



La ventanilla única del cerebro

Un equipo de la USAL presenta una plataforma de recursos para familias de personas con enfermedades neurodegenerativas / Esta herramienta está orientada a mejorar la calidad de vida y a optimizar los recursos de apoyo al círculo más cercano de los enfermos



> SALAMANCA

La ventanilla única del cerebro

Un equipo de la USAL presenta una plataforma de recursos para familias de personas con enfermedades neurodegenerativas. Por **E. Lera**

Su hoja de ruta no es crear armas de precisión contra el alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas, se basa en reunir todas las herramientas necesarias para hacer frente a la sobrecarga de estas patologías que afectan al cerebro. El binomio cuidador-paciente es clave, sin embargo, muchos de los que prestan la mano tendida a los enfermos no saben qué hacer ni dónde acudir para ofrecerles la mejor calidad de vida. Por este motivo, se enfrentan a situaciones de estrés, miedo, ansiedad y frustración, lo que empeora su estado físico, anímico y mental.

Y es que en un momento en el que la sociedad cada vez goza de una mayor esperanza de vida, enfermedades que afectan a la capacidad cognitiva, como la enfermedad de alzhéimer, el párkinson o la esclerosis múltiple, están cada vez más presentes. Este tipo de patologías son las que implican un mayor número de años de vida con una discapacidad progresiva que, en la mayoría de los casos, llega a ser total. La dependencia que desarrollan las personas afectadas causa extraordinarios gastos sociales y sanitarios, a pesar de que el mayor peso de la atención y el cuidado de los enfermos recae, de forma mayoritaria, en las familias.

Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población española y portuguesa (que representa un 20,9% de la población), se prevé que las enfermedades neurodegenerativas aumenten de año en año, con ello, las necesidades de las

familias cuidadoras. Estas familias asumen la mayor parte del gasto y dedican al cuidado de su familiar una media de 70 horas semanales. Convivir con una persona con enfermedad neurodegenerativa supone un cambio en la vida de la familia que afecta a todo el sistema familiar.

De esta forma, el proyecto NEUROQUALYFAM, adscrito al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, nació de la constatación del rol principal que la familia asume en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas y de la necesidad de ofrecer un plan de apoyo integral para apoyar a estas familias cuidadoras, identificando sus necesidades y acercándoles los recursos sociosanitarios.

Esta iniciativa se ha desarrollado en el área plurirregional de cooperación que engloba Castilla y León y el norte y centro de Portugal. Este territorio está marcado por un carácter rural y una dinámica demográfica en los últimos años que se caracteriza por la pérdida y el progresivo envejecimiento de la población. Y se estructura en tres partes: el mapeo de las necesidades de las familias cuidadoras en la zona transfronteriza; el análisis y evaluación de los servicios, recursos y prestaciones; y la implantación de una plataforma TIC que recoja la cartera de servicios sociosanitarios.

Una de las acciones de la actividad 1, según explican miembros



Investigadores participantes en el proyecto. REPORTAJE GRÁFICO: ENRIQUE CARRASCAL

del grupo NEUROQUALYFAM, ha consistido en identificar y caracterizar a la población de personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias. Para ello, agregan, se ha obtenido un perfil epidemiológico de las tres enfermedades neurodegenerativas (alzhéimer, párkinson y esclerosis múltiple) en la zona rural transfronteriza de Salamanca, Guarda y Bragança, y la prevalencia de estas enfermedades en las diferentes zonas básicas de salud.

Otra de las acciones realizadas en este contexto ha sido evaluar la calidad de vida de las familias de personas con enfermedades neurodegenerativas. En este punto, comentan que se ha adaptado, aplicado y validado la Escala de Calidad de Vida Familiar-Enfermedades

Neurodegenerativas - Versión abreviada, en castellano y portugués. «Esta escala permite obtener un perfil de calidad de vida familiar que refleja las fortalezas y debilidades de las familias. También se ha elaborado un manual para su aplicación».

Entre las acciones desarrolladas en la actividad 2, destacan, por un lado, el análisis de realidad en el ámbito normativo-institucional español y portugués: se ha elaborado un informe sobre la normativa en materia de atención sociosanitaria a las personas con enfermedad neurodegenerativa y a sus familias en Castilla y León y Portugal. Por otro lado, se ha trabajado en la identificación de los servicios, recursos y prestaciones ofrecidos en la zona transfronteriza para estos

pacientes y sus familias para crear el mapa de recursos y servicios públicos y privados de atención sociosanitaria para la persona con enfermedad neurodegenerativa y sus familias de Salamanca y Zamora, y Guarda y Bragança.

El broche, tal y como comentan los miembros de este equipo salmantino, ha sido realizar un análisis de aquellos recursos que utilizan las personas con enfermedad neurodegenerativa y sus familiares en el contexto abordado, preguntando a los propios familiares y a los profesionales que trabajan en el ámbito social y de la salud con las personas enfermas y sus familias tanto desde los servicios públicos como desde el tercer sector (personal sanitario, trabajadoras sociales, etcétera).



En el contexto de la actividad 3 se ha desarrollado una de las contribuciones más relevantes del proyecto: la construcción de una plataforma TIC accesible, amigable y de proximidad, que incluye la cartera de servicios, recursos y prestaciones de apoyo específicos a los familiares de las personas afectadas en el espacio transfronterizo de cooperación, además de otra información de interés para las familias cuidadoras (<https://neurorecursos.usal.es>).

El carácter innovador del proyecto se constata en tres aspectos específicos. El primero, en su opinión, se basa en la aplicación de un modelo de Calidad de Vida Familiar, siguiendo el Marco sobre Servicios de Salud Integrados y centrados en la persona establecido

por la Organización Mundial de la Salud, y que considera que los servicios de apoyo deben responder a las necesidades de todos los miembros de la familia. «Hasta ahora, este modelo se ha desarrollado fundamentalmente en el campo de la discapacidad. En este proyecto se ha aplicado al ámbito de las enfermedades neurodegenerativas y se ha evaluado de una forma fiable», sostienen.

El segundo tiene que ver con la creación del primer mapa de necesidades familiares en el espacio transfronterizo de España-Portugal. «Los resultados del proyecto EUROFAMCARE han puesto de manifiesto la necesidad de realizar esfuerzos para ofrecer recursos de apoyo que sean innovadores y de elevada calidad. Sin em-

bargo, hasta que planteamos el proyecto NEUROQUALYFAM no se había realizado un análisis global, en términos de coste-eficacia, del conjunto de recursos existentes para las familias en entidades privadas y públicas en los ámbitos nacional, regional y local, y del modo en que se están gestionando estos recursos».

El tercer punto innovador tiene que ver con la creación de la primera plataforma TIC virtual que busca incluir una cartera de servicios específicos para los familiares de las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa. «Consideramos esta iniciativa un primer paso de colaboración y acercamiento a los enfermos y sus familias, para que tengan información útil y actualizada de la cartera de servicios, recursos y prestaciones disponibles», subrayan los investigadores.

Respecto a las ventajas, afirman que el proyecto NEUROQUALYFAM ha logrado reforzar la cooperación entre las instituciones responsables de la investigación y atención a las enfermedades neurodegenerativas en Castilla y León y el norte y centro de Portugal. También ha aportado la primera plataforma TIC hispano-portuguesa que recopila la información existente en materia de apoyos específicos para las familias que tienen un miembro con enfermedad neurodegenerativa, así como otra información que pueda orientarles en sus tareas de cuidado diarias; todo ello, de forma amigable, adaptando el lenguaje técnico para que esta información pueda llegar y ser comprendida.

«Con anterioridad, las familias debían recopilar información de diferentes administraciones y entidades del tercer sector, pero con esta plataforma todos esos servicios se integran en una especie de 'ventanilla única' que reúne prestaciones y servicios de salud, servicios sociales, tanto de titularidad pública como privada, de interés para los enfermos y sus familiares», señalan.

INVESTIGADORES DEL GRUPO NEUROQUALYFAM DE LA USAL

«La inversión pública orientada a las enfermedades neurodegenerativas es insuficiente»

Los investigadores del grupo NEUROQUALYFAM aseguran que «la inversión pública en investigación orientada a las enfermedades neurodegenerativas es todavía insuficiente y necesita ser complementada con proyectos científicos y apoyo económico de entidades privadas que puedan aportar nuevos enfoques y aproximaciones multidisciplinares al conocimiento de estas patologías».

A su parecer, tanto Europa como España, Portugal y Castilla y León han desarrollado normativas, planes y estrategias que van dirigidas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familias, promoviendo una atención integral y coordinada de sus necesidades del sistema sanitario y social. Así, en Castilla y León se dispone de un marco normativo que incluye el IV Plan Nacional de Salud, la Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León, el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las Personas con

Discapacidad de Castilla y León, y la estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla y León. «Estas estrategias tienen como misión avanzar hacia un modelo integrado, y su objetivo prioritario es mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias».

Por tanto, en consonancia con la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud de España, el sistema sociosanitario de Castilla y León considera las enfermedades neurodegenerativas como un problema de salud prioritario y por ello, ha venido trabajando en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, con medidas que abarcan el diagnóstico precoz, la investigación y la adecuada coordinación sociosanitaria, ofreciéndoles respuestas y soluciones en cualquier momento de la evolución de su enfermedad.



Plataforma que recoge toda la información.