

CUADERNO DE EJERCICIOS

Lo que importa

para
mí

Guía para hablar acerca de una
enfermedad grave

NOMBRE

FECHA



the conversation project

Este cuaderno de ejercicios está diseñado para ayudar a que las personas con una enfermedad grave se preparen para hablar con su equipo de atención médica (doctores, enfermeros, trabajador social, etc.) sobre lo que considera más importante, para asegurarse de que recibirá la atención médica que desea.

Este cuaderno de ejercicios no se trata de cómo tomar decisiones médicas específicas. Se trata de cómo puede explicarles a sus médicos cuáles son sus objetivos y sus preferencias, y qué es lo que más le importa, para que puedan elegir juntos el tipo de atención médica que sea más adecuado para usted.

Tómese el tiempo necesario para completar los ejercicios. No es necesario que los haga todos el mismo día. Si prefiere dejar en blanco algunos ejercicios, está bien. No tiene que completar todo.

Puede que desee completar el cuaderno con un familiar o un amigo. O, si prefiere, puede completarlo usted solo, y después compartir sus respuestas y preguntas con un familiar o un amigo. Asegúrese de llevar este cuaderno a la próxima cita médica, para hablar sobre sus respuestas y preguntas con su equipo de atención médica.

AVISO

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.

Mi salud

► ¿Qué sabe de su estado de salud actual?

► ¿Cuánta información sobre lo que podría sucederle respecto de su salud quisiera que le brindara su equipo de atención médica?

Sobre mí

► **MIS DÍAS BUENOS** • ¿Cómo es un buen día para usted?

Estas son algunas de las cosas que me gusta hacer cuando tengo un buen día:

EJEMPLOS

Tomar un café con un amigo • Sentarme en el jardín • Salir a caminar • Tocar el piano

► **MIS DÍAS DIFÍCILES** • ¿Cómo es un día difícil para usted?

Estas son las cosas más difíciles con las que tengo que lidiar cuando tengo un día difícil:

EJEMPLOS

No puedo salir de la cama • Me siento mal • No tengo hambre • No tengo ganas de hablar con nadie

► **MIS OBJETIVOS** • ¿Cuáles son los objetivos más importantes si su estado de salud empeora?

Estas son algunas de las cosas que me gustaría poder hacer en el futuro:

EJEMPLOS

Sacar a pasear a mi perro • Asistir a la boda de mi hijo el próximo septiembre • Ir a la Iglesia • Hablar con mis nietos cuando me vienen a visitar

Mi atención médica

Todas las personas tienen preferencias sobre el tipo de atención que quieren o no quieren recibir. Utilice las siguientes escalas para pensar en sus preferencias actuales.
Aviso: Las escalas representan una variedad de sentimientos. No hay respuestas correctas ni incorrectas.

Como paciente, me gustaría saber...



Quando se deba tomar una decisión médica, me gustaría...



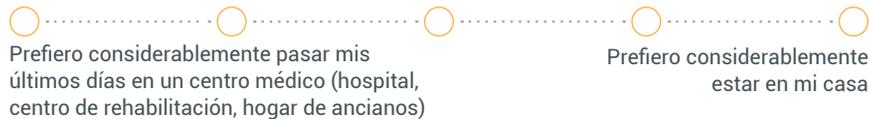
¿Cuáles son sus preocupaciones sobre los tratamientos médicos?



¿Qué tantos tratamientos médicos se realizaría para tener la posibilidad de ganar más tiempo de vida?



Si su estado de salud empeora, ¿dónde quiere estar?



Quando se trata de compartir la información sobre mi enfermedad con otras personas...



MIS MIEDOS Y PREOCUPACIONES • ¿Cuáles son sus mayores miedos y preocupaciones respecto del futuro de su salud?

Estas son las cosas que más me preocupan:

EJEMPLOS

No me quiero volver dependiente • No quiero sentir dolor • No quiero que otras personas me vean sentir dolor • No quiero ser una carga para mis seres queridos • Me preocupa no poder recibir la atención que deseo • No quiero terminar en un lugar en el que nadie me visite

MIS FORTALEZAS • Cuando piensa en el futuro con su enfermedad, ¿qué le da fuerza?

Estas son las principales fuentes de fortaleza en tiempos difíciles:

Ejemplos

Mis amigos • Mi familia • Mi fe • Mi jardín • Yo ("simplemente lo hago")

MIS CAPACIDADES • ¿Qué capacidades son tan fundamentales en su vida que no podría imaginar vivir sin ellas?

Quiero seguir adelante mientras pueda...

Ejemplos

Mientras pueda sentarme en la cama y hablar con mis nietos ocasionalmente • Mientras pueda tomar helado y mirar un partido de fútbol en la televisión • Mientras pueda reconocer a mis seres queridos • Mientras me siga latiendo el corazón, aunque yo no esté consciente

Si mi enfermedad empeora, esto es lo que más me importa: ¿hacer lo posible para vivir más tiempo o hacer lo posible para tener una mejor calidad de vida?

➤ **MIS DESEOS Y PREFERENCIAS** • ¿Qué deseos y preferencias tiene con respecto a su atención médica?

Si mi estado de salud empeora, esto es lo que **SÍ** quiero que suceda:

EJEMPLOS

Quiero ser lo más independiente posible • Quiero regresar a casa • Quiero que los doctores hagan absolutamente todo lo posible para mantenerme con vida • Quiero que todos respeten mis deseos cuando diga que solo quiero recibir cuidados paliativos

Esto es lo que **NO** quiero que suceda:

Ejemplos

No quiero ser una carga para mi familia • No quiero estar solo • No quiero terminar en una UCI conectado a un montón de aparatos • No quiero sentir dolor

¿Qué más quiere asegurarse de que sepan su familia, sus amigos y los médicos sobre usted o sus deseos y preferencias con respecto a la atención médica si su enfermedad empeora?

Mi familia

¿Hay personas clave (familiares, amigos, otros) que se involucrarán en su atención médica a partir de entonces?

- ¿Quién querría que tomara decisiones en su nombre si usted no fuese capaz? Por lo general, esta persona se conoce como "representante", "agente" o "responsable sustituto" de atención médica.

Nombre, información de contacto, vínculo

- Sí No He hablado con esta persona sobre lo que más me importa.
- Sí No He completado un formulario oficial que designa a esta persona como mi representante de atención médica.
- Sí No He controlado que mi equipo de atención médica tenga una copia del formulario de representación oficial.

- ¿Quiénes son las principales personas que se involucrarán en su atención médica (familiares, amigos, líderes de fe)? Para cada persona que mencione, asegúrese de incluir el teléfono y el vínculo.

- ¿Cuánto saben sobre sus deseos y preferencias? ¿Qué rol quiere que tengan en la toma de decisiones? ¿Cuándo podría hablarles sobre sus deseos?

Mi equipo de atención médica

¿Quiénes son los médicos más importantes en su atención?

- | | | |
|------------------------------------|----------------------|----------------------|
| ➤ Mi médico de cabecera | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | Nombre | Número de teléfono |
| ➤ Mi trabajador social | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | Nombre | Número de teléfono |
| ➤ Mi especialista principal | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | Nombre | Número de teléfono |
| ➤ Otro | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| | Nombre | Número de teléfono |

MIS PREGUNTAS

Estas son algunas de las preguntas que me gustaría tratar con mi equipo de atención médica:

EJEMPLOS

¿Cómo trabajarán conmigo en los próximos meses? • ¿Qué opciones de tratamiento tengo disponibles en este momento? ¿Qué probabilidades hay de que funcionen? • ¿Qué podría suceder si decido dejar de recibir tratamiento curativo? • Si mi enfermedad empeora, ¿qué pueden hacer para ayudarme a sentirme cómodo? • ¿Qué podría suceder en el mejor y en el peor de los casos?

Próximos pasos

Una vez que haya completado el cuaderno de ejercicios, hable sobre los ejercicios con una persona cercana y llévelo a la próxima cita con su equipo de atención médica para hablar sobre la atención que desea recibir.

- Consulte nuestra guía gratuita sobre [Cómo hablar con su doctor](#) para obtener consejos útiles sobre CON QUIÉN hablar, CÓMO concertar una cita para hablar y QUÉ decir cuando esté allí.
- Recuerde que el propósito de esta conversación no es tomar una decisión médica en particular. Es una oportunidad para que su equipo de atención médica escuche y sepa qué es lo que más le importa a USTED dado su estado de salud actual.
- Esta conversación puede continuar a lo largo del tiempo y cambiar a medida que cambia su salud.
Para obtener la mejor atención posible, mantenga informado a su equipo de atención médica, para que entiendan lo que más le importa a cada momento.

AGRADECEMOS A

Cambia Health
Foundation



CREADO POR
Ariadne Labs y
The Conversation Project



the conversation project

©2020 copyright de Ariadne Labs y The Conversation Project, una iniciativa del Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement, IHI)

El cuaderno de ejercicios "Lo que importa para mí" es propiedad conjunta de Ariadne Labs (ariadnelabs.org) y The Conversation Project (theconversationproject.org), una iniciativa del Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement, IHI; ihi.org.), y es un documento con licencia internacional Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Ariadne Labs y el IHI autorizan a usar este contenido tal como está y según esté disponible, y no hacen ninguna declaración ni ofrecen ninguna garantía de ningún tipo con respecto al contenido.

V.2

