



Marta Badía y Mª Begoña Orgaz en las instalaciones de la Universidad de Salamanca. ENRIQUE CARRASCAL

> SALAMANCA

## La mano amiga de las dolencias degenerativas

La USAL lidera un proyecto que ofrece un plan de apoyo integral destinado a las familias cuidadoras / Identifican sus necesidades y acercan los recursos sanitarios a las zonas rurales. Por E. Lera

Es un tema recurrente que parece más de números que de personas. La despoblación es un problema que afecta a la vida cotidiana. Los vecinos ven cómo las comodidades se esfuman por el hecho de ser menos. No afecta por igual a todos los territorios, pero sus habitantes necesitan sentirse arropados. Que no vean que ser pocos es un problema. Todo lo contrario. Tienen que tener los mismos derechos y servicios que sus compañeros del medio urbano. Que exista una relación amigable entre las administraciones que permita seguir adelante sin sentirse vulnerables por la falta de oportunidades. Lejos tienen que quedar las palabras. Los hechos son lo que importa y los que dan vida a lugares donde este fenómeno cada vez hace más daño. Un pacto por y para la igualdad.

En este camino, investigadores de la Universidad de Salamanca lideran el proyecto Neuroqualyfam que ofrece un plan de apoyo integral a las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas. Identifican sus necesidades y acercan los recursos sociosanitarios a zonas rurales, caracterizadas por la despoblación y el envejecimiento. No están solos. Cuentan con el respaldo de socios como la Diputación de Salamanca, la Gerencia de Salud, el Instituto Politécnico de Guarda, el Cluster Sivi, el Instituto Politécnico de Bragança y ADM Estrela - Associação Social e Desenvolvimento.

Cada uno de los pasos que dan va destinado a esas dolencias, como son el alzhéimer, el párkinson y la esclerosis múltiple, que tienen una prevalencia en España que oscila entre el 5,2% y el 16,3%. Y se fundamenta en tres actividades. En primer

lugar, el mapeo de las necesidades de las familias cuidadoras en la zona transfronteriza. «Identificar y caracterizar a la población de personas con enfermedades neurodegenerativas y diseñar un procedimiento de evaluación de sus fortalezas y necesidades desde un modelo de atención centrado en la familia», explica Marta Badía, investigadora principal del proyecto.

En este sentido, destaca que buscarán y definirán los componentes o dimensiones centrales de la calidad de vida familiar. Para ello, constituirán distintos grupos de profesionales de la salud, servicios sociales, tercer sector y familias, con el fin de explorar cómo afecta a la calidad de vida familiar la presencia de una enfermedad neurodegenerativa en uno de sus miembros.

También, añade Begoña Orgaz, coordinadora de Neuroqualyfam, adaptarán y validarán un instrumento de evaluación de la calidad de vida familiar. No quedarán ahí. Quieren estudiar la calidad de vida percibida por las familias cuidadoras de personas con enfermedad neurodegenerativa e identificar los factores que la determinan. El cierre a este punto lo pondrá identificar las necesidades de apoyo de las familias cuidadoras.

Otro de los puntos en los que trabajan es la evaluación de servicios, recursos y prestaciones. «Esta actividad tiene como objetivo elaborar una guía de recursos para las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias en la zona transfronteriza, teniendo en cuenta el mapa de necesidades identificado en la actividad anterior», subraya Badía.

En concreto, las actividades en las que concentrarán sus esfuerzos serán en analizar el ámbito normativo institucional español y portugués. Esta acción, tal y como apunta Orgaz, estará dividida en varias tareas, que pasan por la identificación de los servicios, recursos y prestaciones ofrecidos en la zona transfronteriza estudiada y el análisis de los servicios, recursos y prestaciones que disfrutan las personas con enfermedad neurodegenerativa y sus familiares en la zona transfronteriza.

Asimismo, se evaluarán los servicios, recursos y prestaciones de acuerdo al mapa de necesidades de apoyo en la zona transfronteriza. Esta acción consiste en el desarrollo de grupo focales en España y Portugal con la meta de conocer la opinión de diferentes actores sociales sobre la suficiencia y el funcionamiento de los servicios, recursos

y prestaciones sociosanitarias existentes, y el análisis de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades para determinar la idoneidad de los recursos disponibles. El broche lo pondrá el diseño de una cartera de servicios, recursos y prestaciones específica para familiares y cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas tanto en el contexto español como en el portugués.

La tercera actividad que contempla la iniciativa Neuroqualyfam gira alrededor de la creación de una plataforma TIC de la cartera de servicios. ¿Con qué objetivo? Las investigadoras de la USAL afirman que será un sistema «accesible, amigable y de proximidad» que permitirá el acceso desde su entorno y garantizará un seguimiento continuado. Se pondrá en marcha un campus virtual en el que podrán acceder tanto cuidadores como familiares para tener formación online, poder hablar con otras personas afectadas y se pondrá en marcha un canal profesional de salud y servicios sociales, donde se compartirán las necesidades de las familias y se creará una red de profesionales en línea para intercambiar conocimiento.

En su opinión, la innovación residencial en que hasta el momento la aten-

ción de la familia cuidadora se ha centrado en el cuidador principal. «Esta aproximación considera que estas personas presentan síntomas de carga, estrés, ansiedad y depresión. Los servicios de cuidado desde este enfoque individual comprenden intervenciones dirigidas a la persona con enfermedad neurodegenerativa y estrategias que apoyen al cuidador principal. Este enfoque ha predominado en la práctica gerontológica en un intento de determinar el tipo y fuentes de estrés y carga que los cuidadores experimentan y cómo estos pueden ser aliviados, incidiendo en lo negativo o patológico en aquellos aspectos de la atención de las personas con demencia», exponen.

Este proyecto tiene el «firme compromiso» de un cambio de paradigma en la atención de las necesidades de las familias, que busca capacitarlas y fomentar su autonomía. «El énfasis lo sitúa no en la persona con la enfermedad y su cuidador sino en los apoyos que necesita la familia para que pueda percibir una buena calidad de vida», inciden Marta Badía y Begoña Orgaz, quienes señalan que una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer unos servicios de apoyo que respondan a las necesidades de toda la familia.

Una vez realizado el estudio a nivel de la provincia de Salamanca, el siguiente paso será, por una parte, difundir el proyecto a nivel regional, y dar conocimiento de los resultados a nivel nacional, y, por otra parte, trasladar el modelo a otras enfermedades que causan discapacidad e incluso a todas las personas mayores que necesitan atenciones sociosanitarias integrales.