

Guida all'assistenza in case di cura



DOMANDE FREQUENTI DEI RESIDENTI E DELLE FAMIGLIE



DIPARTIMENTO DI SALUTE PUBBLICA DEL MASSACHUSETTS

Informazioni su questa guida



Nel momento in cui lei e la sua famiglia entrate a far parte della comunità di una casa di cura, molto probabilmente avrete svariate domande: da come gestire le routine quotidiane a come continuare a seguire interessi e attività di tutta una vita. D'ora in avanti potrebbero presentarsi problemi talvolta difficili da prevedere e da affrontare per i residenti, le famiglie e il personale della casa di cura. Lo scopo di questa brochure è fornire informazioni, consigli e risorse per rispondere ad alcune di queste domande. È stata redatta dal dipartimento di salute pubblica del Massachusetts (Department of Public Health, DPH) in collaborazione con l'ufficio esecutivo dei servizi per gli anziani del Massachusetts (Massachusetts Executive Office of Elder Affairs), l'associazione per l'assistenza agli anziani del Massachusetts (Massachusetts Senior Care Association), l'organizzazione Leading Age Massachusetts, oltre a sostenitori dei diritti dei residenti delle case di cura e legislatori.

Nella brochure, il termine “famiglia” si riferisce a componenti del nucleo familiare, persone di fiducia e/o rappresentanti legali.

Domande frequenti



A chi mi devo rivolgere in caso di domande o dubbi sulla mia assistenza?

Se ha dubbi sull'assistenza prestata a lei o a un suo familiare, per prima cosa si rivolga direttamente al **personale della casa di cura**. Scelga un membro del personale di cui si fida particolarmente e con cui si sente a suo agio di parlare, come un'infermiera di turno o un assistente sociale.

Può anche segnalare domande o dubbi all'**amministratore della struttura, al direttore infermieristico, al direttore sanitario o al suo medico curante**. La brochure riporta un elenco di contatti della casa di cura.

Presso molte case di cura la prassi prevede incontri con i residenti e le loro famiglie poco dopo la loro ammissione, in modo che possano più facilmente raccogliere domande e dubbi dopo aver avuto il tempo di adattarsi al nuovo ambiente. Inoltre, i residenti e le loro famiglie sono invitati a partecipare a regolari **incontri sulla pianificazione dell'assistenza** con il personale ogni 3-4 mesi. È comunque possibile richiedere un incontro in qualsiasi momento.

Nel caso in cui, dopo aver parlato con il personale della casa di cura, le domande o i dubbi non siano stati risolti in modo soddisfacente, può rivolgersi al **mediatore** assegnato alla casa di cura dall'ufficio esecutivo dei servizi per gli anziani del Massachusetts. Il mediatore, che generalmente è un volontario, aiuta a risolvere i problemi sorti tra le case di cura, i residenti e le loro famiglie. La brochure riporta il nome e il numero telefonico del mediatore della casa di cura.

Infine, per qualsiasi problema può rivolgersi al **Dipartimento di salute pubblica del Massachusetts**, che

Domande frequenti

controlla la qualità e la sicurezza dell'assistenza nelle case di cura. Chiami il DPH al numero 1-800-462-5540, operativo 24 ore su 24, 7 giorni su 7.



Chi può ricevere informazioni e prendere decisioni sul mio conto?

Mentre è ospite nella casa di cura, lei è responsabile della sua assistenza, a meno che un medico o un tribunale abbia determinato che lei non è in grado di prendere o comunicare decisioni in merito alla sua salute. Possono essere coinvolti familiari o amici soltanto se lei accetta che possano ricevere informazioni mediche riservate e partecipare agli incontri di pianificazione dell'assistenza.



E se non fossi in grado di prendere decisioni da solo?

Se lei non è in grado da solo di prendere o comunicare decisioni in merito alla sua salute, qualcun altro dovrà rendersi disponibile a prendere decisioni per suo conto, pur coinvolgendola quanto più possibile.

Come residente di una casa di cura, è molto importante che compili un documento legale chiamato "direttiva di delega" (*health care proxy*). In questo documento nominerà qualcuno che conosce e di cui si fida (come un familiare o un amico) a prendere decisioni in materia di salute in sua vece, nel caso in cui lei non sia in grado di farlo. Questo responsabile delle decisioni si chiama "persona di fiducia o fiduciario". In determinate condizioni di salute, lei potrebbe essere in grado di prendere decisioni in alcuni momenti ma non in altri. Purché sia in grado di prendere decisioni in merito alla salute e di comunicarle, rimane responsabile della sua assistenza. Se il suo medico o infermiere di pratica avanzata

Domande frequenti

determina che lei non è in grado di prendere decisioni in merito alla sua salute o di comunicarle, sarà il fiduciario da lei designato ad agire per suo conto.

La invitiamo inoltre a procurarsi un documento legale chiamato "dichiarazione anticipata di trattamento" per rendere note ai familiari e alla casa di cura le sue preferenze relative alle cure di fine vita. Il pacchetto informativo ricevuto all'accettazione include informazioni sulla dichiarazione anticipata di trattamento. Le consigliamo di discutere questo documento con il suo medico, infermiere di pratica avanzata o assistente sociale.



Quando io o la mia famiglia saremo informati di eventuali modifiche della mia assistenza o del mio stato di salute?

I residenti o le famiglie devono essere immediatamente informati nei seguenti casi:

- si verifica un incidente che causa ferite che potrebbero richiedere l'intervento medico;
- subentra un cambiamento significativo dello stato fisico, mentale o psicosociale del residente; oppure
- occorre modificare radicalmente la terapia e i farmaci.

Nel caso in cui sia stata compilata la direttiva di delega, sarà contattato per primo il soggetto scelto come persona di fiducia. Negli altri casi, i residenti o le famiglie generalmente scelgono un componente della famiglia che riceverà tali informazioni.

Domande frequenti



E se devo essere trasferito in ospedale?

Nel caso in cui le sue condizioni di salute non possano essere gestite nella casa di cura, potrebbe essere necessario il ricovero in ospedale. In queste circostanze, la casa di cura informerà lei e la sua famiglia che si consiglia l'assistenza in ospedale, discutendo eventuali alternative al ricovero e all'occorrenza organizzando il trasporto in ambulanza all'ospedale. In situazioni di emergenza, i familiari potrebbero essere informati dopo il suo trasferimento in ospedale.

Quando occorrono cure in ospedale, esistono regole sulla durata del mantenimento del posto letto presso la casa di cura durante il ricovero. Il contratto di accettazione della casa di cura contiene informazioni sulle regole di mantenimento del posto letto. Se ha domande su tali regole, può rivolgersi all'assistente sociale presso la casa di cura.



E se la casa di cura decidesse di trasferirmi in un altro reparto o in un'altra struttura?

In determinate circostanze, la casa di cura potrebbe trasferire un residente in un'altra stanza o in un altro reparto per rispondere meglio alle sue esigenze in termini di salute o sicurezza. La casa di cura è tenuta a parlare di questa decisione con lei o un suo familiare in anticipo, a meno che la situazione ponga un rischio immediato di salute o sicurezza.

A volte potrebbe essere necessario trasferire il residente in un'altra struttura oppure dimmetterlo dalla struttura attuale. I motivi ammessi dalle leggi statali e federali per il trasferimento o la dimissione sono i seguenti:

- le esigenze sanitarie del residente non possono essere soddisfatte presso la struttura;

Domande frequenti

- il residente non necessita più di assistenza presso la casa di cura;
- il residente mette in pericolo la salute o la sicurezza degli altri;
- i pagamenti non sono pervenuti dopo un preavviso adeguato e ragionevole;
- la casa di cura chiude.

In ogni caso, la casa di cura è tenuta a informarla per iscritto almeno 30 giorni prima del trasferimento proposto, tranne quando la sua permanenza presso la casa di cura dura meno di 30 giorni. La comunicazione scritta deve specificare:

- i motivi del trasferimento
- la data di decorrenza del trasferimento
- la struttura dove si sarà trasferiti
- come contestare il trasferimento presso gli enti governativi
- nome, indirizzo, numero telefonico dell'ufficio locale di servizi legali

Se presenta ricorso, deve farlo entro 30 giorni dal ricevimento della comunicazione scritta.



E se desiderassi un nuovo compagno di stanza?

Le case di cura fanno il possibile per abbinare al meglio i compagni di stanza. Tuttavia, se non è soddisfatto del suo compagno di stanza, la invitiamo a informare immediatamente il personale della casa di cura. A meno che la struttura sia al completo, spesso è possibile soddisfare le richieste di spostamento dei residenti. Se invece è la casa di cura a cambiare un compagno di stanza, le disposizioni del procuratore generale richiedono un preavviso di 48 ore, fatta eccezione per le situazioni di emergenza.

Domande frequenti



E se avessi domande sui farmaci (compresi quelli antipsicotici), per esempio: Perché devo prendere questo farmaco? Quali sono i sintomi che il farmaco dovrebbe migliorare? Quali sono i possibili effetti collaterali?*

Fatta eccezione per le emergenze, i farmaci vengono somministrati soltanto con il suo consenso oppure quello della sua persona di fiducia o rappresentante legale. Può chiedere informazioni sui farmaci al medico, all'infermiere o all'infermiere di pratica avanzata. Se utilizzati correttamente, i farmaci possono contribuire a favorire il benessere del residente. Viceversa, un uso inadeguato dei farmaci può pregiudicare la salute del residente.

Alcuni esperti raccomandano di seguire approcci non farmacologici prima di considerare l'uso di farmaci antipsicotici. È importante sapere che i residenti hanno sempre il diritto di rifiutare i farmaci antipsicotici o altre terapie.

Se le viene chiesto di approvare la terapia per lei o un componente della famiglia con un farmaco antipsicotico, le suggeriamo di porre al medico, all'infermiere o all'infermiere di pratica avanzata domande del tipo:

- L'equipe medica ha provato a identificare le cause del comportamento del residente prima di raccomandare l'utilizzo di farmaci per risolverlo?
- L'equipe medica ha provato a seguire approcci non farmacologici prima di provare questo farmaco (per esempio cambiando gli orari del sonno, i pasti, le attività e l'interazione del personale con il residente)?
- Come sarà monitorato questo farmaco e, se possibile, ridotto?

*Fonte: www.nhqualitycampaign.org/files/AntipsychotFctsheetFINAL%20508%20Compliant%2003.18.13.pdf

Domande frequenti



E se avessi difficoltà a mangiare o bere?

La casa di cura aiuta i residenti che hanno difficoltà a mangiare e bere, per esempio tramite infermieri ausiliari o terapisti del linguaggio e occupazionali o mediante la dotazione di speciali dispositivi o strumenti di ausilio.



A chi devo rivolgermi per la fisioterapia?

La fisioterapia viene fornita su richiesta del medico quando si ritiene che possa migliorare il suo stato di salute. Se al momento non riceve servizi di fisioterapia ma crede che potrebbero giovarle, si rivolga all'infermiere o all'assistente sociale. Se non necessita di servizi di fisioterapia, potrebbero essere disponibili altre opzioni, come un programma di cammino, per aiutarla a mantenersi in salute.



Come posso tenere sotto controllo i miei effetti personali?

Si rivolga all'infermiere o all'assistente sociale che la aiuterà a trovare i suoi effetti personali. Potrebbe anche chiedere al personale di rivolgersi agli addetti alla lavanderia riguardo agli indumenti che non riesce a trovare. Inoltre ha diritto a conservare i suoi oggetti di valore in un luogo sicuro e riservato.

Domande frequenti



Chi ha il permesso di visionare i miei documenti medici?

I suoi documenti medici possono essere esaminati da lei o dal suo rappresentante legale (o persona di fiducia, se applicabile). Su richiesta verbale o scritta, generalmente il permesso viene accordato entro 24 ore.

Tutti questi sono buoni argomenti da discutere durante l'incontro con il personale della casa di cura. Inoltre le agenzie e le organizzazioni elencate in fondo alla brochure possono aiutarla a consultare le normative statali e federali pertinenti legate alle domande che desidera porre.

Tutte le normative statali e federali per le case di cura sono elencate al seguente indirizzo:
www.mass.gov/dph/dhcq

Per ulteriori informazioni chiami la divisione qualità dell'assistenza sanitaria del dipartimento di salute pubblica al numero **617-753-8100**.

Di seguito sono riportati i documenti e le normative che dovrebbe conoscere in quanto residente o familiare di un residente in una casa di cura. Se non ha già ricevuto questo materiale, ne chiedi una copia alla casa di cura, oppure si rivolga a una delle agenzie o organizzazioni elencate in fondo alla brochure.

❑ **Contratto di accettazione**

Le case di cura chiedono ai consumatori di firmare un contratto di accettazione che definisce i diritti e le responsabilità della casa di cura, del residente e della sua famiglia. Trattandosi di un documento legale, i consumatori sono invitati a sottoporre il documento alla revisione di un rappresentante legale prima di firmarlo.

❑ **Brochure sui diritti dei residenti**

Questa brochure, disponibile tramite il dipartimento di salute pubblica, riassume i diritti dei residenti in case di cura. Le case di cura sono tenute a tutelare e promuovere i diritti di tutti i residenti. La versione aggiornata della brochure è disponibile qui: www.mass.gov/eohhs/docs/dph/quality/hcq-circular-letters/dhcq-nursing-home-brochure.pdf

❑ **Norme del procuratore generale sulla tutela dei consumatori**

Queste norme, che le saranno consegnate all'accettazione, tutelano i consumatori delineando i requisiti statali in materia di attività o pratiche sleali o ingannevoli, accesso non discriminatorio ad assistenza sanitaria di qualità, contratti di accettazione, costi, privacy e altri diritti personali, fondi ed effetti personali, trattamento medico e relative informazioni, dimissioni e trasferimenti.

❑ **Diritti del consiglio di famiglia**

Il consiglio di famiglia è gestito da familiari, amici o rappresentanti e sostenitori prescelti per tutti i residenti in una casa di cura. La struttura deve considerare i pareri e agire in base alle rimostranze e alle raccomandazioni del consiglio in merito alle decisioni politiche e operative proposte che

incidono sull'assistenza sanitaria e la qualità di vita dei residenti. Le norme federali e statali sostengono consigli di famiglia indipendenti; all'accettazione il residente dovrebbe ricevere un avviso sul diritto dei suoi familiari (o rappresentanti) a formare un consiglio di famiglia. Se esiste un consiglio di famiglia indipendente, all'accettazione riceverà anche i recapiti, nonché informazioni su giorno, ora e luogo degli incontri. Se non esiste un consiglio, il mediatore della casa di cura o i sostenitori della riforma delle case di cura dello stato del Massachusetts la aiuteranno a formare un consiglio di famiglia indipendente.

□ Diritti di visita

La casa di cura è responsabile della tutela e della promozione del diritto dei residenti di ricevere visite e incontrare persone 24 ore su 24. Il residente ha inoltre il diritto di negare o ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento. I parenti stretti, il proprio medico e alcuni funzionari non sono soggetti a limiti degli orari di visita o ad altre restrizioni non imposte dal residente, a meno che ciò sia necessario per tutelare la sicurezza dei residenti. Un soggetto o un rappresentante di un'agenzia che le fornisce servizi sanitari, sociali, legali o di altro tipo deve disporre di "accesso ragionevole", il che significa che la casa di cura potrebbe stabilire delle linee guida riguardo le circostanze della visita, per esempio il luogo. Tutti gli altri individui sono soggetti a "restrizioni ragionevoli" imposte dalla struttura per tutelare la sicurezza di tutti gli altri residenti nella struttura. Se le restrizioni sono imposte dalla struttura, il residente e il visitatore devono essere informati dei motivi e di quale modifica sia necessaria per eliminare le restrizioni. Se ritiene che la casa di cura abbia violato i suoi diritti di accesso o di visita, si rivolga al mediatore o al DPH.

□ Accertamenti medici

Le norme federali e statali richiedono che le strutture di assistenza a lungo termine forniscano a tutti i residenti le cure e i servizi necessari per raggiungere o mantenere il massimo livello di benessere fisico, mentale e psicosociale. Il dipartimento di salute pubblica ha redatto delle linee guida cliniche per gli accertamenti medici preventivi per i residenti delle strutture

di assistenza a lungo termine. Queste linee guida comprendono, tra l'altro: esami obiettivi, servizi dentistici preventivi, ricostruttivi e d'urgenza, screening oncologici (compreso il cavo orale), valutazioni dell'udito e della vista e vaccinazioni. L'elenco completo delle linee guida per la tutela della salute nelle strutture di assistenza a lungo termine è reperibile al seguente indirizzo: www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dph/programs/hcq/health-care-quality/healthcare-quality/health-care-facilities/long-term-care-facilities/long-term-care-facilities-circular-letters.html (vedere la circolare n. 11-01-543 e gli allegati). Se un residente non è in grado di sostenere le spese dei servizi dentistici necessari, la struttura lo assisterà a trovare fonti di finanziamento alternative o servizi di cure dentistiche alternative.

□ Direttiva di delega

Tutti i residenti della casa di cura sono invitati a compilare la direttiva di delega per identificare una persona (come un parente o un amico) che possa agire per loro conto nel caso in cui non siano più in grado di prendere o comunicare decisioni in merito alla loro salute. La casa di cura può fornire una copia del modulo e istruzioni sulla sua compilazione. È importante che il residente consegni una copia del modulo compilato alla casa di cura.

□ Dichiarazione anticipata di trattamento

Tutti i residenti sono invitati a compilare una dichiarazione anticipata di trattamento per documentare le proprie preferenze relative alle cure di fine vita in caso di malattia in fase terminale e incapacità di comunicare. Per ulteriori informazioni e per ottenere una copia della dichiarazione anticipata di trattamento per il Massachusetts, visitare il sito web Caring Connections dell'Organizzazione nazionale di assistenza ai malati terminali e cure palliative (National Hospice and Palliative Care Organization): www.caringinfo.org. È importante consegnare una copia della dichiarazione anticipata di trattamento compilata alla casa di cura.

□ Norme sulla privacy

La normativa federale sulla privacy HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) tutela la privacy e la riservatezza dei dati medici personali. In genere alle case di cura è vietato condividere dati medici personali, se non per fornire trattamento e servizi di assistenza sanitaria, fatturare e riscuotere il pagamento dalle assicurazioni sanitarie o per migliorare la qualità o addestrare il personale. Per ulteriori informazioni sulla normativa HIPAA, visitare il sito web sulla privacy dei dati medici del Dipartimento della sanità e dei servizi umani (Department of Health and Human Services): www.hhs.gov/ocr/privacy.

Risorse

Le informazioni riportate in questa brochure hanno scopo puramente informativo e non costituiscono parere legale.

**Dipartimento di salute pubblica del Massachusetts
(Massachusetts Department of Public Health)**
Divisione qualità dell'assistenza sanitaria (Division of Health Care Quality)
99 Chauncy Street • Boston, MA 02111
617-753-8000 o 1-800-462-5540
www.mass.gov/dph

**Associazione per l'assistenza agli
anziani del Massachusetts
(Massachusetts Senior Care Association)**
2310 Washington Street
Suite 300
Newton Lower Falls, MA 02462
617-558-0202 o 1-800-CARE-FOR
www.maseniorcare.org

**Ufficio esecutivo dei servizi per gli anziani
del Massachusetts
(MA Executive Office of Elder Affairs)**
**Programma mediatore assistenza a lungo
termine
(Long Term Care Ombudsman Program)**
One Ashburton Place • Boston, MA 02108
617-727-7750 o 1-800-243-4636
www.mass.gov/elders

Leading Age Massachusetts
246 Walnut Street
Suite 203
Newton, MA 02460
617-244-2999
www.leadingagemass.org

**Ufficio esecutivo del Massachusetts della
sanità e dei servizi umani
(MA Executive Office of
Health and Human Services)**
**Divisione assistenza medica
(Division of Medical Assistance)**
One Ashburton Place, 11° piano • Boston, MA 02108
617-573-1770
www.mass.gov/masshealth

**Ufficio del procuratore generale
(Office of the Attorney General)**
**Divisione protezione consumatori
(Consumer Protection Division)**
One Ashburton Place • Boston, MA 02108
617-727-2200
www.mass.gov/ago

**Sostenitori della riforma delle case di
cura dello stato del Massachusetts
(Massachusetts Advocates for
Nursing Home Reform)**
PO Box 560224 • Medford, MA 02156
1-800-988-4450
www.manhr.org

