

La comunicación con su médico o profesionales de la atención médica

Los médicos y otros profesionales de la medicina son una parte central del equipo de atención de una persona con demencia. Otros miembros del equipo son la familia, amigos y otras personas que trabajan en conjunto para garantizar el mejor cuidado posible. La comunicación efectiva es importante entre todo el equipo de cuidado, particularmente con quienes brindan la atención médica, pues pueden ayudar a facilitar el proceso de preguntar y expresar inquietudes.

Consejos para la persona con demencia

Prepárese para las visitas

Lo siguiente puede ser útil mientras se prepara para la visita con un profesional de la salud:

- Documente cualquier cambio en su salud, incluso su estado de ánimo, la memoria y comportamientos.
- Tome nota de cualquier cambio que haya notado desde su última cita.
- Cree una lista de prescripciones recientes y los medicamentos de venta libre.
- Anote cualquier tipo de vitaminas o suplementos que haya añadido a su régimen de medicación.
- Haga una lista de preguntas que quiera hacer.

Haga preguntas

Es normal tener preguntas acerca de la enfermedad y es común que se le olvide lo que le gustaría preguntarle al médico. Considere la posibilidad de llevar una lista de preguntas a cada cita, así estará preparado para conversar sobre lo que le preocupa. Además, asegúrese de que los doctores u otros profesionales de la salud sepan si usted llegara a necesitar más información o aclaraciones.

El Grupo Asesor Nacional de la Etapa Inicial de la Alzheimer's Association — que incluye hombres y mujeres de todo el país que viven con el Alzheimer leve (etapa temprana o inicial) u otras demencias — desarrolló una lista de preguntas para ayudarle a obtener el máximo beneficio de sus visitas al médico. Estas pueden ser útiles a medida que crea su propia lista para compartir con el médico.

Diagnóstico

- ¿Qué prueba(s) o herramientas se utilizaron para determinar mi diagnóstico?
- ¿Qué se midió con las pruebas realizadas?
- ¿Mis síntomas pueden darse por otras razones?
- ¿Cómo llegó a la conclusión de que era el Alzheimer?

Enfermedad de Alzheimer

- ¿Cómo va a progresar la enfermedad?
- ¿Cuál es mi pronóstico?
- ¿Qué puedo esperar en el futuro?
- ¿Cómo el diagnóstico afectará mi salud general?
- ¿Cómo esta enfermedad afectará la forma en que manejo mis otras afecciones de salud?
- ¿Cuándo debo dejar de conducir?
- ¿Puedo seguir trabajando? Si es así, ¿con qué capacidad?

Tratamientos

- ¿Qué opciones de tratamiento se encuentran disponibles?
- ¿Qué síntomas se tratan con cada medicamento?
- ¿Hay tratamientos alternativos disponibles?
- ¿Cómo se mide la eficacia de cada tratamiento?
- ¿Hay posibles efectos secundarios?
- ¿Hay algún tratamiento que tenga más posibilidades de interferir con los medicamentos para otras condiciones?

Estudios clínicos

- ¿Qué estudios clínicos se encuentran disponibles?
- ¿Hay información publicada sobre los estudios de los tratamientos clínicos disponibles?
- ¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios por participar en un estudio clínico basado en mi historia clínica?

Equipo de atención médica

- ¿Qué tan familiarizado está usted con el Alzheimer?
- ¿Quién será responsable de supervisar que mi cuidado continúe?
- Si es necesaria la hospitalización, ¿será capaz de brindar el cuidado necesario allí?
- ¿Con qué frecuencia se programarán las citas de seguimiento?
- ¿En qué circunstancias debería ponerme en contacto con usted?
- ¿Quién más podría ser recomendado como miembro de mi equipo de atención (por ejemplo, un especialista, un consejero)? ¿Cuáles serían sus funciones?
- ¿En qué momento se me considerará incapaz de tomar mis propias decisiones sobre el cuidado de mi salud?

- ¿Cómo trabajará con mi equipo de atención a lo largo de la enfermedad? ¿Qué información se compartirá?

Asistencia y apoyo

- ¿Cuáles son los servicios de planificación de atención que ustedes proveen?
- ¿Hay servicios de apoyo y otros recursos donde puedo aprender más sobre mi diagnóstico para que pueda vivir una vida plena durante el mayor tiempo posible?
- ¿Hay algún cambio en mi forma de vida que puede ayudarme a vivir bien con la enfermedad?

Consejos para los miembros de su equipo de cuidado

En la etapa (temprana o inicial) leve

Durante la fase leve del Alzheimer, la persona con la enfermedad debe ser incluida en todas las conversaciones relacionadas con el cuidado y ser animada a compartir de forma independiente con el médico y los otros miembros del equipo todas las observaciones relacionadas con la salud. Si la persona parece necesitar ayuda para comunicar sus necesidades, tal vez debería pedir permiso antes de intervenir.

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

Cuando la enfermedad avance

Con el tiempo, a medida que cambian las necesidades de la persona y disminuye la capacidad de comunicarse, el equipo de cuidado debe considerar qué ajustes son necesarios para garantizar un buen cuidado médico. El equipo también tendrá que proporcionar información en nombre de la persona con demencia para mantener registros precisos sobre la salud que sean accesibles en caso de una emergencia.

Cobertura de Medicare para la planificación de atención médica

Medicare ahora cubre la planificación de servicios de atención médica para las personas recientemente diagnosticadas con deterioro cognitivo, incluyendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Planificación de la atención médica permite a individuos y a sus cuidadores a aprender sobre tratamientos médicos y no médicos, ensayos clínicos y los servicios disponibles en la comunidad y podrá obtener más información y apoyo que puede contribuir a una mejor calidad de vida.

Bajo esta nueva cobertura, médicos, asistentes médicos, enfermeras, especialistas en enfermería clínica y enfermera certificada parteras pueden proporcionar planificación de atención detallada que incluye:

- Evaluación de la cognición y función.
- Medición de los síntomas neuropsiquiátricos.
- Conciliación de la medicación.
- Evaluación de seguridad (incluida la capacidad de conducción).
- Identificación de los cuidadores y sus necesidades.
- Identificar y evaluar la declaración de directivas anticipadas de atención médica.
- Planificación de necesidades de cuidados paliativos.
- Referencias a servicios en la comunidad para el beneficiario y su proveedor de atención médica.

Expertos notan que la planificación de atención médica para personas con demencia es un proceso continuo y que una actualización formal de un plan de cuidados debe ocurrir por lo menos una vez al año. Hable con el médico sobre la planificación de servicios de atención. Si su proveedor no está familiarizado con cobertura de Medicare para la planificación de cuidado, él o ella puede visitar alz.org/careplanning para obtener más información (esta información solo disponible en inglés).

Recursos

Alzheimer's Association
800.272.3900

TS-0019-S | January 2018