

Consideraciones para la Tutela y Toma de Decisiones Médicas



Con agradecimiento especial a Barbara Jackins, Esq. por su revisión de, y contribuciones a, este guía.

INTRODUCCION

La crianza de niño/as es un proceso de toda la vida, y particularmente para los padres de niño/as con enfermedades serias, donde la edad cronológica del niño/a puede que no corresponda a su etapa de desarrollo. Mientras su niño/a es menor de edad, usted puede tomar todas las decisiones médicas por ello/as por el simple hecho de ser su padre. Pero cuando su niño/a llega a su mayoría de edad (los 18 años en muchos estados), el estatus legal de ello/as cambia, y ahora se presume que tienen la capacidad de tomar todas las decisiones importantes por su cuenta, no importa cual sea su discapacidad. Esto puede causar muchos problemas para los padres y las otras personas que les están cuidando. Sin embargo, muchos de estos problemas pueden ser evitados si usted va a la corte y pide ser su tutor legal. Tener la tutela le permite a usted tomar las decisiones médicas por su hijo/a y proporcionar acceso continuo al cuidado y apoyo médico.

Sin la tutela, puede que sea difícil conseguir atención médica para su hijo/a cuando la necesite. La razón por esto es la responsabilidad. Los doctores y otros proveedores de servicios médicos tienen que estar seguros de que su paciente entienda el cuidado que está recibiendo. Si un tratamiento o procedimiento médico es considerado riesgoso o complejo, su hijo/a tiene que ser capaz de entender los riesgos del procedimiento, y mostrar que los entienden. No importa si usted, el padre, entiende y acepta los riesgos. Si algo sale mal y su hijo/a no ha dado su consentimiento informado, el proveedor del servicio médico podría ser encontrado responsable. Algunas veces los procedimientos médicos tienen que ser deferidos mientras los padres van a la corte para obtener la tutela.

Hasta el conseguir la información médica de su hijo/a veces puede ser problemático cuando son adultos. Bajo las leyes de privacidad médica (HIPAA), los proveedores de servicios de salud se supone que no pueden divulgar la información médica de un paciente sin su consentimiento. Si su hijo/a no tiene la capacidad de otorgar consentimiento, se supone que su información médica no se puede compartir. Algunas compañías de seguros de salud rehusan proveer información a padres de adultos jóvenes - aún cuando los padres son los que están proveyendo el seguro. Todo esto puede hacer difícil, si no imposible, manejar el cuidado de su niño/a.

Para evitar estos problemas, es crítico que usted tome los pasos para ser designado el tutor legal de su hijo/a antes de que lleguen a ser adultos.

La red de Padres Valientes (CPN) le alienta a que consulte con expertos sobre cualquier pregunta que tenga del proceso, las leyes de su estado, y sus opciones de tutela y sustitución.



Que es la tutela legal?

La tutela es un proceso en la corte. Cada estado tiene sus propias leyes de tutela, formularios y procedimientos. Cada estado le va a requerir que muestre que su hijo/a está "incapacitado", e incapaz de tomar decisiones importantes independientemente. Antes de que ponga a su hijo/a bajo tutela, el juez considerará la condición médica, habilidades cognitivas, y habilidades funcionales de su hijo/a y el daño que podría ocurrir si no se nombra un tutor. El resultado final de la tutela es que usted, u otra persona que nombre el juez, pueda tomar las decisiones por su hijo/a y hablar por parte de ellos en todas las cuestiones importantes.

Los padres a veces se sienten confusos o defensivos con el concepto de tutela. Usted ha dedicado su vida a cuidar a su niño/a. El proceso puede que se sienta que es invasivo, inconsiderado e injusto. Usted puede que sienta que sus decisiones o intenciones para con su hijo/a están siendo juzgados o cuestionados. Sin embargo, ayuda el tener en mente que este proceso existe por una razón muy buena - para proteger a adultos con necesidades significantes que no pueden abogar o hablar por si mismos, especialmente en una situación clínica. Estas leyes existen para proteger a todos los individuos, independientemente de si tienen o no el beneficio de familias que los quieren con un record demostrado de proveer un buen cuidado y toma de decisiones.

Además de permitirle a usted dirigir el cuidado médico de su hijo/a, ser el tutor tiene otros beneficios. Usted podrá decidir donde le colocarían para su educación, obtener beneficios públicos para el/ella, y abogar por ello/as. Cuando es necesario tomar una decisión importante, nadie puede hablar con su hijo/a y obtener su consentimiento para algo que puede que no entiendan completamente. Todo el mundo tiene que hablar con usted para pedir el permiso.

Abogando por su hijo/a



Puede que su hijo/a nunca haya desarrollado la capacidad de expresar preferencias específicas, sea verbalmente o mediante el uso de un dispositivo de comunicación asistida, todo niño/a tiene alguna capacidad de comunicar sus deseos y necesidades. Niños/as que son complejos del punto de vista médico dependen de que las otras personas comprendan sus señales no verbales o expresiones que indican su preferencia. Miembros de la familia es probable que estén en la mejor posición para interpretar y responder a estas interacciones sutiles, pero significativas. Por lo tanto, lo más probable es que usted le ha demostrado a otros, incluyendo al equipo a cargo de su niño/a la capacidad de tomar decisiones apropiadas en parte de y con el mejor interés de su hijo/a.

El ser otorgado/a la tutela es una continuación de lo que ya se ha establecido: que usted está en la mejor posición para entender, interpretar e indicar claramente las necesidades de su hijo/a adulto/a. Usted puede abogar como corresponde.

Obtener la tutela legal requiere un proceso, ordenado por la corte, para determinar quien debería ser el/la que toma las decisiones. Puede que los padres sientan que esto es un cambio abrupto y rápido, el ser abruptamente sacado de ser el "intermediario y encargado" en el cuidado de su niño/a. Impacta hasta las cosas más pequeñas, tales como hacer citas, acceder los expedientes y hablar con el equipo a cargo de su hijo/a. Es crítico usted se anticipe a este cambio y tome los pasos para la tutela antes de que su hijo/a sea mayor de edad para que pueda garantizar la continuidad del cuidado y acceso sin interrupción a sus apoyos médicos. ●

(continuado)

Quien debería ser el/la tutor/a?

Una de las tareas más importantes es determinar quienes serían los tutores legales más apropiados. Debería el tutor ser uno o ambos padres, un hermano, un miembro de la familia u otro adulto, o alguna combinación? La tutela también puede ser llevada a cabo por profesionales como un servicio para aquellos con opciones limitadas. Basada en la dinámica y circunstancias de la familia, la decisión será diferente y no hay una decisión correcta o incorrecta.

Considere las ventajas y desventajas de todos los escenarios, y solicite consejos de personas de su confianza. Mantenga en mente que decisiones por el tutor/a pueden afectar beneficios y programas que apoyen (y el financiamiento) del cuidado del niño/a adulto/a por ejemplo, en la mayoría de los estados, un tutor legal no puede también ser un cuidador pagado. Asegúrese entender esas limitaciones antes de tomar la decisión sobre la tutela.



Algunas preguntas para tener en mente

- Considere la dinámica de la familia: Los padres están divorciados? Como ayudaría o impediría esto al cuidado? Hay un hermano/a que parece estar particularmente interesado/a en la función de tutor/a?
- Cuales son los planes a corto y largo plazo para la vivienda y el cuidar al individuo/a? El cuidado, lo proporcionará la familia u otros/as? Como podría impactar la tutela esos arreglos?
- Quien es él/la más capacitada para asumir la responsabilidad de la tutela? Entienden y pueden llevar a cabo la visión a largo plazo y los objetivos del cuidado?

Como el cuidado paliativo puede ayudar

Según ocurre la transición a mayoría de edad, usted puede que esté pensando más sobre el futuro de su hijo/a y su mayoría de edad de una manera nueva. Ciertos hitos de independencia puede que se hayan sentido estar fuera del alcance de su hijo/a por mucha de su vida. Usted puede que ya lleve años viviendo con el duelo anticipado y preparándose mentalmente para el final de la vida de su hijo/a - pero ahora necesita mudar su forma de pensar para responder a las necesidades de su hijo/a como un adulto/a.

Puede que empiece a sentirse diferente el cuidar a **un niño/a adulto**, del punto de vista de la logística, físicamente y emocionalmente. Puede ser abrumador y desafiante, el enfrentarse a todos los cambios según su hijo/a pasa del mundo pediátrico al adulto, requiriendo que usted aprenda nuevos sistemas y encuentre

(continuado)

nuevos apoyos. Esencialmente esta es una transición para todos los miembros de la familia. Acceso a servicios, preguntas acerca de quien cuidará a su hijo/a adulto según usted (y ellos) envejecen, consideración de opciones residenciales con apoyo, y la creación de una mayoría de edad segura y con propósito pueden todos ser explorado en este proceso.

Usted se merece y obtendrá beneficios de tener orientación y apoyo mientras se encarga con la tutela. Un trabajador/a social con experiencia en cuidado paliativo o un equipo de sub-especialistas le puede ayudar a manejar los detalles e identificar y explorar cualquier sentimiento que puede que sienta. Pedir consejos de otros padres y ser parte de una experiencia compartida puede que también sean útiles.

Recursos adicionales

Más sobre este tema lo puede encontrar:

- Mire los videos, ***When it's a Long, Indefinite Timeline***
<https://courageousparentsnetwork.org/video-library/when-its-a-long-indefinite-timeline>
- Chequee el blog, ***A Blessing and a Burden***
<https://courageousparentsnetwork.org/blog/a-blessing-and-a-burden>
- Lea la Guía de la Red de Padres Valientes, ***Planning the Transition From Pediatric to Adult Providers for the Fully Dependent Child***
<https://courageousparentsnetwork.org/guides/planning-transition-from-pediatric-to-adult-providers-for-the-fully-dependent-child>

Convirtiéndose en el tutor legal de su hijo/a

El proceso de planificación para la tutela puede ser iniciado por la escuela de su hijo/a, proveedores médicos, o por usted, el padre. Debería comenzarse al su hijo/a estar a mediados de sus años de teenager, y la preparación para radicar pidiendo la tutela idealmente debería llevarse a cabo el año antes a que lleguen a la mayoría de edad. (18 en la mayoría de los estados). En general los padres (peticionarios) estarán a la merced del calendario de la corte, y a veces el proceso puede ser extremadamente lento. Mientras más pronto comience, se va a sentir menos apurado y vulnerable por el calendario con las fechas críticas.

● **Obteniendo información y apoyo**

Trabajadores sociales le pueden ayudar a determinar los requisitos para la tutela y prestar apoyo. Algunos estados puede que ofrezcan un equipo de transición a través de un programa de salud pública, o su hospital pediátrico puede que tenga un programa de transición. Información sobre las fechas para la transición

(continuado)

y guías para la tutela también están disponibles ampliamente en el internet, pero asegúrese de verificar los requisitos para su estado de residencia, porque cada estado tiene sus propias leyes y procedimientos. Busque en su área local si hay seminarios sobre la tutela y planificación legal, los cuales muchas veces son ofrecidos gratis por abogados y organizaciones que abogan por ayuda especial.

● **Obteniendo ayuda legal**

Se recomienda generalmente que consiga un abogado para que le asista, si tiene los recursos. Pregúntele a otros padres quienes ellos recomiendan. La experiencia es importante también. Asegúrese de que la persona tiene varios años de experiencia representando padres en temas de tutela. Si no tiene los recursos para contratar un abogado, puede que usted pueda manejar el proceso por su cuenta, aprovechando los recursos que hay vía online y la experiencia de padres que lo han hecho antes que usted. Algunos padres obtienen asistencia de agencias públicas, aunque esto depende de que su hijo sea considerado que cualifica para recibir apoyo por la agencia. La mayoría de los estados tienen organizaciones de voluntarios que proporcionan ayuda legal gratuita a aquellos que cualifican basado en sus ingresos.

● **Obteniendo documentación**

Antes de que comience el proceso legal, necesitará documentación de la incapacidad de su hijo/a en una forma que la corte acepte. De nuevo, debe verificar los requerimientos de su estado. Por ejemplo, algunos estados requieren que un psicólogo, un trabajador social y un médico todos los tres lo firmen. El equipo médico de su hijo puede que le pueda proporcionar la documentación que va a necesitar, o si ellos no pueden, usted puede pedir una evaluación por uno o más profesionales independientes.

Cuido en el fin-de-vida

En algunos estados, usted no podrá firmar ordenes del fin-de-vida para su hijo/a, aún si es su tutor legal. Esto quiere decir que debe obtener autoridad especial para poner una orden de No Resucitar (DNR) u Orden Médica de Tratamiento para Sostener la Vida (MOLST). Es desconcertante tener que regresar a la corte durante este tiempo tan difícil. Aunque no hay nada que pueda hacer, ayuda el prepararse emocionalmente.

(continuado)



CONCLUSION

Un proceso que requiere planificación y paciencia

Según su hijo/a transiciona de la niñez a la mayoría de edad, ellos , y usted, van a experimentar una amplia gama de cambios - físicos, emocionales y prácticos. Nadie puede predecir lo que otra persona es probable que sienta, pero muchos de los aspectos del día-a-día de la transición si pueden predecir y enfrentados. Mientras más usted sepa y planifique para ello, más fácil va a ser la transición.

Glosario

TERMINO	DEFINICION
Persona Incapacitada	Un individuo que tiene una condición médica clínicamente diagnosticada que resulta en una inhabilidad de poder recibir y evaluar información o tomar o comunicar decisiones.
Tutela	Tutela quiere decir obtener la autoridad legal para hacer decisiones por otra persona. Un "tutor/a" (o tutela) es la persona nombrada por la corte para hacer decisiones por otra persona. A la persona sobre la cual se otorga la tutela (niño/a o adulto) se le refiere como la "persona protegida".
Estándar para nombrar tutela	El individuo tiene una condición médica clínicamente diagnosticada que resulta en una inhabilidad de poder recibir y evaluar información o tomar o comunicar decisiones a tal grado que el individuo no tiene capacidad para cumplir con los requerimientos esenciales para su salud física, seguridad, o cuidado propio, aún teniendo la asistencia tecnológica apropiada. Opciones menos retringentes, como toma de decisiones con apoyo, no son suficientes.
Tutor/a o Tutela	Un individuo, u organización, nombrado por la corte para tomar algunas o todas las decisiones personales y médicas para una persona incapacitada, solo como ordenado por la corte.

Para más información

Aquí hay unos cuantas páginas web con artículos que pueden ser de ayuda.

- <https://gottransition.org/six-core-elements/implementation.cfm>
- <https://futureplanning.thearc.org>
- <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505020302754?fbclid=IwAR1oje8x7EdmB10YyEjR6evxNI57dNH40DGazLqGrrBuJV1Dkpckd0DUTc>