- **Renunciar, y adaptarse a la renuncia**: una parte complicada, pero necesaria. El ser capaz de adaptarse al cambio también supone renunciar, a aspectos como conducir un vehículo. Conducir es una de las tareas más complejas de nuestro día a día y a nuestro cerebro le costará manejarse dentro del tráfico, podrá generar un problema que conllevará una consecuencia, por lo que la prevención de tu seguridad y la de los demás es importante. Pero no es una renuncia para moverse y desplazarse, es seguir moviéndose y desplazándose pero de otra manera (en otro tipo de transporte, o permitir que te lleven, para que tu entorno también esté tranquilo).
- **Seguir disfrutando**: la música, las risas, los paseos, las pequeñas cosas... todo eso sigue siendo tuyo. Las cosas que te han gustado siempre hacer, aún las podrás realizar (algunas igual con algo de ayuda), pero puedes seguir viviendo y disfrutando. Esta es la parte de adaptarse al cambio, aceptar que las cosas no son iguales, pero en este momento puedo disfrutar de cosas que me hacen "feliz".
- **Tomar decisiones sobre tu futuro**: Es un paso importante. Tomar decisiones sobre un futuro incierto y desconocido y, por esto es tan importante. Poder decidir sobre tu futuro, sobre lo que quieres y cómo quieres que se hagan las cosas, te permitirá poder dejarlo por escrito, hablado, y a partir de ahí poder "olvidarte" y disfrutar del ahora. En este documento podrás ver una parte dedicada específicamente a esto.

2.3. La importancia de seguir cuidándose

Sabemos que recibir un diagnóstico de demencia puede generar muchas emociones: confusión, tristeza, miedo o incluso enfado. Pero queremos que sepas algo muy importante: sigues siendo tú. Sigues teniendo tu historia, tus valores, tus emociones... y sobre todo, sigues teniendo mucho que aportar a quienes te rodean. Y continuando con los puntos anteriores, aquí te explicamos el porqué es importante realizar algunas acciones, para poder empezar a trabajar el cerebro, con el objetivo de mantener tu actividad al mismo nivel el mayor de tiempo posible. Y esto pasa por algunas actividades que te indicamos a continuación:

2.3.1. Ejercicio físico

Ejercitarnos, mantenernos activos físicamente, es lo único que podemos hacer para limitar y/o retrasar el deterioro físico que nos pueda traer la propia demencia. Cuando nos mantenemos en forma, retrasamos nuestra dependencia física y, con ello, facilitamos los cuidados que podamos necesitar más adelante.

El ejercicio físico te ayudará a aliviar el estrés, provocará sensación de bienestar y satisfacción por las hormonas que se liberan. Estimula nuestro sistema circulatorio, mejorando también la vascularización a nivel cerebral. El sentirte en forma y más ágil mejorará tu autoestima y ánimo, que tras un diagnóstico de demencia, se va a poner a prueba. Cuando nos ejercitamos físicamente, también lo hacemos cognitivamente, pues nuestro cerebro manda órdenes a diferentes partes de nuestro cuerpo para movilizarse.

En ocasiones, el querer ocultar la enfermedad o negarla, hará que nos aislemos socialmente y que empecemos a evitar el acudir a sitios que hasta ahora hemos frecuentado. Esto nos hará más sedentarios porque buscaremos el refugio de nuestra casa y, por lo tanto, estaremos menos activos físicamente.

Si hasta ahora practicabas algún deporte en un gimnasio o en un centro de entrenamiento cualquiera, sería interesante poder contarles nuestro diagnóstico a nuestros monitores de actividades físicas o a compañeros más cercanos. Tener la compañía de algún familiar o amigo, es otro punto a favor. Que en los sitios donde desarrollemos nuestro deporte tengan el teléfono de algún familiar para llamar en caso de presentar alguna necesidad.

Elaborar un listado con las cosas que debes llevar en la mochila de deporte es otra buena idea para evitar contratiempos. Aunque pueda parecer innecesario o pronto, el tomar esta serie de medidas hará que ganes seguridad y te dará valor para continuar con las actividades físicas.

Si, por otro lado, no has tenido hasta ahora el hábito de practicar algún deporte y tampoco está en tus planes empezarlo, es conveniente tomar medidas para al menos mantenerte activo. Puedes salir a pasear por lu-

gares cercanos, por ejemplo. Si además planificas la ruta antes de salir de casa, no sólo te ejercitarás físicamente, sino que también harás un repaso de calles y diferentes lugares por los que vas a pasar, lo que ejercitará tu memoria. Otra opción más cómoda pero que requiere igualmente de disciplina, es la adquisición de alguna máquina que te sirva para ejercitarte sin salir de casa: una bicicleta estática, una cinta de andar, incluso unos pedales que nos ayuden a movilizarnos sentados desde el sofá.

El ejercicio físico, claro está, deberá adaptarse a tu perfil y capacidad física. Puede que tengas una base previa o que nunca hayas practicado una disciplina de deporte o además cuentes con alguna patología osteoarticular que limite ya de por sí el movimiento. Por ello, no debes comenzar con un ejercicio intenso y/o sin supervisión, puesto que el riesgo de lesión y el descontento estará asegurado.

2.3.2. Nutrición

Una buena alimentación siempre es clave para mantener un estado de salud óptimo y estará directamente relacionada con la evolución de muchas patologías crónicas como la diabetes, la hipertensión o el colesterol. Si ya padecías alguna de estas patologías en el momento del diagnóstico de demencia, con más motivo debes cuidarte. Una mala alimentación provocará peor evolución de los otros problemas de salud y, esto a su vez, una peor evolución de la demencia. No podemos hablar de paciente sano que esté mal alimentado, por lo que toca comer bien.

En tu dieta no deben faltar un tipo de grasas fundamental: los omega 3. Estarán presentes en el pescado azul, en el aceite de oliva, en algunos frutos secos como las nueces, semillas de lino o las pipas de calabaza. Los omegas 3 son cardioprotectores, regulan los niveles de colesterol y tienen efecto antiinflamatorio entre otras cualidades. Un tipo de ácido omega 3, el DHA, es esencial en el desarrollo neuronal y rendimiento cognitivo. Por otro lado, vitaminas como el ácido fólico y la vitamina B12, de igual manera tienen acción protectora en el cerebro. Justamente de vitamina B12, se observa déficit en una buena parte de los pacientes diagnosticados de algún tipo de demencia, por lo que, desde neurología, se suele pautar algún suplemento. No es que corregir este déficit

vitamínico vaya a curar la demencia, pero de no corregirlo, la evolución de ésta va a ser peor.

La dieta debe contener las calorías necesarias para ti, para tu día a día. Si mantienes o aumentas el sobrepeso, repercutirá en tu capacidad física, aparecerá antes dolor articular, lo que provocará más resistencia al ejercicio físico y, ya sabemos que eso no nos conviene.

Es normal que el diagnóstico te llene de preocupaciones y que esto provoque alteraciones en el apetito: que provoque inapetencia o, por el contrario, te haga comer con ansiedad o volverte más despreocupado a la hora de pensar qué comer (recurrir a alimentos ya preparados, picotear a lo largo del día, etc...).

Una idea para asegurar una buena alimentación y que ésta tampoco sea un dolor de cabeza diario, es realizar un plan de comida semanal o a 3 días. Con esto podrás hacer una lista de la compra más ordenada, lo que te facilitará la tarea en el supermercado y evitará olvidos o desechar comida. Apuntar las recetas de esos platos que tanto te gustan, te ayudará a realizarlos con autonomía el mayor tiempo posible.

Si por otro lado la cocina nunca ha sido lo tuyo, cabe recordar que cada vez hay más empresas que proporcionan menús para varios días. Detrás de ellas suele haber gente preparada que diseña dietas adaptadas a cada persona. Son una opción cómoda e interesante y no tan caras como uno se piensa. De igual forma, puedes contar con comedores cercanos en tu zona con menús interesantes.

2.3.3. Descanso y sueño

En ocasiones el sueño puede verse alterado en la persona diagnosticada de demencia. Muchos arrastramos previamente al diagnóstico problemas para conciliar el sueño: nos cuesta conciliarlo, no resulta un sueño reparador o tras un primer sueño nos despertamos y nos quedamos desvelados...Todo esto nos va a provocar cansancio al día siguiente y muchos vamos a recurrir a la siesta. Si ésta es de no más de 20 minutos, perfecto, será un descanso reparador. Pero si se alarga más, nuestro despertar va a ser diferente, pues hemos realizado un tiempo de sueño que le corres-

ponde a la noche, que nuestro cerebro necesitaba para "resetear". Cuando la siesta se nos escapa de las manos en duración, nos despertamos desorientados, nos sentimos pesados y luego en la noche nuevamente nos va a costar conciliarlo, repitiendo ciclos de mala higiene de nuestro sueño.

Es recomendable mantener una rutina, ponernos un despertador si es necesario para la siesta y de igual forma mantener unos horarios estables de sueño en la noche. Procurar actividades tranquilas y realizar cenas tempranas y que no resulten pesadas, además de evitar el consumo de excitantes como la cafeína, siempre van a ser un punto a favor.

Si manifestamos problemas de insomnio de manera recurrente con las consiguientes consecuencias de desgaste para afrontar el día a día, podemos recurrir a nuestro médico para que nos oriente sobre farmacología que pueda ayudarnos.

2.3.4. Relaciones sociales

La demencia puede cambiar algunas cosas, sí, pero no puede borrar lo más importante: lo que eres, lo que has sido y lo que todavía puedes vivir. Las personas que te quieren están aquí para acompañarte. Tú puedes seguir cuidándote y dejándote cuidar. No como alguien que depende de otros, sino como alguien que forma parte de una red, de una familia, de una comunidad. Sigues siendo parte de esto y, eso tiene un valor inmenso.

A lo largo de este proceso, una de las cosas más importantes que puedes hacer por ti es mantenerte en contacto con las personas que te rodean. Llevar una vida socialmente activa y seguir teniendo un contacto social y familiar es una forma de estimulación cognitiva. Conservar las relaciones más cercanas como amigas, familia, pareja o compañeros de trabajo es beneficioso, así como hacer nuevas amistades puede resultar muy positivo.

No se trata solo de estar acompañado físicamente, sino de seguir formando parte del mundo que te importa. Las relaciones con los demás —tu familia, tus amigos, tus compañeros de actividades— te ayudan a sentirte útil y querido. Te pueden ofrecer experiencias y sensaciones que activen tu cerebro de una forma única.

Las relaciones sociales nos ayudan a mantener una salud adecuada, tanto cognitiva (atención, memoria, lenguaje, etc.), física (artrosis, dolores articulares, agilidad, etc.) y psicológica (depresión, estrés, apatía, etc.). Hablar con otros, compartir una comida, pasear juntos, escuchar música, mirar fotos, reír o simplemente estar en compañía son cosas sencillas, pero profundamente valiosas. Puede no sólo mantener estos vínculos vivos, no sólo te da bienestar emocional, sino que también ayuda a tu mente a mantenerse activa, abordando funciones cognitivas como la atención, el lenguaje, la memoria y el razonamiento, así como abordar aspectos emocionales esenciales en el proceso de la enfermedad, generando neurotransmisores y fortaleciendo las redes neuronales que marcan el funcionamiento cerebral.

Se podría planificar una rutina de actividades y hacer que ocupen un tiempo en el día, además podría participar en grupos de autoayuda o talleres grupales, donde podrías compartir información con otras personas diagnosticadas también recientemente. Así como asistir a eventos familiares, ir al cine, al teatro, etc.

Pero debes recordar que no estás solo en esto. Tienes derecho a pedir ayuda, a expresar lo que necesitas y a participar en las decisiones sobre tu cuidado. Y también tienes derecho a seguir disfrutando de las cosas que te gustan y te animan.

De esta forma, las relaciones sociales, marcan, junto con el resto de “pilares” que se conocen para abordar y retrasar el proceso de demencia y, generar una mejora de la calidad de vida.

2.3.5. Rehabilitación/Entrenamiento cognitivo y estimulación cognitiva

Una de esas formas de cuidarte es participar en actividades de rehabilitación/entrenamiento o estimulación cognitiva en un centro o unidad especializada.

Puede que nunca hayas oído hablar de ello o que al principio te parezca algo ajeno o poco útil. Pero la ciencia y la experiencia clínica nos muestran que estas actividades son una herramienta fundamental para las

personas que viven con una enfermedad neurodegenerativa.

Cuando hablamos de estimulación o rehabilitación cognitiva, no nos referimos a una "escuela de mayores", ni a una terapia con medicamentos, ni a un grupo de ejercicios mecánicos o realizar fichas, como si fuéramos niños/as. Hablamos de espacios pensados específicamente para ti: para activar tu mente, mantener tus capacidades, y ayudarte a conservar tu independencia y calidad de vida durante más tiempo. Y estos espacios suelen encontrarse en centros especializados, como unidades de memoria, unidades especializadas, clínicas de neurorehabilitación, o Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias.

De esta forma, podemos distinguir tres procesos, de intensidad y plan de intervención diferente. Por una parte, cuando estamos en una fase inicial, con pequeñas dificultades, se pueden poner en marcha procesos de rehabilitación neuropsicológica para entrenar al cerebro y trabajar para que su rendimiento se incremente lo más cerca posible de su rendimiento óptimo; cuando este programa va evolucionando, o nos encontramos en una fase con dificultades más frecuentes, pero aún leves o leves-moderadas, los programas de entrenamiento cognitivo, los cuáles son programas personalizados a las dificultades propias de la persona, nos permitirán poder seguir entrenando las funciones cognitivas, tanto las alteradas, como las preservadas, para que el cerebro tenga una plan individualizado y personalizado de intervención. Y, por último, estimulación cognitiva, esta incluye actividades o propuestas que buscan generar una estimulación de las funciones cognitivas (memoria, atención, razonamiento), pero sin un plan personalizado, es decir, hacer actividades cognitivas generales. Esta estimulación es cierto que la podemos hacer también nosotros a través de juegos de memoria, sudokus, sopas de letras, leer, etc. Pero son actividades generales que nos ayudarán, pero que no serán suficientes para abordar las necesidades de nuestro cerebro, que nos permita mantener la autonomía y el mejor rendimiento cognitivo durante el mayor tiempo posible.

Además, este tipo de intervención también ayuda a reducir la apatía, ese desinterés o falta de motivación que a veces aparece con la enfermedad y que puede hacernos sentir más apagados o aislados.

Por lo que, en los centros especializados, trabajarás acompañado por profesionales que te entienden y te acompañan sin juzgarte. Allí no se trata de "hacer exámenes o "hacer juegos", sino de realizar tareas que te entrenen de manera adecuada y supongan un reto nuevo para tu día a dia. Trabajarás cuestiones como pensar con más rapidez, tener estrategias para enfrentar esa sensación de "tener la palabra en la punta de la lengua" o potenciar las capacidades de memoria, para fortalecer esta capacidad con tareas del día a día.

Antes de comenzar, se suele realizar una evaluación neuropsicológica, que sirve para conocer con más detalle cómo está funcionando tu cerebro y diseñar un plan de ejercicios adaptado a tus necesidades y capacidades. En palabras generales, es como si fuera una "rehabilitación del cerebro", del mismo modo que harías rehabilitación física si tuvieras una fractura o una operación.

También se incorporan frecuentemente actividades complementarias como juegos más específicos, actividades grupales, o dinámicas de grupo, que no solo estimulan la mente, sino que **favorecen el bienestar emocional, la autoestima y el sentido de pertenencia**, abordando otras funciones relacionadas con la cognición y el bienestar emocional de manera combinada. El contacto con otras personas que viven situaciones similares permite compartir experiencias, reducir el sentimiento de soledad y fortalecer la motivación para continuar implicado en el proceso terapéutico.

Es importante saber que esto no es una cura, pero la evidencia científica nos dice que estas actividades especializadas ayudan a ralentizar el deterioro, a mejorar la calidad de vida y a reducir los sentimientos de soledad y otra sintomatología emocional que aparece. Es una forma de decirte a ti mismo: "todavía soy yo y quiero seguir haciendo lo que pueda, mientras pueda".

Incluso si sientes que hay días en los que no tienes energía o dudas de si vale la pena, recuerda que cada vez que estimulas tu mente, le estás dando un cuidado directo al cerebro, como si fuera una medicina que no va en pastillas, sino de una manera activa, comprometida y decidida, en

la que tú decides abordarla y que está provocando cambios en tu cerebro aunque no los veas.

Por eso, si te han diagnosticado demencia, deterioro cognitivo leve o simplemente sientes que algo no va bien con tu memoria, no esperes a que la situación empeore. Busca apoyo. Pregunta por talleres de memoria, por centros especializados o por Asociaciones de Familiares personas con Alzheimer u otras demencias. Cuanto antes empieces, más tiempo podrás conservar tus capacidades, optimizarlas o incluso mejorarlas (en función de cómo te encuentres), y así poder vivir más tiempo con calidad.

¿Por qué es importante realizarlo?

Partimos de la base de lo mencionado en párrafos anteriores, siendo importante remarcar:

- La importancia ante la falta de cura farmacológica.

  La ausencia de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia hasta hace aproximadamente 20 años, así como la eficacia limitada de los fármacos disponibles actualmente, ha impulsado la búsqueda de estrategias no farmacológicas.

- Como objetivo principal, el mejorar o mantener la capacidad funcional

  La finalidad de estas estrategias no farmacológicas, incluyendo la estimulación y rehabilitación cognitiva, es mejorar o mantener en lo posible la capacidad funcional del paciente. En el contexto de las enfermedades neurodegenerativas progresivas, el objetivo es optimizar las habilidades cognitivas y funcionales el mayor tiempo posible. Esto es crucial porque la disminución de la capacidad funcional y la necesidad de cuidados se deben tanto al déficit cognitivo como a los trastornos de conducta.

- Enlentecimiento de la progresión (en la práctica)

  Aunque no “curan” ni “detienen” la enfermedad, al mantener y optimizar las capacidades existentes, se busca frenar en lo posible la progresión del deterioro. Las intervenciones que logran disminuir el

grado de dependencia del paciente en sus actividades habituales son consideradas especialmente importantes en enfermedades sin tratamiento curativo o que evite la progresión

Y, ¿por qué es tan importante empezar desde el principio?

La razón por la que es tan importante comenzar cuanto antes se debe a que, aunque el cerebro esté afectado por una enfermedad, sigue funcionando y sigue teniendo capacidad para adaptarse. Esto es posible gracias a algo que se llama **neuroplasticidad**, una propiedad natural del cerebro que le permite reorganizarse, aprender nuevas formas de hacer las cosas y crear conexiones alternativas entre sus neuronas.

La neurociencia ha demostrado que, incluso en enfermedades como las demencias, cuando estimulamos el cerebro de forma adecuada, éste responde: reorganiza sus circuitos, refuerza lo que aún funciona, encuentra nuevas rutas para las tareas del día a día y compensa lo que empieza a fallar.

Por eso, comenzar actividades de entrenamiento desde las fases iniciales ayuda a mantener la memoria activa, mejorar la atención, conservar el lenguaje y fortalecer las funciones de razonamiento, toma de decisiones, planificación, entre otras, además de abordar y reducir la apatía y sintomatología emocional que pueda estar apareciendo. No es una cura, pero sí una forma de cuidar lo que eres y poder seguir ofreciéndote una calidad de vida durante el mayor de tiempo posible.

Así que, si alguna vez dudas de si vale la pena ir al centro/unidad de intervención o a realizar cualquier actividad cognitiva o si te preguntas si realmente servirá, recuerda esto: **cada vez que estimulas tu mente, estás ofreciendo al cerebro una "medicina" más que no va en pastillas, sino en ofrecerte un entrenamiento a ese cerebro y que está provocando cambios, aunque nos los veas.**

Busca información en las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias, así como sobre posibles talleres de memoria que se estén realizando, que te ofrecerán técnicas y estrategias de actividades mentales, que harán que te sientas más activo y más autónomo.

En el bloque relativo al "Abordaje de la enfermedad", podrás encontrar una referencia a los servicios que hay dentro de las Asociaciones (AFAs) y que mejor se pueda adaptar a tus necesidades.

Por lo que la rehabilitación cognitiva y el entrenamiento cognitivo, en las fases iniciales, son esenciales como el resto de "pilares" para afrontar y enlentecer el proceso de deterioro. Y complementarias a la estimulación cognitiva que pueda realizarse en compañía de familiares y amigos.

2.3.6. Farmacología

Hoy por hoy, seguimos sin una cura para los diferentes tipos de demencias. Pero sí hay ciertos fármacos que tu neurólogo/médico de cabecera te pueden pautar para que la evolución de la enfermedad sea más lenta.

Primeramente, podemos hablar de los fármacos propios de la demencia. En el momento del diagnóstico, la rivastigmina (sobre todo en su modalidad de parches transdérmicos) o el donepezilo, así como, la galantamina, son los más usados. Estos fármacos actúan protegiendo la vida de un neurotransmisor muy importante: la acetilcolina, que como su propio nombre indica, sirve para mantener una comunicación correcta entre neuronas y que permita a nuestro cerebro funcionar adecuadamente. Estos fármacos no van a detener la evolución fisiológica de la enfermedad, pero aseguran que mientras las neuronas sigan activas, éstas tengan más protegida su comunicación entre ellas y, con ello, que nuestro cerebro responda adecuadamente.

Por otro lado, está también la memantina. Sirve para regular otro neurotransmisor: el glutamato. En demencias, como la de tipo Alzheimer, se observa una liberación excesiva de este neurotransmisor lo que altera un correcto funcionamiento neuronal.

Si el diagnóstico de tu demencia consiste en una de tipo vascular, el tratamiento farmacológico irá más encaminado a fármacos anticoagulantes para prevenir nuevos episodios cerebrovasculares.

Cabe señalar que en la actualidad se mantienen diversas líneas de investigación para el tratamiento de las demencias neurodegenerativas. La

más conocidas sirven para eliminar las placas amiloides que se evidencian en el cerebro de la persona con demencia y que provocan alteraciones en nuestra actividad cerebral.

Recordar, no obstante, que no siempre seremos candidatos para fármacos que se autoricen en el tratamiento de nuestra demencia, pues estos estarán sujetos a que cumplamos cierto perfil como pacientes (que no tengamos ciertas patologías previas, nuestro tipo y/o grado de demencia, etc...).

No sólo se medica la demencia en sí, sino que ésta nos trae una serie de síntomas que de igual forma puede ser conveniente medicar. Muchas personas que acaban desarrollando una demencia, han padecido en años previos algún cuadro depresivo, con la consiguiente farmacología. Tampoco es raro que el propio diagnóstico de demencia nos llene de preocupaciones y que necesitemos la ayuda de algún antidepresivo que nos permita "funcionar", que nos deje avanzar y afrontar nuestro día a día. Los ansiolíticos para algún momento determinado que podamos necesitar, también suelen estar presentes. Y, ambos, tanto los antidepresivos como los ansiolíticos nos van a ayudar, por ejemplo, a combatir el insomnio si lo estamos padeciendo.

Como toda medicación, la pautada por tu neurólogo puede tener efectos secundarios, como diferentes efectos gastrointestinales, anorexia, sequedad de boca, pérdida de apetito o aumento de confusión o debilidad física. Puede ser normal sentirlos los primeros días de iniciar el tratamiento, hasta que tu cuerpo vaya asimilando el fármaco, pero si estos síntomas persisten, el tratamiento deberá modificarse. Las dosis de inicio siempre empezarán lo más bajas posibles, precisamente para ir valorando la tolerancia a los fármacos pautados.

2.4. Planificación de cuidados

Después del diagnóstico de una demencia, son muchas las preocupaciones que se nos vienen a la cabeza. Una de ellas es sin duda qué va a pasar conmigo si llega el momento en que necesite ayuda para cuidarme y/o cuando yo no pueda expresar mis deseos.