

Un solo recipiente, en un solo lugar fijo, con todo lo que un paramédico, un cuidador suplente o un familiar que llega de fuera necesitaría en los primeros diez minutos. En muchas zonas los rescatistas están entrenados para revisar el refrigerador, así que esa es la costumbre que conviene seguir. Ponga una tarjeta en el refrigerador y otra por dentro de la puerta principal avisando que ahí está la información.

Todo lo que va en esta caja es información que normalmente vive en la cabeza de una sola persona. La caja existe para el día en que esa persona no esté ahí para que le pregunten.

DOCUMENTOS

- ☐ Copia del poder notarial para decisiones médicas (carta poder médica)
- ☐ Copia de la directiva anticipada (voluntades anticipadas)
- ☐ Copia de la autorización HIPAA firmada
- ☐ Copia del poder notarial duradero para asuntos financieros (carta poder)
- ☐ Una nota que diga dónde están los originales y quién tiene copias
- ☐ Tarjetas de seguro: médico, Medicare o Medicaid, y plan suplementario o Advantage
- ☐ Una fotografía reciente, con la fecha escrita atrás

INFORMACIÓN MÉDICA

- ☐ Lista de medicamentos actuales con dosis y horarios, con fecha
- ☐ Alergias, y qué reacción provoca cada una
- ☐ Enfermedades o condiciones actuales, y desde cuándo
- ☐ Dispositivos implantados: marcapasos, desfibrilador, stent, prótesis
- ☐ Hospitalizaciones recientes, y qué cambió después de cada una
- ☐ Médico de cabecera (médico primario), especialistas y farmacia, con teléfonos
- ☐ Hospital preferido

PERSONAS

- ☐ Lista de a quién llamar, en orden, con parentesco y teléfono
- ☐Cuál de esas personas es el representante para decisiones médicas
- ☐ Quién tiene llaves de la casa, y dónde está la copia de repuesto
- ☐ Un vecino que pueda entrar
- ☐ A quién llamar por las mascotas

LO QUE CASI NINGUNA CAJA INCLUYE

Un rescatista puede leer una lista de medicamentos. Lo que no puede hacer es adivinar nada de esto.

- ☐ ¿Esta persona puede responder preguntas sobre sí misma de manera confiable? Dígallo claro.
- ☐ Cómo se comunica si no puede hablar por sí misma
- ☐ Qué la tranquiliza cuando está asustada
- ☐ Quién más en la casa depende de esta persona y no puede quedarse solo, incluyendo el cónyuge
- ☐ Mascotas en la casa, y qué necesitan
- ☐ Dónde está el cuaderno de cuidado familiar completo

DÓNDE ESTÁ LA CAJA, Y QUIÉN LO SABE

Copia guardada en:

Contenido revisado por última vez el:

Revisela cada vez que cambie un medicamento, después de cualquier hospitalización, y dos veces al año de todos modos. Una caja que nadie ha abierto en tres años es peor que no tener caja, porque alguien va a confiar en ella.

La única hoja que un paramédico, un cuidador suplente o un familiar que llega de fuera debería poder encontrar sin preguntar. Téngala en el refrigerador y una foto de ella en cada teléfono que importe.

Nombre legal completo	
Fecha de nacimiento	
Dirección	
Teléfono principal	
Tipo de sangre, si se sabe	
Hospital preferido	
Médico de cabecera y teléfono	
Farmacia y teléfono	
Seguro médico y número de miembro	
Número de Medicare o Medicaid	

LLAME PRIMERO, EN ESTE ORDEN

	Nombre	Parentesco	Teléfono
1			
2			
3			

LO QUE HAY QUE SABER DE INMEDIATO

Alergias, condiciones que un rescatista debe conocer, y dónde está guardada la directiva anticipada.

La versión corta, para el refrigerador y la guantera del carro. La versión larga, con quién recetó cada cosa y qué ha cambiado con el tiempo, va en la Hoja de Conciliación de Medicamentos.

ALERGIAS Y REACCIONES

Alergia o sensibilidad	Qué le pasa

MEDICAMENTOS ACTUALES

Medicamento y dosis	Para qué es	Cuándo se toma

Actualizado por última vez el:

Lo que un proveedor nuevo necesita en los primeros dos minutos. Una familia que puede entregar esta hoja no depende de acordarse bien, en orden, al final de un día largo.

CONDICIONES ACTUALES

Condición	Diagnosticada cuándo	Tratada por

CIRUGÍAS Y HOSPITALIZACIONES

Qué y cuándo	Qué cambió después

ALGO QUE UN PROVEEDOR NUEVO DEBERÍA SABER Y QUE NO ESTÁ EN NINGÚN EXPEDIENTE

La primera pregunta de Diane no fue qué pasó. Fue cuénteme de Elaine, y la hizo antes de que nada saliera mal. Esta hoja es esa pregunta, puesta por escrito.

Todo lo que va aquí es conocimiento que vive en la cabeza de una sola persona hasta que alguien lo escribe. Un suplente que tenga esta hoja llega sabiendo casi todo lo que a un cuidador de planta le tomó meses aprender.

Quién era antes de todo esto. Trabajo, iglesia, pasatiempos, por qué se le conocía.

Cómo es un buen día, en sus propias palabras si es posible.

Rutinas que importan. A qué hora, en qué orden, y qué pasa si se atrasan.

La pregunta equivocada, y la manera correcta de ofrecer en lugar de preguntar.

Comida y bebida. Cómo la toma, qué no come, qué siempre acepta.

Qué la tranquiliza cuando está alterada.

Qué la altera.

Nombres, parentescos e historias a las que siempre vuelve.

CUALQUIER OTRA COSA QUE UNA PERSONA NUEVA NECESITARÍA SABER LA PRIMERA MAÑANA

No los documentos. Dónde están los documentos, y quién puede llegar a ellos. Un poder notarial firmado que nadie encuentra a las once de la noche no está cumpliendo la función por la que se firmó.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Si algún renglón de esta hoja queda en blanco, ese documento no existe o nadie lo encuentra. Un abogado de derecho de la tercera edad puede resolver las dos cosas en una sola cita, y las dos se vuelven mucho más difíciles una vez que la persona a quien conciernen ya no puede firmar.

Documento	Dónde está guardado	Quién tiene copia	A quién llamar
Poder notarial duradero (carta poder)			
Poder notarial para decisiones médicas			
Directiva anticipada (voluntades anticipadas)			
Autorización HIPAA			
Testamento			
Documentos del fideicomiso			
Pólizas de seguro			
Escrituras y títulos de propiedad			
Cuentas bancarias y de inversión			
Papeles de baja militar (DD-214)			
Caja fuerte o de seguridad, y la llave			

Un hospital está hecho para estabilizar una crisis y organizar una entrega segura. El alta es el borde de todo lo que un hospital fue diseñado para cubrir. Todo lo que sigue después de esa puerta le toca a usted, y empieza más rápido de lo que casi cualquier familia espera.

ANTES DE SALIR DEL CUARTO

1. ¿Qué cambió, médicamente, que no era cierto antes de esta hospitalización?
2. ¿Qué debemos vigilar en las primeras cuarenta y ocho horas, y qué significa llamar a alguien?
3. ¿Cuáles medicamentos son nuevos, cuáles se suspendieron y cuáles cambiaron de dosis? Pida que le lean la lista en voz alta contra la que usted trajo.
4. ¿Qué da por hecho este plan de alta que ya tenemos en la casa?
5. ¿A quién llamamos si algo sale mal esta noche, y hay alguien atendiendo ese número?
6. ¿Qué cita de seguimiento quedó agendada, y quién la hizo?

ANTES DE QUE LLEGUE EL CARRO A LA CASA

- ☐ Recetas surtidas, no nada más escritas. Confirme que la farmacia ya las tiene.
- ☐ Una cama en la planta baja si las escaleras ya son un problema.
- ☐ Alguien presente la primera noche, por nombre.
- ☐ Comida en la casa que sirva con cualquier restricción nueva.
- ☐ Equipo entregado, y alguien que sepa usarlo.
- ☐ Un camino despejado del carro a la cama, sin nada con qué tropezar.

LAS PRIMERAS CUARENTA Y OCHO HORAS

Esta es la ventana en la que las familias están más cansadas y más solas. Escriba lo que vio, no lo que concluyó de eso.

Día y hora	Qué vimos	Qué hicimos	A quién le avisamos

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Si la persona que regresa a casa no puede tomar sus propias decisiones médicas o financieras, y no existe un poder notarial (carta poder), este es el momento en que eso se vuelve urgente. Un trabajador social del hospital puede decirle qué exige la institución. Solo un abogado puede decirle qué exige su estado, y la tutela (curatela), si llega a ser necesaria, toma semanas y no días.

LO QUE SIGUE SIN RESPUESTA

Un solo cuaderno, en papel o digital, guardado en un solo lugar, que cualquiera que entre a ayudar pueda tomar y entender sin que usted esté ahí para explicarlo. Esa es toda la prueba de si está funcionando.

Arme estas nueve secciones. Anote dónde vive cada una y quién la mantiene al día.

Sección	Qué va adentro	Quién la mantiene al día
Lista de medicamentos	Todo lo que toma y quién lo recetó	
Lista de proveedores	Nombre, función y teléfono de cada quien	
Línea de tiempo	Diagnósticos, hospitalizaciones y cambios grandes, en orden	
Registro de observaciones	Anotaciones específicas y con fecha	
Preguntas	Una lista continua para la próxima cita	
Hospitalizaciones	Fechas, motivos y qué cambió después	
Contactos de emergencia	A quién se llama primero, en orden, y qué puede hacer cada uno	
Seguros	Números de póliza, cobertura básica, a quién llamar por un cobro	
Documentos legales	Dónde están guardados y quién tiene copias	

El cuaderno vive aquí:

NOTAS

Un renglón por medicamento, llenado una vez y corregido cada vez que algo cambie. Esta es la hoja que con más probabilidad ayuda a evitar un error peligroso, porque las listas de medicamentos son donde la información de los distintos proveedores deja de coincidir.

Llévela a cada cita donde pueda cambiar un medicamento. Que quien receta pueda ver la lista completa, incluyendo lo que recetaron otros, es una de las formas más eficaces de detectar una interacción antes de que ocurra.

Medicamento	Para qué es	Quién lo recetó	Desde	Cambios	Preguntas
Lisinopril 10mg	Presión arterial	Dra. Patel	Marzo	Dosis aumentada en junio	¿Interactúa con la receta nueva?

¿Quién Da la Continuidad?

Nueve tareas, un renglón cada una. Casi toda familia que llena esto por primera vez encuentra varios renglones en blanco. Eso es la hoja haciendo su trabajo. Un renglón en blanco es una tarea que nadie ha tomado, y es mucho mejor descubrirlo aquí que descubrirlo durante una crisis.

Tarea	Quién la tiene hoy	Respaldo
Agendar las citas		
Avisarle a la familia extendida		
Acompañar a las citas		
Pagar las cuentas		
Hablar con los cuidadores todos los días		
Mantener al día el cuaderno de cuidado		
Revisar los medicamentos		
Tomar decisiones legales y médicas		
Ser la primera llamada en una emergencia		

El miércoles en la cocina de Ben y Emily terminó con una pregunta en el aire, y nadie la respondió. Esta hoja es esa pregunta, contestada por escrito, por cada quien y sobre sí mismo.

Dos columnas hacen el trabajo de verdad. NADIE AÚN es donde va toda tarea que nadie tomó. TOTAL es lo que la familia realmente se comprometió a dar, sumado. Llene las dos antes de que alguien se levante de la mesa.

Compromiso	Persona 1	Persona 2	Persona 3	NADIE AÚN	TOTAL
Nombre					
Horas por semana					
Dinero para ayuda pagada, al mes					
Tareas que sí tomo					
Tareas que no puedo tomar					
Lo que esto me cuesta					
Cuándo necesito revisarlo					

Horas que la semana realmente necesita:

Si el total es menor que ese número, la diferencia no va a desaparecer. Alguien la está absorbiendo, o simplemente no se está haciendo.

Cinco decisiones, tomadas una sola vez, para no tener que renegociarlas cada vez que pasa algo.

Llamada semanal. Quién participa y cuándo es.

Acceso al cuaderno. Quién puede verlo y quién puede escribir en él.

Calendario compartido. Las citas visibles para todos los que necesitan verlas, no solo para quien las agendó.

Orden de llamadas en una emergencia. A quién se llama primero, segundo y tercero, decidido de antemano para que nadie improvise en el momento.

Reglas de decisión. Cuáles decisiones necesitan la opinión de todos y cuáles no. Junte información de todos los que tengan. Mantenga la decisión en pocas manos.

NOTAS

Junte información de todos los que tengan. Mantenga la decisión en pocas manos. Esta hoja guarda las dos mitades, para que una decisión tomada en junio siga siendo una decisión en octubre y nadie tenga que reconstruir quién estuvo de acuerdo con qué.

Fecha	Quiénes estuvieron	Qué se decidió	Quién responde	Revisar cuándo

LO QUE QUEDÓ SIN RESOLVER

El renglón más útil de esta hoja. Escriba lo que la junta no resolvió, antes de que todos se vayan y eso se convierta en tarea de nadie.

Plan de Respaldo del Cuidador Principal

Una de las preguntas más fáciles de posponer, porque es la que nadie quiere imaginarse contestando. Contéstela antes de necesitar la respuesta.

¿Quién entra, de inmediato, por las próximas 48 horas?

¿Esa persona sabe dónde está el cuaderno de cuidado familiar?

¿Tiene la misma información que el cuidador principal, o nada más la idea general?

¿Esta persona aceptó este papel, o es algo que todos dan por hecho?

CONFIRMADO CON

Nombre y fecha en que este plan se habló con la persona nombrada arriba.

NOTAS

Lo que queda pendiente es todo lo que sobra una vez que un proceso hizo todo aquello para lo que fue creado. Ante cualquier evento importante, haga tres preguntas en orden: ¿De qué resultado era responsable esta organización? ¿Qué resultado sigue pendiente, una vez que ellos hicieron bien su parte? ¿Quién se está haciendo cargo de ese pendiente ahora?

Ejemplo, un alta hospitalaria. El hospital era responsable de estabilizar la crisis y organizar un alta segura. Lo que queda pendiente es si de verdad hay recuperación una vez en casa. Ese resultado le toca a la familia. Nunca fue del hospital más allá de la puerta.

Evento u organización	De qué eran responsables	Qué sigue pendiente	Quién lo carga ahora

Una lista operativa, no médica. Es el tipo de revisión que un sistema confiable se hace a sí mismo, adaptada para una familia que está operando uno. Hágala cada pocos meses, y después de cualquier cambio en el arreglo de cuidado.

1. ¿Todos los que participan tienen la misma lista de medicamentos, actualizada?

2. ¿Quién se da cuenta si algo cambia, y cómo le avisaría a los demás?

3. ¿Quién tiene autoridad para decidir, y no nada más una opinión?

4. ¿Qué pasa si hospitalizan al cuidador principal?

5. ¿Qué pasa si un cuidador contratado no llega?

6. ¿Quién le avisa a los familiares que viven lejos, y cada cuándo?

7. ¿Quién resuelve cuando dos proveedores dan indicaciones contrarias?

8. ¿Qué pasa fuera de horario, cuando ninguna oficina está abierta?

9. ¿Qué pasa en días festivos o vacaciones, cuando el respaldo de siempre no está?

10. ¿Cuándo fue la última vez que esto se probó, en lugar de suponer que funciona?

Fecha en que se completó:

HUECOS ENCONTRADOS, Y QUIÉN LOS ESTÁ RESOLVIENDO

Cuadro de Coordinación de Cuidado

Escriba un nombre específico, no “el que pueda”, en cada casilla que aplique para la semana que viene. Una casilla vacía es una tarea que nadie ha tomado. La razón de ser del cuadro es hacer eso visible antes de que se convierta en un medicamento olvidado o una cita perdida.

La última columna es el único trabajo que ninguno de los profesionales en la vida de esta familia estaba haciendo: mirar la semana completa en lugar de una sola parte. Alguien tiene que hacerse cargo de esa columna a propósito, por escrito, cada semana. Si no hay ningún nombre en esa casilla, ese es el hueco más urgente de la hoja.

Día	Mañana	Mediodía	Tarde	Medicinas	Citas	QUIÉN SABE
Lunes						
Martes						
Miércoles						
Jueves						
Viernes						
Sábado						
Domingo						

ANTES DE QUE EMPIECE LA SEMANA

- ☐ ¿Hay un nombre en cada casilla que lo necesita?
- ☐ ¿Hay un nombre en la casilla de QUIÉN SABE? Si no, esa es la tarea más importante de la semana.
- ☐ Si esa persona no puede un día, ¿quién es el respaldo, y esa persona sabe que lo es?

Niveles de Cuidado, de un Vistazo

Los niveles de vivienda y cuidado, en el orden aproximado en que la mayoría de las familias pasa por ellos, para que sea más fácil ver dónde está usted hoy y qué suele venir después. Los costos son relativos, no absolutos, y varían mucho según la zona.

Nivel	Qué es	Motivo común	Costo
Vivienda independiente	Vivienda propia con poco o ningún cuidado incluido, con servicios comunes.	Aislamiento, o una casa que ya cuesta trabajo mantener sola.	Bajo a moderado
Cuidado en casa o servicios de salud en casa	Apoyo en su propia casa, no médico o médico.	Las tareas diarias o las necesidades médicas rebasan lo que la familia sola puede cubrir.	Moderado
Vida asistida	Vivienda más apoyo diario con comidas, medicamentos y cuidado personal.	Necesita ayuda con actividades diarias de forma más constante de lo que cubre el cuidado en casa.	Moderado a alto
Cuidado de memoria	Vida asistida con instalaciones seguras y personal capacitado en demencia.	Riesgo de que salga y se pierda, o necesidades propias de la demencia.	Alto
Enfermería especializada	Personal médico con licencia en el lugar, para rehabilitación corta o cuidado prolongado.	Una necesidad médica que ningún entorno residencial puede cubrir.	El más alto
Cuidados paliativos u hospice	Cuidado enfocado en el bienestar, en cualquier etapa para paliativos, y después de suspender el tratamiento curativo para hospice.	Un cambio en la meta del cuidado, no una baja de nivel.	A menudo se cubre aparte

Lo que un proveedor puede ofrecer legalmente lo define la regulación de cada estado y cambia de un estado a otro. Use esto para saber qué preguntar, y confirme localmente.

Cinco Preguntas para Cualquier Proveedor

Estas cinco funcionan sin importar con quién esté hablando: un consultorio, una agencia, una residencia, un abogado, un gestor de casos. Hágalas en la primera reunión, antes de comprometerse a nada.

Proveedor y fecha:

1. ¿Qué necesitan de nosotros para hacer bien este trabajo?

2. ¿Qué es lo que más seguido sale mal con familias como la nuestra?

3. Si esto no estuviera funcionando, ¿cómo nos daríamos cuenta?

4. ¿Qué quisieran que las familias preguntaran, y casi nunca preguntan?

5. ¿Quién los cubre cuando ustedes no están disponibles?

CUALQUIER OTRA COSA QUE VALGA LA PENA ANOTAR

Tres listas cortas, pensadas para usarse en el momento: en el carro, en la sala de espera, de regreso a la casa. Ninguna sirve de mucho si se lee una vez y se guarda.

ANTES DE CADA CITA

Contéstennas juntos de antemano, en voz alta, para que la cita no sea la primera vez que alguien de la familia las dice.

1. ¿Qué cambió desde la última cita?

2. ¿Qué nos preocupa en este momento?

3. ¿Qué decisión, si hay alguna, estamos tratando de tomar hoy?

4. ¿Qué haría que esta cita en particular fuera un éxito?

DESPUÉS DE CADA CITA

Contéstennas en el carro, o esa misma noche, mientras la visita todavía está fresca como para ser precisos.

1. ¿Qué cambió como resultado de esta cita?

2. ¿Quién se hace cargo del siguiente paso?

3. ¿Qué sigue sin resolverse?

4. ¿Cuándo damos seguimiento, y quién se asegura de que pase?

EN CADA TRANSICIÓN

Del hospital a la casa. De un cuidador a otro. De la casa al cuidado de memoria. Del cuidado de memoria de vuelta al hospital. Toda transición es donde más seguido se pierde la información, porque quien entrega y quien recibe casi nunca se conocen y no se van a volver a ver.

1. ¿Qué le están diciendo a quien recibe, y quién se lo está diciendo?
2. ¿Qué da por hecho quien recibe que ya existe, y podría no existir?
3. ¿Quién es la persona de cada lado a la que se le puede llamar con una duda?
4. ¿Qué parte del cuaderno de cuidado tiene que viajar con esta transición?
5. ¿Qué es distinto en esta entrega comparada con la anterior?
6. ¿Quién confirma, dentro de un día, que la transición salió como se planeó?

Del hospital a la casa merece atención aparte. Es la transición con menos tiempo para prepararse, casi siempre pasa cuando todos están agotados, y es donde una familia descubre un hueco cuando ya está en la casa.

De Qué Se Hace Cargo Esta Organización

Llene una por cada organización de la que va a depender, antes de depender de ella. El tercer recuadro es el que importa. Lo que caiga ahí es suyo, se lo hayan dicho o no.

ORGANIZACIÓN

De qué se hace cargo. Qué le toca entregar, y en qué es buena.

De qué no se hace cargo. Dónde termina su trabajo, y qué nunca le tocó cargar.

Lo que queda pendiente. Qué sobra cuando ya hicieron bien su trabajo, y quién lo está cargando.

ORGANIZACIÓN

De qué se hace cargo. Qué le toca entregar, y en qué es buena.

De qué no se hace cargo. Dónde termina su trabajo, y qué nunca le tocó cargar.

Lo que queda pendiente. Qué sobra cuando ya hicieron bien su trabajo, y quién lo está cargando.

Una agencia de personal está hecha para poner a una persona capacitada en la casa a una hora fija. Eso es algo real y no es poca cosa. Lo que no puede hacer es conocer a su mamá. Estas preguntas separan las dos cosas para que usted sepa qué está comprando.

PREGÚNTELE A LA AGENCIA

1. ¿Qué categorías de servicio cubre su licencia en este estado, y cuáles no?

2. ¿Va a venir el mismo cuidador siempre, o rota la asignación?

3. ¿Qué pasa cuando nuestro cuidador de siempre se enferma, y qué tan rápido?

4. ¿Qué sabe el suplente de nuestra situación antes de entrar, y cómo le llega esa información?

5. ¿Quién supervisa al cuidador, cada cuándo, y va alguna vez una enfermera?

6. ¿Qué queda por escrito después de un turno, y podemos verlo?

7. ¿Cuál es el mínimo de horas, la tarifa, y qué hace que suba la tarifa?

8. ¿Cómo reportamos un problema, y qué pasa después de que lo reportamos?

Ya sea que contrate a través de una agencia o le pague directamente a un familiar, ponga los términos por escrito antes del primer turno. Casi todo lo que sale mal después es algo que las dos partes dieron por hecho y ninguna dijo.

Esta es una hoja para llegar a los términos, no un contrato.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Pagarle a un familiar por cuidar crea una relación legal, no nada más un arreglo. Según cómo se estructure, puede crear obligaciones de patrón, deberes de nómina e impuestos, y, si alguna vez se solicita Medicaid, una transferencia que parece regalo a menos que exista antes un acuerdo de cuidado personal por escrito. Pida que un abogado de derecho de la tercera edad redacte o revise el acuerdo antes del primer pago. Esta hoja lo lleva a los términos. No es el acuerdo.

Término	Qué acordamos
Quién va a dar el cuidado	
Días y horarios	
Tarifa, y cómo funcionan las horas extra	
Cómo y cuándo se paga	
Qué incluye el trabajo	
Qué no incluye el trabajo	
Aviso necesario para cancelar un turno	
Qué pasa si no puede venir	
A quién llama en una emergencia	
Qué queda por escrito después de cada turno	
Cómo se plantea un problema	
Cuándo revisamos estos términos	

Casi todas las familias llaman a una agencia sin saber qué es una agencia, y terminan pidiendo lo que no era o aceptando algo más grande de lo que querían. Esta hoja es qué decir y qué escuchar, en cualquier primera llamada.

DIGA ESTO PRIMERO

Usted no tiene que saber qué necesita. Decirlo con claridad le consigue una mejor llamada que fingir lo contrario.

“Todavía no sé bien qué necesitamos, ni si necesitamos algo. Esto es lo que está pasando, y quisiera saber qué haría usted.”

TENGA ESTO A LA MANO

- ☐ Qué cambió, y más o menos cuándo
- ☐ Cómo es hoy un mal día
- ☐ Quién está haciendo el trabajo ahorita, y cuántas horas
- ☐ Qué es lo que están tratando de proteger, en una sola frase
- ☐ Cuánto pueden gastar, o que todavía no lo saben

ESCUCHE SI

1. ¿Preguntan por la persona, o nada más por el horario y el cobro?
2. ¿Dicen con claridad qué no hacen?
3. ¿Viene el mismo cuidador, y qué pasa cuando ese cuidador falta?
4. ¿Quién supervisa, cada cuándo, y va alguna vez una enfermera?
5. ¿Para qué están autorizados en este estado, y qué queda fuera?
6. Si no son los indicados, ¿le dan un nombre de todas formas?

Esa última pregunta le dice casi todo. Una organización que lo manda con alguien más cuando no puede ayudarle es una que lleva el tiempo suficiente en esto como para saber la diferencia.

NOTAS DE LA LLAMADA

Cinco números, en un solo lugar, revisados conforme cambien las cosas. Un asesor financiero sigue teniendo un papel aquí. Esta hoja hace que esa conversación empiece desde hechos y no desde suposiciones.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Involucre a un abogado de derecho de la tercera edad antes de mover dinero, cambiar un título de propiedad, o agregar un nombre a una cuenta. Pasos que parecen razonables por separado pueden crear después un periodo de penalización de Medicaid, y casi ninguno se puede deshacer una vez hecho.

Categoría	Monto actual	Notas
Costo mensual del cuidado, hoy		
Ahorros e inversiones disponibles		
Ingreso mensual		
Cobertura de seguro: qué cubre y qué no		
Costos futuros esperados, conforme aumente la necesidad		

Revisado el:

NOTAS

Lea esto como un vocabulario para empezar, no como las reglas vigentes. Las reglas de cobertura, los límites de ingresos y bienes, los montos de beneficio y lo que cuenta como estancia calificada se revisan con frecuencia, y mucho varía por estado. Úselo para saber qué existe y qué preguntar. Después consiga respuestas actuales con un asesor de beneficios, un abogado de derecho de la tercera edad, el programa estatal de asistencia de seguros de salud (SHIP), o la Agencia del Área sobre el Envejecimiento (Area Agency on Aging). Pregunte de cuándo es la información que le están dando.

Fuente	Qué suele cubrir	¿Nos aplica?
Pago propio	Pagar directamente. La opción más flexible y por lo general la más cara.	
Medicare	Atención médica y cuidado especializado de corto plazo después de una estancia hospitalaria calificada. Históricamente no ha cubierto el cuidado personal de largo plazo.	
Medicaid	Puede cubrir cuidado personal de largo plazo en varios entornos. La elegibilidad económica la define cada estado.	
Beneficios de veteranos (VA)	Programas para veteranos y algunos cónyuges sobrevivientes. Aid and Attendance es el que más familias conocen primero.	
Seguro de cuidado a largo plazo	Hay que comprarlo antes de necesitarlo. Si ya existe una póliza, lea qué la activa.	
Hipoteca revertida (hipoteca inversa)	Convierte el valor acumulado de la casa en dinero utilizable sin dejar de vivir en ella.	
Cláusulas del seguro de vida	Algunas pólizas permiten acceso anticipado mediante un beneficio por muerte acelerado o una venta viatical.	
Aportación de la familia	Dinero directo, gastos compartidos, o cuidado no pagado. A menudo la fuente más grande y la más difícil de ver.	

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Dos cosas de esta hoja necesitan un abogado y no un asesor de beneficios. Primero, todo lo que tenga que ver con elegibilidad de Medicaid, transferencias de bienes o reducción de patrimonio. Una transferencia hecha sin asesoría puede activar un periodo de penalización que retrasa la cobertura por meses. Segundo, una hipoteca revertida, que es un gravamen sobre la casa y afecta lo que reciben los herederos. Pida que revisen las dos antes de firmar nada.

La planeación legal responde una sola pregunta con la claridad suficiente para sobrevivir un pasillo de hospital o un juzgado: quién puede tomar cuáles decisiones, y qué pasa si la persona que debía tomarlas no puede. No le da de comer a nadie ni acompaña a nadie un martes en la tarde. Háganlo de todos modos, temprano, mientras la persona a quien concierne todavía puede participar.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Todo lo de esta lista requiere un abogado con licencia en su estado. En concreto: redactar o actualizar un poder notarial (carta poder) o una directiva anticipada, confirmar que un documento de otro estado será aceptado donde usted vive, decidir si hace falta una tutela (curatela), y cualquier duda sobre elegibilidad de Medicaid o planeación de bienes. No use una plantilla para nada de esto. Si el costo es el obstáculo, pregunte en la Agencia del Área sobre el Envejecimiento por asistencia legal gratuita para adultos mayores.

- ☐ ¿Existe un poder notarial duradero para decisiones financieras, y alguien lo ha leído recientemente?
- ☐ ¿Existe un poder notarial para decisiones médicas, y la persona nombrada sabe que lo es?
- ☐ ¿Existe una directiva anticipada, y la familia sabe qué dice?
- ☐ ¿Hay una autorización HIPAA en el archivo de cada proveedor, no nada más firmada y guardada en casa?
- ☐ ¿Las designaciones de beneficiario en cuentas y pólizas siguen nombrando a las personas correctas?
- ☐ ¿Existe un poder notarial para el cuidador principal, y no solo para la persona cuidada?
- ☐ ¿Alguien sabe dónde está todo esto? Vea la hoja de Dónde Están los Documentos.
- ☐ ¿Qué pasa si esperamos, y una crisis obliga la decisión?

PREGUNTAS PARA EL ABOGADO

Inventario de Seguros y Beneficios

Cada póliza, en un solo lugar, con el número al que de verdad se llama. Un coordinador puede decirle qué paga un plan. Cuál cuidado es el mejor es otra pregunta, y más estrecha de lo que casi cualquier familia espera.

Póliza o programa	Compañía	Número de póliza o miembro	Teléfono
Medicare			
Suplemento de Medicare o Advantage			
Cobertura de medicamentos			
Medicaid			
Seguro de cuidado a largo plazo			
Seguro de vida			
Beneficios de veteranos (VA)			
Casa habitación o inquilino			
Automóvil			
Otro			

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Un reclamo negado no es el final del proceso. Los plazos para apelar son cortos y empiezan a correr desde la fecha del aviso, no desde el día en que usted lo entendió. Si la negación tiene que ver con cobertura de cuidado a largo plazo o con una determinación de Medicare o Medicaid, un abogado o un defensor de beneficios muchas veces puede revertirla, pero solo dentro del plazo.

RECLAMOS Y APELACIONES

Nueve documentos son puntos de partida comunes, aunque no los nueve aplican a toda situación. Revise cuáles son relevantes para la suya.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Pida que un abogado con licencia en su estado prepare o revise cualquier documento del que vaya a depender. Los cuatro que más seguido salen mal sin asesoría: un poder notarial demasiado limitado para lo que de verdad se necesita, una directiva anticipada que contradice lo que cree el representante médico, designaciones de beneficiario que contradicen el testamento, y documentos de otro estado que una institución local se niega a aceptar. Una plantilla no detecta ninguna de esas.

Documento	Qué hace	¿Existe?	Dónde está
Poder notarial duradero (carta poder)	Nombra quién decide en asuntos financieros y legales		
Poder notarial médico	Nombra quién decide en asuntos médicos		
Directiva anticipada	Establece qué tratamiento quiere y cuál no		
Autorización HIPAA	Permite que los proveedores compartan información con una persona nombrada		
Testamento	Establece cómo se reparten los bienes		
Fideicomiso, si aplica	Administra bienes fuera del proceso testamentario		
Designaciones de beneficiario	Por lo general controlan quién recibe una cuenta, sin importar el testamento		
Pólizas de seguro	Médico, cuidado a largo plazo y vida, en un solo lugar		
Papeles de baja militar	DD-214, necesario para beneficios del VA		

Recorra la casa completa, cuarto por cuarto, igual que Frank recorre el muelle entero y no nada más las tablas que le dieron problema la última vez. Marque lo que ya es un problema y lo que va a serlo en un año.

Área	Hoy	Pronto	Qué hay que hacer
Escaleras, dentro y fuera. Pasamanos de los dos lados.			
Baño. Barras de apoyo, entrada a la regadera, altura del excusado.			
Pisos. Tapetes, cables, desniveles.			
Iluminación. Pasillos, escaleras, el camino al baño de noche.			
Cocina. Seguridad de la estufa, alcance de los estantes, objetos filosos.			
Recámara. Altura de la cama, camino a la puerta, teléfono al alcance.			
Entrada. Escalones, umbral, si cabe una andadera.			
Detectores de humo y monóxido de carbono. ¿Cuándo se probaron?			
Medicamentos. Dónde se guardan, y ¿se puede tomar doble dosis?			
Pedir ayuda. Teléfono, sistema de alerta, quién vive cerca.			
Manejar. ¿Sigue siendo seguro, y quién lo va a decir?			

Un servicio de transporte se hace cargo de llevar a alguien de un lugar a otro con seguridad. No se hace cargo de lo que pasa una vez que llegó. Ese hueco es donde normalmente falla un arreglo de transporte, y falla en silencio, del otro lado, sin que nadie esté viendo.

PARA QUÉ NECESITAMOS TRASLADOS

A dónde	Cada cuándo	Quién maneja hoy	Respaldo

PREGUNTAS PARA CUALQUIER SERVICIO DE TRANSPORTE

1. ¿Es de puerta a puerta, o necesitamos a alguien en los dos extremos?

2. ¿Con cuánta anticipación hay que agendar?

3. ¿Qué pasa si la cita se alarga?

4. ¿Puede acompañarlo un cuidador?

5. ¿Cuánto cuesta, y algo de eso se cubre?

SI SE VA A DEJAR DE MANEJAR

Quién va a tener esa conversación, cuándo, y qué reemplaza al carro la semana siguiente.

Antes de ir a ver ningún lugar, contesten la pregunta de Diane. Cuando la gente dice que quiere mantener a alguien en su casa, la primera respuesta casi nunca es la verdadera. Pregunte por qué, y vuelva a preguntar, hasta que alguien diga qué es lo que de verdad están tratando de proteger.

¿Qué estamos priorizando? Dígalo con claridad.

¿Qué tendría que ser cierto para que el arreglo actual siguiera funcionando?

¿Qué nos diría que dejó de funcionar, y quién está pendiente de eso?

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Antes de firmar con cualquier residencia, pida que un abogado lea el contrato. Las cláusulas que más importan son las que dicen qué obliga a mudarse a un nivel de cuidado más alto, qué pasa con el dinero ya pagado si eso ocurre, cuánto aviso debe dar cada parte, y qué puede cambiar la residencia sin su consentimiento.

COMPARANDO OPCIONES

Opción	Cuánto cuesta	Qué resuelve	Qué no resuelve

Cada factura de esta historia mide algo. Lo que nunca aparece en ninguna es todo lo que pasó alrededor: las llamadas hechas en la hora de comida, la junta a la que no fue, la noche en vela repasando lo que un suplente podría no saber.

Un costo que no tiene dónde registrarse es invisible para todos menos para quien lo está cargando. Por eso a una familia le resulta tan fácil subestimar lo que uno de sus miembros está absorbiendo, incluso lo suyo propio.

Este mes	Horas	Qué dejó de hacer por esto
Llamadas y papeleo		
Citas acompañadas		
Cuidado directo		
Coordinar entre proveedores		
Noches interrumpidas		
Dinero de mi bolsillo		

¿Qué dejó de hacer desde que empezó esto?

¿Quién más en la familia sabe algo de esto?

Quien termina siendo la persona de campo se desgasta en un plazo predecible, porque nadie presupuesta para la persona que no es la que está enferma. Esta hoja es ese presupuesto.

¿Qué semana se va a tomar, y de qué fecha a qué fecha?

¿Quién cubre cada día, y ya dijeron que sí en voz alta?

¿Qué necesitan de usted por escrito antes de que se vaya? Empiece por el cuaderno de cuidado familiar y la hoja de Cómo Es un Buen Día.

¿Qué ayuda pagada cubre lo que la familia no puede, y ya está agendada?

¿Quién es la única persona a la que hay que llamar si algo cambia, y todos tienen ese número?

Una semana que no está en el calendario no es un plan. Póngale fecha a esta hoja antes de soltarla.

Están en su casa, y quieren irse a casa. Discutir sobre la dirección no funciona, porque la dirección no es lo que están preguntando. Lo que están diciendo es que algo aquí se siente mal y quieren estar en un lugar seguro.

DESCARTE ESTO PRIMERO

Un cambio repentino de conducta es una pregunta médica antes que una pregunta de comportamiento. Confusión nueva, agitación, o un deterioro marcado en horas o días puede ser una infección, dolor, deshidratación o un problema con un medicamento, y todo eso se trata. Llame al médico antes de concluir que es la enfermedad avanzando.

LO QUE SUELE FUNCIONAR

- ☐ Responda al sentimiento y no al dato. “Quieres irte a casa” antes que cualquier otra cosa.
- ☐ Pregunte por cuál casa. Muchas veces es la casa de su infancia, y la pregunta se vuelve conversación.
- ☐ Cambie de cuarto, de luz o de actividad. El movimiento resuelve más que el razonamiento.
- ☐ Ofrezca comida o algo de tomar. El hambre y la sed se ven como agitación más seguido de lo que uno cree.
- ☐ Vea la hora. El final de la tarde es un momento común para esto, y va a pasar.
- ☐ Acepte ir más tarde, y siga adelante. Una promesa que no va a cumplir es más amable que una discusión que va a perder.

LO QUE NO SUELE FUNCIONAR

- ☐ Corregirlos. Que le digan a uno que se equivoca sobre dónde vive da miedo, no claridad.
- ☐ Explicar el diagnóstico. No se va a recordar y se siente como un reclamo.
- ☐ Razonar con pruebas. Las fotos y los papeles casi nunca convencen y muchas veces empeoran.
- ☐ Levantar la voz, que van a leer como peligro aunque las palabras sean tranquilas.

QUÉ VIMOS, Y QUÉ FUNCIONÓ

Cada familia encuentra unas cuantas cosas que le funcionan a su persona y a nadie más. Escríbalas, porque la siguiente persona que entre a esta casa no las va a saber.

Fecha y hora	Qué lo provocó, si lo sabemos	Qué intentamos	¿Ayudó?

LO QUE YA SABEMOS QUE LOS TRANQUILIZA

Cópielo en la hoja de Cómo Es un Buen Día para que un suplente lo tenga.

En algún momento la meta del cuidado cambia, y ese cambio es una decisión y no una caída de nivel. Las familias que hablaron de esto antes de que llegara el día no están tomando la decisión en un pasillo de hospital a las dos de la mañana.

Esta es una hoja para conversar, no un documento legal.

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

Nada de lo escrito en esta hoja tiene fuerza legal por sí solo. Para que estos deseos sean obligatorios tienen que quedar en una directiva anticipada (voluntades anticipadas) y en un poder notarial para decisiones médicas, preparados conforme a la ley de su estado. Lleve esta hoja a esa cita. Es la parte difícil, y casi todo el mundo llega sin ella.

En sus propias palabras, ¿qué hace que la vida valga la pena para esa persona hoy?

¿Qué no querría, bajo ninguna circunstancia?

¿Quién habla por esa persona si ya no puede, y esa persona sabe lo que está escrito arriba?

¿Qué no hemos preguntado porque era muy difícil sacarlo?

QUIÉN SABE ESTO

Nombrando a todos los que lo escucharon directamente, no a todos los que podrían suponerlo.

El cuidado de hospice termina. El de la familia no. Lo que queda después de que se va el último profesional es un duelo sin dónde acomodarse, y una lista de asuntos prácticos que nadie le asignó a nadie.

LO PRÁCTICO, EN LAS PRIMERAS DOS SEMANAS

- ☐ ¿Quién avisa a la familia, a los amigos y a la gente que era parte del día a día?
- ☐ ¿Quién contacta al Seguro Social, a las pensiones y al VA?
- ☐ ¿Quién maneja los reclamos de seguro y las últimas cuentas médicas?
- ☐ ¿Quién devuelve o desecha el equipo médico y los medicamentos que sobraron?
- ☐ ¿Quién tiene el testamento, y quién es el albacea?
- ☐ ¿Quién cancela servicios, cuentas y suscripciones?

CONSULTE A UN ABOGADO SOBRE ESTO

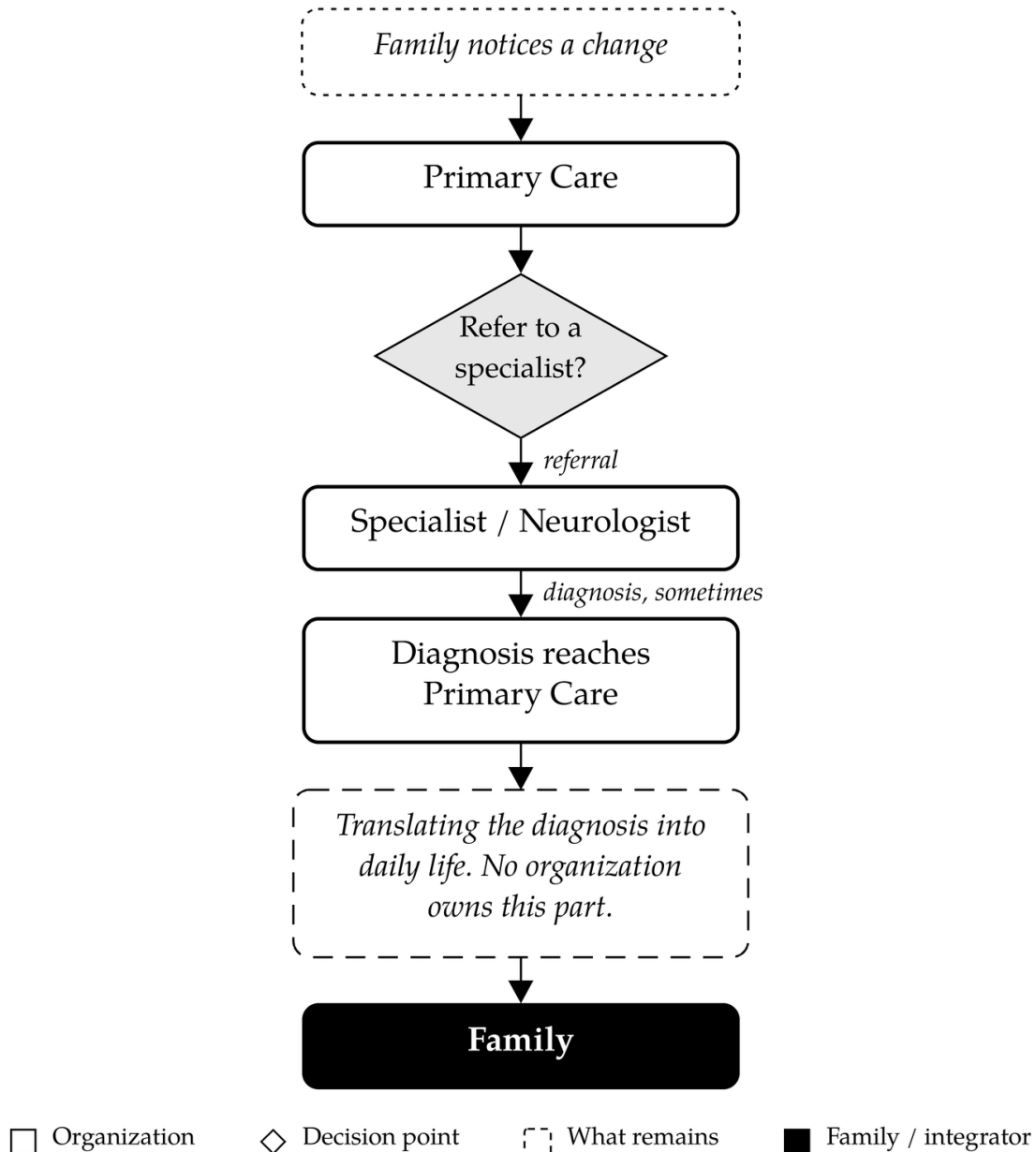
Vale la pena llamar a un abogado pronto si hay un testamento que tramitar, bienes inmuebles que transferir, un fideicomiso que administrar, deudas en la sucesión, o cualquier desacuerdo entre herederos. Esperar rara vez simplifica alguna de esas cosas, y en algunos estados hay plazos que empiezan a correr de inmediato.

LA OTRA PARTE

En este tipo de pérdida el duelo muchas veces empezó mucho antes del día en que terminó, y el final no lo cierra. Si la persona que más cargó es ahora la persona que no tiene nada que cargar, eso vale la pena decirselo a alguien en voz alta.

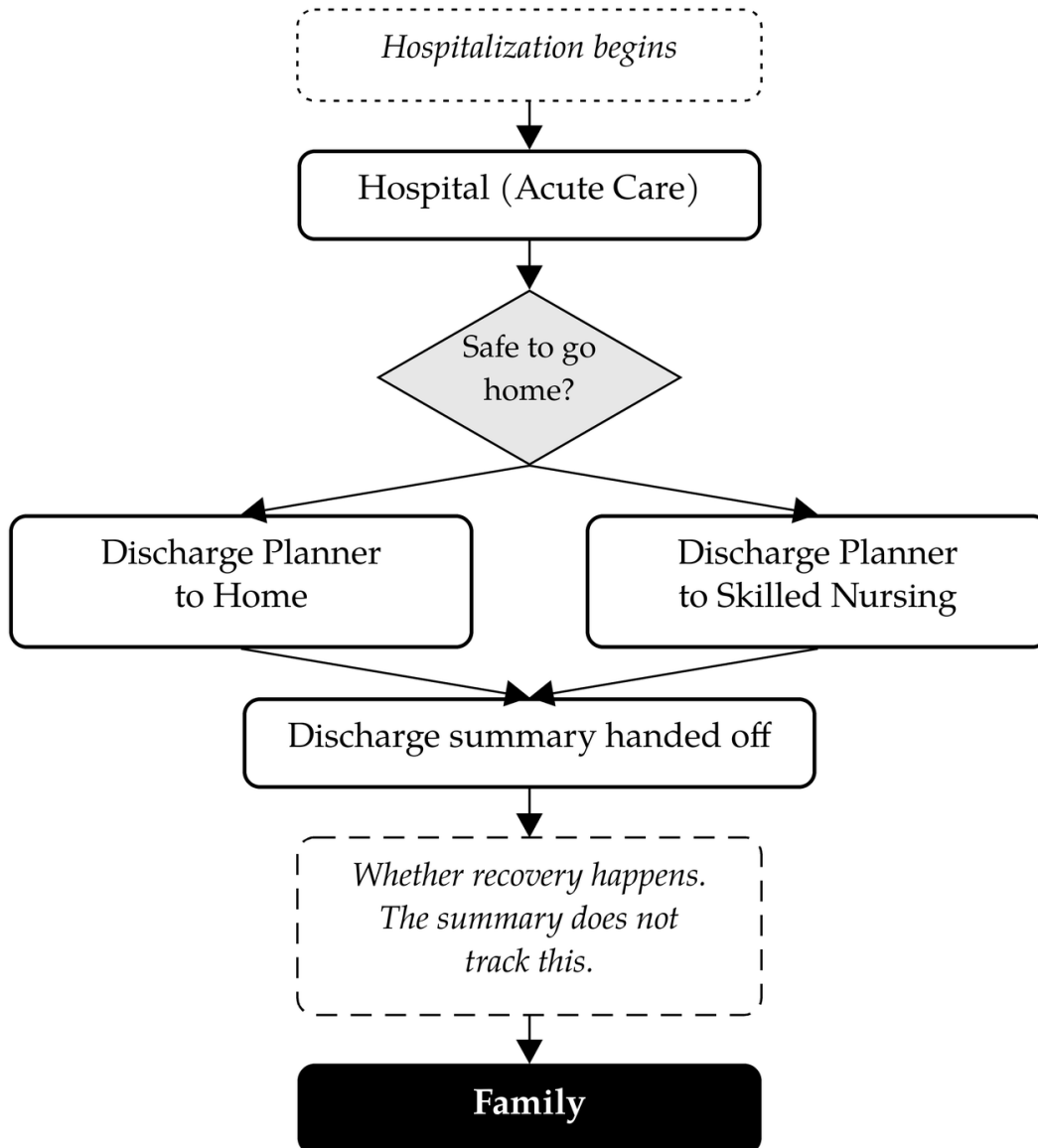
Diagnosis Journey

From a family noticing something to a diagnosis in hand



Hospital Discharge

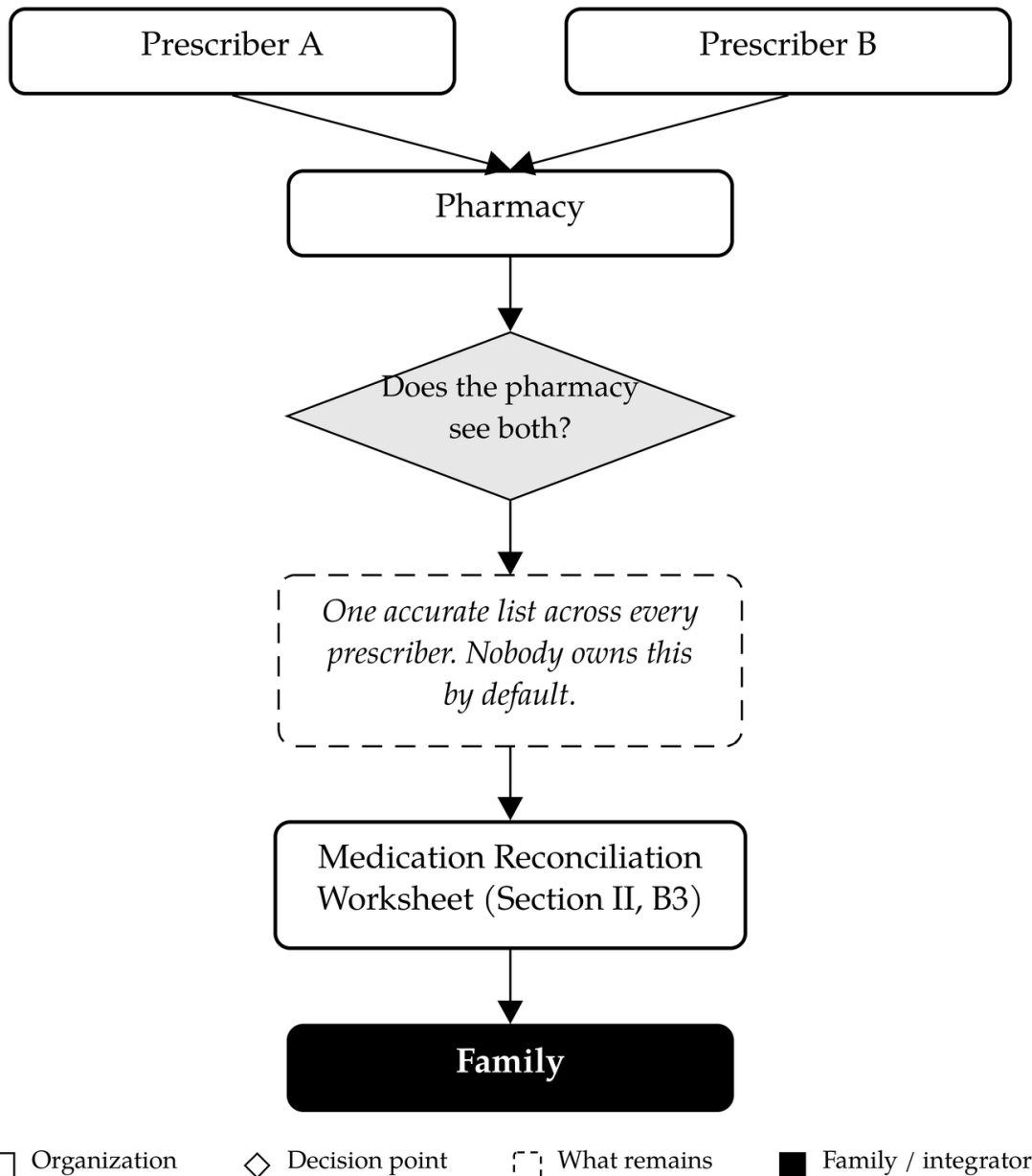
From a crisis stabilized to a family managing recovery



□ Organization ◇ Decision point [] What remains ■ Family / integrator

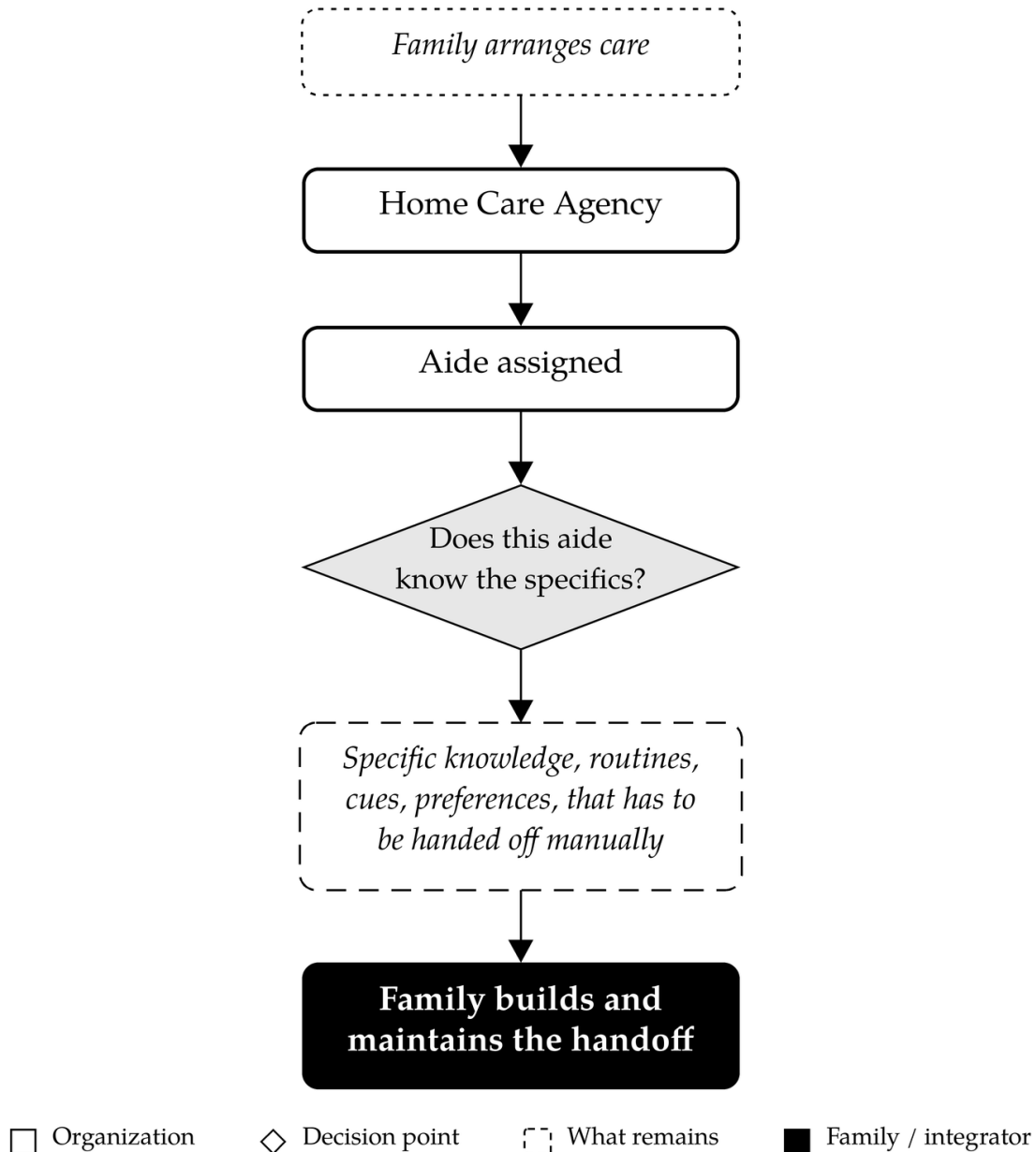
Medication Management

From several prescribers to one accurate list



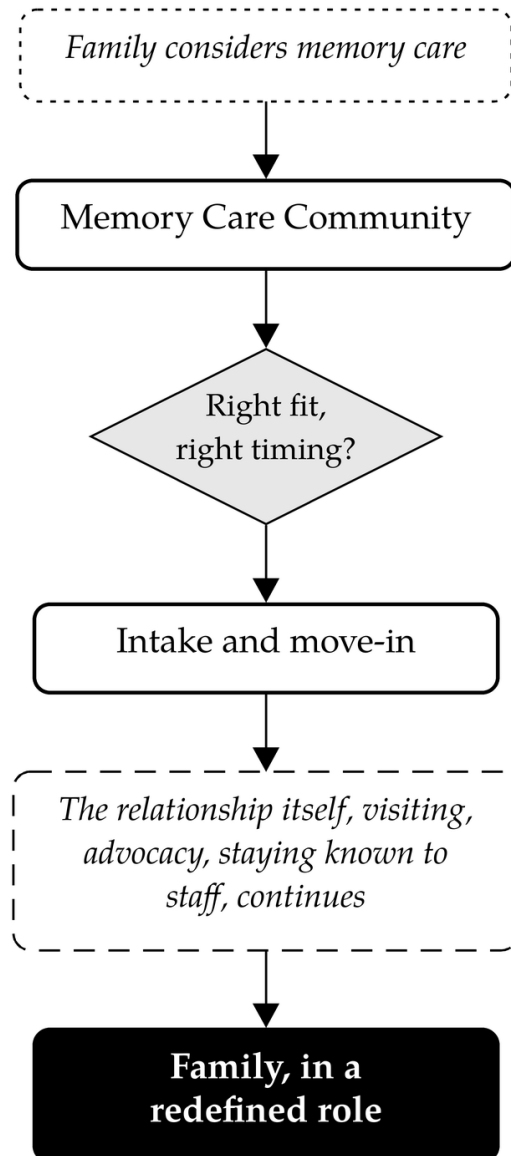
Home Care

From an agency assignment to a trusted routine



Memory Care

From a hard decision to a redefined family role



□ Organization

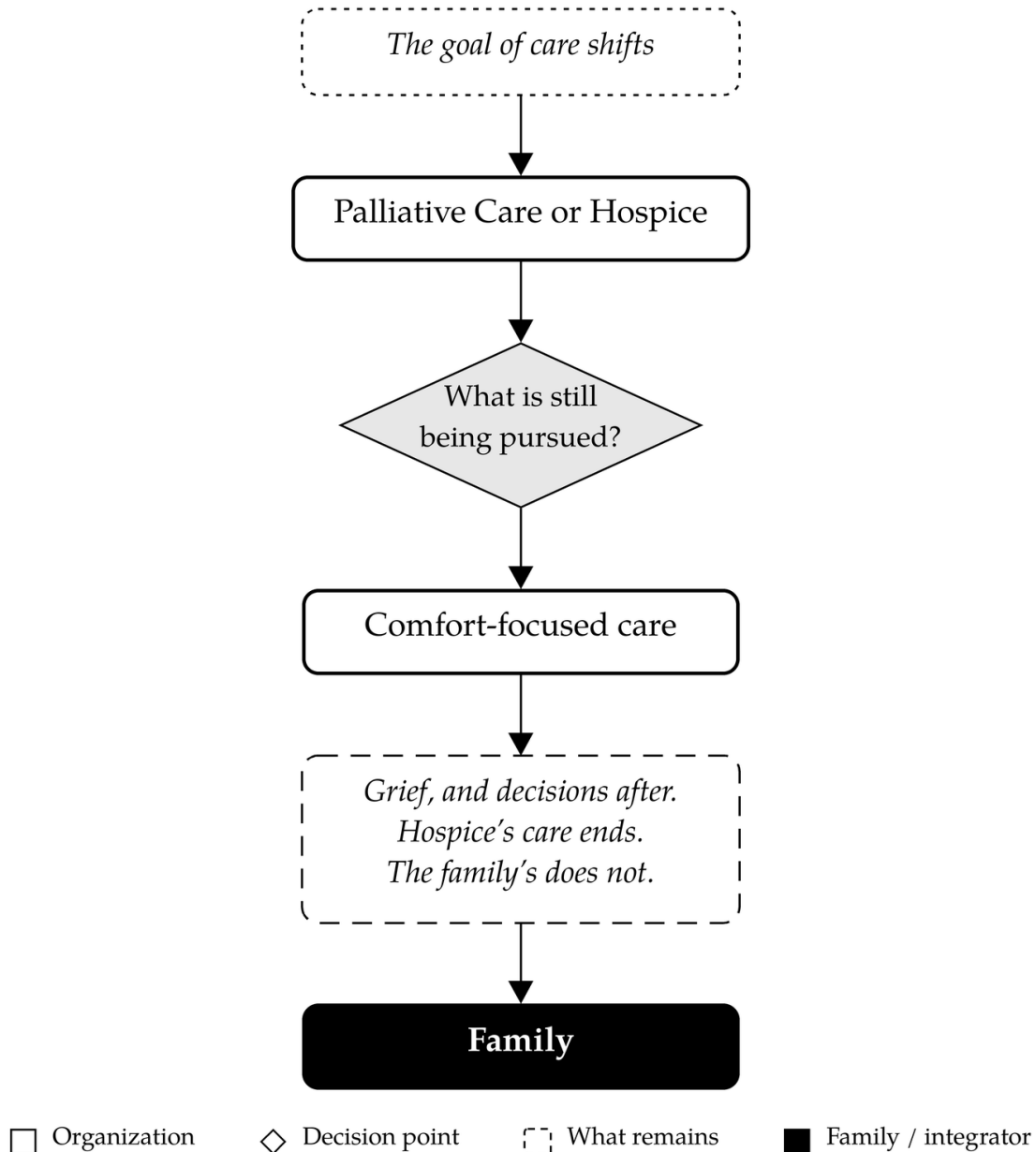
◇ Decision point

⋮ What remains

■ Family / integrator

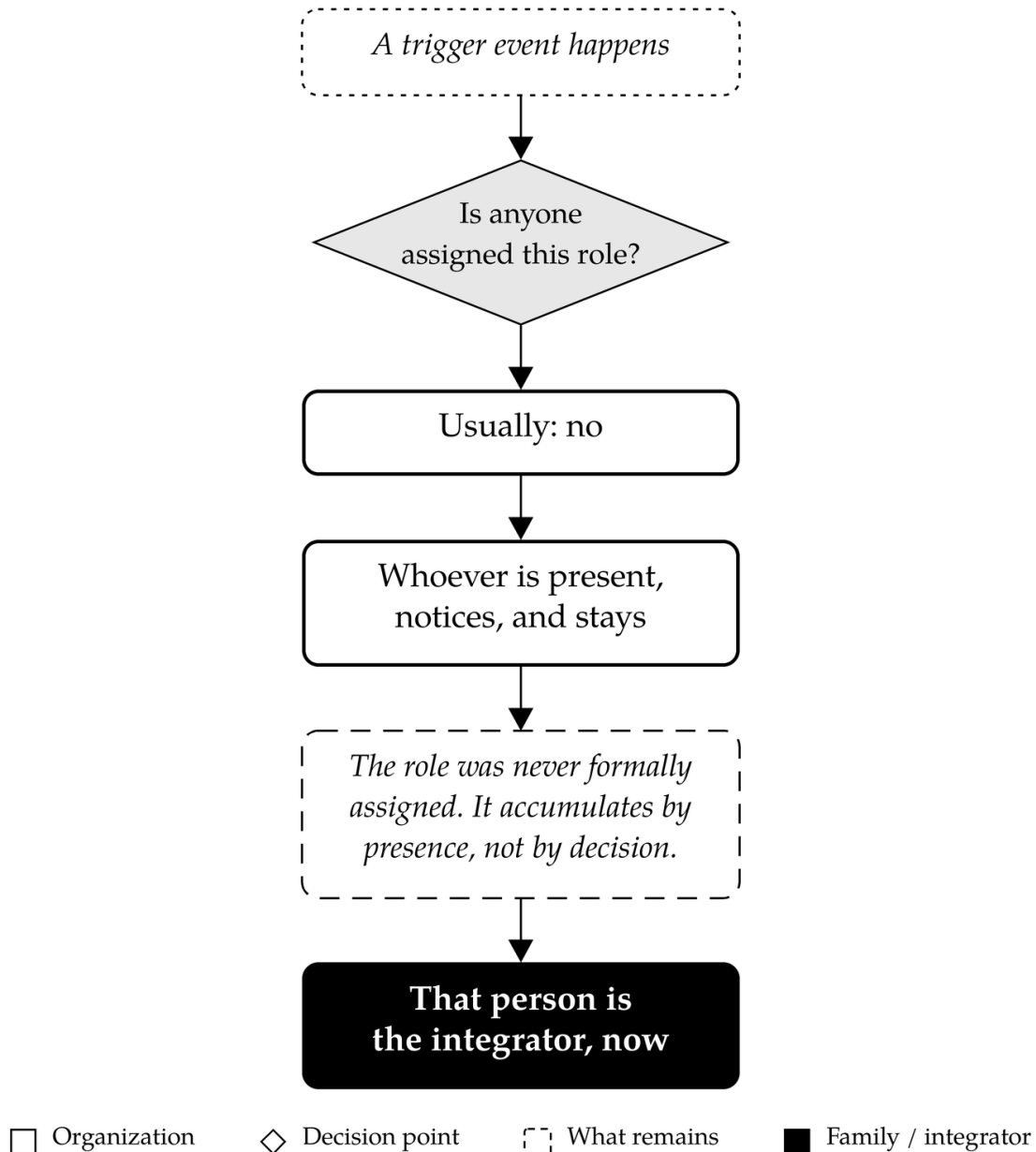
End-of-Life

From a shift in goals to grief that outlasts the care team



Becoming the Integrator

How the role gets filled, almost always without a decision



Mapa de Su Propio Arreglo

Los mapas del libro muestran siete recorridos comunes. Esta hoja es para el suyo. Anote cada organización que participa hoy, qué entrega cada una, y dónde se detiene.

Organización	Qué entrega	Dónde se detiene

LO QUE CONVERGE EN LA FAMILIA

Todo lo de arriba se detiene en algún punto. Escriba qué queda de pie después de todo eso, y de quién es el nombre que aparece ahí.

LO PRIMERO QUE HAY QUE RESOLVER
