



**XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer**

Rompiendo fronteras



**Transformar el cuidado en
Alzheimer bajo un modelo integral
centrado en la persona, la familia y
la continuidad de cuidados.**

Nevenka Pedrosa García

Enfermera Coordinadora de Ensayos Clínicos de Neurología

Hospital Dr. Peset de Valencia

Creadora de Neuroespacio Cognitivo



El Desafío Actual

La atención a personas con Alzheimer enfrenta retos estructurales que comprometen la calidad y continuidad del cuidado, especialmente en fases iniciales del diagnóstico y en el apoyo a cuidadores.

Fragmentación Asistencial

Falta de coordinación entre niveles de atención sanitaria y social

Acompañamiento Insuficiente

Escaso apoyo en el proceso diagnóstico y evolutivo

Sobrecarga del Cuidador

Impacto físico, emocional y social en las familias



Tres Pilares Fundamentales



Enfermera Coordinadora

Nexo entre niveles asistenciales y referente accesible para paciente y familia



Itinerarios Personalizados

Acompañamiento desde el diagnóstico con planes evolutivos adaptados



Herramientas Humanizadas

Recursos accesibles que refuerzan autonomía y vínculo profesional

La Enfermera como Pilar Fundamental en el Acompañamiento



Tras el diagnóstico, la enfermera referente guía al binomio paciente-cuidador desde fases iniciales hasta avanzadas, actuando como referente único de confianza y resolutiveidad clínica.

Impacto de la Intervención Temprana

- Mejora significativa en esfera personal, social y sanitaria
- Reducción de incertidumbre y malestar emocional
- Facilitación de toma de decisiones compartidas

Objetivos de Nuestra Intervención



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras

01

Conocimientos Prácticos

Dotar a la persona y su cuidador de conocimientos sobre la enfermedad y su evolución.

02

Seguridad y Bienestar

Favorecer la seguridad de la persona en el entorno familiar y social.

03

Prevención de Sobrecarga

Prevenir la claudicación del cuidador mediante formación y autocuidado.

04

Confianza en el Rol

Potenciar la confianza del cuidador en su capacidad de cuidar.





¿Cómo debemos realizar esta actuación?

Protocolo de Actuación Enfermera



Consulta Paciente

Anamnesis - Escalas - Detección de Necesidades



Consulta Cuidador

Anamnesis - Escalas - Detección de Necesidades



Plan Integral

Formación
Tratamiento
Plan de Actuación Individualizada
Seguimiento Longitudinal

Valoración Inicial Paciente - Cuidador

1

Anamnesis Completa

Evaluar conocimientos previos, actitud ante la enfermedad, expectativas y nivel de estrés inicial del cuidador y la persona afectada.

2

Barreras Personales

Considerar nivel educativo, disponibilidad de tiempo, soporte social y familiar, recursos tecnológicos y limitaciones físicas o emocionales.

3

Contexto de la Enfermedad

Analizar tipo de demencia, estadio, síntomas conductuales previos y contexto familiar específico para personalizar la intervención.

Es fundamental recordar el sufrimiento, la sobrecarga y el miedo que anteceden al diagnóstico.

La valoración debe ser **protocolizada pero totalmente individualizada.**

¿Qué información debemos
asegurar?



Valoración Multidimensional



Dimensión Cognitiva

Información de su situación Cognitiva



Dimensión Funcional

Información sobre su Capacidad Funcional



Dimensión Emocional

¿Depresión, conducta?



Dimensión Social

Entrevistas cualitativas con cuidadores
Red de apoyo

El Cuidador: Nuestro Paciente Oculto



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras



En el complejo mundo de las demencias, la enfermería debe liderar una atención integral que considere tanto a la persona afectada como a su cuidador.

Cuidado = Disminuir sobrecarga

Nuestra actuación debe ser paralela: cuidar a la persona con demencia mientras acompañamos y sostenemos a quien cuida.

Herramienta Fundamental

EPS - PREVENCIÓN - PROMOCIÓN



Participación Activa

La educación sanitaria permite que paciente y cuidador formen parte activa de la enfermedad, mejorando el bienestar emocional.



Equipo Interdisciplinar

Un equipo dirigido por enfermería especializada favorece la correcta adhesión al tratamiento y la identificación precoz de síntomas.



Resolución de Conflictos

Proporciona herramientas para afrontar situaciones complejas y aumenta el éxito de intervenciones no farmacológicas.



Formación: Clave del Empoderamiento

Para el Paciente

Conocer la Enfermedad

Dar respuesta a lo que siente

Ser Experto - Mantener Independencia

Cafés en familia, jornadas, formación continua en consulta

Para el Cuidador

Recursos Disponibles

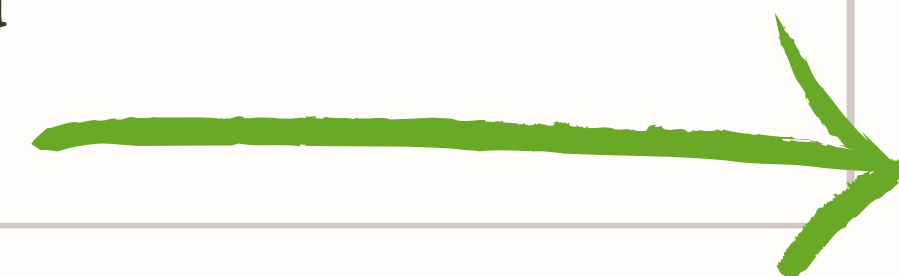
Asociaciones, centros, Ley Dependencia...

Cuidador Experto

Grupos de apoyo, rutinas, supervisión sin sobreprotección

Conocer la Enfermedad

¿Cómo?



Plan Educativo Personalizado

Organización

- Primera visita para asentar conocimientos base
- Selección de metodología: individual, grupal, mixta u online
- Material adaptado: audiovisual, guías ilustradas, infografías
- Definir duración y frecuencia de sesiones

Metodología Activa

El aprendizaje debe ser **significativo** y **participativo**. Incluir:

- Simulaciones y casos prácticos
- Aprendizaje entre cuidadores
- Talleres interactivos y dinámicas grupales
- Modelado de técnicas de comunicación



El espacio debe ser cercano, cálido y tranquilo donde el cuidador se sienta seguro para participar y formular preguntas.



Itinerarios Personalizados por Fases

1

Fase Leve

Objetivos: Aceptación del diagnóstico, preservación de autonomía

Sesión de acogida, estimulación cognitiva, seguridad en el hogar, planificación anticipada

2

Fase Moderada

Objetivos: Control de síntomas conductuales, calidad de vida

Talleres para cuidadores, actividades adaptadas (musicoterapia, reminiscencia), dispositivos tecnológicos

3

Fase Avanzada

Objetivos: Confort, dignidad, acompañamiento emocional

Cuidados paliativos, control de dolor, comunicación familiar, preparación para duelo



La Escucha Activa: Pilar Fundamental



Validar Emociones

La escucha activa reduce la soledad y favorece la confianza del cuidador.



Estar Presente

Importa más acompañar que dar soluciones inmediatas.



Devolver y Resumir

Generar sentimiento de comprensión y acompañamiento real.

"Ofrecer espacios periódicos centrados en el cuidador es clave para la prevención de claudicación"



Red de Apoyo y Colaboración

Creación de Red Social

- Fomentar que el cuidador no asuma el cuidado en soledad
- Integrar a familia, amistades y comunidad
- Potenciar conexión con asociaciones y grupos de ayuda mutua
- Participar en programas comunitarios y "cafés en familia"

La **red social reduce el aislamiento** y mejora la resiliencia del cuidador.

Interdisciplinariedad

Trabajar estrechamente con psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y neurólogos para una atención integral es la base del éxito.



Técnicas de Afrontamiento y Autocuidado

Cuidar a quien cuida y cuidarse para cuidar

Reconocer Signos de Alarma

Identificar irritabilidad, fatiga, insomnio y aislamiento como señales de sobrecarga que requieren intervención.

Rutinas de Autocuidado

Promover descanso adecuado, alimentación equilibrada, actividad física moderada y mantener espacios de ocio personal.

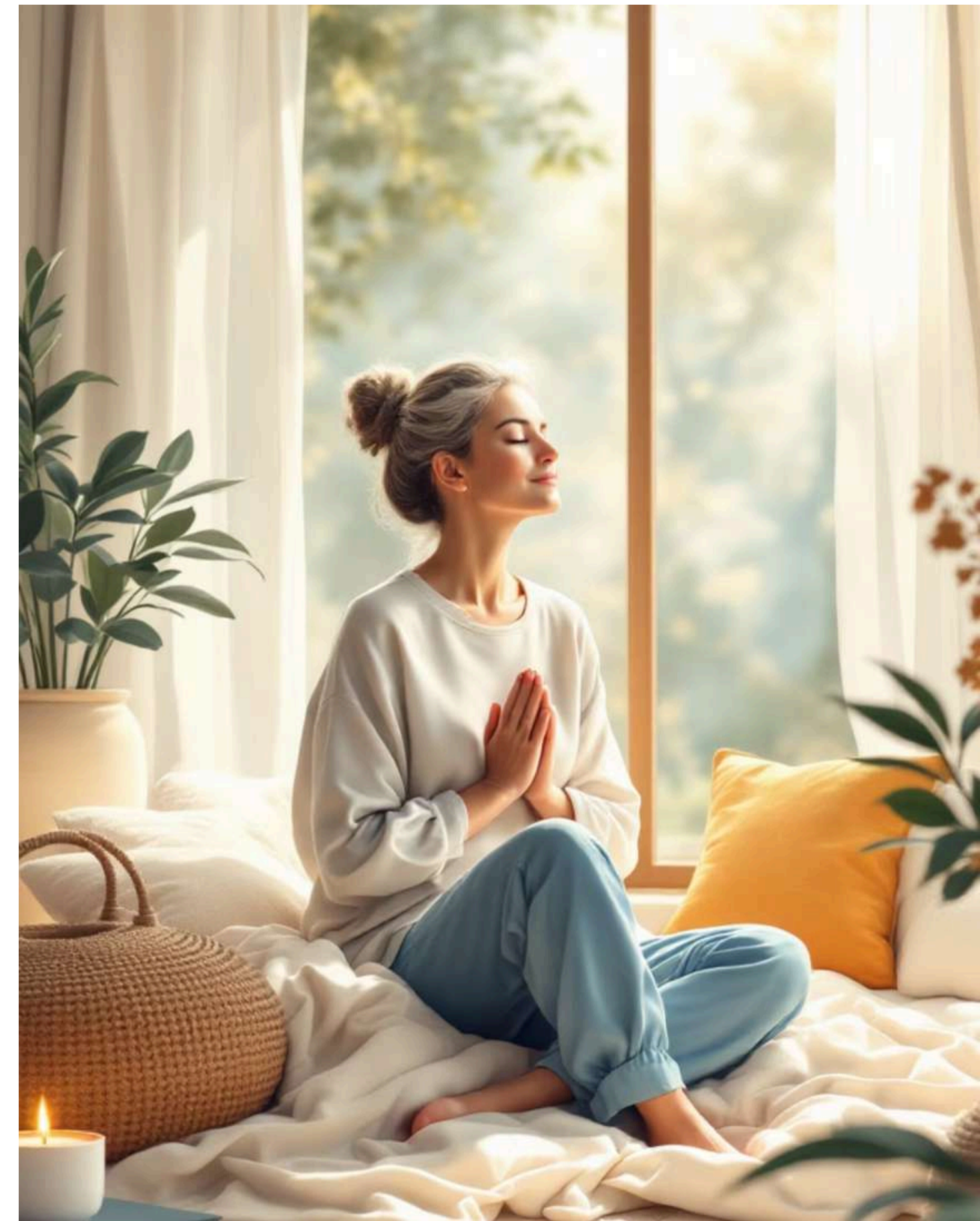
Estrategias Adaptativas

Entrenar en respiración consciente, relajación muscular, mindfulness y escritura reflexiva para gestionar el estrés.

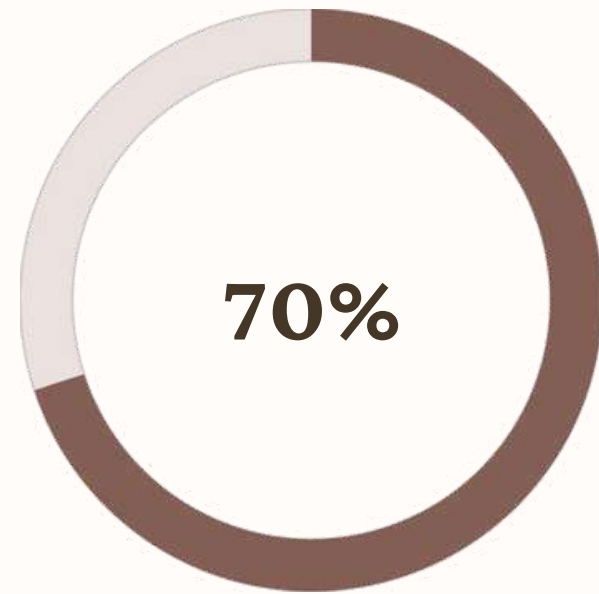
Pausas y Respiro

Fomentar "bolsas de oxígeno" que ayuden a mantener la resistencia durante largos periodos de cuidado.

- ❑ Recordar siempre: cuidar de uno mismo no es egoísmo, sino una necesidad para sostener el cuidado.

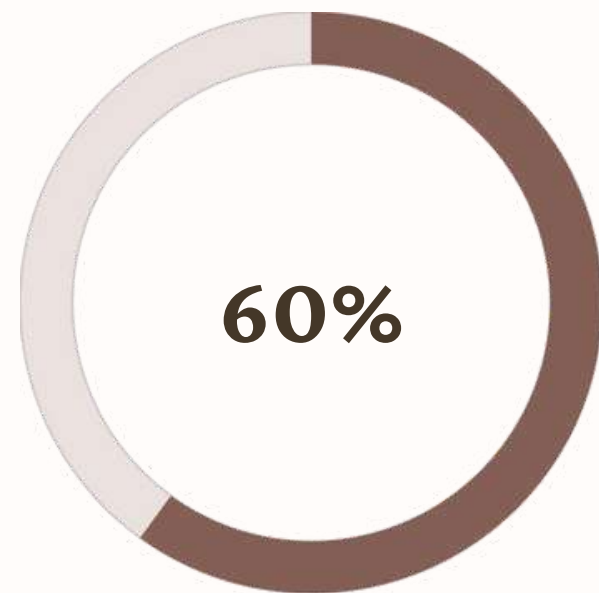


Impacto en el Cuidador



Carga Psicológica

Ansiedad, depresión, aislamiento social



Impacto Físico

Incremento de morbilidad y mortalidad

La demencia genera cambios de rol familiar, aumenta progresivamente la carga física y psicológica, y reduce el tiempo libre. Los hijos/as que conviven con el enfermo experimentan mayor carga.

❑ **Clave:** Una red de apoyo adecuada y formación continua reducen significativamente la sobrecarga del cuidador

Beneficios de la Intervención Enfermera



Mayor Seguridad

Confianza del cuidador en el manejo diario de la enfermedad



Menos Ansiedad

Disminución del sentimiento de soledad y aislamiento



Prevención

Reducción de complicaciones: caídas, malnutrición, úlceras



Mayor Adherencia

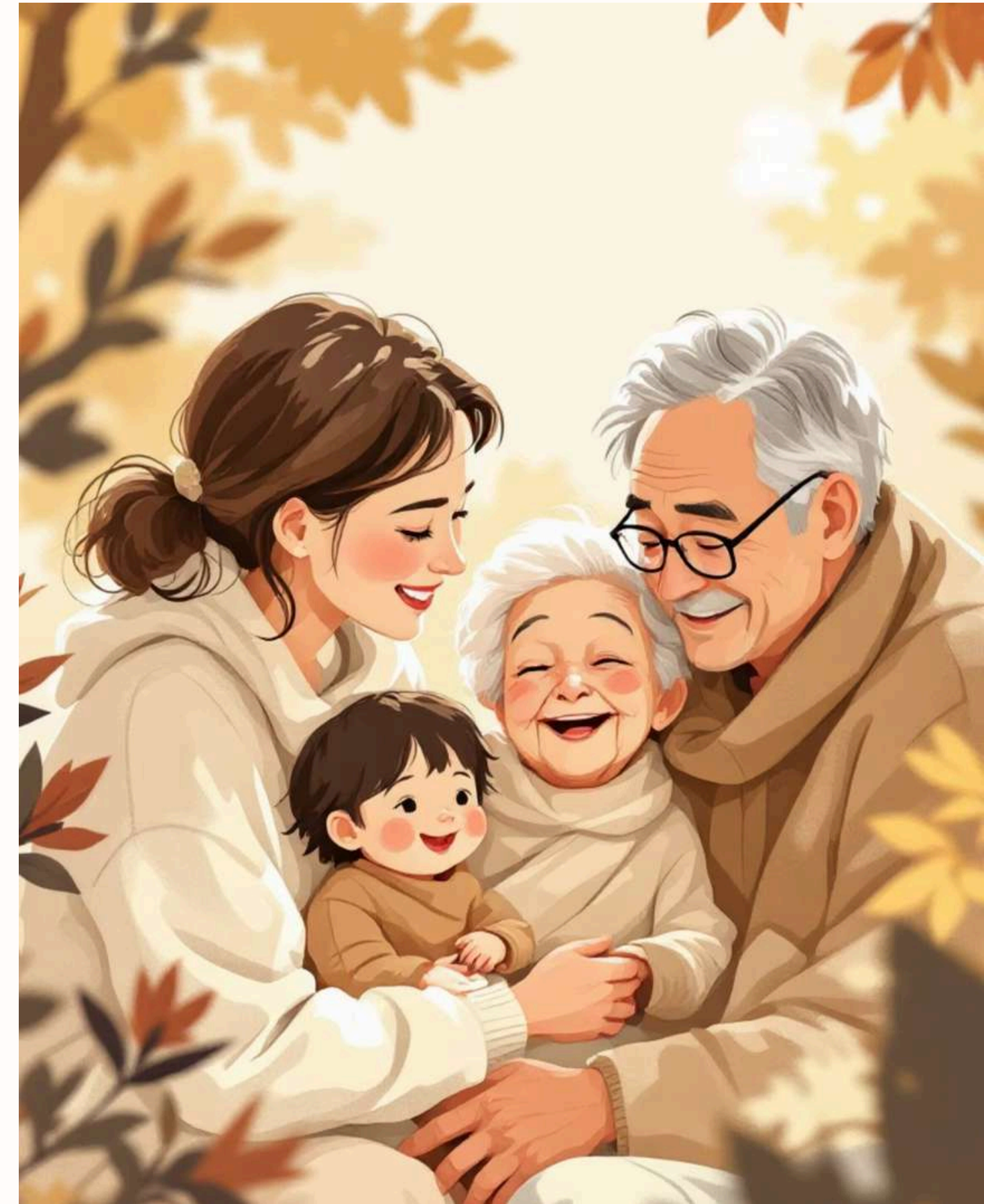
Participación activa en programas de seguimiento y redes de apoyo

Ideas Clave para Recordar

- La **escucha activa** fortalece la confianza y reduce la soledad
- Mantener **rutinas** de descanso, alimentación y ejercicio
- **Repartir** el cuidado entre familia y comunidad
- **Derivar** a otros profesionales cuando sea necesario
- **Participar** en grupos de ayuda y asociaciones
- El **acompañamiento** enfermero guía en un sistema complejo



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras





Resultados de la Experiencia

Este modelo ya implementado muestra resultados prometedores que inspiran una transformación en la forma de cuidar.



Mayor Satisfacción

Familias y pacientes reportan mejor experiencia asistencial



Respuesta Rápida

Reducción significativa de tiempos de respuesta a necesidades



Prevención de Crisis

Evita ingresos hospitalarios y situaciones de urgencia

Una atención más cercana, coordinada y profundamente centrada en la dignidad y el proyecto de vida de cada persona.



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Rompiendo fronteras



Al fin de todo...

**Estar a su lado es la forma más bonita de hacer
el camino en un momento histórico en la
enfermedad de Alzheimer.**



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras



Gracias Por Vuestra Atención

Nevenka Pedrosa García

Enfermera Coordinadora de Ensayos Clínicos de Neurología del Hospital Dr. Peset de Valencia

nevenka.pedrosa@gmail.com

Creadora de Neuroespacio Cognitivo

