



# Lo que importa para mí

Una guía para el uso de personas viviendo con una enfermedad grave

NOMBRE

FECHA



the conversation project

Este documento no busca brindar asesoramiento legal.

©2022 copyright de Ariadne Labs y The Conversation Project, una iniciativa del Instituto para la Mejora de la Atención Médica (Institute for Healthcare Improvement, IHI)

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 ayudar a que piense en lo que considera más importante para usted — y sobre cómo explicarle a su equipo de atención médica cuáles son sus objetivos y sus preferencias. Luego, juntos pueden elegir el tipo de atención médica que sea más adecuado para usted.

### HAGA ESTO

- **Complete el cuaderno usted solo o con alguien más.** Escoja la manera de completarlo que sea más adecuada para usted.
- **Tómese el tiempo necesario para completar los ejercicios.** No es necesario que los haga todo el mismo día. Si prefiere dejar en blanco algunos ejercicios, está bien — o puede volver a repasar preguntas que dejó en blanco después.
- **Comparta su cuaderno con sus respuestas con su equipo de atención médica.** Lleve el cuaderno terminado a su próxima cita médica para hablar sobre sus respuestas y preguntas con su equipo.
- **Esté preparado/a.** Aunque aún no tenga agendada una cita médica, o no tenga planes para reunirse con familiares pronto, haber completado el cuaderno le ayudará a tener más claro lo que considere más importante para usted.

### DOS MANERAS DE COMPARTIR

1. 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).
2. Muchas personas prefieren imprimir el documento y escribir sus respuestas en el mismo, después hacen copias del documento ya con sus respuestas escritas y lo comparten con otras personas.

### PARA CUIDADORES

Si le está ayudando a alguien más a completar este cuaderno, aquí hay unos puntos que debe tener en mente:

- **Explíquelo a la persona que está ayudando para qué es el uso de este cuaderno.** Quizás diga algo como, “Quiero asegurarme de que sepamos qué es lo más importante para usted, para que podamos tener una conversación con su equipo de atención médica.”
- **Complételo con calma.** Siempre está bien dejar en blanco una pregunta. Hasta puede dejar que la persona escoja las preguntas que le interesó llenar más. Si se siente cansado/a o abrumado/a, descanse y vuelva a revisar las preguntas que queden más tarde.
- **Si la persona es propensa a confundirse, mantenga el número mínimo de ayudantes para ayudarle a completar el cuaderno.** Tener a muchas personas presentes puede tener el efecto de presionar más a la persona con la enfermedad grave. Tenga a una o dos personas ayudando a completar el cuaderno, después compártalo con otros/as.

## Mi salud .....

- ¿Qué sabe usted 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

*Levantarme y vestirme • Jugar con mi gato • Hacer una llamada por teléfono • Ver televisión • Tomar un café con un amigo*

- 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/a • sentirme lo suficiente bien para 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.

- **Llene sus respuestas con base en dónde se encuentra actualmente.** Para cada una de las escalas abajo, piense en lo que quiere ahora. Vuelva a revisar sus respuestas en el futuro, como pueden cambiar con el tiempo.
- **Utilice sus respuestas como tema de conversación.** Sus respuestas pueden ser un punto bueno para empezar a hablar con los/as demás sobre por qué incluyó sus respuestas a las preguntas en este cuaderno.

## Como paciente, me gustaría saber...



Solo la información básica sobre mi enfermedad y mi tratamiento

Todos los detalles sobre mi enfermedad y mi tratamiento

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



Que mi equipo de atención médica haga lo que considere mejor

Tener voz y voto en cada decisión

## ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre los tratamientos médicos?



Me preocupa no recibir la atención suficiente

Me preocupa recibir demasiada atención

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



Ninguno: no quiero realizarme más tratamientos médicos

Todos: quiero probar tantos tratamientos médicos como sea posible

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



Prefiero considerablemente pasar mis últimos días en un centro médico

Prefiero considerablemente estar en mi casa

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



No quiero que mis personas cercanas sepan todos los detalles sobre mi enfermedad

Estoy a gusto con la idea de que mis personas cercanas conozcan todos los detalles sobre mi enfermedad

- **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 quiero sentir dolor • Estoy preocupado/a de que no obtenga el cuidado de salud que quiero • No quiero sentirme atrapado/a en un lugar donde nadie venga a visitarme • Me preocupo sobre el costo de mi cuidado • ¿Qué tal que necesite más cuidado de lo que puedan brindar mis cuidadores?*

- **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/as • 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/as 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? Por favor incluya una explicación en el espacio de abajo:**

➤ **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/as doctores hagan absolutamente todo lo posible para mantenerme con vida • Quiero que todos/as respeten mis deseos cuando diga que solo quiero recibir medidas de confort*

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

**EJEMPLOS**

*No quiero ser una carga para mi familia • No quiero estar solo/a • 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/as y los/as médicos/as sobre usted o sus deseos y preferencias con respecto a la atención médica si su enfermedad empeora?**

➤ **MIS PREGUNTAS** • ¿Qué preguntas tiene para hacerle a su equipo de atención médica?

**EJEMPLOS**

*¿Cómo trabajarás conmigo en los próximos meses? ¿Cuáles son las opciones disponibles para mi ahora mismo — y cuál es la posibilidad de que funcionen? ¿Qué puedo esperar si decido no seguir con el tratamiento recomendado? ¿Si me llegara a enfermar más, que puede hacer usted para ayudarme a sentir cómodo/a? ¿Cuál es el mejor y el peor de los casos posibles?*

## Mis Personas.....

- **¿Hay personas claves (familiares, amigos/as, guías religiosos, otros/as) que se involucrarán en su atención médica a partir de entonces?** Para cada persona en su lista, asegúrese de incluir el número de teléfono y la relación con usted.

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

- **¿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. Revise la guía para elegir un representante de atención médica si necesita ayuda al escoger a una persona.**

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 **Me he asegurado que mi equipo de atención médica tenga una copia del formulario de representación oficial.**

## Mi equipo de atención médica .....

¿Quiénes son los/as médicos/as más importantes en su atención?

- **Mi médico/a de cabecera**  Nombre  Número de teléfono
- **Mi trabajador/a social**  Nombre  Número de teléfono
- **Mi especialista principal**  Nombre  Número de teléfono
- **Otro/as**  Nombre  Número de teléfono

# Próximos pasos

## Ya que ha completado el cuaderno de ejercicios, ¿Ahora qué?

- **Hable sobre los ejercicios y sus respuestas con alguien más.** Si completa el cuaderno solo/a, encuentre un tiempo para compartir sus respuestas y las preguntas que surjan con un familiar, un amigo/a, u otra persona. Tal vez le quiera dar una copia del cuaderno que complete con sus respuestas ya escritas adentro. Consulte nuestra [guía para iniciar la conversación](#) para obtener consejos sobre esto.
- **Hable sobre los ejercicios y sus respuestas con su equipo de atención médica.** Haga una cita para repasar sus respuestas en el cuaderno y para resolver cualquier duda que tenga. Si su médico/a de cabecera o especialista principal trabaja con un/a trabajador/a social, esa persona puede ser alguien excelente con quien empezar la conversación. Tal vez querrá darle una copia de su cuaderno de trabajo con sus respuestas escritas adentro a su equipo de atención médica antes de su cita. Consulte nuestra [guía gratuita para hablar con el equipo de atención médica](#) para obtener consejos sobre esto.
- **Escoja a un/a representante de atención médica.** Esta es la persona que **tomará** decisiones en su nombre si usted no fuese capaz. Consulte nuestra [guía para elegir un representante de atención médica](#) para obtener consejos sobre esto.
- **Continúe la conversación.** Las preferencias que elige alguien pueden cambiar mientras su estado de salud cambie o con el paso del tiempo. Vuelva a visitar el cuaderno de vez en cuando para ver si sus preguntas han cambiado desde la última vez que lo revisó Y asegúrese de mantener a su equipo de atención médica actualizado con cualquier cambio que haga en sus respuestas para que sepan qué es lo más importante para usted.

## AGRADECEMOS A



## CREADO POR



the conversation project



©2022 copyright of Ariadne Labs and 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.

