



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

OPZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA SANITARIA:

A CHI SPETTA LA SCELTA?



CONSENSO INFORMATO PER CURE MEDICHE

DELEGHE PER ASSISTENZA SANITARIA

LEGGE IN MATERIA DI DECISIONI RELATIVE ALL'ASSISTENZA SANITARIA PER

SOGGETTI AFFETTI DA FORME DI RITARDO MENTALE

TESTAMENTI BIOLOGICI

FEBBRAIO 2012



OPZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA SANITARIA: A CHI SPETTA LA SCELTA?

Indice

INTRODUZIONE.....	2
CONSENSO INFORMATO PER CURE MEDICHE.....	3
DELEGHE PER ASSISTENZA SANITARIA.....	6
ISTRUZIONI E MODULO DELEGHE PER ASSISTENZA SANITARIA.....	9
LEGGE IN MATERIA DI DECISIONI RELATIVE ALL'ASSISTENZA SANITARIA PER PERSONE AFFETTE DA FORME DI RITARDO MENTALE.....	13
LEGGE IN MATERIA DI DECISIONI RELATIVE ALL'ASSISTENZA SANITARIA: FASI NECESSARIE.....	18
ORDINE DI RIFIUTO DI INTERVENTI DI RIANIMAZIONE AL DI FUORI DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE (MODULO DNR).....	20
TESTAMENTI BIOLOGICI.....	21
GLOSSARIO.....	22
STRUTTURE PRESSO CUI OTTENERE ULTERIORI INFORMAZIONI.....	24



INTRODUZIONE

Scopo del presente opuscolo è fornirvi le informazioni necessarie sulle opzioni disponibili nello Stato di New York in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria al fine di aiutarvi a scegliere la tipologia di assistenza desiderata in caso di incapacità di decidere in maniera autonoma.

Nella prima sezione dell'opuscolo vengono descritte le circostanze in cui è necessario il consenso informato per le cure mediche, con l'indicazione delle persone che possono produrre tale consenso qualora l'interessato non sia in grado di fornire il proprio.

Nella seconda sezione viene affrontata la questione delle deleghe per assistenza sanitaria. La delega per assistenza sanitaria è un documento creato da un soggetto (il rappresentato) che nomina un'altra persona proprio fiduciario per la salute autorizzandola a prendere decisioni relative all'assistenza sanitaria nei casi in cui e qualora il rappresentato venga giudicato incapace di decidere in maniera autonoma. Subito dopo questa sezione, alle pagine 9-12, è disponibile un modulo di delega per assistenza sanitaria, unitamente alle relative istruzioni e a ulteriori informazioni tratte direttamente dal sito web del Department of Health (Ministero della Sanità) dello Stato di New York.

Il terzo argomento trattato nel presente opuscolo riguarda la legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria per soggetti affetti da forme di ritardo mentale. Con la Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria (HCDA, Health Care Decisions Act), entrata in vigore il 16 marzo 2003, i tutori di cui all'Articolo 17-A vengono espressamente autorizzati ad assumere decisioni relative all'assistenza sanitaria per conto di soggetti affetti da ritardo mentale. È la prima volta che la suddetta autorizzazione include specificamente la capacità di scegliere se rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale, qualora vengano soddisfatti determinati criteri legali. Dal 2003, la Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria è stata emendata per essere applicata ai casi in cui i tutori siano degli enti, nonché a tutori di soggetti affetti da disabilità dello sviluppo. Grazie a un emendamento successivo, l'ambito del processo decisionale relativo alla facoltà di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale è stato esteso ai familiari qualificati in base a un elenco in cui figurano in ordine di priorità, riportato nella sezione 633.10 del regolamento dell'OPWDD (New York State Office for People With Developmental Disabilities, Ufficio dello Stato di New York per persone affette da disabilità dello sviluppo). In seguito agli emendamenti più recenti, all'elenco di rappresentanti autorizzati presente nell'HCDA sono stati aggiunti il CAB (Consumer Advisory Board, Comitato consultivo utenti) di Willowbrook e l'SDMC (Surrogate Decision Making Committee, Comitato decisionale rappresentante).

La legge è stata inoltre modificata per quanto riguarda l'emissione degli ordini di rifiuto di interventi di rianimazione (DNR, Do Not Resuscitate). A partire dal 1° giugno 2010, la procedura HCDA deve essere applicata a tutte le decisioni che comportano il rifiuto o la revoca del trattamento di sostentamento vitale, inclusi gli ordini DNR. Conseguentemente a tale cambiamento, per queste decisioni esistono oggi un'unica serie di criteri clinici e un unico elenco di rappresentanti possibili. Gli ordini DNR emessi anteriormente al 1° giugno 2010 restano comunque validi.

L'ultima opzione sulle decisioni relative all'assistenza sanitaria descritta nell'opuscolo riguarda i testamenti biologici. Il testamento biologico è un documento nel quale vengono fornite istruzioni specifiche in merito alle cure mediche. Viene generalmente utilizzato per dichiarare il desiderio di rifiutare il trattamento di sostentamento vitale in determinate circostanze che potrebbero verificarsi in futuro. La funzione di tale testamento non è quella di designare un "fiduciario per la salute", né tantomeno quella di sostituire una delega per assistenza sanitaria. Viene in genere utilizzato quando un soggetto desidera rendere note le proprie volontà in merito all'assistenza sanitaria, ma non dispone di una persona che possa fungere da fiduciario per la salute.

CONSENSO INFORMATO PER CURE MEDICHE

QUALI SONO I CASI IN CUI IL CONSENSO INFORMATO RISULTA NECESSARIO?

Nel regolamento dell'OPWDD contenuto nei NYCRR (New York Codes Rules and Regulations, Norme e regolamenti dei codici dello Stato di New York) titolo 14 sezione 633.11, vengono descritte le procedure necessarie per ottenere il consenso informato per "cure mediche professionali".

L'espressione "cure mediche professionali" viene definita nella sezione 633.99 come segue:

"Qualsiasi procedura o intervento di natura diagnostica, chirurgica, odontoiatrica o medica che richiede l'utilizzo di anestetici generici o che comporta un'invasione importante dell'integrità fisica tramite incisione o provoca notevole dolore, disagio, debilitazione o richiede un periodo di recupero considerevole, oppure qualsiasi terapia o diagnosi di tipo professionale per le quali la legge prevede il consenso informato."

È necessario ricordare che il consenso informato non è richiesto per i trattamenti sanitari che non rientrano nella suddetta definizione (si tratta in genere delle cure considerate di routine o di emergenza). Tuttavia, qualora la persona o chiunque altro autorizzato a pronunciarsi a nome della stessa si opponga a cure mediche proposte che non richiedono alcun consenso informato, tali soggetti dovranno essere informati del loro diritto a ricorrere in conformità alla sezione 633.12.

COSA SUCCEDNE NEI CASI DI EMERGENZA?

Per quanto attiene alla prestazione di cure mediche di emergenza, la sezione 633.11 dispone quanto segue: "È possibile garantire servizi di natura ospedaliera, sanitaria, odontoiatrica e medica a soggetti di qualsiasi età senza bisogno del consenso informato quando, secondo il giudizio del medico, esistono le condizioni per considerare la situazione un caso di emergenza che richiede l'utilizzo immediato di pratiche mediche. In tali casi, il responsabile delle cure mediche professionali proposte può accettare l'autorizzazione del direttore esecutivo della struttura residenziale del soggetto a prestare tali cure mediche professionali."

Di conseguenza, nei casi di emergenza, la prestazione di cure mediche può essere autorizzata dal direttore del DDSO (Developmental Disabilities Services Office, Ufficio per i servizi relativi alle disabilità dello sviluppo) o dal direttore esecutivo dell'agenzia che opera nella struttura in cui risiede la persona, oppure dal soggetto designato da quest'ultima. I direttori, tuttavia, non possono fornire per i rispettivi residenti consensi informati per cure mediche professionali che non rientrano nei casi di emergenza.

Nella sezione 2504(4) della Public Health Law (Legge sulla salute pubblica) il termine "emergenza" viene definito come la condizione in cui "il soggetto necessita di cure mediche immediate per cui il tentativo di ottenere un eventuale consenso ritarderebbe la prestazione di cure aumentando i rischi correlati alla salute e alla vita del soggetto stesso."

QUALI SONO I CASI IN CUI UN SOGGETTO PUÒ FORNIRE IL PROPRIO CONSENSO?

Il consenso informato personale viene richiesto nei casi in cui il soggetto è maggiorenne e capace di comprendere le adeguate informazioni relative alle cure mediche professionali proposte.

Sarà necessario ricorrere a un rappresentante autorizzato in grado di fornire il consenso informato a nome del soggetto esclusivamente nei casi in cui il soggetto sia stato dichiarato incapace di assumere una decisione informata in merito alle cure mediche professionali proposte.

QUALI SONO I SOGGETTI CHE POSSONO FORNIRE IL CONSENSO INFORMATO PER UN MINORENNE?

Se il soggetto è minorenne, sono autorizzati a fornire il consenso i seguenti rappresentanti, nell'ordine in cui vengono elencati:

- (1) tutore legale espressamente autorizzato a fornire il consenso per l'assistenza sanitaria
- (2) coniuge attivamente coinvolto¹
- (3) genitore
- (4) fratello o sorella adulto attivamente coinvolto
- (5) familiare adulto attivamente coinvolto²
- (6) sovrintendente locale ai servizi sociali incaricato dell'affidamento della persona conformemente alla normativa sui servizi sociali o alla legge sul tribunale della famiglia (se applicabile); oppure
- (7) tribunale o comitato decisionale rappresentante (SDMC)

QUALI SONO I SOGGETTI AUTORIZZATI A FORNIRE IL CONSENSO INFORMATO PER UN ADULTO CONSIDERATO INCAPACE DI PRODURRE PERSONALMENTE IL PROPRIO?

Se il soggetto è maggiorenne, ma incapace di comprendere le adeguate informazioni relative alle cure mediche professionali proposte, è necessario ottenere il consenso informato da uno dei seguenti rappresentanti, nell'ordine in cui vengono elencati:

- (1) tutore legale espressamente autorizzato ad accettare l'assistenza sanitaria oppure fiduciario sostitutivo o fiduciario per la salute debitamente nominati dal soggetto
- (2) coniuge attivamente coinvolto
- (3) genitore attivamente coinvolto
- (4) figlio adulto attivamente coinvolto
- (5) fratello o sorella adulto attivamente coinvolto
- (6) familiare adulto attivamente coinvolto
- (7) Consumer Advisory Board (Comitato consultivo utenti) per la Classe di Willowbrook (esclusivamente per i membri della classe rappresentati); oppure
- (8) tribunale o comitato decisionale rappresentante (SDMC)

È necessario richiedere il consenso da parte dei rappresentanti presenti nei due elenchi nell'ordine in cui vengono menzionati.

COSA SUCCEDDE IN CASO DI MANCATA DISPONIBILITÀ DEL RAPPRESENTANTE AUTORIZZATO?

In caso di mancata disponibilità e volontà da parte del primo rappresentante di uno degli elenchi e nel caso in cui tale rappresentante non venga ritenuto in grado di dimostrare ragionevolmente la propria disponibilità e volontà di prendere una decisione tempestiva considerate le condizioni cliniche del soggetto, la domanda deve essere rivolta al rappresentante successivo che figura nell'elenco, nell'ordine di priorità stabilito.

COSA SUCCEDDE SE E' PRESENTE PIU' DI UN RAPPRESENTANTE ALL'INTERNO DI UNA CATEGORIA?

Qualora all'interno di una categoria nell'uno o nell'altro elenco sia presente più di una parte che ricorre alla regola del coinvolgimento attivo, il consenso deve essere richiesto in primo luogo alla parte con il livello più elevato di coinvolgimento attivo. Nel caso in cui le parti di una categoria siano attivamente coinvolte allo stesso livello, il consenso va chiesto a ciascuna di esse.

1. L'espressione "coinvolgimento attivo" è definita nel modo seguente: "Coinvolgimento significativo e in corso nella vita di una persona tale da acquisire una conoscenza sufficiente delle sue esigenze".

2. Il termine "familiare" va inteso come: "Qualsiasi parte unita da legami di sangue, vincoli matrimoniali o adozione legale".

COSA SUCCEDDE SE IL RAPPRESENTANTE AUTORIZZATO SI OPPONE ALLE CURE PROPOSTE?

In caso di opposizione alle cure proposte da parte del primo rappresentante dell'elenco ad aver manifestato ragionevolmente la propria disponibilità e volontà, il consenso non deve essere richiesto agli altri rappresentanti presenti negli elenchi. Qualora l'agenzia reputi che le cure proposte siano nel migliore interesse del soggetto, potrà essere presentata una domanda dinanzi a un giudice oppure, nel caso in cui il rappresentante non si opponga a un'azione legale dell'SDMC, dinanzi all'SDMC. Qualsiasi domanda presentata dovrà essere immediatamente notificata alla parte opponente.

COSA SUCCEDDE SE NON È POSSIBILE STABILIRE CON CHIAREZZA L'EFFETTIVA CAPACITÀ DEL SOGGETTO DI ACCONSENTIRE ALLE CURE PROPOSTE?

Qualora non sia possibile stabilire con chiarezza l'effettiva capacità del soggetto di comprendere le adeguate informazioni relative alle cure mediche professionali proposte, il direttore esecutivo di una struttura provvederà a:

- (1) redigere e inoltrare una dichiarazione insieme al Comitato decisionale rappresentante; oppure
- (2) ottenere un parere scritto indipendente sulla capacità del soggetto di comprendere le adeguate informazioni relative alle cure mediche professionali proposte e quindi esprimere o negare il consenso informato a tali cure. La consulenza potrà essere richiesta a psichiatri o psicologi dello Stato di New York in possesso di appropriata abilitazione all'esercizio della professione attualmente in corso di validità, che abbiano già curato soggetti affetti da disabilità dello sviluppo e che non risultino alle dipendenze della struttura. Una volta preso in considerazione il parere del consulente, il direttore esecutivo è tenuto a stabilire se il soggetto è effettivamente capace di comprendere le adeguate informazioni relative alle cure mediche professionali proposte e quindi di esprimere o negare il consenso informato a tali cure. Il risultato del consulto e la decisione del direttore esecutivo saranno documentati nella cartella clinica del soggetto e comunicati al soggetto stesso oppure a uno dei suoi genitori, a un altro dei suoi parenti più prossimi, a un tutore o corrispondente.





DELEGHE PER ASSISTENZA SANITARIA

COS'È UNA DELEGA PER ASSISTENZA SANITARIA?

La delega per assistenza sanitaria è un documento creato da un soggetto (il rappresentato) che nomina un'altra persona proprio fiduciario per la salute, autorizzandola a prendere decisioni relative all'assistenza sanitaria nei casi in cui e qualora il rappresentato venga giudicato incapace di decidere in maniera autonoma.

QUALI SONO I SOGGETTI CHE POSSONO PRODURRE UNA DELEGA PER ASSISTENZA SANITARIA?

Ai fini della produzione di una delega per assistenza sanitaria, non è necessario che la persona risulti capace di assumere e comprendere tutte le decisioni relative alle cure mediche che la riguardano. È sufficiente che sia consapevole di autorizzare un'altra persona (il fiduciario per la salute) a decidere per conto suo sulle questioni relative all'assistenza sanitaria qualora e nel caso in cui venga considerato incapace di assumere tali decisioni.

La dichiarazione della consapevolezza della persona deve essere documentata nella cartella clinica della stessa, preferibilmente sotto forma di valutazione o parere espresso da uno psicologo. Se è stato nominato un tutore della persona, è necessario valutare la possibilità di nominare il tutore stesso fiduciario per la salute.

Nessuno è autorizzato a produrre una delega per assistenza sanitaria per conto di un'altra persona!

QUAL È LA MODALITÀ DI PRODUZIONE DI UNA DELEGA PER ASSISTENZA SANITARIA?

La delega per assistenza sanitaria deve essere sottoscritta e datata dal soggetto alla presenza di due testimoni tenuti a firmare essi stessi la delega. Il soggetto può essere assistito nella compilazione del modulo relativo alla delega per assistenza sanitaria. La delega per assistenza sanitaria può essere firmata e datata da un'altra parte nel caso in cui la persona sia impossibilitata a farlo e incarichi la suddetta parte di procedere in tal senso alla presenza di due testimoni adulti. In questo caso, i testimoni sono altresì tenuti a firmare la delega e dichiarare che la persona è comparsa per assegnare la delega volontariamente e senza costrizioni.

La parte nominata fiduciario non può svolgere le funzioni di testimone alla sottoscrizione della delega per assistenza sanitaria.

Se la persona risiede in una struttura certificata o gestita dall'OPWDD, è necessario che almeno uno dei rappresentanti sia un soggetto che non risulti collegato alla struttura nella quale la persona risiede. È inoltre necessario che almeno un testimone sia uno psicologo clinico o un medico abilitato dallo Stato di New York che:

- (1) lavori per un DDSO; o
- (2) abbia lavorato per almeno due anni in una struttura certificata o gestita dall'OPWDD1; o
- (3) sia in possesso di una formazione specializzata e di un'esperienza biennale nell'assistenza di persone affette da disabilità dello sviluppo; o
- (4) sia in possesso di un'esperienza triennale nell'assistenza di persone affette da disabilità dello sviluppo¹.

Nella delega per assistenza sanitaria devono essere forniti elementi sufficienti a identificare il rappresentato e il fiduciario e deve essere chiaramente indicata la volontà del rappresentato di autorizzare il fiduciario a prendere decisioni relative all'assistenza sanitaria. Tale documento può essere presentato, non obbligatoriamente, utilizzando il modello della delega per assistenza sanitaria riportato al termine di questa sezione².

¹ Per figurare in queste due categorie, gli psicologi clinici devono essere in possesso dell'abilitazione dello Stato di New York.

² L'informativa relativa al Modulo di delega per assistenza sanitaria, le istruzioni e le informazioni riportate nelle pagine 10-13 del presente opuscolo, sono tratte dal sito web del Dipartimento della salute dello Stato di New York.

QUALI SONO I POTERI CONFERITI AL FIDUCIARIO PER LA SALUTE?

Il fiduciario per la salute è autorizzato ad assumere per conto del rappresentato qualsiasi tipo di decisione relativa all'assistenza sanitaria che quest'ultimo potrebbe assumere se ne fosse stato considerato capace. È possibile limitare tale potere aggiungendo esplicite restrizioni alla delega per assistenza sanitaria.

Nella delega per assistenza sanitaria il rappresentato può mettere per iscritto, dietro assistenza se necessario, le proprie volontà in merito a specifiche decisioni relative all'assistenza sanitaria. In alternativa, il rappresentato può semplicemente nominare il fiduciario per la salute e confidare nel fatto che il fiduciario prenderà tutte le decisioni relative all'assistenza sanitaria in conformità alle volontà espresse dal rappresentato o, qualora queste ultime non siano note, nel migliore interesse del rappresentato.

Nella delega il rappresentato ha la possibilità di esprimere per iscritto le proprie volontà relative all'assistenza sanitaria in merito, tra l'altro, alle seguenti tematiche:

- (1) idratazione e nutrizione artificiale;
- (2) trasfusioni di sangue;
- (3) respirazione artificiale;
- (4) medicinali antipsicotici;
- (5) interventi chirurgici;
- (6) dialisi.

L'unica eccezione al potere decisionale generale del fiduciario in merito all'assistenza sanitaria risiede nel fatto che, qualora il rappresentato non comunichi al rispettivo fiduciario le proprie volontà in merito a idratazione e nutrizione artificiale (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione), il fiduciario non sarà autorizzato ad accettare o rifiutare l'idratazione e la nutrizione per conto del rappresentato.

QUANDO DIVENTANO EFFETTIVI I POTERI DEL FIDUCIARIO PER LA SALUTE?

I soggetti capaci di intendere e volere possono produrre una delega per assistenza sanitaria in qualsiasi momento. I poteri del fiduciario per la salute diventano tuttavia effettivi nel momento in cui viene dichiarata l'incapacità del rappresentato di decidere in merito all'assistenza sanitaria.

Tale dichiarazione deve essere rilasciata dal medico curante in base a un ragionevole grado di certezza medica. La dichiarazione deve essere rilasciata in forma scritta e deve contenere il parere del medico curante in merito alla causa e alla natura dell'incapacità del rappresentato, nonché alla sua entità e alla probabile durata. È necessario che tale dichiarazione venga inclusa nella cartella clinica del rappresentato.

Per quanto riguarda la decisione di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale, il medico curante responsabile della dichiarazione di incapacità del rappresentato di decidere in merito all'assistenza sanitaria, è tenuto a chiedere il consulto di un altro medico che confermi la sua dichiarazione. Anche il risultato di tale consulto dovrà essere incluso nella cartella clinica del rappresentato.

Inoltre, qualora l'incapacità del rappresentato venga attribuita a una disabilità dello sviluppo, al fine di confermare la propria dichiarazione, il medico curante dovrà essere, o consultarsi con, uno psicologo clinico o un medico abilitato che:

- (1) lavori per un DDSO; o
- (2) abbia prestato servizio per almeno due anni in una struttura certificata o gestita dall'OPWDD; o

³ Per figurare in questa categoria, gli psicologi clinici devono essere in possesso dell'abilitazione dello Stato di New York.



- (3) sia in possesso di una formazione specializzata nelle disabilità dello sviluppo e di un'esperienza almeno biennale nell'assistenza di persone affette da disabilità dello sviluppo; o
- (4) sia in possesso di un'esperienza almeno triennale nell'assistenza a persone affette da disabilità dello sviluppo.³

La dichiarazione relativa alla capacità del rappresentato di decidere in merito all'assistenza sanitaria non può essere rilasciata da un medico che sia stato designato come fiduciario del rappresentato.

La dichiarazione relativa all'incapacità del rappresentato di decidere in merito all'assistenza sanitaria deve essere prontamente notificata alle seguenti parti:

- (1) il rappresentato, in forma orale e scritta, se ci sono segnali che indicano che il rappresentato potrebbe essere in grado di comprendere tale notifica;
- (2) il fiduciario;
- (3) il direttore del DDSO o il direttore esecutivo dell'agenzia che presta servizio nella residenza in questione, qualora il rappresentato risieda presso, o sia stato trasferito da, una struttura certificata o gestita dall'OPWDD; e
- (4) il tutore, il comitato o il singolo responsabile della custodia o della protezione del rappresentato.

Il medico curante è tenuto a confermare l'incapacità persistente del rappresentato prima di conformarsi alle decisioni assunte in materia di assistenza sanitaria dal fiduciario, diverse da quelle assunte contestualmente alla dichiarazione iniziale. È necessario che tale conferma venga rilasciata in forma scritta e inclusa nella cartella clinica del rappresentato.

Nel caso in cui il medico curante stabilisca che il rappresentato ha recuperato le sue facoltà, l'efficacia dei poteri del fiduciario verrà sospesa, per poi essere riabilitata nel caso in cui il rappresentato venga in seguito dichiarato non più in grado di assumere decisioni in merito all'assistenza sanitaria.

PUÒ QUALCUNO OPPORSI ALLA DECISIONE SULL'ASSISTENZA SANITARIA ASSUNTA DAL FIDUCIARIO?

Sì, il rappresentato. Indipendentemente dalla dichiarazione di incapacità del rappresentato di assumere decisioni in merito all'assistenza sanitaria, quando il rappresentato si oppone alla dichiarazione di incapacità o a una decisione in materia di assistenza sanitaria presa dal fiduciario, prevale la decisione o l'obiezione del rappresentato, salvo il caso in cui quest'ultimo venga dichiarato da un giudice incapace di assumere decisioni relative all'assistenza sanitaria.

ESISTONO RESTRIZIONI SUI SOGGETTI CHE POSSONO ESSERE NOMINATI FIDUCIARI PER LA SALUTE?

Sì. In linea generale, i soggetti che vivono in strutture gestite o certificate dall'OPWDD non possono nominare come loro fiduciario per la salute un membro dell'organo dirigenziale (consiglio di amministrazione), funzionario, direttore esecutivo, dipendente della struttura o medico affiliato con la stessa.

LA DELEGA PER ASSISTENZA SANITARIA RESTA COMUNQUE VALIDA IN CASO DI TRASFERIMENTO DELLA PERSONA?

Sì. Resta valida fino a quando non viene revocata dal rappresentato. Il rappresentato può revocare la delega per assistenza sanitaria mediante notifica al fiduciario o al fornitore di servizi sanitari, in forma orale o scritta, oppure mediante qualsiasi altro documento che attesti la sua volontà di revocare la delega. La delega per assistenza sanitaria viene inoltre revocata nel momento in cui il rappresentato sottoscrive una nuova delega per assistenza sanitaria.

³ Per figurare in questa categoria, gli psicologi clinici devono essere in possesso dell'abilitazione dello Stato di New York.

Delega per assistenza sanitaria

(1) Io sottoscritto _____

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 incapace, non intenzionata o non disponibile ad agire in veste di mio fiduciario per la salute, io sottoscritto 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 revochi o non stabilisca una data di scadenza o si verifichino 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 mie volontà e restrizioni, che il fiduciario conosce o che sono stabilite qui di seguito. (Se volete limitare l'autorità del vostro fiduciario nell'assunzione di decisioni in materia di assistenza sanitaria per vostro conto o se volete fornirgli specifiche istruzioni, potete esprimere qui di seguito le vostre volontà o restrizioni). Ordino al mio fiduciario per la salute di assumere decisioni in materia di assistenza sanitaria conformi alle seguenti restrizioni e/o istruzioni (se necessario, allegate pagine aggiuntive): _____

Affinché il vostro fiduciario assuma per vostro conto decisioni in materia di assistenza sanitaria in merito a idratazione e nutrizione artificiale (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione per via intravenosa), il fiduciario deve conoscere in misura ragionevole le 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 artificiale.

(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 partire dal momento della mia morte, eseguo una donazione di:
(spuntare la casella desiderata)

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, tale mancata indicazione non verrà considerata come un rifiuto della donazione e sarà dunque possibile per una persona autorizzata dalla legge 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 o fiduciari sostitutivi*).

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

Data _____ Data _____

Nome del testimone 1
(*stampatello*) _____ Nome del testimone 2
(*stampatello*) _____

Firma _____ Firma _____

Indirizzo _____ Indirizzo _____

Istruzioni modulo di delega per assistenza sanitaria

Punto (1)

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

Punto (2)

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

Punto (3)

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

Punto (4)

Se avete particolari istruzioni per il vostro fiduciario, scrivetele qui. Inoltre, se desiderate stabilire alcune restrizioni all'autorità del vostro fiduciario, potete indicarle qui oppure comunicarle al vostro fiduciario per la salute. Se non stabilite alcuna restrizione, il vostro fiduciario sarà autorizzato ad assumere le decisioni in materia di assistenza sanitaria che voi stessi avreste preso, compresa la decisione di consentire o rifiutare il trattamento di sostentamento vitale.

Se volete che il vostro fiduciario goda di un'ampia autorità, potete dare disposizioni in tal senso utilizzando questo modulo. Scrivete semplicemente quanto segue:
Ho comunicato le mie volontà al mio fiduciario per la salute e al fiduciario sostitutivo: essi sono a conoscenza delle mie volontà, anche in materia di idratazione e nutrizione artificiale.

Se volete 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 danni al cervello o malattie cerebrali che mi impedissero di riconoscere le persone o di parlare, senza alcuna speranza di miglioramento della mia condizione, 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 artificiale (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione)
- rianimazione cardiopolmonare (CPR)
- medicinali antipsicotici
- elettroshock
- antibiotici
- interventi chirurgici
- dialisi
- trapianti
- trasfusioni di sangue
- aborto
- sterilizzazione

Punto (5)

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

Punto (6)

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

Punto (7)

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

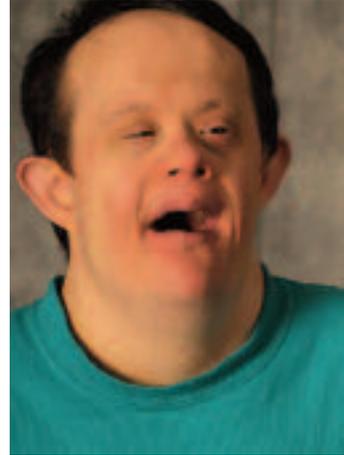
Il modulo di delega per assistenza sanitaria

Si tratta di un documento legale importante.

Prima di firmare, è necessario che siate consapevoli di quanto segue:

1. Il presente modulo conferisce alla persona che scegliete come vostro fiduciario l'autorità 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. "Assistenza sanitaria" si riferisce a qualsiasi trattamento, servizio o procedura utile alla diagnosi o alla cura della vostra condizione fisica o mentale.
2. A meno che il fiduciario non sia a conoscenza in misura ragionevole delle vostre volontà in merito a idratazione e nutrizione artificiale (somministrazione di alimenti e acqua attraverso un tubo di alimentazione o per via intravenosa), quest'ultimo non sarà autorizzato a rifiutare o consentire 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 membro della vostra famiglia 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, in una casa di cura o in un 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 come 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 esponetegli 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 come 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 volete 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 l'autorità conferita al fiduciario comunicandolo al fiduciario stesso o al fornitore di assistenza sanitaria a voce o per iscritto.
11. La nomina di un fiduciario per la salute è effettuata su base volontaria: nessuno può pretendere che lo nominiate.
12. Nel presente modulo potete indicare le vostre volontà o istruzioni in merito alla donazione di organi e/o tessuti.

LEGGE IN MATERIA DI DECISIONI RELATIVE ALL'ASSISTENZA SANITARIA PER PERSONE AFFETTE DA FORME DI RITARDO MENTALE



COS'È ESATTAMENTE LA LEGGE IN MATERIA DI DECISIONI RELATIVE ALL'ASSISTENZA SANITARIA?

È una legge entrata in vigore nel marzo 2003 con la quale i tutori di cui all'Articolo 17-A vengono espressamente autorizzati ad assumere decisioni relative all'assistenza sanitaria per conto di soggetti affetti da ritardo mentale, incluse le decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale qualora vengano soddisfatti determinati criteri legali.

In precedenza, prima che i soggetti di cui all'Articolo 17-A potessero essere nominati tutori di persone affette da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, era necessario chiedere a un medico e a uno psicologo abilitati oppure a due medici abilitati di certificare lo stato di incapacità della persona di autogestirsi o di amministrare le proprie attività in seguito a ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, nonché la permanenza o la probabile durata indefinita di tale condizione.

In virtù di tale Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria, il medico e lo psicologo o i due medici sono inoltre tenuti a stabilire se la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo sia capace o meno di assumere decisioni in materia di assistenza sanitaria. Tale capacità implica la facoltà di comprendere e valutare oggettivamente la natura e le conseguenze delle decisioni relative all'assistenza sanitaria, rischi e benefici inclusi, nonché le eventuali alternative a qualsiasi trattamento sanitario proposto, per giungere a una decisione informata.

Se non specificamente vietato da un giudice, i tutori di cui all'Articolo 17-A responsabili di persone affette da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo saranno autorizzati ad assumere tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria che tale persona avrebbe potuto prendere se non fosse stata dichiarata incapace. Tra queste figurano le decisioni di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale.

La Corte d'appello ha inoltre stabilito che le disposizioni della Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria possono essere applicate ai tutori di cui all'Articolo 17-A indipendentemente da quando sono stati nominati. Non è pertanto necessario rettificare le condizioni di tutela dei tutori nominati in precedenza per includere i poteri stabiliti dalla Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria.

QUALI SONO GLI EMENDAMENTI APPORTATI ALLA LEGGE ORIGINALE?

Ai sensi della legge originale, agli enti facenti le veci dei tutori era vietato decidere in merito al rifiuto o alla revoca del trattamento di sostentamento vitale. Tale divieto è stato tuttavia successivamente revocato, conferendo agli enti facenti le veci dei tutori gli stessi poteri degli altri tutori di cui all'Articolo 17-A.

In secondo luogo, l'applicabilità della legge originale è stata limitata ai tutori di cui all'Articolo 17-A per soggetti affetti da forme di ritardo mentale. La Legge è stata successivamente emendata per essere applicata ai soggetti affetti da disabilità dello sviluppo, che includono il ritardo mentale o comportano condizioni di analogo deterioramento delle funzioni intellettive o comportamento adattivo.

Gli emendamenti maggiormente significativi sono stati apportati nell'ambito dell'ampliamento dell'elenco di rappresentanti autorizzati ai fini del processo decisionale che riguarda il rifiuto o la revoca del trattamento di sostentamento vitale. I rappresentanti autorizzati che compongono l'attuale elenco sono i seguenti:

- (1) tutore di cui all'Articolo 17-A
- (2) coniuge attivamente coinvolto¹
- (3) genitore attivamente coinvolto
- (4) figlio adulto attivamente coinvolto

1. L'espressione "coinvolgimento attivo" è definita nel modo seguente: "Coinvolgimento significativo e in corso nella vita di una persona tale da acquisire una conoscenza sufficiente delle sue esigenze".

- (5) fratello o sorella adulto attivamente coinvolto
- (6) familiare adulto attivamente coinvolto²
- (7) Comitato consultivo utenti per la Classe di Willowbrook (solo per i membri della classe rappresentati), oppure
- (8) tribunale o comitato decisionale rappresentante (SDMC)

È necessario richiedere il consenso di un rappresentante appropriato nell'ordine stabilito.

I RAPPRESENTANTI SONO TENUTI A SEGUIRE REGOLE PARTICOLARI?

Il rappresentante è tenuto a basare qualsiasi attività di supporto e l'intero processo decisionale relativo all'assistenza sanitaria solo ed esclusivamente sull'interesse superiore della persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo e, qualora ragionevolmente note o accertabili con ragionevole diligenza, sulle volontà della persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, inclusi il credo religioso e i principi morali.

Nella valutazione dell'interesse superiore della persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo è necessario prendere in considerazione i cinque fattori seguenti:

- (1) dignità e unicità di ciascun individuo;
- (2) mantenimento, miglioramento o recupero della salute della persona;
- (3) sollievo delle sofferenze della persona mediante cure palliative (trattamenti per ridurre le sofferenze) e gestione del dolore;
- (4) natura eccezionale dell'idratazione e della nutrizione garantite artificialmente e potenziali conseguenze sulla persona; e
- (5) condizioni cliniche complessive della persona;

Le decisioni relative all'assistenza sanitaria assunte da un rappresentante non possono inoltre essere influenzate dalla presunzione che la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo non goda completamente degli stessi diritti e non abbia pienamente diritto a tutela, rispetto, assistenza medica e dignità concessi alle altre persone, né da considerazioni di natura finanziaria del rappresentante.

E PER QUANTO RIGUARDA LE DECISIONI RELATIVE AL TRATTAMENTO DI SOSTENTAMENTO VITALE?

Per quanto riguarda specificamente l'LST (life-sustaining treatment, trattamento di sostentamento vitale), il rappresentante ha l'obbligo positivo di sostenere la completa ed efficace prestazione di servizi di assistenza sanitaria, incluso il trattamento di sostentamento vitale. L'espressione "trattamento di sostentamento vitale" indica un trattamento sanitario, **comprese rianimazione cardiopolmonare, nutrizione e idratazione garantite attraverso cure mediche**, finalizzato al mantenimento delle funzioni vitali senza cui, secondo ragionevole parere medico, è possibile prevedere la morte del paziente entro un periodo di tempo relativamente breve. La rianimazione cardiopolmonare viene reputata trattamento di sostentamento vitale senza bisogno di valutazione clinica da parte di un medico curante.

Come indicato dalla dicitura in grassetto, la definizione di LST ai fini dell'HCDA è stata modificata per includere gli ordini DNR. Di conseguenza, non esiste più un procedimento distinto per ottenere un ordine DNR. Tutte le decisioni che implicano il rifiuto o la revoca dell'LST devono conformarsi al procedimento descritto nell'HCDA, di seguito sintetizzato. Alle pagine 18 e 19 del presente opuscolo è inoltre disponibile un elenco di controllo nel quale vengono indicate le fasi necessarie del procedimento.

2. Il termine "familiare" va inteso come "Qualsiasi parte unita da legami di sangue, vincoli matrimoniali o adozione legale".

QUALI SONO GLI OBBLIGHI PER UN RAPPRESENTANTE CHE DECIDE IN MERITO ALL'LS?

Se un rappresentante decide di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale (incluso l'ordine DNR) per una persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, l'incapacità della persona di assumere decisioni relative all'assistenza medica deve essere certificata dal medico curante. Il medico curante responsabile della conferma è tenuto a consultare un altro medico o uno psicologo abilitato per una ulteriore verifica dell'incapacità della persona. Il medico curante o lo psicologo o il medico consultato devono essere in possesso di una formazione specializzata o di esperienza nell'ambito della prestazione di servizi a persone affette da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo.

Il medico curante, in collaborazione con un altro medico, deve inoltre verificare in base a un ragionevole grado di certezza medica che entrambe le condizioni seguenti vengano soddisfatte:

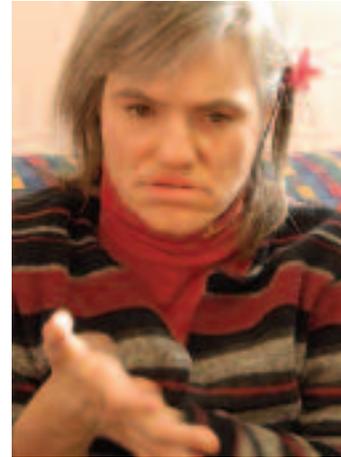
- (1) la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo presenta le seguenti condizioni cliniche:
 - (a) stadio terminale, ovvero malattie o lesioni senza possibilità di guarigione che porteranno ragionevolmente e prevedibilmente alla morte entro un anno; o
 - (b) stato di incoscienza permanente; o
 - (c) condizione clinica, diversa dal ritardo mentale o dalle disabilità dello sviluppo di tale persona, che richiede il trattamento di sostentamento vitale, è irreversibile ed è destinata a protrarsi nel tempo in maniera indefinita; e
- (2) il trattamento di sostentamento vitale potrebbe avere ripercussioni straordinarie sulla persona, alla luce di:
 - (a) condizione clinica della persona, diversa dal ritardo mentale o dalle disabilità dello sviluppo; e
 - (b) esito previsto del trattamento di sostentamento vitale, indipendentemente dal ritardo mentale o dalle disabilità dello sviluppo della persona.

In caso venga deciso di rifiutare o revocare l'idratazione o la nutrizione artificiale, è necessario soddisfare uno dei seguenti fattori aggiuntivi:

- (1) non esistono speranze ragionevoli di mantenere in vita la persona; oppure
- (2) l'idratazione o la nutrizione artificiale comporta ripercussioni straordinarie.

Il rappresentante ha la possibilità di esprimere la decisione di rifiutare o revocare il trattamento di sostentamento vitale sia in forma orale che scritta. In caso di forma orale, la decisione deve essere comunicata a due persone maggiorenni (almeno 18 anni d'età), di cui almeno una risulti essere il medico curante della persona. In caso di forma scritta, il documento deve essere datato e sottoscritto alla presenza di un testimone maggiorenne (almeno 18 anni d'età), che è inoltre tenuto a firmare la decisione, e infine presentato al medico curante.

Il medico curante è tenuto a emettere un ordine in conformità alla decisione del rappresentante, notificandolo ai membri del personale responsabili, oppure ad opporsi prontamente alla decisione del rappresentante.



QUALI SOGGETTI VENGONO INFORMATI IN MERITO ALLE DECISIONI RIGUARDANTI IL TRATTAMENTO DI SOSTENTAMENTO VITALE?

La legge prevede che, almeno 48 ore prima dell'attuazione di una decisione di revoca del trattamento di sostentamento vitale o comunque nel più breve tempo possibile prima dell'attuazione di una decisione di rifiuto del trattamento di sostentamento vitale, il medico curante informi i soggetti seguenti:

- (1) la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, a meno che il medico curante non stabilisca per iscritto, dopo aver consultato un altro medico o psicologo abilitato che, con un ragionevole grado di certezza medica, la persona subirebbe un danneggiamento immediato e grave in seguito a tale comunicazione.
- (2) se la persona si trova o è stata trasferita da una struttura residenziale gestita o certificata dall'OPWDD, il direttore esecutivo dell'agenzia che provvede alla struttura e l'MHLS (Mental Hygiene Legal Service, Servizio giuridico di igiene mentale).
- (3) se la persona non si trova o non è stata trasferita da una tale struttura, il Commissario dell'OPWDD o un suo soggetto designato¹.

CHI PUÒ AVANZARE OBIEZIONI IN MERITO ALLE DECISIONI DI UN TUTORE O DI UN FAMILIARE QUALIFICATO RIGUARDANTI IL TRATTAMENTO DI SOSTENTAMENTO VITALE?

La legge definisce sette categorie di persone che possono opporsi alla decisione di un rappresentante di rifiutare o rinunciare al trattamento di sostentamento vitale:

- (1) la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo per conto della quale è stata assunta la decisione²;
- (2) un genitore o un fratello/sorella in età adulta convivente o che abbia mantenuto contatti significativi e continuativi con la persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo;
- (3) il medico curante;
- (4) ogni altro medico che fornisca servizi alla persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo;
- (5) il Direttore esecutivo dell'agenzia che gestisce la struttura presso la quale risiede la persona;
- (6) l'MHLS se la persona si trova o è stata trasferita da una struttura residenziale certificata o gestita dall'OPWDD;
- (7) il Commissario dell'OPWDD oppure un suo soggetto designato, se la persona non si trova o non è stata trasferita da una struttura residenziale certificata o gestita dall'OPWDD.

Una qualsiasi delle parti sopraelencate può opporsi in forma orale o scritta.

L'obiezione sollevata da una qualsiasi delle parti elencate comporterà la sospensione della decisione del rappresentante, in attesa di revisione giudiziaria, a meno che tale sospensione non rischi di comportare il decesso della persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo. Se la decisione del rappresentante viene sospesa a seguito di una contestazione, la parte opponente è tenuta a darne notifica al rappresentante e alle altre parti che potrebbero opporsi a tale decisione.

¹ Conformemente al regolamento dell'OPWDD, sezione 633.10(a)(7)(iii), il Commissario ha designato i direttori del DDSO a ricevere tali comunicazioni.

² Benché le leggi non indichino come aiutare una persona che desideri sollevare un'obiezione, la nostra opinione è che la persona può comunicare a chiunque l'obiezione e che l'altra persona dovrebbe aiutarla a comunicare l'obiezione al medico curante, al tutore o al familiare qualificato, oltre che ad altri soggetti.

QUALI SONO GLI OBBLIGHI DEI FORNITORI DI ASSISTENZA SANITARIA?

Il fornitore di assistenza sanitaria è tenuto a conformarsi alle decisioni in materia di assistenza sanitaria prese in buona fede e ai sensi della legge dal rappresentante esattamente come se le decisioni fossero state assunte dalla persona affetta da ritardo mentale o disabilità dello sviluppo, se ne avesse avuto la capacità.

Un ospedale privato, tuttavia, non sarebbe tenuto a rispettare una decisione in contrasto con una politica scritta adottata ufficialmente dall'ospedale stesso, fondata espressamente su convinzioni religiose o sincere convinzioni morali su cui si basano i principi operativi dell'ospedale.

PER I TUTORI E I FAMILIARI QUALIFICATI È PREVISTA L'IMMUNITÀ?

Sì. I responsabili non possono essere oggetto di sanzioni penali o civili fintanto che assumono decisioni in materia di assistenza sanitaria ragionevolmente e in buona fede così come prevede la legge.

HCDA – fasi necessarie

Le decisioni sanitarie che implicano il rifiuto o la revoca del trattamento di sostentamento vitale (LST) per soggetti affetti da disabilità dello sviluppo dichiarati incapaci e sprovvisti di delega per assistenza sanitaria devono essere conformi al procedimento descritto nella Legge in materia di decisioni relative all'assistenza sanitaria per persone affette da ritardo mentale (HCDA) [SCPA, Surrogate's Court Procedure Act, Legge in materia di procedimenti giudiziari per rappresentanti) § 1750-b (4)]. A partire dal 1° giugno 2010, è compresa l'emissione di ordini DNR. In questo documento vengono descritte le fasi necessarie per conformarsi all'HCDA. È necessario che la documentazione relativa ad ogni fase venga inclusa nella cartella clinica del soggetto.

Fase 1–Identificazione di un appropriato rappresentante di cui all'Articolo 1750-b dagli elenchi stilati per priorità.

- (1) tutore di cui all'Articolo 17-A
- (2) coniuge attivamente coinvolto
- (3) genitore attivamente coinvolto
- (4) figlio adulto attivamente coinvolto
- (5) fratello o sorella adulto attivamente coinvolto/a
- (6) familiare adulto attivamente coinvolto
- (7) Comitato consultivo utenti per la Classe di Willowbrook (massima rappresentanza)
- (8) Comitato decisionale rappresentante (MHL, Mental Hygiene Law, Legge in materia di igiene mentale, Articolo 80)

Fase 2–Possibilità per i rappresentanti di cui all'Articolo 1750-b di comunicare la decisione di rifiutare o revocare l'LST, a voce o per iscritto.

Nota: Nella decisione va chiaramente specificato il tipo di LST da rifiutare o revocare.

Decisione comunicata a voce (al medico curante e ad altro soggetto maggiorenne).

Decisione redatta in forma scritta (deve essere datata, firmata dal rappresentante e da 1 testimone e presentata al medico curante).

Fase 3–Conferma dell'incapacità del soggetto di assumere decisioni relative all'assistenza sanitaria.

La dichiarazione rilasciata dal medico curante deve contenere il parere del medico stesso in merito alla causa e alla natura dell'incapacità della persona, nonché alla sua entità e probabile durata. Il medico curante o il medico consultato o lo psicologo abilitato devono: (a) lavorare per un DDSO; oppure (b) lavorare da almeno 2 anni presso una struttura o un programma gestito, abilitato o autorizzato dall'OPWDD; oppure (c) aver ricevuto l'approvazione da parte del commissario dell'OPWDD in quanto in possesso di una formazione specializzata o di un'esperienza triennale nella prestazione di assistenza a soggetti affetti da disabilità dello sviluppo.

Fase 4– Determinazione dei criteri clinici necessari.

È necessario che due medici stabiliscano in base a un ragionevole grado di certezza medica che entrambe le condizioni seguenti vengano soddisfatte:

- (1) il soggetto presenta una delle seguenti condizioni cliniche:
 - (a) stadio terminale; o
 - (b) stato di incoscienza permanente; o
 - (c) condizione clinica, diversa da disabilità dello sviluppo che richiede il trattamento di sostentamento vitale, irreversibile e destinata a protrarsi nel tempo in maniera indefinita;

E

- (2) l'LST potrebbe avere ripercussioni straordinarie sulla persona, alla luce di:
 - (a) condizione clinica della persona diversa da disabilità dello sviluppo e
 - (b) esito previsto dell'LST, indipendentemente dalla disabilità dello sviluppo della persona.

Nel caso in cui il rappresentante di cui all'Articolo 1750-b chieda di rifiutare o revocare l'idratazione o la nutrizione artificiale, è inoltre necessario che uno dei seguenti criteri venga soddisfatto:

- (a) non esistono speranze ragionevoli di mantenere in vita la persona; oppure
- (b) l'idratazione o la nutrizione artificiale comporta ripercussioni straordinarie.

Fase 5 – Comunicazioni.

Almeno 48 ore prima dell'attuazione di una decisione di revoca del trattamento di sostentamento vitale, o nel più breve tempo possibile prima dell'attuazione di una decisione di rifiuto del trattamento di sostentamento vitale, il medico curante deve informare le seguenti parti:

- il soggetto affetto da disabilità dello sviluppo, a meno che non si applichi un'eccezione terapeutica,
- se la persona si trova o è stata trasferita da una struttura residenziale dell'OPWDD, il direttore della struttura e l'MHLS,
- se la persona non si trova o non è stata trasferita da una struttura residenziale dell'OPWDD, il direttore del DDSO locale.

Fase 6 - Obiezioni

(1) Se non si ricevono obiezioni oppure se tutte parti informate hanno risposto di non avere obiezioni, la decisione del rappresentante sarà messa in atto.

(2) In caso di obiezione (orale o scritta) la decisione del rappresentante sarà sospesa e:

- (a) mediazione della controversia – può essere chiesta dalla parte contraria o dal rappresentante (diverso dall'SDMC). Non si tratta di una mediazione vincolante. Le relative comunicazioni spettano alla parte richiedente la mediazione. Se l'obiezione è ritirata, sarà messa in atto la decisione del rappresentante.
- (b) riesame del tribunale– può essere chiesto da: rappresentante; medico curante; direttore della struttura residenziale; persona designata o Commissario dell'OPWDD o MHLS. Spetta al tribunale stabilire se la decisione del rappresentante debba essere attuata o meno.

Stato di New York Department of Health (Dipartimento della salute)

Ordine di rifiuto di interventi di rianimazione al di fuori delle strutture ospedaliere (Ordine DNR)

Nome della persona _____

Data di nascita ____/____/____

Non rianimare la persona sopra specificata.

Firma del medico _____

Nome in stampatello _____

Numero licenza _____

Data ____/____/____

È responsabilità del medico stabilire almeno ogni 90 giorni se il presente ordine continua ad essere adeguato e annotarlo nella cartella clinica della persona. NON è necessario emettere un nuovo modulo: il presente ordine è considerato legalmente valido a meno che non sia nota la sua revoca. Il presente ordine rimane valido e deve essere rispettato, anche se non è stato oggetto di revisione entro il periodo di 90 giorni.

TESTAMENTI BIOLOGICI

COS'È UN TESTAMENTO BIOLOGICO?

Il testamento biologico è un documento nel quale vengono fornite istruzioni specifiche in merito alle cure mediche. Viene generalmente utilizzato per dichiarare il desiderio di rifiutare il trattamento di sostentamento vitale in determinate circostanze che potrebbero verificarsi in futuro. La funzione di tale testamento non è quella di designare un "fiduciario per la salute", né tantomeno quella di sostituire una delega per assistenza sanitaria. Viene in genere utilizzato quando un soggetto desidera rendere note le proprie volontà in merito all'assistenza sanitaria, ma non dispone di una persona che possa fungere da fiduciario per la salute.

Al contrario, la delega per assistenza sanitaria consente alla persona di scegliere qualcuno di cui si fida affinché assuma per suo conto decisioni in materia di trattamenti sanitari. A differenza del testamento biologico, la delega per assistenza sanitaria non pretende che la persona conosca in anticipo tutti i tipi di decisioni che possono presentarsi in futuro. Invece, il fiduciario per la salute è in grado di interpretare le volontà della persona man mano che le situazioni cliniche cambiano, e può assumere decisioni che la persona potrebbe non aver saputo di dover prendere. Tuttavia, la persona può inserire istruzioni nella delega per assistenza sanitaria, se lo desidera. La delega per assistenza sanitaria è utile sia in caso di decisioni inerenti la somministrazione di un trattamento sia nell'eventualità di decidere se interrompere un trattamento. Se una persona, oltre ad avere un testamento biologico, ha anche una delega per assistenza sanitaria, il testamento biologico può fornire istruzioni al fiduciario per la salute e guidarlo nelle decisioni da prendere.





GLOSSARIO

Fiduciario, assistenza sanitaria. Un adulto a cui viene delegata l'autorità di prendere decisioni in materia di assistenza sanitaria in base ad una delega per assistenza sanitaria debitamente sottoscritta.

Tutore in base all'Articolo 17-A. Un tutore nominato conformemente all'Articolo 17-A della SCPA (Surrogate's Court Procedure Act, Legge in materia di procedimenti giudiziari per rappresentanti). Mentre la sezione 1750 della SCPA ha come oggetto la tutela delle persone affette da ritardo mentale, la sezione 1750-a riguarda la tutela delle persone affette da altre disabilità dello sviluppo. Conformemente a dette sezioni il tribunale del Rappresentante può nominare un tutore della persona, dei beni oppure sia della persona sia dei beni. Se si richiede la tutela al fine di ottenere l'autorità di prendere decisioni in materia sanitaria per conto della persona, è necessaria la tutela della persona. I genitori hanno il diritto primario di essere nominati tutori dei propri figli. Al di fuori dei genitori, nessuno ha la priorità ai sensi dell'Articolo 17-A in merito alla nomina a tutore. Il tutore può essere un fratello o una sorella, un altro parente, un amico o un ente qualificato (ente tutelante).

Disponibilità ragionevole. Il medico curante o altri soggetti possono rivolgersi ad un rappresentante da contattare con diligenza entro un tempo ragionevole per ottenere il consenso informato ai fini della sezione 633.11 oppure una decisione DNR conformemente alla sezione 633.18.

CAB (Consumer Advisory Board, Comitato consultivo utenti). Comitato composto da sette membri istituito sulla base dei requisiti della sentenza "Willowbrook Consent Judgment".

Capacità La capacità di comprendere appieno e valutare la natura e le conseguenze del trattamento medico professionale e degli ordini DNR, compresi i benefici, i rischi significativi e le alternative a detto trattamento così da essere in grado di prendere una decisione in merito in maniera consapevole e volontaria. La decisione di una persona in merito alla proposta di trattamento medico professionale o di ordine DNR non rappresenta di per se stessa la base esclusiva per determinarne la capacità.

Assistenza, sanitaria. Qualsiasi trattamento, servizio o procedimento mirato a diagnosticare o curare le condizioni fisiche o mentali di un individuo.

DDSO. Il Developmental Disabilities Service Office (Ufficio di assistenza per persone affette da disabilità dello sviluppo) è l'unità amministrativa locale dell'OPWDD. L'organo dirigenziale di un DDSO è l'amministrazione della sede centrale dell'OPWDD. Il direttore del DDSO è il suo direttore esecutivo.

Decisione, assistenza sanitaria. Qualsiasi decisione ad autorizzare o rifiutare l'autorizzazione all'assistenza sanitaria.

Decisione, capacità in materia di assistenza sanitaria. La capacità di comprendere e valutare la natura e le conseguenze delle decisioni relative all'assistenza sanitaria, inclusi i benefici, i rischi e le alternative a qualsiasi proposta di trattamento sanitario per giungere a una decisione informata.

Coinvolgimento, attivo. Coinvolgimento significativo e in corso nella vita di una persona tale da acquisire una conoscenza sufficiente delle esigenze della persona stessa.

Familiare. Qualsiasi parte unita da legami di sangue, vincoli matrimoniali o adozione legale.

MHLS (Mental Hygiene Legal Service, Servizio legale per l'igiene mentale). Agenzia della Divisione di appello della Corte suprema statale che fornisce servizi legali, consulenze e assistenza alle persone con disabilità dello sviluppo conformemente all'Articolo 47 della Mental Hygiene Law (Legge sull'igiene mentale).

Ordine di rifiuto di interventi di rianimazione (Do Not Resuscitate Order, DNR). Istruzioni a non praticare la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco o respiratorio. Dette istruzioni possono riferirsi agli interventi di rianimazione cardiopolmonare oppure possono essere limitate, a secondo dell'ambito di applicazione del consenso.

Ordine di rifiuto di interventi di rianimazione al di fuori delle strutture ospedaliere (Non-Hospital DNR Order). Istruzioni di rifiuto di interventi di rianimazione per persone che non risiedono presso un centro di sviluppo sociale oppure istruzioni per persone che risiedono all'interno di un centro di sviluppo sociale, ospedale, centro psichiatrico o struttura di assistenza residenziale da applicare unicamente quando la persona avrà lasciato la struttura in questione.

Medico, curante. In relazione ai DNR, alle deleghe per assistenza sanitaria o al Health Care Decisions Act (Legge in materia di decisioni di assistenza sanitaria), il medico scelto o assegnato a una persona all'interno di un centro di sviluppo sociale, ospedale, centro psichiatrico, struttura di assistenza residenziale o altre strutture certificate o gestite dall'OPWDD con la responsabilità principale per il trattamento e la cura di detta persona. Nel caso in cui tale responsabilità sia condivisa tra più di un medico, ciascun medico può fungere da medico curante, sempre nel rispetto delle presenti sezioni.

Rappresentato. Ai fini delle deleghe per assistenza sanitaria, una persona che ha sottoscritto una delega per assistenza sanitaria.

Deleghe, assistenza sanitaria. Documento che delega l'autorità a prendere decisioni in materia di assistenza sanitaria sottoscritto conformemente ai requisiti applicabili.

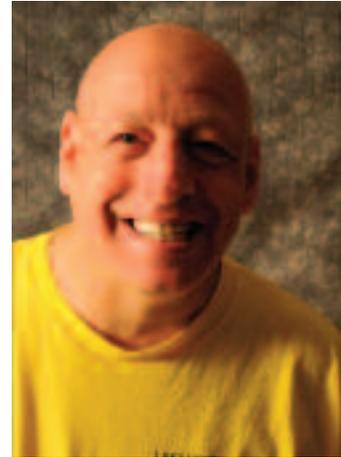
Rianimazione, ordine di non rianimare (DNR). Istruzioni a non praticare la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco o respiratorio. Dette istruzioni possono riferirsi agli interventi di rianimazione cardiopolmonare oppure possono essere limitate, a seconda dell'ambito di applicazione del consenso.

Rianimazione, cardiopolmonare (CPR). Qualsiasi intervento atto a ripristinare le funzioni polmonari o cardiache in caso di arresto cardiaco o respiratorio quali compressione manuale del torace, respirazione bocca a bocca, intubazione, iniezione diretta di farmaci, medicinali intravenosi, defibrillazione elettrica e massaggio cardiaco a torace aperto. Ai fini dei DNR la rianimazione cardiopolmonare comprenderà anche il trasferimento di una persona presso un'altra struttura, se con l'unico scopo di fornire la rianimazione cardiopolmonare. La rianimazione cardiopolmonare non comprenderà interventi per il miglioramento delle funzioni polmonari e cardiache in assenza di arresto.

Rappresentante. Ai fini delle sezioni 633.11 e 633.18, una parte nominata affinché agisca al posto di una persona destinataria dei servizi conformemente alle disposizioni dei relativi regolamenti.

Cure, capacità di comprendere le comunicazioni del caso in merito al trattamento medico professionale proposto. La capacità di comprendere appieno e valutare la natura e le conseguenze delle cure mediche professionali, compresi i benefici, i rischi significativi e le alternative a detto trattamento così da essere in grado di prendere una decisione in merito in maniera consapevole e volontaria. La decisione di una persona in merito alla proposta di trattamento medico professionale non rappresenta di per se stessa la base esclusiva per determinarne la capacità.

Cure, mediche professionali. Qualsiasi procedura o intervento di natura diagnostica, chirurgica, odontoiatrica o medica che richiede l'utilizzo di anestetici generici o che comporta un'invasione importante dell'integrità fisica tramite incisione o provoca notevole dolore, disagio, debilitazione o richiede un periodo di recupero considerevole, oppure qualsiasi terapia o diagnosi di tipo professionale per le quali la legge prevede il consenso informato.



STRUTTURE PRESSO CUI OTTENERE ULTERIORI INFORMAZIONI

1) OPWDD - NYS Office For People With Developmental Disabilities (Ufficio dello Stato di New York per persone affette da disabilità dello sviluppo)

44 Holland Avenue
Albany, New York 12229
www.opwdd.ny.gov

2) NYS Commission on Quality of Care and Advocacy for Persons with Disabilities (Commissione sulla qualità delle cure e Gruppo di sostegno per persone affette da disabilità dello Stato di New York (CQC))

a) CQC Legal Services Bureau (Ufficio servizi legali)

401 State Street
Schenectady, New York 12305
518-388-1270
www.cqc.ny.gov/homepage.htm

b) CQC Surrogate Decision-Making Committee (Comitato decisionale rappresentante)

401 State Street
Schenectady, New York 12305
518-388-2820
www.cqc.ny.gov/sdmc.htm

3) NYS Department of Health www.health.ny.gov (Dipartimento della salute dello Stato di New York)

Si consiglia alle persone affette da disabilità dello sviluppo in cerca di ulteriori informazioni sulle presenti problematiche di rivolgersi a:

- a) i rispettivi coordinatori dei servizi;
- b) l'associazione locale di autopromozione; o
- c) un difensore civico locale



Per ulteriori informazioni consultare il sito web dell'OPWDD:

www.opwdd.ny.gov

Publicato dall'Ufficio comunicazioni dell'OPWDD dello Stato di New York
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733
TTY: (866) 933-4889