

PROJETO NeuroQualyFam: Doenças Neurodegenerativas e Qualidade de Vida Familiar

Adília Fernandes^{1,2}; Carlos Pires Magalhães^{1,2}; Maria Augusta Mata^{1,2}; Maria Helena Pimentel^{1,2}; Maria Justina Martins Silvano¹

¹ Instituto Politécnico de Bragança, Campus de Santa Apolónia - 5300-253 Bragança

² Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E), Escola Superior de Saúde de Bragança do Instituto Politécnico de Bragança

Atividades a desenvolver

Introdução

A zona transfronteiriça Portugal/Espanha caracteriza-se por uma baixa densidade demográfica e um elevado índice de envelhecimento, com consequente aumento de indivíduos afetados por doenças neurodegenerativas. Estas geram um impacto negativo no bem estar físico, psicológico, social e económico, tanto de quem delas padece, como das suas famílias, identificado em vários estudos (CEAFA, 2016; CEAFA, 2017; Garcés, Puras, Finkel, & Menéndez, 2016).

Tendo por base o envelhecimento da população considerada, é previsível o aumento anual destas patologias (nomeadamente o Parkinson e o Alzheimer), assim como das necessidades das famílias cuidadoras. Reconhece-se que o Alzheimer e outras demências, para além de um problema de saúde, possam vir a constituir um fator de pressão e exclusão económica, laboral e social para as famílias que convivem com esta patologia (CEAFA, 2017), pois como referido por Schwartz, Zulman, Gray, Goldstein e Trivedi (2018), tendo por base as palavras de um familiar, estas doenças não afetam somente a pessoa, afetam também a família, transformando-se em doenças familiares.

A estreita colaboração entre Portugal e Espanha constitui um elemento de suma importância para os avanços na investigação científica e nos cuidados sociais e de saúde relacionados com o Alzheimer e outras doenças neurodegenerativas (Alzheimer's Global Summit, 2017).

Resumo do Projeto

Projeto submetido pela Universidade de Salamanca (USAL et al., 2020), tendo como parceiros:

- em Espanha, a Gerencia Regional de Salud de Castilla e León, a Agrupación estratégica innovadora (AEI) Clúster SIVI: Soluciones innovadoras para la vida independiente, a Deputación Provincial de Salamanca,

- em Portugal, o Instituto Politécnico de Bragança (IPB), o Instituto Politécnico da Guarda (IPG), a ADM Estrela – Associação Social e Desenvolvimento.

Aprovado no âmbito do “Programa de Cooperação Transfronteiriça, Interreg V-A Espanha-Portugal (POCTEP) 2014-2020”, com o código 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E, pretende-se com o mesmo:

“fortalecer a cooperação entre as instituições responsáveis pela investigação e atenção às doenças neurodegenerativas em Castela e Leão e no Norte e Centro de Portugal, visando melhorar os resultados da qualidade de vida da família e otimizar os recursos de apoio e de assistência às famílias que cuidam dos doentes”.

Resultados Esperados

- Criação de um plano abrangente de apoio focado nas famílias cuidadoras de pessoas com doenças neurodegenerativas com base nas necessidades individuais, com base no desenho e aplicação de um procedimento para avaliar a qualidade de vida dessas famílias.

- Implementação da primeira plataforma de TIC no espaço transfronteiriço de Espanha e Portugal que permita avaliar as necessidades da família, bem como recursos de apoio (portfólio de serviços, treinamento on-line através de conteúdo visual, textual, fóruns, e-learning, oficinas, etc.), que favorecem o treino das funções de cuidado familiar.

1 - Levantamento das necessidades das famílias que prestam cuidados na zona transfronteiriça

Objetivo:

Avaliar a qualidade de vida das famílias de pessoas com doenças neurodegenerativas, bem como identificar as suas necessidades de apoio para que possam tomar, posteriormente, as decisões oportunas quanto à disponibilização de recursos.

Ações

- Identificação e caracterização da população de pessoas com doenças neurodegenerativas e suas famílias.
- Conceção de um procedimento para avaliar os seus pontos fortes e necessidades a partir de um modelo de cuidados centrado na família.
- Classificação das necessidades e análise dos recursos: mapa das necessidades familiares para descrever os recursos de apoio.

2 - Mapeamento e avaliação de serviços, recursos e benefícios

Objetivo:

Propor um guia de recursos para pessoas com doenças neurodegenerativas e suas famílias na zona transfronteiriça, tendo em conta o mapa de necessidades identificadas na atividade anterior.

Ações

- Análise da realidade no ambiente normativo institucional espanhol e português.
- Avaliação de serviços, recursos e benefícios de acordo com o mapa de necessidades, na área transfronteiriça.
- Conceção de um portfólio específico de serviços, recursos e benefícios para familiares e cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas no contexto espanhol e português.

3 - Plataforma TIC do portfólio de serviços

Objetivo:

Criar uma plataforma virtual que inclua uma carteira de serviços específicos para as famílias das pessoas em causa no espaço de cooperação transfronteiriça.

Ações

- Conceção e implementação de um sistema acessível, amigável e de proximidade que permita o acesso a partir do seu ambiente e garanta uma monitorização contínua: Protótipo e pilotagem.
- Implementação do campus virtual: Saúde online e canal profissional de saúde e serviços sociais.
- Avaliação e acompanhamento.

Conclusões:

Encontrando-se o projeto em desenvolvimento, entende-se que a sua efetivação irá beneficiar uma população que à priori se encontra desfavorecida. Efetuado o estudo epidemiológico das pessoas com doença neurodegenerativa e o mapeamento dos recursos, destacam-se as necessidades prementes identificadas respeitantes a recursos específicos de apoio aos utentes e suas famílias, tanto nos aspetos sociais, como de saúde.

Referências Bibliográficas:

- Alzheimer's Global Summit (2017). *Cimeira Mundial: Pesquisa e cuidados de Alzheimer*. Disponível em: <https://alzheimersummitlisbon2017.com/pt>
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA, 2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. Barcelona: CEAFA e Fundación Sanitas.
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (2017). *Alzheimer. CEAFA Informa*, 3. Disponível em: <https://pt.calameo.com/read/005513072c43ef60b2373>
- Garcés, M., Finkel, L., Arroyo, M., & Crespo, C. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Disponível em: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/estudio-sobre-las-enfermedades-neurodegenerativas-en-espana-y-su-impacto-economico-y-social>
- Schwartz, R., Zulman, D., Gray, C., Goldstein, M.K., & Trivedi, R. (2018). It's a disease of families: Neurologists' insights on how to improve communication and quality of life for families of Parkinson's disease patients. *Chronic Illness*, 0(0) p.1-11. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30208725>.
- Universidade de Salamanca [USAL], Diputación de Salamanca, SACYL, SIVI, IPB, IPG, & ADM Estrela (2020). *Projeto NeuroQualyFam*. Disponível em: <https://neuroqualyfam.usal.es/pt-pt/projeto/>