



Guía para elegir un representante de atención médica

Cómo elegir un representante que pueda hablar por usted y ayudarlo a tener voz y voto en su atención médica.



the conversation project

Representante de atención médica: persona que habla en nombre de otra para tomar decisiones de atención médica

No podemos planearlo todo. Pero podemos hablar sobre lo que más nos importa (en nuestra vida y en nuestra atención médica) con quienes más nos importan.

Hablar con las personas importantes en nuestra vida puede acercarnos. También ayuda a crear las bases de un plan de atención adecuado para nosotros, un plan que estará disponible para cuando llegue el momento.

El proyecto Conversation Project desea ayudar a que todas las personas hablen sobre sus deseos respecto a la atención médica que quieren recibir mientras vivan, para que esos deseos puedan ser entendidos y respetados. Un paso importante en esta conversación es el de elegir un representante de atención médica (también conocido como agente de atención médica, apoderado de salud o responsable sustituto de la toma de decisiones). Es la persona que habla en su nombre si no puede tomar sus propias decisiones de atención médica.

Si en algún momento no puede hablar debido a un accidente o una enfermedad, su representante defenderá sus intereses. Por lo tanto, es muy importante planificar ahora, ya que no podemos predecir el futuro.

Creamos esta guía para ayudarlo a elegir un representante de atención médica. Lea nuestra [Guía para iniciar la conversación](#) para obtener orientación sobre cómo iniciar y mantener conversaciones sobre la atención médica que recibirá hasta el final de su vida.



Lo ayudaremos a elegir a un representante paso a paso.

¡Puede tomarse el tiempo que necesite! Se trata de lo que más le sirva a usted.

PASO 1.	
Aprenda sobre la elección de un representante	4
PASO 2.	
Piense al respecto.	6
PASO 3.	
Elija a la persona adecuada.	8
PASO 4.	
Hable al respecto	10
PASO 5.	
Escríbalo y compártalo.	12
PASO 6.	
Continúe pensando y hablando al respecto	14
Historias sobre la elección de un representante	15

Si completa este documento en la computadora, primero guarde el archivo con un nombre que pueda volver a encontrar fácilmente. Luego, abra el documento guardado y escriba sus respuestas (de otro modo, no se guardará lo que escriba).

Al completar el documento en la computadora, se creará un archivo digital que podrá compartir con otras personas fácilmente.

PASO 1.

Aprenda sobre la elección de un representante

Para recibir la clase de atención médica adecuada para usted (ahora y hasta el final de su vida), debe hablar de lo que más le importa con las personas que más le importan. Esto también implica elegir a la persona que le gustaría que hable por usted y que pida la atención adecuada en su nombre en caso de que usted no pueda hacerlo. Esa persona es un representante de atención médica.

¿Qué significa?

Su representante puede hablar con sus doctores, enfermeros y otros miembros del equipo de atención médica y leer su historia clínica. Usa lo que sabe sobre la atención médica que usted desea recibir para tomar decisiones acerca de pruebas, procedimientos y tratamientos en caso de que usted se encuentre demasiado enfermo para tomar esas decisiones por su cuenta.

La designación de un representante de atención médica incluye tres pasos:

1. Elegir a una persona
2. Conversar con esa persona
3. Añadir la información de esa persona en sus documentos oficiales

Es importante saber que, a pesar de que las decisiones que tome su representante en su nombre pueden tener un impacto económico, el representante no toma decisiones financieras. Solo habla en su nombre con respecto a las decisiones de atención médica.

Un representante de atención médica también puede llamarse "agente de atención médica", "apoderado de salud", o "responsable sustituto de la toma de decisiones".

El documento que lo autoriza legalmente a hablar en su nombre puede denominarse "Formulario de representación de atención médica" o "Instrucciones anticipadas" (el documento de Instrucciones anticipadas comprende el formulario de representación de atención médica y el documento de Instrucciones anticipadas, e incluye los tratamientos médicos específicos que la persona quisiera o no recibir si se encontrara muy enferma como para hablar por su cuenta).

Por qué necesita un representante

No podemos predecir el futuro ni lo que puede suceder con nuestra salud y nuestra capacidad para recibir la atención médica adecuada. La pandemia por COVID-19 y los accidentes inesperados nos han demostrado que incluso las personas sanas pueden necesitar de manera repentina que alguien hable en su nombre y las ayude a tomar decisiones relacionadas con la atención médica. A medida que envejecemos, tenemos menos probabilidades de poder tomar decisiones por nuestra cuenta; la mitad de las personas mayores de 65 años que ingresan a un hospital necesitan la ayuda de otra persona.*

"Siempre parece muy pronto, hasta que es demasiado tarde".

Cuándo necesita un representante

Todas las personas mayores de 18 años necesitan un representante. Hasta ese momento, se considera automáticamente que su madre, padre o tutor es su representante. Sin embargo, esto deja de ser así después de los 18 años. De hecho, en la mayoría de los lugares, si usted es mayor de 18 años y no ha asignado a un representante, el sistema legal escoge uno por usted.

Por ello es importante elegir a su representante tan pronto como sea posible. También es buena idea revisar su elección del representante en los siguientes momentos:

- Al comienzo de cada década de su vida, es decir, cuando cumple 20, 30, 40, 50, etcétera.
- Ante un suceso muy importante en su vida, como asistir a la universidad, contraer matrimonio, divorciarse o enviudar, o el nacimiento o la adopción de un hijo.
- Si planea hacer un viaje importante.
- Si le diagnostican una enfermedad grave.

* Torke AM, Sachs GA, Helft PR, et al. *Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults* (Alcance y resultados de la toma de decisiones por parte de un sustituto en el caso de adultos mayores hospitalizados). *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(3):370-377.



PASO 2.

Piense al respecto

Ahora que hemos explicado por qué es tan importante contar con un representante, lo ayudaremos a pensar en cómo elegir uno.

En primer lugar, hay algunas cuestiones que debe tener en cuenta para elegir al mejor representante para usted. Es posible que considere elegir a su cónyuge o pareja o a un familiar (como un hijo, hermano, primo o sobrino adulto), un amigo, un vecino o un miembro de la comunidad.

Estas son algunas cuestiones que debe contemplar para tomar la decisión:

Lo mejor es elegir solo a una persona como su representante.

- Los distintos estados y países tienen normas diferentes; algunos solo le permiten designar a un representante, mientras que otros le permiten designar a más de uno.
- Por lo general, debido a que los diferentes representantes podrían estar en desacuerdo en cuanto a una situación, lo mejor es no complicarlo y elegir uno solo.
- Una buena idea es nombrar a un representante alternativo en caso de que el principal no esté disponible por algún motivo.

Algunas leyes pueden afectar su elección.

Las normas varían entre los diferentes estados y países, por lo que es conveniente verificar las normas locales. Estos son algunos ejemplos del modo en que algunos estados en los Estados Unidos deciden a quién puede elegir como representante:

- El representante debe ser mayor de 18 años. En Alabama y Nebraska, debe ser mayor de 19 años.
- Los pacientes que viven o residen en un centro médico, como un centro de atención a largo plazo, no pueden elegir a un empleado de ese establecimiento (salvo que sea un familiar).
- No puede elegir a un miembro de su equipo de atención médica actual (sus doctores, enfermeros, etcétera) como representante.

Si no está seguro de a quién elegir como representante, completar el documento de Instrucciones anticipadas sigue siendo una buena idea.

- Aunque no nombre a una persona específica al completar el documento de Instrucciones anticipadas, igualmente puede decidir sobre su atención médica, ya que puede enumerar los tratamientos médicos que desearía recibir o no en caso de enfermarse gravemente o de no poder tomar sus propias decisiones.
- Puede elegir a un representante más adelante. Para algunas personas, no es posible elegir a un familiar, y no es necesario que lo haga. Por ejemplo, podría ser un amigo, un familiar más lejano o alguna persona de su lugar de culto.
- Si no designa a un representante y está casado, en la mayoría de los estados, su cónyuge pasa a ser automáticamente su representante. Si cree que a su cónyuge puede resultarle demasiado difícil tomar ciertas decisiones, como iniciar o interrumpir tratamientos en caso de una enfermedad grave, probablemente sea buena idea elegir a otra persona.

PASO 3.

Elija a la persona adecuada

Ahora que sabe bien lo que implica elegir a un representante, lo conveniente es pensar en las cualidades que debería tener un representante, para tomar una mejor decisión. Esta es la persona que tomará decisiones médicas en su nombre si usted no puede expresarlas por sí mismo. Es posible que deba tomar decisiones difíciles y rápidas en su nombre, que incluyen decisiones sobre tratamientos, procedimientos o incluso el soporte vital. Algunas personas se sienten más cómodas que otras para hacerlo.

Estas son algunas cuestiones que lo ayudarán a pensar a quién podría pedirle que sea su representante:

¿La persona tomará decisiones que respeten sus deseos?

- Es posible que su representante deba tomar algunas decisiones en su nombre, aunque sus deseos personales difieran de los suyos. Para algunas personas, esto puede ser muy difícil desde un punto de vista emocional.

¿La persona se sentirá cómoda para tomar decisiones rápidas en una situación inestable?

- No es necesario que su representante sea un experto en medicina, pero es posible que deba tomar decisiones rápidas a medida que reciba información sobre su atención, como, por ejemplo, si le podrán administrar antibióticos para una infección o insertar una sonda de alimentación si no puede comer.
- Por ese motivo, su representante debería ser una persona que pueda comprender sus valores y deseos en cualquier situación. De ese modo, podrá tomar decisiones con mayor facilidad en relación con la atención adecuada para usted. ¿La persona se sentirá cómoda para hablar en su nombre?
- Es posible que su representante deba hacerles preguntas a los doctores y a otros miembros del equipo de atención para asegurarse de comprender la situación.
- Quizás también deba defender sus deseos con convicción para que pueda recibir la atención adecuada, no solo ante su equipo de atención médica, sino también ante otras personas en su vida que tal vez no estén de acuerdo con su decisión.

¿Qué sucede si no quiero elegir a un familiar?

- ¡No hay problema! A veces, es posible que un cónyuge, un hijo adulto, un hermano u otro familiar no sea la mejor opción para que se respeten sus deseos.
- Su representante no necesita ser alguien local; la persona que elija puede actuar como representante y tomar decisiones por usted por teléfono.
- Si elige a alguien que no es de su familia, es posible que algunos familiares tengan dudas. Una buena idea es comunicarle a su familia quién es su representante y por qué tomó esa decisión antes de que surja un problema de salud.
- Puede decir algo como: "Quiero que puedan concentrarse por completo en pasar tiempo juntos y no en las decisiones relacionadas con la atención médica que pueden generar estrés".

Estas son algunas personas que puede considerar.

- Padre/madre
- Cónyuge/pareja
- Hijo adulto (mayor de 18 años)
- Hermano
- Primo
- Amigo
- Vecino de confianza
- Miembro de una comunidad de fe

¿A qué persona le gustaría elegir?

¿Quién es su opción alternativa como representante secundario?

PASO 4.

Hable al respecto

Una vez que elige a un representante, es momento de hablar con la persona. Estos son algunos consejos para ayudarlo a empezar esa conversación.

Comience por preguntarle si se siente cómodo para adoptar este rol.

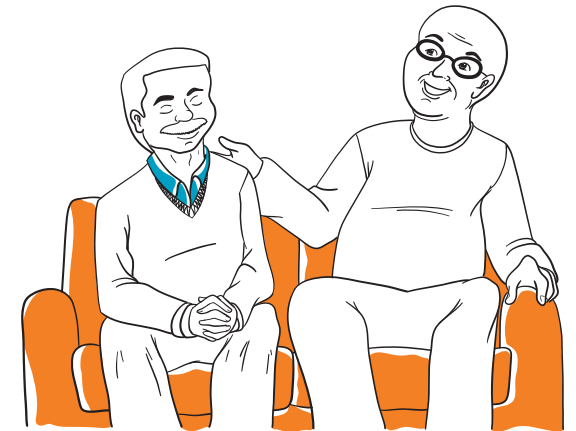
- Puede decir: “Me gustaría que fueras mi representante de atención médica. Serías la persona encargada de tomar decisiones médicas en mi nombre si yo no puedo hacerlo. Yo te informaría qué es lo que más me importa en relación con la atención, por lo que no tendrías que adivinar. ¿Te sentirías cómodo para hacerlo?”.
- Después de preguntarle, escuche su respuesta con atención. Esfuércese por responder las preguntas que pueda tener. Dígale que no hay problema si dice que no.

Hable sobre lo que significa ser un representante.

- La persona que elija tendrá el poder legal de tomar decisiones médicas en su nombre y la responsabilidad de hacerlo en caso de que usted no pueda tomarlas por su cuenta.
- Puede hablar con sus doctores, leer su historia clínica y tomar decisiones sobre pruebas, procedimientos y otros tratamientos.
- En los Estados Unidos, tiene derecho a acceder por completo a su información médica conforme a la ley de privacidad de atención médica, la Ley de Transferencia y Responsabilidad de Seguro Médico (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA).
- Deberá hacer preguntas y obtener información para tomar decisiones en su nombre y, a veces, es posible que deba defender sus intereses.
- Si desea obtener más información sobre lo que implica ser representante de atención médica, puede brindarle nuestra [Guía para ser representante de atención médica](#).

Asegúrese de que su representante comprenda lo que es importante para usted.

- Es muy importante que hable con su representante sobre lo que es importante para usted, es decir, sobre el tipo de atención médica que le gustaría recibir ahora y hacia el final de su vida.
- Si entabla esta conversación antes de que surja una crisis o un problema médico, su representante podrá tomar decisiones por usted con más facilidad en caso de ser necesario.
- Nuestra [Guía para iniciar la conversación](#) es un buen punto de partida. Puede explorar la guía por su cuenta en primer lugar y luego hablar sobre las respuestas a las preguntas con su representante, de modo que pueda tener una conversación detallada sobre lo que es importante para usted.
- También puede utilizar el Formulario de representación de atención médica o de Instrucciones anticipadas de su estado o país para hablar acerca de situaciones médicas más específicas y de lo que sería adecuado para usted en esos casos.
- Si se le diagnostica una enfermedad grave, podría pedirle a su representante que lo acompañe a la próxima cita con el doctor, ya sea en persona o por teléfono, de modo que pueda comprender su diagnóstico, su tratamiento y sus decisiones.



PASO 5.

Escríbalo y compártalo

Es buena idea registrar la conversación en un documento legal importante, para asegurarse de que se respeten sus decisiones. Es el documento de "Instrucciones anticipadas". Consta de dos partes.

1. Su representante de atención médica

Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas donde usted nombra a la persona que ha elegido para que tome las decisiones de atención médica en su nombre, de ser necesario, y una persona alternativa en el caso de que su primera opción no se encuentre disponible. Asegúrese de hablar (y de seguir hablando) con estas personas para garantizar que entiendan qué es lo que a usted le importa.

2. Su documento de voluntades anticipadas

Esta es la parte de las Instrucciones anticipadas en la que describe cuáles son sus preferencias y deseos con respecto a su atención médica llegado el caso de que no pueda expresarlas por sí mismo. Son muchas de las cuestiones sobre las que ha pensado y hablado a lo largo de esta guía.

► ¡Usted mismo puede completar su Formulario de Instrucciones anticipadas! Este es el modo de obtener uno en los Estados Unidos.

- Cada estado y la mayoría de los países tienen sus propios formularios de Instrucciones anticipadas. En los Estados Unidos, la Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO) puede ayudarlo a encontrar los formularios correspondientes a su estado (nhpco.org/advancedirective).
- La mayoría de los estados exigen que dos testigos firmen el poder de representación para confirmar que lo vieron firmar el formulario. En la mayoría de los estados y países, el representante no puede firmar como testigo. En muchos estados, puede hacer legalizar el documento de Instrucciones anticipadas en lugar de firmar ante dos testigos. Algunos estados exigen la presencia de un notario y dos testigos. Visite el sitio web mencionado anteriormente para obtener más información sobre su propio estado.

► Una vez que haya completado el documento de Instrucciones anticipadas, asegúrese de que su representante cuente con toda la información necesaria, de modo que esté preparado para hablar por usted si lo necesita.

- Entréguele a su representante una copia del Formulario de representación de atención médica y los demás documentos de Instrucciones anticipadas que haya completado.
- Bríndele también una lista con los nombres y la información de contacto de su doctor de cabecera y otros miembros importantes de su equipo de atención médica.
- Proporcióneles el nombre y la información de contacto de su representante a su doctor de cabecera y a los demás miembros importantes de su equipo de atención médica.

► Infórmeles a las demás personas importantes de su vida a quién ha elegido como su representante.

- Es importante que comparta el documento de Instrucciones anticipadas con otras personas además de su representante, y que les brinde una copia a todas las personas que puedan llegar a necesitarla.
- Por ejemplo, si elige que un hijo adulto sea su representante y tiene otros hijos, todos ellos deberían estar al tanto de lo que le importa a usted respecto de la atención médica, y deberían saber a quién ha elegido como representante.
- Hable con todas las personas que puedan opinar sobre su atención hacia el final de su vida. Hable también con aquellas personas que no quiera que opinen e infórmeles quién hablará por usted en su lugar.
- Háblelo con quien pueda ayudarlo a defender sus intereses sobre atención médica en su atención hacia el final de la vida, y ofrezca una copia de las Instrucciones anticipadas a cualquier persona que pueda necesitarla.
- Si desea obtener consejos para hablar sobre lo que le importa con su equipo de atención médica, consulte la [Guía para hablar con el equipo de atención médica](#).



PASO 6.

Continúe pensando y hablando al respecto

A veces, las situaciones o las relaciones cambian, y es posible que elija cambiar su representante. Está bien hacerlo. De hecho, es buena idea pensar con regularidad acerca de si el representante que eligió sigue siendo la persona adecuada.

➤ Si desea hacer un cambio, haga lo siguiente

- Complete un nuevo formulario y cuénteles a las personas cercanas a usted y a su equipo de atención médica acerca del cambio.
- Presente y conserve el Formulario de voluntad anticipada anterior y anote la fecha en la que se reemplazó con el nuevo.
- Infórmele al representante anterior que ha decidido hacer un cambio. Puede decir: "Lo he estado pensando y he decidido cambiar mi representante. Gracias por aceptar hacer esto por mí, pero ya no necesito que asumas esa responsabilidad".

➤ No importa quién sea su representante, continúe hablando.

- Es importante que siga hablando con su representante sobre su atención médica.
- De vez en cuando, piense en las preguntas de la **Guía para iniciar la conversación** y dígame a su representante si hay algún cambio sobre la atención médica que considera adecuada, ahora y hacia el final de su vida.
- Como se mencionó anteriormente, es bueno volver a hablar cuando se dan determinados sucesos, como la llegada de un hijo, el comienzo o el fin de un matrimonio o una nueva década de vida.

Historias sobre la elección de un representante

Estos son algunos ejemplos reales sobre cómo se puede elegir y designar a un representante.

➤ Hermanos y socios

Cuando Andre se propuso elegir a su representante, pensó en elegir a su hermana. Eran muy cercanos. Sin embargo, se dio cuenta de que, si le sucediera algo inesperado, ella estaría devastada, y no quería ponerla en esa posición. Querría tenerla cerca para que lo consuele.

Andre decidió elegir a su socio, Dylan, que también estaría triste, pero se sentiría más cómodo para hablar con los doctores y tomar decisiones importantes. Al principio, se sintió culpable, pero luego se dio cuenta de que estaría poniendo a su hermana en una posición difícil si la eligiera.

➤ La respuesta justa

Joy, madre de hijos mayores y casada, necesitaba elegir a su representante. Primero habló con su esposo. Él le dijo: "Yo nunca podría desconectarte de nada. Te daré la mano durante veinte años, aunque estés demasiado enferma para responder".

Joy luego se dirigió a su hijo. Él dijo: "Te entiendo, mamá. Sé que no quieres ninguna medida extrema para salvar tu vida. No dejaré que te conecten a nada".

Finalmente, se dirigió a su hija, quien dijo: "Entiendo lo que es importante para ti y sé que las decisiones que tome deberían depender de tu pronóstico y de las posibilidades de recuperarte".

Después de oír que su hija realmente la había escuchado, mientras que su esposo y su hijo no pudieron dejar de lado sus propios pensamientos y sentimientos para tomar una decisión, Joy eligió a su hija como representante.

Elegido de buena fe

Sofía, de 59 años, y Alex, de 42 años, asistieron a un taller sobre cómo iniciar una conversación en su iglesia. Sofía tenía problemas de salud y sabía que necesitaba a un representante, pero era soltera, no tenía hijos y estaba alejada de su familia. Alex era una mujer soltera y sana. Tenía dos hermanos, pero no se sentía cómoda para pedirles a ellos que sean sus representantes.

Al final del taller, el orador animó a los asistentes a elegir a un representante. Añadió que, si no tenían una opción obvia en su vida, quizás encuentren a alguien en el grupo que pudiera actuar como tal. Sofía y Alex se habían sentado juntas muchas veces en la iglesia, por lo que comenzaron a hablar. Después de reunirse para beber café varias veces y de hablar sobre lo que era importante para ellas acerca de un representante, se sintieron cómodas para elegirse mutuamente.

Elegir a un representante y compartirle lo que le importa es un paso importante para recibir la atención médica adecuada. Para obtener más información sobre cómo tener la conversación, consulte nuestra [Guía para iniciar la conversación](#).

Obtenga más información y comparta.

VISÍTENOS

theconversationproject.org

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO

conversationproject@ihi.org

SÍGANOS EN LAS REDES SOCIALES

 [@convoproject](https://twitter.com/convoproject)

 [@TheConversationProject](https://www.facebook.com/TheConversationProject)

 [@convoproject](https://www.instagram.com/convoproject)