

Bienvenida

Del Dr. Tom Grabowski, Director del Centro del Bienestar de la Memoria y el Cerebro de UW Medicine.

Estimados amigos,

Bienvenidos al Centro de la Memoria y Bienestar Cerebral de UW Medicine. Nuestra misión es promover el bienestar de las personas viviendo con la pérdida de memoria y sus familias.

Nuestro equipo de atención en la clínica de la memoria está compuesto de expertos en la memoria y la salud del cerebro. Nuestra finalidad es darle un cuidado de excelencia, en cada paso del camino.

Hemos creado este manual como un recurso para su vida después de su diagnóstico. Contiene información e ideas de los miembros de nuestro equipo, socios de la comunidad y de otras personas que viven con la pérdida de la memoria y sus familiares y amigos.

Esperamos que este folleto le informe, lo aliente, y lo capacite en su futuro. Agradecemos sus ideas y comentarios a este folleto ya que trabajamos para que sea aún más útil.

Sinceramente,



Dr. Tom Grabowski
Director, del Centro del Bienestar de
la Memoria y el Cerebro de UW
Medicine



Dr. Tom Grabowski

Una carta de The Gathering Place.

Nos gustaría compartir una carta escrita a usted por los miembros de The Gathering Place. The Gathering Place es un programa de enriquecimiento de la pérdida de la memoria en una etapa temprana en Greenwood Senior Center en Seattle, Washington.

Este grupo pasó muchos meses pensando qué es lo que más les gustaría contar a otras personas recién diagnosticadas con pérdida de memoria o demencia. Aquí está su mensaje sincero:



Miembros de The Gathering Place

Estimado amigo,

Sinceramente, Somos una comunidad de personas viviendo exitosamente con la pérdida de la memoria. Entendemos que usted también ha recibido el diagnóstico de pérdida de la memoria. Queremos reconocer su coraje al descubrir lo que está pasando. Es normal sentir incredulidad, enojo, miedo, y negación pero debes de saber que no estás solo.

Nuestros corazones están con usted.

Quizá quiera ocultar su diagnóstico. Muchos de nosotros, lo hicimos también. Pero hemos descubierto que compartir lo que estamos viviendo aligera la carga. También nos permite disminuir el estigma en torno a la pérdida de la memoria. Le exhortamos a no ocultarlo. Conéctese con otros que estén viviendo con la pérdida de la memoria, y aliente a su familia a obtener apoyo. La aceptación es importante. Todos estamos juntos en esto.

Hemos aprendido a vivir con nuestra pérdida de memoria y todavía tenemos vidas productivas con familiares y amigos. Nos gustaría darle esperanza de que usted también pueda vivir una vida plena. Habrá obstáculos por venir, pero tiene la oportunidad de retribuir a la comunidad y a usted, y experimentar la belleza, la felicidad y la bondad.

Walt, Mark, Bob, Sarah, Roger, Ron, Helene, Rick, and Midge.

UW Medicine

Mi vida cotidiana

¿Qué puedo hacer para estar tan saludable cómo puedo?

De Mary, que vive con un deterioro cognitivo leve:

“En algún momento, mi médico me dijo, manténgase activa y con una vida social.”
“Ese es el mejor consejo que he recibido en cualquier parte.”



De Myriam viviendo con demencia:

“Hice toda mi investigación cuando fui diagnosticada por primera vez”

“Permanecer activo socialmente es importante. La dieta es importante. Tomar las medicinas de la memoria como se recetaron es importante. Y el ejercicio es importante porque hace que la sangre fluya hasta el cerebro”

Del Dr. Kimiko Domoto-Reilly, neurólogo:

“Permanecer física, social y mentalmente activo es muy importante para el cerebro.”

Los hábitos saludables en su vida diaria pueden ayudar con su memoria y pensamiento. También pueden ayudarle a sentirse mejor en general.

En este capítulo, aprenderá acerca de algunas de las mejores cosas que puede hacer para controlar su salud cerebral: hacer ejercicio regularmente, permanecer conectado socialmente, mantener la mente activa, comer bien, calidad al dormir y reducir el estrés. También encontrará consejos para ayudarse a recordar mejor y permanecer a salvo.

Puntos claves en este capítulo

- *Mantener hábitos saludables para controlar sus síntomas.*
- *Trate de tener algo de actividad física, social y mentalmente cada día.*
- *Aborde cualquier problema de seguridad que pueda tener.*

¿Qué puedo hacer para permanecer lo más saludable como sea posible?

Haga ejercicio regular.

Permanecer activo físicamente es bueno por muchas razones. Los estudios sugieren que la actividad aeróbica (ejercicio que aumenta su respiración y ritmo cardíaco) puede ayudar a su cerebro a trabajar mejor. Pero, cualquier tipo de movimiento que es seguro para usted es bueno para su salud.

Haga ejercicio todos los días para que se vuelva uno de sus hábitos. Elija algo que disfruta hacer. Piense hacerlo con un amigo para ayudarse a permanecer motivado.

Manténgase socialmente conectado.

El conectarse con otros tiene un efecto positivo en su salud física y en su estado de ánimo. La pérdida de memoria puede a veces hacer que quiera estar solo, pero forme el hábito de buscar a los demás. Pase tiempo con personas que disfruta, o busque nuevos amigos con quien compartir sus intereses.

Mantenga su mente activa.

Desafíe su mente cada día. Esto podría significar aprender algo nuevo, tomar una clase, jugar juegos o rompecabezas o juegos en la computadora que le hagan pensar.

Haga algo que le rete, pero que no es tan difícil que se sienta demasiado frustrado. Una manera de dificultar una actividad simple es dese su tiempo.

Comer Bien.

Una dieta que es buena para su corazón también es buena para su cerebro. Las mejores dietas para proteger su cerebro es la dieta Mediterránea. Esta dieta incluye:

- Comer muchas verduras, legumbres, frutas, granos integrales, pescado, y aceite de oliva.
- Comer menos azúcares simples, carne roja y lácteos.

Esta dieta incluye de 1 a 2 vasos de vino tinto al día, excepto para las personas quienes tienen problemas con el alcohol.

Su proveedor de la salud puede apoyarle en sus hábitos alimenticios saludables. Elija una dieta que es la correcta para usted, una que le ayude a su condición de salud y con la que pueda vivir.

Obtenga un Buen Sueño.

El buen dormir lo mantiene saludable, y puede ayudar a su memoria y habilidades de pensamiento. Los adultos necesitan de 7 a 8 horas de buen sueño cada noche. Si está teniendo problemas para dormir lo que usted quiere y necesita, hable con su médico para asegurarse que no hay nada físico ocurriendo. Haga estas simples cosas para ayudar a mejorar la calidad de su sueño:

- **Cree una rutina nocturna relajante.** Aproximadamente 30 minutos antes de acostarse, guarde el trabajo, apague la computadora y la tv, y haga algo que sea silencioso y le ayude a relajarse.
- **Asegure que su habitación le ayude a relajarse y dormir.** La habitación donde duerme debe de estar tranquila, fresca y oscura. Evite usar la tv, computadora y lectores de libros digitales en la recámara. Tenga en cuenta si las mascotas están dificultando el dormir.
- **Acuéstese y levántese a la misma hora cada día.** Hacer esto le ayuda a establecer un “reloj del sueño” Si debe tomar una siesta durante el día, trate de dormir menos de 1 hora y tome su siesta antes de las 3 p.m.



Trate de crear un plan de sueño para usted y apéguese al plan por un mes, y repase sus resultados. Hable con un miembro de su equipo de cuidado acerca de sus resultados. Le podemos ayudar a apoyar sus estrategias del sueño. Es posible que todavía tenga noches de insomnio de vez en cuando, pero la mayoría de las personas encuentran que estos consejos hacen una diferencia positiva.

Reduzca el estrés.

Algo de estrés puede ser de ayuda o darle un estallido de energía. Pero el estrés continuo puede dificultar el recordar o el pensar claramente.

Encuentre la manera de reducir sus niveles de estrés. Piense acerca de lo que le ayuda a relajarse. Para algunas personas, puede ser el escuchar música o pasar tiempo con animales o niños. Para otros, puede ser el trabajar en un pasatiempo, ir a una caminata, trabajar en el jardín, meditar o rezar o reír. Consulte la siguiente página para ver un ejemplo de un tipo de meditación.

¡Reducir el estrés le ayudará con la memoria y el pensamiento. También puede simplemente ayudarlo a sentirse bien!

UW Medicine

Apoyo Para la Pareja.

¿Qué deberían saber mi familia y amigos?

De Jane, expareja :

“Se trata de mantenerse sano y saludable. Tenía muy poco tiempo para mí, pero era muy importante que obtuviera esos 30 minutos en el gimnasio temprano cada mañana. Tienes que estar saludable para poder cuidar a alguien más”



De Connie, expareja:

“Encuentre un grupo de apoyo. Es importante conectarse con las personas que están en una situación similar, quienes tienen ideas, y dónde puedan reír juntos. Usted necesita reír y reír MUCHO – y necesita estar alrededor de personas quienes le ayuden a reír”



De Gloria, expareja:

“Me volví la defensora de mi esposo desde el principio, y traté de mantener cierta normalidad en la relación. Quería que mi esposo supiera que aunque tenía ese diagnóstico, no tenía que consumirlo. De cualquier manera tienes que tener una maravillosa vida tal como es. Todavía vamos a hacer cosas juntos.”



Carin Mack, MSW

Voces de la comunidad. Defensa de las Parejas

Por Carin Mack, MSW, Trabajadora Social, Greenwood Senior Center

Cuando un ser querido es diagnosticado con demencia o pérdida de la memoria, un miembro de la familia a menudo toma el importante papel de defensor. Un defensor incluye animador, educador, coordinador y planificador. Si bien este tipo de apoyo necesario de la pareja evoluciona conforme la enfermedad avanza, la defensa es vital durante todo este tiempo.

La defensa por una pareja en el entorno médico es crítica desde el momento del diagnóstico. Una pareja de cuidado debe comprender la información compleja dada por el equipo médico y mantener el registro de las citas, medicinas y sugerencias. En el hospital, se solicita a la pareja para asegurarse que el cuidado prestado es el adecuado y que su ser querido este cómodo y consciente del proceso del tratamiento.

Las parejas seguidas tienen que convertirse en líderes de la familia y en la comunidad para apoyar las necesidades de una persona con demencia o pérdida de la memoria. Ellos abogan para que todos los miembros de la familia estén de acuerdo acerca del plan de tratamiento. Esto incluye involucrar a los miembros de la familia que pudieran vivir en diferentes ciudades o estados. Las reuniones familiares, ya sea en persona, por teléfono o en línea son unas buenas herramientas para compartir información y la planeación del futuro.

Cuando la persona con demencia o pérdida de la memoria está lista, el compañero de cuidado puede ayudar a contar a otros en la comunidad de fe, lugar de trabajo, y redes sociales acerca de los cambios que su ser querido está atravesando. De esta manera, ambos pueden permanecer incluidos en actividades y recibir el apoyo social que tanto se necesita.

Los profesionales como los administradores de casos, los abogados de personas mayores, proveedores de la salud y trabajadores sociales pueden ayudar. Los grupos de apoyo también son una buena manera de aprender acerca de los recursos en la comunidad.

Ser un defensor de un miembro de la familia o amigo es un regalo para ellos. No tiene que ser perfecto. Solo recuerde en confiar en sus instintos. ¡Usted es el que conoce mejor a su ser querido!

¿Cómo puedo apoyar mejor a mi ser querido?

Las formas de apoyar a alguien con demencia o la pérdida de la memoria cambiarán durante la jornada y de persona a persona. Lea la página “Libros” en el apéndice para los libros que brindan consejos específicos sobre el cuidado.

Aquí hay algunas ideas para ayudar a promover el bienestar de su ser querido:

Voces UW

Apoyando el bienestar de su ser querido: 5 enfoques clave.

Por el Dr. Abhilash Desai, psiquiatra geriátrico y profesor asociado adjunto, de la Universidad de Washington, departamento de psiquiatría y ciencias de la conducta.



Dr. Abhilash Desai

Quédese en el momento.

En la medida de lo posible, enfóquese en lo que está sucediendo aquí y ahora entre usted y su ser querido. Deje ir sus expectativas, recuerdos de lo que solía ser, y las preocupaciones acerca del futuro. Acoja “lo que es” a medida que se mantiene en el presente, es más probable que encuentre pequeñas alegrías y conexión de valor.

Validar Pensamientos y Sentimientos.

Cuando reconoce los pensamientos y sentimientos de un ser querido, ellos saben que los escuchan, valoran y respetan. Cuando un ser querido dice algo, trate de asentir con la cabeza y reformule lo dicho “parece que estás enojado por esto” También puede darle emoción a las palabras que se muestran en la cara de su ser querido: “te ves molesto. Yo sé que es difícil.”

Aprecie la Aportación de su Ser Querido.

Confíe en que su ser querido tiene algo valioso que ofrecer. Esto puede ser a través de palabras, un gesto o una expresión en su rostro. Reduzca su ritmo y sienta curiosidad acerca de lo que su ser querido pueda tener para compartir – como tocar – es un regalo que una persona con pérdida de memoria puede brindar a la relación.



De Katie, cuidadora
compañera:

“Mamá y yo seguido hablamos acerca de lo que vemos justo enfrente de nosotros, aquí y ahora. Por ejemplo, podemos mirar por la ventana y observar los pájaros juntos ¿Qué ves? ¿Eso en qué te hace pensar? Ese tipo de interacciones del “momento presente” son una excelente forma de conectarnos”

Está Bien No Ser Perfecto.

No hay ruta en el mapa de esta jornada. Tu curso está siempre cambiando, y es imposible ser perfecto.

Ser un compañero de cuidado es complejo. Sea amable consigo mismo y su ser querido también se beneficiará.

Mantenga su Sentido del Humor.

Tanto como pueda, busque las maneras de llevar humor a las situaciones con su ser querido. El reír juntos puede ser una excelente manera de aliviar el estrés para ambos. También le puede ayudarle a permanecer conectado.

¿Qué puedo hacer para cuidarme mientras estoy cuidando a mí ser querido?

Estar con su ser querido durante este tiempo puede ser uno de las cosas más gratificantes y desafiantes que jamás alguna vez hará. Requiere de mucha energía. Puede brindar muchas emociones como tristeza, enojo, resentimiento, culpa o preocupación.

Es vital el cuidarse a sí mismo a lo largo del camino. Cuándo usted se cuida bien, podrá cuidar mejor a su ser querido.

Aquí hay algunas ideas para el cuidado personal:

- Únase a un grupo de apoyo. Puede ser de mucha ayuda el tener sus propios compañeros que entiendan, escuchen y den apoyo. No tiene que hacerlo solo.
- Tome descansos. Libere cualquier culpa que pueda sentir acerca de hacer cosas para usted.
- Haga una lista de la ayuda que necesita. Pida a otros ayuda con tareas específicas.
- ¡Reír!
- No sea perfecto. Lo suficientemente bueno es suficientemente bueno.
- A diario, haga por lo menos una cosa que le gusta hacer.
- Manténgase al día de su propia salud y opciones saludables. Estar activo, comer bien y dormir lo suficiente es importante para usted como lo es para su ser querido.



En nuestras palabras. De un compañero cuidador a otro.

Nosotros les preguntamos a los miembros de un grupo de apoyo a los compañeros en el Greenwood Senior Center ¿Qué es una cosa que le dirían a otro amigo o miembro de la familia justo cuando acaba de empezar este viaje? Esto es lo que ellos compartieron:

- No se preocupe por las pequeñas cosas.
- Tener paciencia.
- “Déjelo ir.”
- Únase pronto a un grupo de apoyo!
- Espere lo inesperado.
- Aprenda nuevas estrategias de comunicación.
- Enfóquese en la persona, más allá del diagnóstico.
- Cuídese así mismo.
- Aprenda tanto como sea posible acerca de la demencia.
- Recuérdese que “Esto también pasara.”

¿Preguntas?

Sus preguntas son importantes. Hable con su médico o proveedor de la salud si tiene preguntas o preocupaciones.

- Para aprender más acerca del Centro del Bienestar y de la Memoria y el Cerebro, visite depts.washington.edu/mbwc
- Para programar una cita, llame al 206.520.5000