



INTERPSIQUIS

Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría,
Psicología y Salud Mental

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

Adília Fernandes, Carlos Pires Magalhães; Maria Augusta Mata; Maria Helena Pimentel;
Maria Silvano; Helena Rebelo

adilia@ipb.pt

Enfermedades Neurodegenerativas, servicios de apoyo y recursos, Bragança y Guarda

RESUMEN

Este trabajo forma parte del proyecto NEUROQUALYFAM: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida, integrado en el Programa de Cooperación Transfronteriza Portugal-España (POCTEP), con el objetivo de relevar y mapear los recursos y servicios destinados a las enfermedades neurodegenerativas, concretamente Alzheimer, Parkinson y Esclerosis Múltiple, en el los distritos de Bragança e Guarda.

El objetivo principal de este proyecto es reforzar la cooperación entre instituciones de investigación en el estudio de las enfermedades neurodegenerativas, para mejorar la calidad de vida de las familias y optimizar los recursos de apoyo y asistencia a los cuidadores familiares en el ámbito geográfico de la zona transfronteriza de Castilla y León, Centro y Norte de Portugal.

El consorcio está compuesto por los siguientes socios: Universidad de Salamanca (entidad principal); Gerencia Regional de Salud de Castilla y León; Agrupación Estratégica Innovadora (AEI) Clúster SIVI: Soluciones Innovadoras para la Vida Independiente; Diputación Provincial de Salamanca; Instituto Politécnico da Guarda; ADM Estrela - Associação Social e de Desenvolvimento; Instituto Politécnico de Bragança.

Las principales actividades se basan en el mapeo de las necesidades de los cuidadores familiares en la zona transfronteriza, el mapeo y la evaluación de los servicios, recursos y servicios de apoyo, la creación de una plataforma TIC que ofrece servicios de apoyo a las familias.

La metodología utilizada se ha centrado en: recogida de datos y información sobre los recursos existentes basados en la Carta Social, recogida de información de otras fuentes: municipios, IPSS (Instituciones Privadas de Solidaridad Social) Seguridad Social (organismo público).

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

Analizando los datos recogidos, hemos comprobado que existe un gran vacío en la oferta de recursos y servicios de apoyo a las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias en el distrito de Bragança y Guarda.

OBJETIVOS

Mapear los recursos y servicios destinados a las personas con enfermedades neurodegenerativas en la región transfronteriza de Portugal en el los distritos de Bragança y Guarda.

CARACTERIZACIÓN DEL TERRITORIO PORTUGUÉS EN EL ÁMBITO DEL PROYECTO

Bragança es un distrito de Portugal, perteneciente a la Región y Subregión Norte de Terras de Trás-os-Montes, en el Noreste de Portugal (Nordeste Transmontano). Limita al norte y al este con España (provincias de Ourense, Zamora y Salamanca), al sur con la comarca de Guarda.

Guarda es un distrito de Portugal perteneciente a la provincia tradicional de Beira Alta. Limita al norte con el distrito de Bragança, al este con España, al sur con el distrito de Castelo Branco y al oeste con el distrito de Coimbra y el distrito de Viseu.

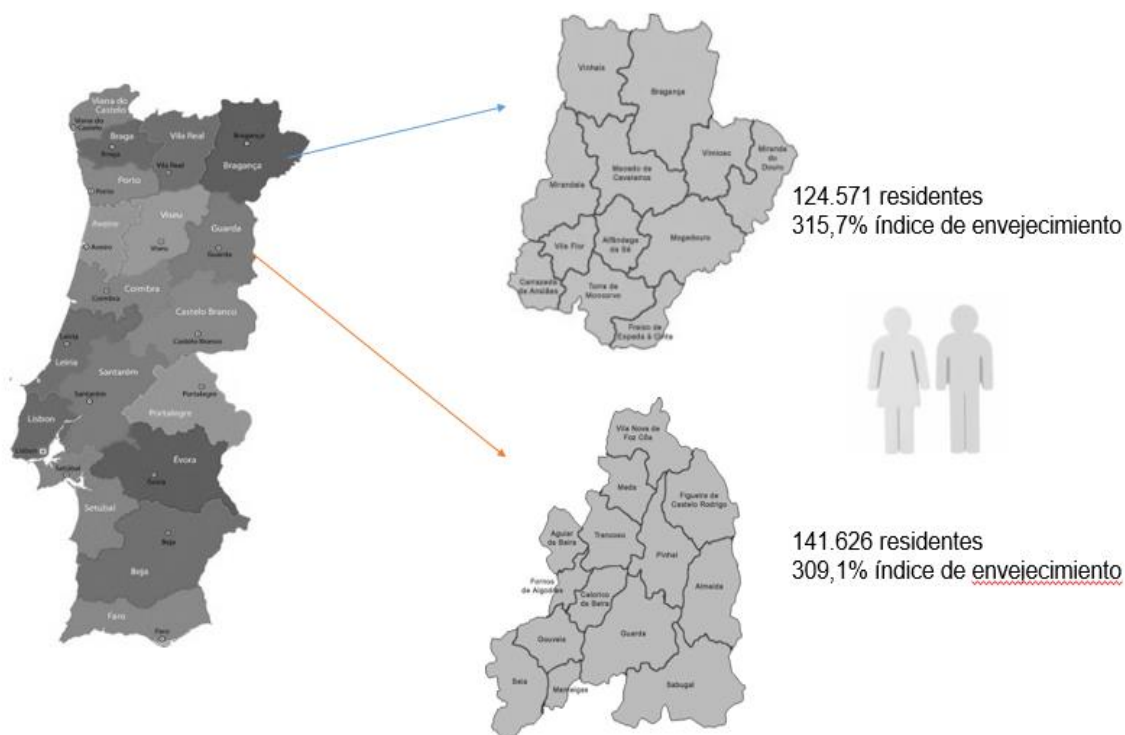
Este territorio cuenta con un patrimonio natural, cultural, histórico y turístico singular. Com una fauna y una flora características, presente en los diferentes y múltiples paisajes. Se destacan los sectores primario y agroalimentario, así como los productos endógenos, en los dos territorios.

Portugal tiene un índice de envejecimiento de 163,2% (INE, 2020), en todos los distritos, según los datos consultados, los distritos de Bragança y Guarda son los que tienen los valores más altos, además de ser los distritos más desfavorecidos económicamente y despoblados.

El envejecimiento de la población se considera un factor potenciador de las enfermedades neurodegenerativas. Estas generan un impacto negativo en el bienestar físico, psicológico, social y económico tanto de los enfermos como de sus familias, tal y como se ha identificado en varios estudios (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, 2016 & 2017, Garcés, M., 2016).

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

Figura 1. Caracterización de Bragança y Guarda Fuente de datos: INE, 2020



En este contexto presentamos en resumen la perspectiva relacionada con la asistencia sanitaria en las zonas de influencia de la Unidad Local de Salud de Nordeste - Bragança (ULSNE Bragança) y de la Unidad Local de Salud de Guarda (ULS Guarda) respectivamente.

Tabla 1. Características generales ULSNE Bragança y ULS Guarda

Características	ULSNE Bragança	ULS Guarda
Área territorial	Área de influencia territorial: 6.608 Km ²	Área de influencia territorial: 5.328 Km ²
Niveles de atención	Primaria, hospitalaria y paliativa	Primaria, hospitalaria y paliativa
Alfabetización sanitaria	Baja	Baja
Diagnóstico activo de enfermedades neurodegenerativas (2019)	2332 (nº)	2547 (nº)

Fuente de datos: Marques, E. *et al.*, 2020.

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

METODOLOGÍA

Recogida de datos completa sobre los recursos disponibles y contactos institucionales en los distritos de Bragança y Guarda (recogida de datos por parte de ADMEstrela, Guarda).

RESULTADOS

A la luz de los datos obtenidos en el territorio de Bragança y Guarda, las personas con enfermedades neurodegenerativas no pueden encontrar en los dos distritos un servicio especializado/dirigido de atención individualizada con el fin de retrasar la sintomatología y la evolución de la enfermedad. Sin embargo, hay que tener en cuenta que ya existen muchos servicios disponibles para apoyar a las familias y al paciente teniendo en cuenta que las instituciones de respuesta social no seleccionan a las personas por el tipo de enfermedad que tienen sino por la satisfacción de sus necesidades, centrandose su preocupación en la persona y la familia.

Tras el diagnóstico y la necesidad, el paciente puede ser incluido en la Red Nacional de Atención Continuada Integrada (RNCCI), que es el resultado de una asociación entre los Ministerios de Solidaridad y Seguridad Social (MTSSS) y el Ministerio de Sanidad (MS). Los objetivos de la RNCCI debe proporcionar una atención sanitaria y un apoyo social continuos e integrados a las personas que, independientemente de su edad, se encuentran en situación de dependencia, tras un episodio de enfermedad aguda o la necesidad de prevenir el agravamiento de una enfermedad crónica. La Atención Continuada Integrada se centra en la recuperación general de la persona, promoviendo su autonomía y mejorando su funcionalidad, en el contexto de la situación de dependencia en la que se encuentran, con vista a su reinserción reintegración social y familiar (Instituto da Segurança Social, 2014).

Existe un conjunto de servicios de apoyo social para las personas mayores cuyo objetivo es promover, a través de servicios y equipamientos adecuados, el mantenimiento de los usuarios en su entorno familiar y social y fomentar el apoyo familiar. Según las necesidades y el grado de autonomía de las personas mayores, existen los siguientes tipos de respuestas sociales a las que se puede acceder: ERPI – Estructura residencial para personas mayores; SAD – Servicio de asistencia domiciliaria; CD – Centro de Día.

Algunas entidades también pueden contemplar las siguientes respuestas de atención. Atención continuada integrada como la ULDM - Unidad de mantenimiento y de larga estancia.

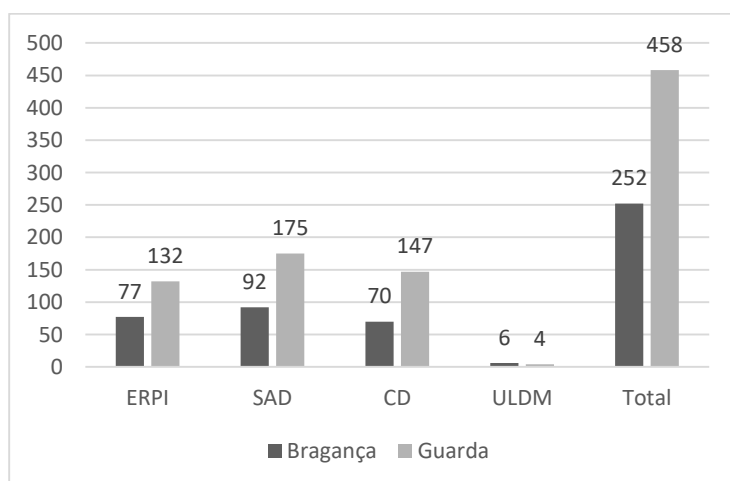
ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

Tabla 2. Servicios y recursos en los distritos de Bragança y Guarda

Servicios y recursos	Bragança	Guarda
ERPI	77	132
SAD	92	175
CD	70	147
ULDM	6	4
Total	252	458

Subtitular: ERPI – Estrutura Residencial para Idosos (Estructura Residencial para Personas Mayores), SAD – Serviço de Apoio Domiciliário (Servicio de Asistencia Domiciliaria), CD – Centro de Dia (Centro de Día), ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção (Unidad de Mantenimiento y de Larga Estancia).

Gráfico 1. Distribución de Servicios y recursos en los distritos de Bragança y Guarda



Fuente de datos: ADMEstrela, 2020 & Fernandes, A. *et al.*, 2020.

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

CONCLUSIONES

Dada la importancia de las enfermedades neurodegenerativas, es importante para seguir dirigiendo la investigación y difundiendo los servicios disponibles, con el fin de mejorar no sólo el tratamiento clínico, sino también la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Tenemos la intención de que en el futuro estos servicios puedan estar disponibles en un plataforma electrónica para ponerlos a disposición de terceros y otros proyectos, ayudando así a la tan deseada centralización del conocimiento sobre estas enfermedades, que representa un paso importante hacia los objetivos fijados por este proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

1. ADMEstrela. (2020). *Mapa de recursos e serviços no distrito da Guarda*, Disponible em: <https://neuroqualyfam.usal.es/wp-content/uploads/sites/51/2021/03/ADM-Estrela-NEUROQUALYFAM-Mapa-de-recursos-do-distrito-da-Guarda.pdf>
2. Associação Alzheimer Portugal. (2020). *Demência*. Consultado em 10/08/2020 em <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>
3. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. CEAFA e Fundación Sanitas: Barcelona.
4. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. (2017). *Alzheimer. CEAFA Informa*. Disponible em: <https://pt.calameo.com/read/005513072c43ef60b2373>
5. Fernandes, A. (2020). *Uma perspetiva sobre o relatório da OCDE "Health at a Glance 2019"*, Acta Med Port, 33(1):4-6
6. Fernandes, A., Magalhães, C., Mata, A., Pimentel, H., & Silvano, J. (2020). *Mapa de Recursos e Serviços no Distrito de Bragança*, Disponible em <https://neuroqualyfam.usal.es/wp-content/uploads/sites/51/2021/03/Mapa-de-Recursos-e-Servi%C3%A7os-no-Distrito-de-Bragan%C3%A7a.pdf>
7. Gabinete de Estratégia e Planeamento (2017). *Guião Prático Apoios Sociais – Pessoas Idosas, Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos*.
8. Garcés, M., Puras, C., Finkel, L., & Menéndez, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Universidad Complutense de Madrid: Madrid. Disponible em: <https://www.ceafa.es/es/que->

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: APOYO Y RECURSOS EN LOS DISTRITOS DE BRAGANÇA Y GUARDA

[comunicamos/publicaciones/estudio-sobre-las-enfermedades-neurodegenerativas-en-espana-y-su-impacto-economico-y-social](#)

9. Instituto da Segurança Social (2014). Guia Prático – Programa de Cooperação para a Qualidade e Segurança das respostas Sociais, Instituto da Segurança Social.
10. Instituto Nacional de Estatística (2020). *Índice de envelhecimento (N.º) por Local de residência (Distrito/ Região): Estimativas anuais da população residente*. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0004165&contexto=bd&selTab=tab2
11. Marques, E., Paiva, T., Corte, A., Paulino, M., Fernandes, A., Magalhães, C., Mata, A., Pimentel, H., & Silvano, J. (2020). *Neurodegenerative diseases – Analyses of the situation in the cross-border region Spain-Portugal*, IPA Virtual Congress, Lisbon. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=4n4wv4khJKc>