



## Apoyo

### *Actuar como defensor para usted mismo y los demás*

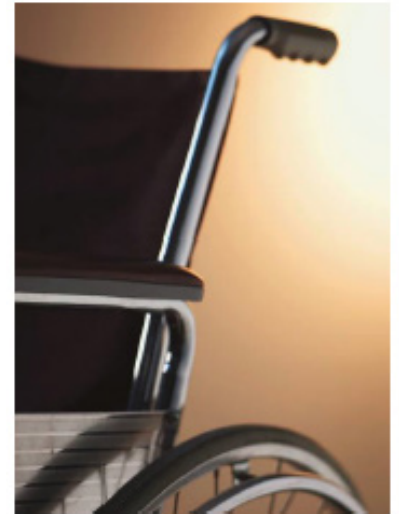
#### **En esta sección:**

- **Primeros pasos: qué necesitan saber los defensores ahora mismo**
- **Próximos pasos: qué necesitan saber los defensores a largo plazo**
- **Actuar como defensor para usted mismo y los demás**
- **Funciones de los defensores**
- **Defensores legales y otros defensores designados**
- **Defensor de atención a largo plazo**
- **Proveedores de atención**
- **Otras personas con funciones de apoyo**

*Una lesión en la médula espinal cambió mi vida. Pero casi un año después del accidente, un grupo de amigos jóvenes nos invitaron a mi esposa y a mí a su residencia para cenar. Les costó mucho pasar mi silla de ruedas eléctrica por las cercas y el terreno irregular para llegar al interior del comedor.*

*Después de tener una cena agradable con nuestros 15 amigos, comenzamos a hablar más seriamente sobre cómo ellos lidiaban con sus dificultades diarias, algunas de las cuales eran la adicción y enfermedades mentales. No me lo veía venir, pero “me pasaron el balón” y me preguntaron cómo lidiaba yo con mi nueva vida.*

*Por lo tanto, enumeré varias cosas que extrañaba, como andar en bicicleta, bailar, viajar de mochilero, tocar la guitarra y hacer trabajos de carpintería en mi garaje, todo lo que hacía cuando podía moverme normalmente. Cuando terminé con la lista de lamentos, me dijeron que no conocían ese lado mío y, que para ellos, era el mismo que había sido antes de tener el accidente.*



*Para mis amigos, era el mismo que había sido antes de tener el accidente. Mi mente tuvo dificultad para comprender realmente lo que me habían dicho. Para ellos, todavía era “yo”.*

*¡Era el mismo! Mi mente tuvo dificultad para comprender realmente lo que me habían dicho. Para ellos, seguía siendo “yo”.*

*Nunca olvidaré el regalo que me hicieron. Seguía siendo un amigo y una persona real todavía muy valorada. Me marché esa noche valorándome más.*

*¡Que los amigos nunca dejen de bendecirnos con las verdades de sus puntos de vista!*

*~ Consejero de Pacientes*

---

## **Primeros pasos: qué necesitan saber los defensores ahora mismo**

- A menudo, la estadía en un hospital es muy estresante. Debido a la lesión o enfermedad, es posible que usted no tenga la energía ni la capacidad para recopilar la información que necesita. El primer paso es saber que existen muchas personas y recursos para ayudarle. También es importante comenzar a aprender cómo abogar mejor por usted mismo para que pueda garantizar la satisfacción de sus necesidades.
- Como paciente, usted tiene ciertos derechos y responsabilidades. El estar al tanto de ellos le ayudará a mejorar su atención ahora y en el futuro. Pida a la enfermera una copia del folleto *Información sobre la atención a la salud* del UWMC o busque una copia en la *Carpeta de alta*.
- Una persona de confianza puede actuar como su defensor legal, si es necesario. Esta persona puede actuar en su nombre y representarle en la toma de decisiones legales, financieras y médicas. Comience a pensar quién podría ser la persona adecuada para desempeñarse como defensor para estas funciones.

## **Próximos pasos: qué necesitan saber los defensores a largo plazo**

Existen muchos asuntos para tener en cuenta cuando se piensa en cómo abogar mejor por usted mismo (o por un amigo o miembro de la familia). En esta sección del manual se explicarán muchos de estos asuntos.

Por supuesto, usted aprenderá sobre sus inquietudes de salud actuales en el transcurso de su estadía en el hospital. Sin embargo, existen otros asuntos relacionados con la atención y la salud a largo plazo que también son importantes que conozca. Estos incluyen:

- Programar el seguimiento de la atención ambulatoria
- Administrar sus medicamentos y tratamientos
- Asegurarse de que sus necesidades se satisfagan con proveedores de atención o personal de atención a largo plazo del establecimiento

El gobierno de los EE.UU. requiere que cada estado tenga un *defensor del pueblo* (defensor de atención a largo plazo) para ayudar a las personas con inquietudes sobre establecimientos de atención a largo plazo. Obtenga más información sobre el defensor del pueblo en la página 41 de esta sección.

## **Actuar como defensor para usted mismo y los demás**

Lo más probable es que usted tenga muchas necesidades nuevas debido a su estado. Ahora, debe atender esas necesidades y navegar por el sistema de atención a la salud e interactuar con muchos miembros del equipo de atención a la salud. A veces, esto puede resultar abrumador.

Aprender a hablar en defensa propia o en defensa de alguien que estima es una parte muy importante de la preservación de la salud y el bienestar. Es importante que entienda sus nuevas necesidades de salud y cómo usar los recursos que están a su disposición. Este conocimiento le ayudará a reducir el estrés y le permitirá desempeñarse más activamente en relación con la atención a la salud.

Un **defensor** es alguien que puede hablar o actuar en su nombre. Tener un defensor puede ser tranquilizador y, a menudo, resulta más conveniente que intentar manejar todas sus necesidades usted mismo. Ya sea que actúe como defensor en su nombre o en nombre de otra persona, estas son algunas habilidades en las que debe trabajar:

- **Escuchar y hablar:** Es importante aprender cómo comunicar claramente la información entre usted, el equipo de atención y los miembros de la familia, así como escribir o hablar de una manera que resulte fácil de entender para los demás.
- **Organización:** Recibirá mucha información nueva. Es importante mantener toda esa información organizada, de modo que pueda encontrarla cuando la necesite. Usted, un amigo de apoyo o un miembro de la familia tendrán que:
  - Llevar un calendario de eventos y citas

- Organizar y realizar un seguimiento de su historial de salud, medicamentos y otra información importante
- **Voluntad:** Administrar todos los aspectos de su atención puede parecer abrumador al principio. Sin embargo, trabajar en la voluntad para hacerlo le ayudará a sentirse fortalecido y capaz para asegurarse de que se satisfagan sus necesidades.
- **Ser decisivo y proactivo:** Aprenda cómo actuar en su mejor interés y a decir lo que piensa en base a sus deseos y necesidades. Esta es una parte vital para preservar la salud, sobre todo después de recibir el alta del hospital. Manténgase al tanto de sus necesidades de atención a la salud.
- **Experiencia:** Puede aprender de experiencias positivas y negativas. Ambas le ayudarán a convertirse en un experto en la manera de hacer frente a su atención y le serán de mucha utilidad en el futuro.

Puede haber otras habilidades que serán útiles. Además, es posible que desee asegurarse de que su defensor tenga conocimiento de su historial médico y tenga un horario de trabajo flexible.

## Funciones de los defensores

Estas son algunas tareas importantes que usted o su defensor pueden realizar:

### Hacer listas de información de contacto

Haga 2 listas de contactos. En una, enumere los contactos de sus proveedores de atención a la salud y de seguro. En la otra, enumere a sus amigos y familiares. Sin importar la información que incluya, haga una copia de respaldo de la lista de contactos.

La lista de contactos de proveedores/seguro puede incluir los siguientes datos:

- Nombres, números de teléfono, números de fax y direcciones de los médicos, terapeutas, hospitales, la oficina de asesoramiento financiero del hospital, la farmacia (incluidos los números de teléfono/fax de reabastecimiento), el proveedor de equipo médico, la compañía de seguro y cualquier otra persona o servicio relacionado con la atención.
- El nombre y el número interno de una persona de contacto en las diferentes empresas y establecimientos de atención, especialmente de alguien que haya sido de ayuda para usted.

- Direcciones de correo electrónico, si esta manera de comunicarse es conveniente para usted y los demás.
- Las especialidades de los médicos y la enfermedad o los síntomas que están tratando.
- Registros de las fechas de los servicios. Asegúrese de incluir la primera fecha de servicio y la última si ya no está acudiendo a ese proveedor o servicio.

La lista de sus familiares y amigos puede incluir los siguientes datos:

- Nombres, direcciones y números de fax y teléfono, incluidos los números de teléfono particular, de trabajo y celular
- Notas sobre los horarios de trabajo
- Diagrama de teléfonos o listas de direcciones de correo electrónico
- Lista de prioridades de quién debe ser contactado en caso de una emergencia o acontecimiento inesperado
- La mejor hora del día y el método para ponerse en contacto con cada persona

Estos son algunos consejos de otros pacientes sobre cómo crear las listas de contactos:

- Use un tarjetero de plástico transparente de una página e inserte las tarjetas. Cree tarjetas para las personas y los proveedores de servicios que no tienen tarjetas impresas. Hay un ejemplo de tarjetero de plástico de una página en la *Carpeta de alta*.
- Escriba su lista en una computadora y guarde el archivo. Imprima una copia para tenerla a mano cuando la necesite.

### **Realizar llamadas telefónicas**

Usted o su defensor probablemente tendrán que hacer muchas llamadas telefónicas como parte de la atención. Existen maneras poco costosas o gratuitas de realizar estas llamadas. Dos de estas maneras son las siguientes:

- Conseguir un teléfono fijo con descuento de la compañía telefónica
- Usar un servicio de llamadas gratuitas por Internet como Google Voice o Skype, que se puede usar para hacer llamadas a través de la computadora

### **Crear una línea de tiempo del historial médico**

Será de gran ayuda crear su propia hoja o tarjeta con el historial médico. Usted o su defensor pueden crear esta línea de tiempo. Puede contener más información que el historial médico oficial.

Estos son los elementos que le proponemos que incluya en la línea de tiempo:

- Nombre.
- Fecha de nacimiento.
- Información básica y números del seguro, con espacio para anotar las limitaciones de los proveedores preferidos, los niveles de deducibles, las políticas de exceso de pérdida, las asignaciones en dólares para la rehabilitación de pacientes hospitalizados, los límites de duración de la estadía, la cobertura de atención en el hogar y la cobertura de equipo médico.
- Información del hospital, como el número de la tarjeta U (U-card).
- Alergias a alimentos o medicamentos.
- Historial de salud (el suyo y el historial médico de su familia), incluidos los hábitos de salud, las enfermedades anteriores, las enfermedades crónicas, así como las cirugías y los resultados hasta su estado actual. Cuando sea posible, incluya médicos, fechas de cirugías o estadías en el hospital, medicamentos que tomó y otros tratamientos anteriores.
- Muchos proveedores también quieren saber sobre el historial médico de su familia biológica. A menudo, le preguntan si algunos miembros de su familia aún viven y, si es así, si tienen o no enfermedades crónicas como hipertensión arterial, glaucoma, esclerosis múltiple, enfermedades cardíacas o cáncer. Además, si un miembro de la familia ya no vive, le preguntarán sobre la causa de la muerte.
- Incluya la lista de los medicamentos como se describe a continuación.

### **Hacer una lista de los medicamentos**

Haga una lista de los medicamentos que toma y manténgala actualizada. El UWMC le puede dar una tarjeta de registro de medicamentos gratuita. Pídale una a la enfermera. O bien, puede crear su propia lista.

Usted podría desear conservar esta lista cerca del teléfono en caso de

que tenga una emergencia y necesite llamar al 9-1-1. Los elementos que le proponemos que incluya en la lista son los siguientes:

- Nombre.
- El nombre del medicamento.
- El médico o el proveedor que recetó el medicamento.
- Para qué es el medicamento.
- La dosis del medicamento que toma. A algunas personas también les gusta anotar cómo y cuándo tomar el medicamento.
- A algunos pacientes y proveedores de atención les gusta anotar cómo es el medicamento (por ejemplo, “pastilla pequeña de color rosado” o “pastilla grande y ovalada de color blanco”).

Pregúntele al médico si debería incluir los medicamentos de venta libre, las vitaminas, los suplementos y los remedios a base de hierbas en esta lista. Debido a que estos elementos pueden interactuar con otros medicamentos, la mayoría de los médicos desean saber todo lo que usted toma.

También es importante que haga lo siguiente:

- Siempre hable con el médico antes de comenzar a tomar nuevos medicamentos o suplementos de venta libre.
- Actualice la tarjeta o lista cuando deje de tomar un medicamento, cuando comience a tomar otros y cuando cambie la dosis que toma.

### **Ayudar con asuntos del seguro médico**

Puede encontrar una revisión completa de asuntos de seguro médico en las páginas 3 y 4 de la sección “Ingreso al UWMC”. Podría resultarle conveniente que el defensor se encargue de los asuntos de su seguro médico. O bien, el defensor puede ayudarle a resolver los problemas.

- Asegúrese de incluir los números de contacto del seguro médico en una de las listas de información de contactos.
- Podría resultarle conveniente hacer una copia de la tarjeta de seguro en caso de perder la tarjeta original.
- La mayoría de las compañías de seguros proporcionan un folleto de beneficios. Conserve este folleto con sus archivos. Compruebe que la misma información se encuentre en el sitio web de la compañía. Si es así, será más fácil verificar las actualizaciones en línea. Planifique comprobar si existen actualizaciones cada cierto



tiempo, de modo que usted cuente siempre con la información más reciente.

- Llame a un representante de servicios al cliente si necesita una mejor explicación acerca de un beneficio o proceso relacionado con la cobertura. Está bien solicitar que le envíen por escrito la información que le dan, así podrá tenerla para referencia futura. Conserve el nombre del representante de servicios al cliente que le ayudó y la fecha de la llamada telefónica.
- Muchas compañías de seguros ofrecen servicios de farmacia **por correo** con copagos o costos más bajos que los de una farmacia tradicional.

### **Tomar notas o grabar conversaciones con los miembros del equipo de atención**

Es común que los pacientes no recuerden toda la información que se les proporciona durante una visita a un proveedor de atención a la salud. Usted puede pedirle al defensor que tome notas cuando hable con un miembro del equipo de atención. O bien, el defensor podría usar una grabadora digital o de cinta. Las notas o la grabación pueden ser muy útiles más adelante.

El defensor también puede ayudarle a anotar las preguntas que usted tenga antes de visitar a los proveedores de atención a la salud.

### **Defensores legales y otros defensores designados**

Es posible que desee tener un defensor que le ayude únicamente con los asuntos legales. Se pueden preparar documentos legales para ayudar al defensor legal o a los defensores en otras funciones.

Un *poder* es un documento legal en el que usted designa a otra persona para que actúe en su nombre. La persona que usted designa es su **apoderado**, y usted se convierte en el **poderdante**.

Muchas personas no saben que un poder *ordinario* ya no está en vigencia si usted queda incapacitado por enfermedad o accidente. Si usted desea que su apoderado pueda actuar por cuenta suya aun cuando esté incapacitado, debe preparar los documentos legales para otorgarle un poder *duradero*.

Puede encontrar un formulario fácil de completar para otorgar un poder duradero en el folleto “Información sobre la atención a la salud” en la *Carpeta de alta*.



El apoderado con el poder duradero podrá realizar las siguientes acciones:

- Usar su dinero para pagar las cuentas
- Contratar servicios de enfermería a domicilio para su beneficio
- Tomar decisiones básicas de atención a la salud por usted

## **Defensor de atención a largo plazo**

A un defensor de atención a largo plazo se lo denomina *defensor del pueblo*. Por ley, cada estado está obligado a contar con un defensor del pueblo para ayudar a las personas que tienen inquietudes sobre los establecimientos de atención a largo plazo. Los residentes y sus seres queridos pueden expresar sus quejas al defensor del pueblo para que se atiendan sus inquietudes, de modo que puedan vivir sus vidas con dignidad y respeto.

Puede encontrar una lista de los defensores del pueblo regionales del estado de Washington en Internet en [www.ltcop.org](http://www.ltcop.org). El sitio web incluye los números de teléfono (incluidos los números de teléfono gratuitos) y la información de contacto por correo electrónico. Para comunicarse con un defensor del pueblo en otro estado, pida ayuda al psicólogo de rehabilitación.

Tenga en cuenta que la unidad de rehabilitación en el UWMC no se considera un establecimiento de atención a largo plazo.

## **Proveedores de Atención**

Un proveedor de atención puede ser su apoyo principal si el nivel de lesión o enfermedad es más alto. Un proveedor de atención puede aumentar su capacidad de desempeño y mejorar su calidad de vida.

Administrar a los proveedores de atención es como manejar una pequeña empresa en el hogar con un empleador y empleado(s). Como empleador, usted busca buena ayuda y atención personalizada. Usted también es responsable de respetar, guiar, dirigir claramente y pagar al empleado de acuerdo con el contrato de trabajo.

El empleado tiene el derecho de ser tratado con respeto en un ambiente de trabajo seguro. Si contrata a un proveedor de atención directamente, usted administra a esa persona. En cambio, si lo contrata a través de una agencia, usted “administra” a los gerentes de la agencia y a la persona que trabaja para usted en su casa.

Si usted contrata a un proveedor de atención por su cuenta, es responsable de todos los requisitos legales, como el pago de seguridad

social y la retención de impuestos. Usted tendrá que administrar las fuentes de pago y atender todos los asuntos relacionados con el personal, como entrevistas, contratación, capacitación y dotación de personal, y establecer políticas de despido y rotación de personal, cobertura de emergencia y ayuda de respaldo.

Consulte la sección “Atención después del alta” en la página 49, para obtener más información sobre la contratación y el trabajo con los proveedores de atención.

## **Otras personas con funciones de apoyo**

Teniendo en cuenta su atención y sus necesidades personales, puede haber otras personas que desempeñen funciones de apoyo o defensa para usted.

Sus necesidades de apoyo pueden cambiar con el paso del tiempo. Asegúrese de hablar sobre lo que necesita, de quién lo necesita y cuándo lo necesita. Si es necesario, haga un esfuerzo por aceptar la ayuda cuando se la ofrecen y en rechazarla amablemente cuando la oferta de apoyo o el momento no sea el adecuado o necesario.

### **¿Preguntas?**

Sus preguntas son importantes. Si tiene preguntas o inquietudes, hable con su médico, enfermera u otro proveedor de atención a la salud.

Mientras usted sea un paciente de la Unidad de Rehabilitación para Pacientes Hospitalizados (Inpatient Rehab Unit), llame al: 206-598-4800

Después de recibir el alta, llame al proveedor de atención primaria o a la Clínica de Rehabilitación (Rehabilitation Clinic) del UWMC al: 206-598-4295

## Support

### *Being an advocate for yourself and others*

#### *In this section:*

- *First Steps: What Advocates Need to Know Right Now*
- *Next Steps: What Advocates Need to Know Long-term*
- *Being an Advocate for Yourself and Others*
- *Roles for Advocates*
- *Legal and Other Appointed Advocates*
- *Long-term Care Advocate*
- *Caregivers*
- *Others in Support Roles*

*A spinal cord injury changed my life. But about a year after my accident, my wife and I were invited to join some young friends at their group home for an evening meal. They went to a lot of work getting my power chair around fences, over rough ground, and into their dining room.*

*After having a fine meal with our 15 friends, we began to talk more earnestly about how they were coping with their daily difficulties, some of which were addiction and mental illness. I didn't see it coming, but they then turned the table and asked me how I was coping with my new life.*

*So, I listed several things that I missed: bike riding, dancing, backpacking, playing guitar, and woodworking in my*



*To my friends, I was the same as I had been before my accident. My mind had difficulty trying to truly grasp what they had told me. To them, I was still "me."*

*garage – all things of normal mobility. When I finished my list of laments, they told me that they had never known me in any of those ways, and to them I was the same as I had been before my accident.*

*I was the same! My mind had difficulty trying to truly grasp what they had told me. To them, I was still “me.”*

*I will never forget their gift to me. I was still a friend – and a real person – still valued in their eyes. I left there that evening more valued even in my own eyes.*

*May friends always bless us with the truths of their insights.*

*~ Patient Advisor*

---

## **First Steps: What Advocates Need to Know Right Now**

- A hospital stay is often very stressful. Because of your injury or illness, you may not have the energy or be able to gather the information you need. The first step is knowing that many individuals and resources are available to support you. It is also important to start learning how to better advocate for yourself so that you can ensure your needs are met.
- As a patient, you have certain rights and responsibilities. Knowing them will help improve your care now and in the future. Ask your nurse for a copy of the UWMC brochure *Information About Your Health Care*, or look for a copy in your *Discharge Binder*.
- A trusted person can serve as your legal advocate, if needed. This person may act on your behalf and represent you in legal, financial, and medical decisions. Start thinking about the right person to serve as your advocate in these ways.

## **Next Steps: What Advocates Need to Know Long-term**

There are many issues to consider when thinking about how to better advocate for yourself (or a friend or family member). This section of your manual will explain many of these issues.

Of course, you will learn about your current health concerns during your inpatient stay. But, there are other issues related to your care and long-term health that also are important to learn about. These include:

- Scheduling your follow-up outpatient care
- Managing your medicines and treatments
- Making sure your needs are met with caregivers or long-term care facility staff

The U.S. government requires every state to have an *ombudsman* (long-term care advocate) to help people who have concerns about long-term care facilities. Read more about the ombudsman on page 41 of this section.

## **Being an Advocate for Yourself and Others**

You most likely have many new needs because of your condition. You now must attend to those needs while also navigating the health care system and interacting with many different members of your health care team. This can be overwhelming at times.

Learning how to speak in support of yourself or someone you care about is a very important part of maintaining your health and well-being. It is important that you understand your new health needs and how to use the resources that are available to you. This knowledge will help reduce stress and allow you to take a more proactive role in your health care.

An **advocate** is someone who can speak or act on your behalf. Having an advocate can be reassuring, and often works better than trying to handle all your needs by yourself. Whether you are an advocate for someone else or for yourself, here are some skills to develop:

- **Listening and speaking** – It is important to learn how to clearly communicate information between you, your care team, and family members, as well as write or speak in a way that is easy for others to understand.
- **Organization** – You will receive a lot of new information. It is important to keep all of that information organized so

that you can find it when you need it. You, a supportive friend, or a family member will want to:

- Keep a calendar of events and appointments
- Organize and keep track of your health history, medicines, and other important information
- **Willingness** – Managing all the aspects of your care may seem overwhelming at first. But, developing the willingness to do this but will help you feel empowered and able to make sure your needs are met.
- **Being assertive and proactive** – Learn how to act in your best interest and speak up for your wants and needs. This is a vital part in maintaining your health, especially after you leave the hospital. Stay on top of your health care needs.
- **Expertise** – You can learn from both positive and negative experiences. Both will help you become an expert on how to deal with your care and will serve you well in the long run.

There also may be other skills that are helpful. And, you may want to be sure your advocate knows your medical history and has a flexible work schedule.

## **Roles for Advocates**

Here are some important tasks that either you or your advocate may do:

### **Make Contact Information Lists**

Develop 2 contact lists. One is a list of your health care providers and insurance contacts. The other is a list of friends and family. No matter what information you include, make a back-up copy of your contact lists.

The provider/insurance contacts list might include:

- Names, phone numbers, fax numbers, and addresses of your doctors, therapists, hospital(s), the hospital's financial counseling office, pharmacy (including refill lines/fax numbers), medical equipment supplier, insurance company, and any other person or service related to your care.

- The name and extension number of a contact person at the different care facilities and businesses, especially someone who has been helpful to you.
- Email addresses, if this way of communicating works for you and others.
- Your doctors' specialties and which illness or symptom they are treating.
- Records of service dates. Be sure to include the first date of service, and the last date of service if you are no longer using that provider or service.

Your list of family and friends might include:

- Names, addresses, and phone numbers, including home, work, cell, and fax numbers
- Notes about work schedules
- Phone tree and/or email address list
- Priority list of who should be contacted in case of an emergency or unexpected development
- Best time of day and method to contact each person

Here are some tips from other patients on creating your contact lists:

- Use a one-page, clear plastic business card holder and insert cards. Create cards for people and service providers who do not have printed cards. There is a sample one-page business card holder in your *Discharge Binder*.
- Type up your list on a computer and save the file. Print out a copy so it is handy when you need it.

### **Make Phone Calls**

You or your advocate will likely have to make many phone calls as part of your care. There are low-cost or free ways to make these calls. Two of these are:

- Getting a discounted landline from your phone company
- Using a free Internet calling service such as Google Voice or Skype, which you can use to make calls using your computer



## **Create a Medical History Timeline**

It will be helpful to create your own medical history card or sheet. You or your advocate can create this timeline. It can have more information than your official medical chart.

Here are the items we suggest you put on your timeline:

- Your name.
- Date of birth.
- Basic insurance information and numbers, with space to write down preferred provider limitations, deductible levels, stop-loss policies, dollar allowances for inpatient rehab, length-of-stay limits, home care coverage, and medical equipment coverage.
- Hospital information, such as your U-card number.
- Allergies to food and/or medicine.
- Health history (your own and your family medical history), including health habits, past illnesses, chronic illnesses, surgeries and outcomes, up to your present condition. When possible, include past doctors, dates of surgeries or hospital stays, medicines taken, and other treatments.
- Many providers also want to know about your biological family's medical history. Often, they ask if certain family members are still living, and if so, whether or not they have chronic illnesses such as high blood pressure, glaucoma, multiple sclerosis, heart disease, or cancer. Also, if a family member is no longer living, they will ask about the cause of death.
- Include the list of medicines as described below.

## **Make a List of Your Medicines**

Keep an up-to-date list of the medicines you take. UWMC can give you a free medicine record card. Ask your nurse for one. Or, you can create your own list.

You may want to keep this list by the phone in case you have an emergency and you need to call 9-1-1. The items we suggest you put on this list include:

- Your name.
- The name of the medicine.
- The doctor or provider who prescribed the medicine.
- What the medicine is for.
- The dose of medicine you take. Some people also like to write down how and when the medicine is taken.
- Some patients and caregivers like to write down what the medicine looks like (for example, “little pink pill” or “big white oval pill”).

Ask your doctor if you should include over-the-counter medicines, vitamins, supplements, and herbal remedies on this list. Since these items can interact with other medicines you take, most doctors want to know everything you are taking.

It is also important that you:

- Always talk with your doctor before you start taking any new over-the-counter supplements or medicines.
- Update your card or list when you stop taking a medicine, when you start taking others, and when your dose changes.

### **Help with Medical Insurance Issues**

There is a complete review of medical insurance issues on pages 3 and 4 in “Entry to UWMC.” You may want to consider having your advocate handle your medical insurance issues. Or, your advocate may be able to help you problem-solve.

- Be sure to include medical insurance contact numbers on one of your contact information lists.
- You may also want to make a copy of your insurance card in case your original is lost.
- Most insurance companies provide a booklet on benefits. Keep this booklet in your files. Check to find out if the same information is on their website. If it is, it will be easy to check for updates online. Plan to check for updates at set times so that you always have the most current information.

- Call a customer service representative if you need a better explanation of a benefit or a process related to your coverage. It is OK to ask them to send you the information they tell you in writing for future reference. Keep the name of the customer service representative who helped you and the date of your phone call.
- Many insurance companies offer **mail-in** pharmacy services, with lower co-payments or costs than using a traditional pharmacy.

### **Take Notes or Record Conversations with Care Team Members**

It is common for patients not to recall all of the information given to them during a visit with a health care provider. You can ask your advocate to take notes when you talk with a member of your care team. Or, your advocate might want to use a tape or digital recorder. Notes or a recording can be very helpful later.

Your advocate might also help you write down questions you have before you visit with health care providers.

### **Legal and Other Appointed Advocates**

You may want to have an advocate who helps only with legal issues. Legal documents can be prepared to help your legal advocate or advocates in other roles.

A *power of attorney* is a legal document in which you name another person to act for you. The person you name is your **agent** and you become the **principal**.

Many people do not know that an *ordinary* power of attorney is no longer in effect if you become incapacitated through illness or accident. If you want your agent to be able to act for you even if you are incapacitated, you must prepare legal documents giving them *durable* power of attorney.

An easy-to-complete form to name a durable power of attorney is in the booklet “Information About Your Health Care,” which you will find in your *Discharge Binder*.

Your durable power of attorney may:

- Use your money to pay bills
- Contract home nursing services for your benefit
- Make basic health care decisions for you

## **Long-term Care Advocate**

A long-term care advocate is called an *ombudsman*. Each state is legally required to have an ombudsman to help people who have concerns about long-term care facilities. Residents and their loved ones can voice their complaints to the ombudsman and have their concerns addressed so that residents can live their lives with dignity and respect.

A list of regional ombudsmen in Washington state is online at [www.ltcop.org](http://www.ltcop.org). The website includes phone numbers (including toll-free numbers) and email contact information. To contact an ombudsman in another state, ask your rehab psychologist for help.

Please note that the rehab unit at UWMC is not considered a long-term care facility.

## **Caregivers**

A caregiver may be your main support if you have a higher level of injury or illness. A caregiver can increase your ability to function and improve your quality of life.

Managing caregivers is like running a small home business with an employer and employee(s). As the employer, you seek good help and personalized care. You are also responsible to respect, guide, clearly direct, and pay the employee in compliance with your working agreement.

The employee has the right to be treated respectfully in a safe working environment. If you hire a caregiver directly, you manage that person. If you hire through an agency, then you “manage” the agency managers and the person working for you in your home.

If you hire a caregiver on your own, you are responsible for all legal requirements such as paying social security and withholding taxes. You'll need to manage the payment source(s) and deal with all related personnel issues, such as interviewing, hiring, training, and staffing, and develop policies for dismissal and turnover, emergency coverage, and back-up help.

See "Care After Discharge," page 49, to learn more about hiring and working with caregivers.

## **Others in Support Roles**

Based on your care and personal needs, there may be others who serve in a support or advocate role for you.

Your support needs may change over time. Be sure to speak up about what you need, from whom, and by when. If needed, work at being able to accept support when it is offered and to decline it graciously when the offer or the timing of the support is not right or not needed.

### **Questions?**

Your questions are important. Talk to your doctor, nurse, or other health care provider if you have questions or concerns.

While you are a patient on Inpatient Rehab, call:  
206-598-4800

After discharge, call your primary care provider or UWMC's Rehabilitation Clinic: 206-598-4295