stato di New York, le informazioni riservate correlate all'HIV possono essere condivise unicamente con persone autorizzate dalla

legge o a cui Lei ha consentito l'accesso firmando uno specifico modulo di autorizzazione. Se il Suo trattamento implica questo tipo di informazioni, può contattare il Responsabile per la tutela della privacy (Privacy Officer) per ulteriori chiarimenti.

Inoltre ci è consentito, e talvolta è richiesto dalla legge, condividere le Sue informazioni secondo altre modalità. Prima di poter condividere le Sue informazioni, dobbiamo soddisfare alcuni requisiti legali per le ragioni dettagliate di seguito. Alcuni esempi sono:

- Salute e sicurezza pubblica: segnalazione di malattie, nascite o decessi; segnalazione di sospetto abuso, incuria o violenza domestica; prevenzione di un grave rischio per la salute o la sicurezza pubblica; monitoraggio dei richiami di prodotto; e segnalazione delle informazioni per scopi di sicurezza e qualità
 - Ricerca: analisi dei progetti di cartella clinica approvati dal nostro Comitato etico (CE) che rappresentano un basso rischio per la Sua privacy; preparazione per uno studio di ricerca; studi che coinvolgono unicamente informazioni di persone decedute
 - Procedimenti giudiziari e amministrativi: risposta a un'ordinanza giudiziaria o amministrativa
 - Indennità per i dipendenti e altre richieste governative: udienze o liquidazione di richieste di indennità dei dipendenti; agenzie di vigilanza sanitaria per attività autorizzate dalla legge; funzioni governative speciali (esercito, sicurezza nazionale)
 - Applicazione della legge: con un funzionario delle forze dell'ordine per identificare o trovare una persona sospetta o scomparsa
 - Rispetto della legge: con il Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani (Department of Health and Human Services) per stabilire se stiamo rispettando la legge federale sulla privacy
 - Soccorsi in caso di catastrofe: condividere la Sua posizione e la posizione generale allo scopo di informare familiari, amici e agenzie a cui è consentito dalla legge prestare assistenza in situazioni di emergenza
 - Organizzazioni che gestiscono organi, tessuti, o donazioni o trapianti oculari
 - Medico legale, perito medico, o impresario di pompe funebri per le necessità correlate allo svolgimento del lavoro
- Situazione accessoria a una divulgazione o a un uso consentito: essere chiamati per nome nella sala di attesa per un appuntamento in presenza di altre persone che possono sentire. Ci adoperiamo ragionevolmente per limitare gli usi e le divulgazioni in tali situazioni accessorie

Nelle situazioni seguenti potremmo utilizzare o condividere le Sue informazioni, a meno che Lei non si opponga o qualora ci fornisca specificatamente il consenso. Se per qualche motivo non è in grado di comunicarci le Sue preferenze, ad esempio se è in stato d'incoscienza, possiamo condividere le informazioni se riteniamo ciò sia nel Suo migliore interesse.