



O que é importante para mim

Uma apostila para pessoas com doenças graves

NOME

DATA



the conversation project

Este documento não procura fornecer aconselhamento jurídico.

©2021 Ariadne Labs e The Conversation Project, uma iniciativa do Institute for Healthcare Improvement (IHI)

Esta apostila foi elaborada para ajudar as pessoas com uma doença grave a se prepararem para conversar com sua equipe de saúde (médico, enfermeiro, assistente social, etc.) sobre o que é mais importante para elas.

O intuito desta apostila NÃO é tomar decisões médicas específicas. Trata-se de pensar no que mais importa para você — e compartilhar seus objetivos e preferências com sua equipe de saúde. Então, juntos, vocês poderão escolher o tipo de cuidado mais indicado para você.

FAÇA ISSO

- **Preencha a apostila sozinho ou com outra pessoa.** Escolha a maneira que funciona melhor para você.
- **Não tenha pressa.** Você não precisa concluir a apostila de uma só vez. Não há problema em pular perguntas — ou voltar a elas mais tarde.
- **Compartilhe com sua equipe de saúde.** Traga a apostila preenchida na sua próxima consulta para que você possa conversar sobre suas respostas e perguntas.
- **Esteja preparado.** Mesmo que você não tenha uma consulta agendada nem vá encontrar algum familiar em breve, preencher a apostila ajudará VOCÊ a ter clareza sobre o que é importante para você.

DUAS MANEIRAS DE COMPARTILHAR

1. Se você estiver fazendo a apostila em seu computador, certifique-se de salvá-la no computador antes de digitar suas respostas. Caso contrário, o que você digitar não será salvo.
2. Muitas pessoas acham mais fácil escrever as respostas no documento impresso e, em seguida, fazer cópias do documento preenchido para compartilhar com outras pessoas.

PARA CUIDADORES

Se você está ajudando outra pessoa a preencher esta apostila, aqui estão algumas coisas que você deve ter em mente:

- **Explique por que isso ajudará.** Você pode dizer: "Quero ter certeza de que sabemos o que é mais importante para você, para que possamos ter uma conversa mais útil com sua equipe de saúde".
- **Responda aos poucos.** Não tem problema algum pular uma pergunta. Você pode até deixar a pessoa escolher as perguntas que a atraem. Se ela ficar cansada ou sobrecarregada, faça uma pausa e volte a isso mais tarde.
- **Se a pessoa for propensa à confusão, mantenha um número pequeno de auxiliares.** Ter muitas pessoas presentes pode aumentar a pressão sobre a pessoa gravemente doente. Peça a uma ou duas pessoas que ajudem a preencher a apostila e, em seguida, compartilhe-a com outras pessoas.

Minha Saúde

- Qual é a sua compreensão da sua situação de saúde atual?

- O quanto de informações sobre o que está por vir em relação à sua doença você gostaria de receber da sua equipe de saúde?

Sobre mim

- **MEUS BONS DIAS** • O que é um bom dia para você?

Aqui estão algumas coisas que eu gosto de fazer em um bom dia:

EXEMPLOS

Levantar e me vestir • Brincar com meu gato • Fazer uma ligação • Assistir à TV • Tomar um café com um amigo

- **MEUS DIAS DIFÍCEIS** • Como é um dia difícil para você?

Estas são as coisas mais difíceis para eu lidar em um dia difícil:

EXEMPLOS

Não consigo sair da cama • Com muito desconforto • Sem apetite • Não tenho vontade de falar com ninguém

- **MINHAS METAS** • Quais são suas metas mais importantes se a sua condição de saúde piorar?

Estas são algumas coisas que eu gostaria de poder fazer no futuro:

EXEMPLOS

Levar meu cachorro para passear • Participar do casamento do meu filho • Estar bem para ir à igreja • Conversar com meus netos quando eles vierem me visitar

Meus Cuidados

Todos têm suas próprias preferências sobre o tipo de cuidado que recebem e não querem receber. Use as escalas abaixo para refletir sobre o que você deseja neste momento.

Observação: Essas escalas representam uma gama de sentimentos; não há respostas certas ou erradas.

- **Responda sobre seu estado atual.** Para cada escala abaixo, pense no que você quer agora. Revise suas respostas no futuro, pois elas podem mudar com o tempo.
- **Use suas respostas como início de conversa.** Suas respostas podem ser um bom ponto de partida para conversar com outras pessoas sobre por que você respondeu da maneira que respondeu.

Como paciente, gostaria de saber...



Apenas o básico sobre a minha condição e o meu tratamento

Todos os detalhes sobre a minha condição e o meu tratamento

Quando há uma decisão médica a ser tomada, eu gostaria...



Que minha equipe de saúde tomasse todas as decisões

De ter voz ativa nas decisões sempre que possível

Quais são as suas preocupações sobre tratamentos médicos?



Eu me preocupo em não receber cuidados suficientes

Eu me preocupo em receber cuidados em excesso

Até que ponto você está disposto a se submeter a um tratamento médico pela possibilidade de ganhar mais tempo de vida?



Nada: Eu não quero mais tratamentos médicos

Tudo: Quero tentar todos os tratamentos médicos possíveis

Se a sua situação de saúde piorar, onde você quer estar?



Prefiro estar em uma unidade de saúde

Prefiro estar em casa, se possível

Quando se trata de compartilhar informações sobre minha doença com outras pessoas...



Não quero que as pessoas próximas a mim saibam todos os detalhes

Eu quero que as pessoas próximas a mim saibam todos os detalhes

- **MEUS MEDOS E PREOCUPAÇÕES** • Quais são seus maiores medos e preocupações sobre o futuro com relação a sua saúde?

Estas são as principais coisas com as quais me preocupo:

EXEMPLOS

Não quero sentir dor • Estou preocupado por não conseguir os cuidados que quero • Não quero me sentir preso em algum lugar onde ninguém me visite • Preocupo-me com o custo dos meus cuidados • E se eu precisar de mais cuidados do que os meus cuidadores podem fornecer?

- **MEUS PONTOS FORTES** • Ao pensar sobre o futuro com sua doença, o que lhe dá força?

Estas são as minhas principais fontes de força em tempos difíceis:

EXEMPLOS

Meus amigos • Minha família • Minha fé • Meu jardim • Eu mesmo (“Eu faço isso”)

- **MINHAS HABILIDADES** • Quais habilidades são tão críticas para sua vida que você não consegue imaginar viver sem elas?

Quero continuar o máximo que puder...

EXEMPLOS

Contanto que eu possa pelo menos sentar na cama e ocasionalmente conversar com meus netos • Contanto que eu possa tomar sorvete e assistir ao jogo de futebol na TV • Contanto que eu possa reconhecer meus entes queridos • Contanto que meu coração esteja batendo, mesmo que eu não esteja consciente

Se você ficar mais doente, o que é mais importante para você: a possibilidade de uma vida mais longa ou a possibilidade de uma melhor qualidade de vida? Por favor, explique.

➤ **MEUS DESEJOS E PREFERÊNCIAS** • Quais desejos e preferências você tem com relação aos seus cuidados?

Se a minha situação de saúde piorar, aqui está o que eu quero ter certeza QUE aconteça:

EXEMPLOS

Quero permanecer o mais independente possível • Quero voltar para casa • Quero que meus médicos façam absolutamente tudo o que puderem para me manter vivo • Eu quero que todos respeitem meus desejos se eu disser que quero mudar para cuidados paliativos apenas.

E aqui está o que eu quero ter certeza de QUE NÃO aconteça:

EXEMPLOS

Não quero me tornar um fardo para minha família • Não quero ficar sozinho • Não quero acabar na UTI com muitas máquinas • Não quero sentir dor

Há mais alguma coisa que você queira garantir que sua família, amigos e equipe de saúde saibam sobre você e seus desejos e preferências de cuidados se você ficar mais doente?

➤ **MINHAS PERGUNTAS** • Quais perguntas você quer fazer à sua equipe de saúde?

EXEMPLOS

Como você trabalhará comigo nos próximos meses? • Quais opções de tratamento estão disponíveis para mim neste momento — e quais são as chances de funcionarem? • O que posso esperar se decidir que não quero mais tratamento curativo? • Se eu ficar mais doente, o que você pode fazer para me ajudar a ter mais conforto? • Quais são os melhores e os piores cenários?

Meu pessoal

- Existem pessoas-chave que estarão envolvidas nos seus cuidados (familiares, amigos, líderes religiosos, outros)? Para cada pessoa que você listar, certifique-se de incluir seu número de telefone e relacionamento com você.

- Quanto eles sabem sobre seus desejos e preferências? Que papel você quer que eles tenham na tomada de decisões? Quando você poderá conversar com eles sobre seus desejos?

- Quem você gostaria que tomasse decisões médicas em seu nome se você não for capaz de fazê-lo? Esta pessoa é muitas vezes chamada de seu representante, agente ou substituto de cuidados de saúde. Consulte o [Guia para Escolher um Representante de Cuidados de Saúde](#) para obter ajuda.

Nome, número de telefone, relação comigo

Conversei com essa pessoa sobre o que é mais importante para mim. Sim Não

Preenchi um formulário oficial nomeando essa pessoa como meu representante de cuidados de saúde. Sim Não

Verifiquei se minha equipe de saúde tem uma cópia do formulário de representante oficial. Sim Não

Minha Equipe de Cuidados de Saúde

Quem são os principais médicos envolvidos nos seus cuidados?

Meu prestador de cuidados primários
Nome *Número de telefone*

Minha assistente social
Nome *Número de telefone*

Meu principal especialista
Nome *Número de telefone*

Outros
Nome *Número de telefone*

Próximos passos

Agora que você concluiu a apostila, quais são os próximos passos?

- **Converse com outra pessoa.** Se você preencheu a apostila por conta própria, reserve um tempo para compartilhar suas respostas e perguntas com um membro da família, um amigo ou outra pessoa. Você pode dar a eles uma cópia da apostila com suas respostas escritas. Consulte o [Guia de Início de Conversas](#) para obter ajuda.
- **Converse com sua equipe de saúde.** Marque uma consulta para conversar sobre a apostila, compartilhando suas respostas e fazendo perguntas. Se o seu médico de cuidados primários ou especialista principal trabalha com um assistente social, essa pessoa pode ser um excelente ponto de partida. Você pode querer dar à sua equipe de saúde uma cópia da apostila com suas respostas escritas antes da sua consulta. Consulte o [Guia para Conversar com uma Equipe de Saúde](#) para obter ajuda.
- **Escolha um representante.** Esta é a pessoa que você escolhe para tomar decisões médicas por você, se você não for capaz de tomá-las por si mesmo. Consulte o [Guia para Escolher um Representante de Cuidados de Saúde](#) para obter ajuda.
- **Continue falando.** As preferências das pessoas geralmente mudam à medida que sua saúde muda ou com o passar do tempo. Revise a apostila ao longo do tempo para ver se suas respostas mudaram. E certifique-se de manter sua equipe de saúde atualizada para que eles saibam o que é mais importante para você.

COM AGRADECIMENTOS A



CRIADO POR



the conversation project



©2021 Ariadne Labs e The Conversation Project, uma iniciativa do Institute for Healthcare Improvement (IHI)

A apostila What Matters to Me Workbook é de propriedade conjunta da Ariadne Labs (ariadnelabs.org) e do The Conversation Project (theconversationproject.org), uma iniciativa do Institute for Healthcare Improvement (IHI; ihi.org), e está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). A Ariadne Labs e o Institute for Healthcare Improvement (IHI) licenciam o conteúdo no estado em que se encontra e conforme disponível, e não fazem representações ou garantias de qualquer tipo em relação ao conteúdo.

