

MANUAL DE LA TRIBU

Cómo acompañarme cuando llegue la niebla

Un recurso para dejar preparado antes cómo
prefiero que me cuiden, me informen y me
acompañen durante un tratamiento difícil.

A4 · EDITABLE · IMPRIMIBLE



Se completa en la fase ANTES para que pueda sostener la fase DURANTE.

PARA QUIEN LO VIVE · PARA QUIEN ACOMPAÑA

ESTE MANUAL NO ADIVINA: RECUERDA

Lo que pudiste decidir con calma queda escrito para cuando quizá tengas menos energía para explicarlo.

1 COMPLÉTALO ANTES

Rellena solo lo que te resulte útil. Las indicaciones clínicas deben venir de tu equipo sanitario.

2 ELIGE QUÉ COMPARTIR

No tienes que contar toda tu historia. Incluye únicamente la información necesaria y la que quieras comunicar.

3 ENSÁYALO

Acordad las señales de sí, no y parar. Practicad también el tablero antes de necesitarlo.

4 IMPRIME POR PIEZAS

Entrega la hoja rápida a quien llega de relevo y conserva el manual completo con tu persona de apoyo.

5 ACTUALÍZALO

Añade fecha y revisa contactos, preferencias e instrucciones cuando cambie el tratamiento.



La persona que recibe el tratamiento conserva la voz. El manual ayuda a escucharla; no autoriza a decidir por ella.

Importante: este recurso no sustituye las indicaciones del equipo sanitario ni sirve para valorar si un síntoma es normal o urgente.

SI SOLO PUEDES LEER UNA PÁGINA, LEE ESTA

Un resumen para el equipo sanitario, la persona acompañante o quien llega de relevo.

MI NOMBRE

CÓMO PREFIERO QUE ME LLAMEN

TRATAMIENTO / CENTRO / FECHA

PERSONA DE CONTACTO Y TELÉFONO

AHORA PUEDO COMUNICARME

- ☐ Hablando ☐ Señalando ☐ Con la mirada ☐ Parpadeando
☐ Escribiendo ☐ Con la Ouija de Berta ☐ Otra forma

MI SEÑAL PARA SÍ

MI SEÑAL PARA NO

TRES COSAS QUE SUELEN AYUDARME

- 1.
- 2.
- 3.

TRES COSAS QUE CONVIENE EVITAR

- 1.
- 2.
- 3.

SI ALGO PREOCUPA, SIGUE ESTAS INDICACIONES / LLAMA AQUÍ

Pregúntame, espera y confirma. Si puedo decidir, no decidas por mí.

EL MAPA CLÍNICO LO TRAZA EL EQUIPO

Esta página recoge las indicaciones recibidas. No las interpreta ni las sustituye.

CENTRO / UNIDAD / PROFESIONAL RESPONSABLE

TRATAMIENTO O PROCEDIMIENTO

FECHA / HORA / DURACIÓN PREVISTA

INDICACIONES DURANTE EL TRATAMIENTO

Postura, movilidad, ayuno, hidratación, alimentación u otras instrucciones específicas.

EFFECTOS QUE EL EQUIPO HA EXPLICADO QUE PODRÍAN APARECER

CAMBIOS O SEÑALES ANTE LOS QUE DEBO AVISAR AL EQUIPO

ALERGIAS, INTOLERANCIAS Y REACCIONES RELEVANTES

RESTRICCIONES IMPORTANTES

Comer, beber, levantarse, conducir, volver sola/o...

CONTACTO DEL CENTRO Y FUERA DE HORARIO

No cambies medicación, dosis, ayuno ni preparación por tu cuenta. Si falta una instrucción, pregunta al equipo.

CUANDO LAS PALABRAS PESAN

Hablar puede cansar, doler o resultar imposible. Comunicar sigue siendo posible de otras maneras.

MI FORMA DE RESPONDER

MI SÍ SE RECONOCE ASÍ

MI NO SE RECONOCE ASÍ

MI SEÑAL PARA PARAR / DESCANSAR

PARA QUIEN ME HABLA

- 1 UNA COSA CADA VEZ**
Haz una pregunta breve y espera. Mi respuesta puede necesitar más tiempo del habitual.
- 2 OFRECE OPCIONES**
Si la pregunta es difícil, prueba con dos alternativas concretas o con sí/no.
- 3 NO COMPLETES POR MÍ**
No termines mi frase ni interpretes una mirada sin comprobarla.
- 4 CONFIRMA**
Repite lo que has entendido: «¿Quieres decir que...?». Corrige si recibes un no.
- 5 RESPETA EL CANSANCIO**
Si marco parar, reduce preguntas y vuelve a intentarlo más tarde si es seguro hacerlo.
- 6 AVISA SI HAY PREOCUPACIÓN**
El tablero comunica necesidades; no sustituye la valoración del equipo sanitario.

OTRAS FORMAS QUE ME AYUDAN A COMPRENDER O RESPONDER

Entender no es adivinar. Entender es preguntar, esperar y comprobar.

EL TABLERO NO HABLA POR MÍ: ME AYUDA A SEÑALAR

Antes de usarlo, acordad cómo elijo y cómo confirmo.

1 ELIGE EL ACCESO

Puedo señalar, mirar una casilla, parpadear o responder durante un barrido asistido.

2 COMPRUEBA SÍ Y NO

Haz una pregunta cuya respuesta sea sí y otra cuya respuesta sea no, para confirmar que ambas señales funcionan hoy.

3 EMPIEZA POR UNA ZONA

Nombra las áreas del tablero. Cuando marque sí, pasa a las opciones de esa zona.

4 VE DESPACIO

Señala o nombra una opción cada vez. Mantén el mismo orden y deja tiempo entre ellas.

5 VERIFICA EL MENSAJE

Repite la selección completa y espera mi confirmación antes de actuar.

6 PARA SI ME FATIGO

Mi señal de parar también es una respuesta. Reduce estímulos y retoma solo si puedo y quiero.

PARA USAR EL ABECEDARIO

Nombra primero las filas. Cuando elija una, recorre sus letras. Confirma cada letra y ofrece ESPACIO, BORRAR y FIN. Si el mensaje es clínicamente preocupante, avisa al equipo sin esperar a completar una frase perfecta.

No lo conviertas en un examen. El objetivo es comunicar con el menor esfuerzo posible.

PRIMERO, EL CUERPO

Durante no se trata de aguantar en silencio. Se trata de atender, pedir alivio y avisar de cualquier cambio.

PUEDES PREGUNTARME SI NECESITO...

- | | |
|---|---|
| ☐ Cambiar de postura | ☐ Ayuda para moverme |
| ☐ Ir al baño | ☐ Manta / más abrigo |
| ☐ Menos calor / aire | ☐ Descansar o dormir |
| ☐ Bolsa por náuseas | ☐ Avisar de dolor o malestar |
| ☐ Agua, solo si está permitida | ☐ Comida, solo si está permitida |

MOVILIDAD Y AYUDAS TÉCNICAS

Bastón, silla, apoyo al levantarse, riesgo de caída, lado que duele más...

POSTURAS QUE SUELEN ALIVIARME

POSTURAS O MOVIMIENTOS QUE EMPEORAN EL MALESTAR

CÓMO SUELO EXPRESAR DOLOR, NÁUSEAS, MAREO O CANSANCIO

OTROS CUIDADOS BÁSICOS QUE CONVIENE OFRECERME

Sed y hambre expresan una necesidad; no anulan las restricciones del tratamiento. Confirma antes de ofrecer comida o bebida.

ALIVIAR SIN ADIVINAR

Lo que ayuda un día puede molestar al siguiente. Mis preferencias orientan; mi respuesta actual manda.

SUELE AYUDARME

PUEDE EMPEORARLO

LUZ

RUIDO

TEMPERATURA

OLORES

MÚSICA / PANTALLAS

CONVERSACIÓN

CONTACTO FÍSICO

ANTES DE TOCARME O MOVERME, PREFIERO QUE...

SI CAMBIO DE OPINIÓN O DIGO QUE YA NO AYUDA...

Pregunta antes de tocar. Explica antes de actuar. Cree lo que comunico sobre mi propio cuerpo.

ACOMPañAR SIN INVADIR

La compañía puede ser refugio, cansancio o ambas cosas. Preguntar permite ajustar la distancia.

QUIÉN QUIERO QUE ESTÉ CONMIGO

EN ESTE MOMENTO PUEDO PREFERIR

- | | | |
|---|--|--|
| ☐ Compañía | ☐ Silencio compartido | ☐ Estar sola/o |
| ☐ Que me den la mano | ☐ Que mantengan distancia | ☐ Hablar de otra cosa |

VISITAS Y LLAMADAS

Quién, cuándo, cuánto tiempo y cómo decir que hoy no.

QUÉ INFORMACIÓN AUTORIZO A COMPARTIR Y CON QUIÉN

FOTOS, REDES Y MENSAJES

Nada se comparte sin mi permiso.

FRASES O GESTOS QUE ME HACEN BIEN

FRASES, BROMAS O GESTOS QUE PREFIERO EVITAR

No hables de mí como si no estuviera. No conviertas mi silencio en ausencia ni mi no en falta de cariño.

Una pregunta útil: «¿Quieres que me quede, que me calle o que vuelva después?»

UNA TRIBU FUNCIONA MEJOR CON VERBOS CONCRETOS

Acompañar también es conducir, cocinar, llamar, cuidar, anotar, recoger o sostener desde lejos.

TAREA	PERSONA / TEL.	QUÉ HARÁ Y CUÁNDO
Contacto principal		
Acompañamiento		
Transporte / recogida		
Casa / llaves		
Comida / compra		
Mascotas / dependientes		
Gestiones / documentación		
Apoyo a distancia		

«Avísame si necesitas algo» pesa menos cuando se convierte en «te llevo la compra a las seis».

MI SEÑAL PARA ACTIVAR AYUDA

EL RELEVO NO DEBE BORRAR EL CAMINO

Fotocopia esta página si necesitas una por sesión, día o cambio de acompañante.

FECHA / HORA / SESIÓN

QUIÉN HACE EL RELEVO

QUÉ HA OCURRIDO Y QUÉ HA INDICADO EL EQUIPO

CÓMO ESTOY COMUNICÁNDOME AHORA

QUÉ ME HA AYUDADO

QUÉ HA EMPEORADO EL MALESTAR

QUÉ QUEDA PENDIENTE

PRÓXIMO CONTACTO, CITA O INSTRUCCIÓN

INFORMACIÓN COMPARTIDA CON MI CONSENTIMIENTO

El relevo transmite hechos e indicaciones; no añades diagnósticos, interpretaciones ni decisiones propias.

VOLVER TAMBIÉN FORMA PARTE DEL DURANTE

La sesión puede terminar antes que sus efectos. El regreso necesita su propio plan.

CÓMO REGRESO

Transporte sanitario, coche con acompañante, taxi autorizado...

QUIÉN ME RECIBE O QUEDA PENDIENTE

MOVILIDAD O AYUDA QUE PUEDO NECESITAR AL SALIR

AL LLEGAR AL CAMPAMENTO

☐ Zona de descanso preparada

☐ Teléfono y cargador cerca

☐ Indicaciones visibles

☐ Contacto avisado

☐ Camino al baño despejado

☐ Ayuda con comida / casa

LO PRIMERO QUE SUELE AYUDARME AL LLEGAR

QUÉ PUEDE ESPERAR HASTA MAÑANA

QUIÉN COMPROBARÁ CÓMO ESTOY Y A QUÉ HORA

No me pidas que organice el regreso mientras todavía intento volver a mí.

SI ALGO PREOCUPA, NO IMPROVISES

Las señales y los pasos deben quedar escritos por el equipo responsable de cada tratamiento.

CAMBIOS O SEÑALES POR LOS QUE DEBO AVISAR AL EQUIPO

CENTRO / UNIDAD Y TELÉFONO

CONTACTO FUERA DE HORARIO

SERVICIO DE EMERGENCIAS DE MI PAÍS

En España: 112

PERSONA DE CONTACTO AUTORIZADA

1

SIGUE EL PLAN ESCRITO

Consulta primero las instrucciones facilitadas para este tratamiento.

2

COMUNICA EL CAMBIO

Describe qué ocurre, cuándo empezó y si está empeorando. No minimices ni diagnostiques.

3

PIDE INDICACIONES

Si no sabes qué hacer, llama al contacto acordado. Anota quién responde y qué indica.

4

ANTE PELIGRO INMEDIATO

Contacta con emergencias. No esperes a completar el manual ni el tablero.

No cambies medicación, dosis o restricciones por iniciativa propia. Este manual organiza la información; no ofrece criterio clínico.

HAY FRASES QUE SOSTIENEN Y FRASES QUE PESAN

La buena intención también puede aprender a hablar un idioma más ligero.

PUEDEN SOSTENER

“Estoy aquí. No tienes que responder.”

“¿Prefieres silencio o compañía?”

“Puedo ocuparme de esto. ¿Te viene bien?”

“¿He entendido que quieres...?”

“Puedes cambiar de idea.”

“Te creo.”

PUEDEN PESAR

“Anímate.”

“Seguro que no es para tanto.”

“Dime si necesitas algo.”

“Tienes que ser fuerte.”

“Todo pasa por algo.”

“Yo ya sé lo que necesitas.”

«Dime si necesitas algo» no está prohibida; simplemente funciona mejor si viene con una oferta concreta y fácil de rechazar.

MIS PROPIAS FRASES REFUGIO

MI PERSONA SIGUE AQUÍ

El tratamiento puede ocupar la habitación sin convertirse en toda mi identidad.

ALGO DE MÍ QUE QUIERO QUE RECUERDES

Quién soy fuera del tratamiento, qué me importa, qué me hace sentir yo.

CÓMO ME GUSTA QUE ME HABLEN

QUÉ TONO O TRATO PREFIERO EVITAR

ALGO QUE PUEDE DISTRAERME O RECONECTARME

Humor, música, una historia, una foto, un recuerdo, hablar de otra cosa...

TEMAS DE LOS QUE HOY NO QUIERO HABLAR

DECISIONES O LÍMITES QUE QUIERO PROTEGER

SI ESTOY MUY VULNERABLE, AYÚDAME A CONSERVAR...

Intimidad, calma, autonomía, información, tiempo, dignidad...

La vulnerabilidad no cancela el derecho a comprender, preguntar, decidir y poner límites.

NO TIENE QUE ESTAR PERFECTO: TIENE QUE ESTAR DISPONIBLE

Revísalo lo suficiente para que, cuando llegue la niebla, no dependa todo de tu memoria.

- ☐ Los datos y teléfonos están actualizados.
- ☐ Las indicaciones clínicas proceden del equipo sanitario.
- ☐ He decidido qué información quiero compartir.
- ☐ Mi persona de apoyo conoce su tarea concreta.
- ☐ Hemos ensayado las señales de sí, no y parar.
- ☐ La Ouija de Berta está impresa y accesible.
- ☐ La hoja rápida acompaña al manual.
- ☐ Sé que puedo cambiar de opinión durante.

Un buen manual no habla por mí. Ayuda a que mi voz llegue incluso cuando tenga que señalarla.



Preparar no controla la montaña. Deja señales, reparte peso y protege la voz de quien la atraviesa.