

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. Incluso con los otros miembros, que puede incluir familiares, amigos u otros, trabajan para proveer el apoyo durante el curso de la enfermedad. La comunicación efectiva con otros miembros del equipo de cuidado, en particular los proveedores de salud, es crítico para asegurar que la persona que vive con la demencia recibe 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

Las siguientes sugerencias pueden ayudar a prepararse para una visita con un profesional de 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 llegará 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 mi diagnóstico puede afectar mi salud sobre todo?
- » ¿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 va a trabajar con mi equipo de cuidado durante el curso de la enfermedad?
¿Qué información 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 algunos cambios del estilo de vida que pueden ayudarme a continuar 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.

A medida en 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 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 médica de planificación de cuidado

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.

Debajo de esta cobertura, los médicos, asistentes médicos, enfermero practicante, especialistas de enfermera clínica y parteras certificadas como enfermeras pueden proveer planificación de cuidado detallado que incluye:

- » Evaluación de la cognición y función.
- » Midiendo síntomas neuropsiquiátricos.
- » Reconciliación de medicamentos.
- » 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 cuidar a las personas que viven con demencia es un proceso continuo y que una actualización formal a un plan de cuidado debe ocurrir por lo menos una vez al año. Hable con su proveedor de salud sobre los servicios de planificación de cuidado. Si su proveedor no conoce la cobertura del seguro médico del estado de la planificación de cuidado, él o ella puede visitar alz.org/planificacion-de-cuidado para más información.