

Considerações para a Tutela e Tomada de Decisão Médica



Com um agradecimento especial a Barbara Jackson, Advogada, por sua revisão e contribuições para este guia.



Introdução

A parentalidade é um processo ao longo da vida, em particular para os pais de crianças com doenças graves, em que a idade cronológica da criança pode não corresponder ao seu estágio de desenvolvimento. Enquanto o(a) menor sob sua responsabilidade for menor, você pode tomar todas as decisões médicas por ele(a) pelo simples fato de ser o pai/mãe dele(a). Mas quando o(a) menor sob sua responsabilidade atinge a idade adulta (18 anos de idade na maioria dos estados), seu status legal muda e ele(a) agora é considerado capaz de tomar todas as decisões importantes por conta própria, independentemente de sua deficiência. Isso pode criar muitos problemas para os pais e outras pessoas que cuidam deles. Entretanto, muitos desses problemas podem ser evitados se você for ao tribunal para se tornar o responsável legal do(a) menor sob sua responsabilidade. Ter tutela permite que você tome decisões médicas pelo(a) menor sob sua responsabilidade e forneça acesso ininterrupto a cuidados médicos e apoios.

Sem a tutela, pode ser difícil obter atendimento médico para o(a) menor sob sua responsabilidade quando adulto(a) precisar. O motivo tem a ver com implicações legais. Médicos e outros profissionais da saúde devem se certificar de que seus pacientes entendam o cuidado que estão recebendo. Se um tratamento ou procedimento for considerado de risco ou complexo, o(a) menor sob sua responsabilidade deve ser capaz de entender os riscos do procedimento e demonstrar que entende. Não faz diferença se você, o pai/mãe, entende os riscos e os aceita. Se algo der errado e o(a) menor sob sua responsabilidade não tiver fornecido o termo de consentimento livre e esclarecido, o profissional de saúde pode ser responsabilizado. Às vezes, os procedimentos médicos precisam ser adiados enquanto os pais vão a tribunal para obter a tutela.

Até mesmo obter as informações médicas do seu filho pode ser problemático quando ele for adulto. De acordo com as leis de privacidade médica (HIPAA), os profissionais de saúde não devem divulgar informações médicas de um paciente sem consentimento. Se o(a) menor sob sua responsabilidade não tiver a capacidade de dar consentimento, as informações de saúde dele(a) não devem ser compartilhadas. Algumas companhias de seguros médicos se recusam a fornecer informações aos pais de jovens adultos – mesmo que os pais sejam quem forneça o seguro. Todos esses fatores podem dificultar, se não impossibilitar, o gerenciamento dos cuidados médicos do(a) menor sob sua responsabilidade.

Para evitar esses problemas, é fundamental que você tome medidas para se tornar o responsável legal do(a) menor sob sua responsabilidade antes que ele atinja a idade adulta.

A Courageous Parents Network incentiva você a consultar especialistas sobre qualquer dúvida que você tenha sobre o processo, as leis de seu estado e suas opções de tutela e guarda.



O que é tutela jurídica?

A tutela é um processo judicial. Cada estado tem suas próprias leis de tutela, formulários e procedimentos. Todos os estados exigirão que você mostre que o(a) menor sob sua responsabilidade está "incapacitado" e é incapaz de tomar decisões importantes de forma independente. Antes de colocar o(a) menor sob sua responsabilidade, o juiz considerará a condição médica do(a) menor sob sua responsabilidade, as habilidades cognitivas, as habilidades funcionais e os danos que podem resultar se um responsável não for nomeado. O resultado final da tutela é que você ou outra pessoa indicada pelo juiz poderá tomar decisões pelo(a) menor sob sua responsabilidade e falar em seu nome em todos os assuntos importantes.

Os pais às vezes sentem-se confusos ou até na defesa a respeito do conceito de tutela. Você tem dedicado sua vida a cuidar de seu/sua filho(a). O processo pode parecer invasivo, sem consideração e injusta. Você pode sentir que suas escolhas ou intenções em relação a ele/ela estão sendo julgadas ou questionadas. É útil ter em mente, no entanto, que esse processo existe por uma boa razão – proteger adultos com necessidades significativas que não podem advogar ou falar por si mesmos, especialmente em um ambiente clínico. Essas leis existem para proteger todos os indivíduos, independentemente de terem ou não o benefício de famílias amáveis com um registro demonstrado de bom cuidado e tomada de decisões.

Além de permitir que você oriente os cuidados médicos do(a) menor sob sua responsabilidade, a tutela tem outros benefícios. Você poderá decidir o tipo de educação do(a) menor sob sua responsabilidade, obter benefícios públicos em seu nome e advogar por ele(a). Quando uma decisão importante precisar ser tomada, ninguém pode conversar com o(a) menor sob sua responsabilidade e obter o consentimento dele(a) para algo que o(a) menor sob sua responsabilidade possa não entender completamente. Todos precisam procurar você para obter permissão.

Advogando por seu filho (a)



Embora o(a) menor sob sua responsabilidade possa nunca ter desenvolvido a capacidade de expressar preferências específicas, seja verbalmente ou com o uso de um dispositivo de comunicação assistido, todas as crianças têm alguma capacidade de comunicar seus vontades e necessidades. Crianças com complexidade médica frequentemente dependentes de outras pessoas para entender sinais ou expressões não verbais que demonstrem suas preferências. Os membros da família provavelmente estão na melhor posição para interpretar e responder a essas interações sutis, mas significativas. Portanto, você provavelmente demonstrou a outras pessoas, incluindo a equipe de cuidados do(a) menor sob sua responsabilidade, a capacidade de tomar decisões apropriadas em nome e no melhor interesse do(a) menor sob sua responsabilidade.

A concessão da tutela é uma continuação do que já foi estabelecido: que você está na melhor posição para entender, interpretar e declarar com clareza as necessidades adultas de seu filho. Você pode advogar de acordo.

A tutela legal requer um processo judicial para determinar quem deve ser o tomador de decisões. Isso pode parecer uma mudança súbita e rápida para os pais, que serão abruptamente removidos como o representante para o "intermediário e gerente" dos cuidados do(a) menor sob sua responsabilidade. Isso afeta até as coisas mais simples, como marcar consultas, acessar registros e falar com a equipe de cuidados do(a) menor sob sua responsabilidade. É fundamental que você se antecipe a essa mudança e tomar medidas em relação à tutela antes que o(a) menor sob sua responsabilidade atinja a idade adulta, para que você possa garantir a continuidade dos cuidados e o acesso ininterrupto aos suportes médicos do(a) menor sob sua responsabilidade. ●

Quem deve ser o tutor?

Uma das tarefas mais importantes é determinar quem serão os responsáveis legais mais adequados. O responsável deve ser um ou ambos os pais, um irmão, um membro da família ou outro adulto, ou alguma combinação. A tutela também pode ser oferecida por profissionais como um serviço para aqueles com opções limitadas. Essa decisão parecerá diferente com base na dinâmica familiar e nas circunstâncias, e não há decisão certa ou errada.

Considere as vantagens e desvantagens de todos os cenários e procure aconselhamento de fontes confiáveis. Tenha em mente que as decisões de tutela podem afetar benefícios e programas que ajudarão a apoiar (e financiar) o cuidado do filho adulto por exemplo, na maioria dos estados, um tutor legal também não pode ser um cuidador remunerado. Certifique-se de entender essas limitações antes de tomar uma decisão sobre a tutela.



Algumas questões a serem consideradas

- Considere a dinâmica familiar: Os pais são separados? Como isso ajuda ou dificulta o cuidado? Há algum irmão que pareça particularmente interessado nessa função de tutela?
- Quais são os planos de curto e longo prazo para moradia e cuidados para o indivíduo? Os cuidados serão prestados pela família ou por outros? Como a tutela pode impactar esses arranjos?
- Quem é mais capaz de assumir a responsabilidade da tutela? Eles entendem e podem colocar em prática a visão de longo prazo e os objetivos do tratamento?

Como os cuidados paliativos podem ajudar

À medida que a transição para a idade adulta ocorre, você pode estar pensando mais sobre o futuro do(a) menor sob sua responsabilidade e a fase adulta de novas maneiras. Alguns marcos da dependência podem ter parecido fora do alcance durante grande parte da vida do(a) menor sob sua responsabilidade. Você já pode ter passado anos vivendo com o sofrimento antecipado e se preparando mentalmente para o fim da vida do(a) menor sob sua responsabilidade – mas agora você precisa fazer uma mudança mental para atender às necessidades dele(a) como um adulto.

Pode começar a ser diferente cuidar de um filho adulto, tanto logística, física e emocionalmente. Pode ser assustador e avassalador lidar com todas as mudanças que ocorrem à medida que o(a) menor sob sua responsabilidade se transita do mundo pediátrico para o adulto, exigindo que você aprenda novos sistemas e encontrar novos suportes.

Em resumo, essa é uma transição para todos os membros da família. O acesso a serviços, as perguntas sobre quem cuidará do seu filho adulto à medida que você (e ele) envelhecer, a consideração de opções domiciliares de apoio e a criação de uma idade adulta segura e intencional podem ser explorados nesse processo.

Você merece e se beneficiará de orientação e apoio enquanto trabalha sob a tutela. Um assistente social com uma equipe de cuidados paliativos ou subespecialista pode ajudá-lo a entender os detalhes e identificar e explorar quaisquer sentimentos que você possa sentir. Buscar conselhos de outros pais e fazer parte de uma experiência compartilhada também pode ser valioso.

Recursos adicionais

Mais informações sobre este tópico podem ser encontradas em:

- Veja os video: **Quando a linha do tempo é longa e indefinida**
<https://courageousparentsnetwork.org/video-collections/when-its-a-long-indefinite-timeline>
- Leia o post no BLOG, **Uma Bênção e um Peso**
<https://courageousparentsnetwork.org/blog/a-blessing-and-a-burden>
- Leia o Guia da Courageous Parents Network, **Planejando a Transição de Provedores Pediátricos para Provedores Adultos para a Criança Totalmente Dependente**
<https://courageousparentsnetwork.org/guides/planning-transition-from-pediatric-to-adult-providers-for-the-fully-dependent-child>

Tornar-se o responsável legal do(a) menor sob sua responsabilidade

O processo de planejamento para a tutela pode ser iniciado pela escola do(a) menor sob sua responsabilidade, pelos médicos ou por você, o pai/mãe. Deve começar no meio da adolescência do(a) menor sob sua responsabilidade, e a preparação para dar entrada no pedido de tutela deve ocorrer, idealmente, um ano antes de ele atingir a idade adulta (18 na maioria dos estados). Em geral, os pais (peticionários) estarão à mercê do cronograma dos tribunais e, às vezes, o processo pode ser excessivamente lento. Quanto mais cedo você começar, menos acelerado e menos vulnerável você se sentirá em relação às datas críticas de término.

● Obtenção de informações e suporte

Os assistentes sociais podem ajudar você a determinar os requisitos para a tutela e fornecer todo o apoio. Alguns estados podem oferecer uma equipe de transição por meio de um programa de saúde pública, ou seu hospital pediátrico pode ter um programa de transição.

Informações sobre cronogramas de transição e diretrizes de tutela também estão amplamente disponíveis na internet, mas não se esqueça de verificar os requisitos para o seu estado de residência, porque cada estado tem suas próprias leis e procedimentos. Verifique se na sua área local há seminários de tutela e planejamento legal, que são frequentemente oferecidos gratuitamente por advogados e organizações de defesa da educação especial.

● **Obtenção de ajuda jurídica**

Em geral, é recomendado que você contrate um advogado para ajudar você, se você puder fazer isso. Peça recomendações a outros pais sobre quem contratar. A experiência também é importante. Certifique-se de que a pessoa tenha vários anos de experiência representando pais em questões de tutela. Se você não puder contratar um advogado, você pode gerenciar o processo sozinho, aproveitando os recursos on-line e a experiência de pais que fizeram isso antes de você. Alguns pais recebem assistência de órgãos públicos, embora isso depende de o(a) menor sob sua responsabilidade ser considerado elegível para os benefícios da agência. A maioria dos estados tem organizações de voluntários que fornecem ajuda jurídica gratuita para aqueles que são elegíveis de acordo com sua renda.

● **Obtenção da documentação**

Antes de iniciar o processo judicial, você precisará de documentação de incapacidade do(a) menor sob sua responsabilidade, de forma que o tribunal aceite. Novamente, você deve verificar os requisitos para o seu estado. Por exemplo, alguns estados exigem a assinatura de um psicólogo, de um assistente social e de um médico. A equipe médica do(a) menor sob sua responsabilidade pode ser capaz de fornecer a documentação de que você precisa ou, se a equipe não puder, você pode solicitar uma avaliação de um ou mais profissionais independentes.

Cuidados no fim da vida

Em alguns estados, você não poderá assinar ordens de fim da vida de uma criança, mesmo se você for o responsável legal. Isso significa que você deve obter autoridade especial do tribunal para colocar uma ordem de Não Ressuscitar (DNR) ou uma ordem médica para tratamento de suporte à vida (MOLST). É perturbador ter que voltar ao tribunal em um momento tão difícil. Embora não haja nada que você possa fazer a respeito, ajuda a se preparar emocionalmente.



Conclusão

Um processo que exige planejamento e paciência

À medida que o(a) menor sob sua responsabilidade fizer a transição da infância para a idade adulta, ele e você experimentarão uma vasta gama de mudanças - físicas, emocionais e práticas. Ninguém pode prever o que outra pessoa provavelmente sentirá, mas muitos dos aspectos diários da transição podem ser previstos e abordados. Quanto mais você conhecer e se planejar, mais fácil será a transição.

Glossário

TERMO	DEFINIÇÃO
Pessoa incapacitada	Um indivíduo que tem uma condição médica clinicamente diagnosticada que resulta em uma incapacidade de receber e avaliar informações ou de tomar ou comunicar decisões.
Tutela	Tutela significa obter a autoridade legal para tomar decisões em nome de outra pessoa. Um "tutor" é a pessoa nomeada pelo tribunal para tomar decisões em nome de outra pessoa. A pessoa sobre a qual a tutela é concedida (a criança ou o adulto) é referida como a "pessoa protegida".
Padrão de consulta de tutela	A pessoa tem uma condição clinicamente diagnosticada que resulta em uma incapacidade de receber e avaliar informações ou tomar ou comunicar decisões de tal forma que o indivíduo não consegue atender aos requisitos essenciais de saúde física, segurança e autocuidado, mesmo com assistência tecnológica adequada. Alternativas menos restritivas, como tomada de decisão apoiada, não são suficientes.
Guardião	Um indivíduo ou organização nomeado por um tribunal para tomar algumas ou todas as decisões pessoais e médicas para uma pessoa incapacitada, somente conforme ordenado pelo tribunal.

Para mais informações

Aqui estão alguns sites com artigos que podem ser úteis.

- <https://gottransition.org/six-core-elements/implementation.cfm>
- <https://futureplanning.thearc.org>
- https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505020302754?fbclid=IwAR1oje8x7EdmB10YyEjR6evxNI57dNH4ODGazLqGrrBuJV1Dkpckd0DUT_c