

Comunicación con su equipo de atención médica

Los médicos y otros profesionales de servicios de salud son una parte central del equipo de atención de una persona que vive con demencia. Junto con otros miembros – que pueden incluir familiares, amigos u otras personas – trabajan para brindar apoyo durante el curso de la enfermedad. La comunicación efectiva con otros miembros del equipo de atención – en particular los proveedores de servicios de salud – es fundamental para asegurar que la persona que vive con demencia reciba la mejor atención posible.

Consejos para la persona que vive con demencia

Prepárese para las visitas.

Los siguientes consejos pueden ser útiles mientras se prepara para una visita con un profesional de la salud:

- Documente cualquier cambio en su salud, incluido su estado de ánimo, memoria y comportamiento.
- Traiga una lista de sus prescripciones actuales y de los medicamentos sin receta médica (incluyendo cualquier vitamina o suplemento).
- Considere traer a su compañero de cuidado, miembro de la familia o amigo con usted.
- Haga una lista de preguntas que usted y/o su compañero de cuidado deseen hacer.

Haga preguntas.

Es normal tener muchas preguntas sobre la enfermedad y sus circunstancias personales y es común olvidar lo que le gustaría preguntarle al médico. Considere traer una lista de preguntas a cada cita para estar preparado para discutir sus preguntas e inquietudes. Además, asegúrese de informar al médico u otros profesionales de servicios de salud si necesita información o aclaraciones adicionales.

La Alzheimer's Association National Early-Stage Advisory Group (Grupo Asesor Nacional de Etapa Temprana de la Alzheimer's Association) – compuesto por personas de todo el país que viven con Alzheimer de etapa temprana u otras demencias – ayudó a desarrollar una lista de preguntas para ayudar a otros a aprovechar al máximo las visitas al médico. Estas preguntas pueden ser útiles a medida que crea su propia lista para compartir con el médico.

Diagnóstico

- ¿Cuál es mi diagnóstico oficial?
- ¿Cuáles pruebas o herramientas se utilizaron para determinar mi diagnóstico?
- ¿Qué estaba midiendo con las pruebas realizadas?
- ¿Se puede atribuir mis síntomas a otras causas?

Enfermedad de Alzheimer

- ¿Cómo podría progresar la enfermedad?
- ¿Cuál es mi pronóstico?
- ¿Qué puedo esperar en el futuro? ¿Cómo puedo mejor prepararme?
- ¿Cómo afectará mi diagnóstico mi salud en general?
- ¿Cómo afectará esta enfermedad la forma en que manejo mis otras condiciones de salud?
- ¿Cuándo tengo que dejar de manejar?
- ¿Todavía puedo trabajar? Si es así, ¿en qué capacidad?
- ¿Cómo decido cómo y cuándo divulgar mi diagnóstico a amigos y familiares?
- ¿Existen prácticas diarias que puedan ayudarme a seguir viviendo bien con la enfermedad?
- ¿Hay apoyo disponible para ayudarme a mantener estas prácticas diarias?

Tratamientos y cobertura

- ¿Cuáles tratamientos son opciones para mí?
- ¿Este medicamento tratará los síntomas de la enfermedad o la enfermedad misma?
- ¿Cómo se medirá la eficacia de cada tratamiento?
- ¿Existen posibles efectos secundarios? ¿Cómo serán vigilados y administrados?
- ¿Es más probable que una opción de tratamiento interfiera con los medicamentos para otras afecciones?
- ¿Este tratamiento estará cubierto por mi seguro? Si no es así, ¿cuáles son mis opciones?

Estudios clínicos

- ¿Soy elegible para inscribirme en algún estudio clínico?
- ¿Está disponible información publicada sobre estudios de tratamientos clínicos?
- ¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios de la participación en un estudio clínico en base a mi historial médico?
- ¿Cuáles son los requisitos de elegibilidad para estos estudios clínicos?

Equipo de cuidado de salud

- ¿Qué tan familiarizado está con la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Quién será responsable de supervisar mi cuidado en el futuro?
- ¿Se coordinará con otros miembros de mi equipo de cuidado de salud?
- Si es necesaria la hospitalización, ¿podrá brindar atención en este entorno?
- ¿Con qué frecuencia se programarán las citas de seguimiento?
- ¿Bajo qué circunstancias debo comunicarme con usted?
- ¿Quién más podría recomendarse como miembro de mi equipo de cuidado (por ejemplo, un especialista o un consejero)? ¿Cuáles serían sus funciones?
- ¿En qué momento me considerará incapaz de tomar mis propias decisiones sobre el cuidado de la salud?
- ¿Cómo va a trabajar con mi equipo de cuidado durante el curso de la enfermedad? ¿Qué información se compartirá?

Cuidado y apoyo

- ¿Qué servicios de planificación de cuidados proporciona?
- ¿Existen servicios de apoyo y otros recursos donde pueda obtener más información sobre mi diagnóstico para poder vivir una vida satisfactoria durante el mayor tiempo posible?
- ¿Hay alguno de estos servicios de apoyo en mi comunidad?

Consejos para los miembros de su equipo de cuidado

En la etapa temprana

En la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer, se debe incluir a la persona que vive con la enfermedad en todas las conversaciones sobre la atención y animarla a compartir independientemente cualquier observación relacionada con su salud con el médico y otros miembros del equipo de servicios de salud. Si la persona parece necesitar ayuda para comunicar sus necesidades, debería pedir permiso antes de intervenir.

Este es un buen momento para pedirle a la persona que vive con demencia que firme una autorización de divulgación de información para que pueda comunicarse libremente con el médico en nombre de la persona cuando la enfermedad esté más avanzada.

A medida que avanza la enfermedad

Con el tiempo, a medida que cambian las necesidades de la persona y disminuye la capacidad de comunicarse, el equipo de cuidado debe considerar cuáles ajustes hacer para asegurar una buena atención médica. El equipo también deberá proporcionar actualizaciones en nombre de la persona con demencia para mantener registros de salud precisos que sean accesibles en caso de una emergencia.

Cobertura de seguro de planificación de cuidados

Medicare y algunas otras formas de seguro de salud cubren los servicios de planificación de cuidados para las personas a las que se les ha diagnosticado recientemente con deterioro cognitivo, incluyendo el Alzheimer y otras demencias. La planificación de cuidado permite a las personas y sus cuidadores aprender sobre tratamientos médicos y no médicos, ensayos clínicos y servicios disponibles en la comunidad, e información adicional y apoyo que pueden contribuir a una mejor calidad de vida.

Bajo esta cobertura, los médicos, asistentes médicos, enfermeras practicantes, especialistas en enfermería clínica y enfermeras parteras certificadas pueden proporcionar una planificación de atención detallada que incluye:

- Evaluación de la cognición y la función.
- Medición de síntomas neuropsiquiátricos.
- Reconciliación de medicamentos.
- Evaluación de la seguridad (incluyendo habilidad para manejar).
- Identificación de cuidadores y sus necesidades.
- Identificación y valoración de las directivas de cuidados.
- Planificación de necesidades de cuidado paliativo.
- Referencias a servicios comunitarios para el beneficiario y su cuidador.

Los expertos señalan que la planificación de cuidado para las personas que viven con demencia es un proceso continuo y que se debe realizar una actualización formal del plan de cuidado al menos una vez al año.

Platique con su proveedor de cuidado de salud sobre los servicios de planificación de cuidado. Si su proveedor no está familiarizado con la cobertura de Medicare de la planificación de cuidado, puede visitar [alz.org/careplanning](https://www.alz.org/careplanning) (enlace solo disponible en inglés) para obtener más información.

TS-0019-S | Actualizada enero de 2023