

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.

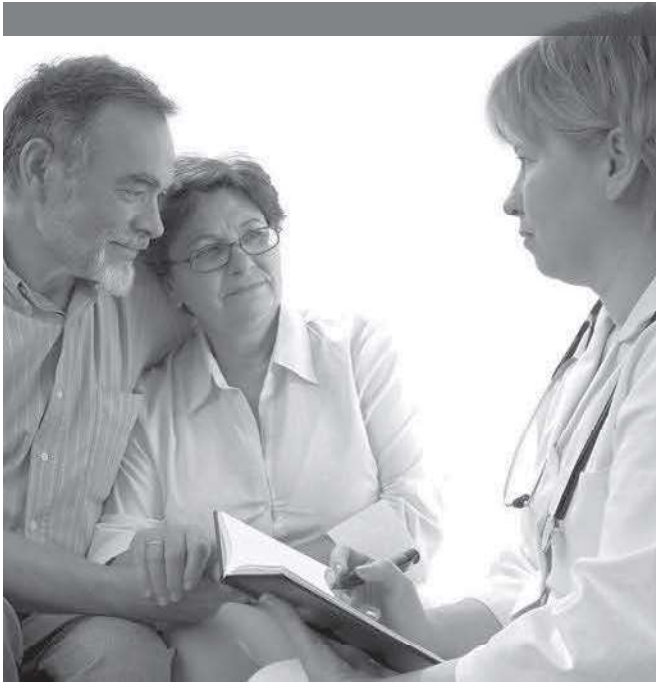
Possono inoltre essere adottate ulteriori decisioni volte a limitare la somministrazione di farmaci, cure o procedure (ad esempio, interruzione della dialisi).

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.

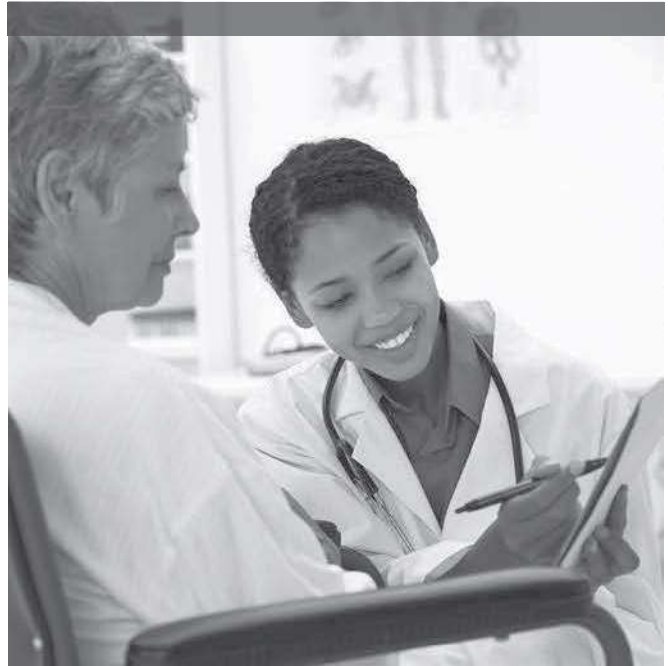
I rappresentanti esercitano sempre la propria autorità nell'assumere le decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale?

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**

- 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.

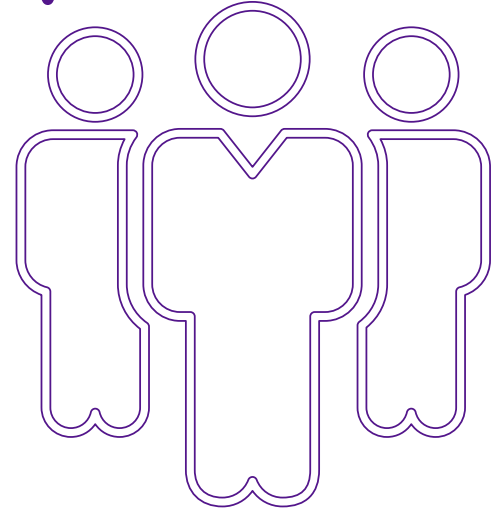
La maggior parte delle richieste di esercizio dei Suoi diritti deve essere inoltrata per iscritto al Responsabile per la tutela della privacy o all'ambulatorio medico o al reparto ospedaliero interessato. Per ulteriori informazioni o per ottenere un modulo di richiesta, contatti il Responsabile per la 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.

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 _____



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)

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