



**RAPORT**  
**FORUM DE DIALOG SOCIAL IN DOMENIUL SANATATII MINTALE - DEMENTELE**  
**19-21.07.2019, HOTEL ALPIN - POIANA BRASOV**

În perioada 19-21 iulie 2019, s-a desfășurat la Poiana Brasov, Hotel Alpin, Forumul de dialog social - Activitatea A.3.3 prevăzută în cadrul proiectului "Sănătatea mintală- prioritate pe agenda publică!"- cod proiect 11259.

La acest eveniment au participat activ 40 de persoane, specialiști/profesioniști în domeniul psiho-medico-social, din ONG-uri, instituții publice și parteneri sociali, membrii ai grupului țintă care au participat și la cele 5 workshopuri regionale de consultare, organizate în perioada februarie - mai 2019, la București, Iași, Brașov, Timișoara și Cluj.

#### Ziua 1 - 19 Iulie 2019

Conform agendei evenimentului, în cadrul sesiunii de deschidere au luat cuvântul d-na Prof. Dr. Cătălina Tudose - Președinte Societatea Română Alzheimer, Psih. Drd. Ioana Căciulă - președinte Asociația Habilitas CRFP, d-na Dr. Ileana Botezat-Antonescu, Director CNSMLA, d-na Conf. Univ. Dr. Liana Borza, Departamentul Psihiatrie, Imperial College London, d-nul Dr. Sorin Șuba, Prim-vicepreședinte al Sindicatului Esculap și d-nul Aurelian Nebel, manager de proiect. Invitați să participe la acest eveniment au fost și domnii senator Botnariu Emanuel-Gabriel și deputat Vass Levente, Secretarul Comisiei pentru Sănătate și Familie din Camera Deputaților. Din păcate, d-nul deputat Vass Levente nu a mai putut participa la forum întrucât își anunțase anterior participarea la emisiunea "Părerea ta", realizată de d-na Luminița Avram, din data de 19.07.2019, la Radio Târgu Mureș. Cu această ocazie domnia sa a promovat în cadrul acestei emisiuni atât evenimentul cât și platforma de dialog social lansată tot în cadrul Forumului.

În partea a doua a primei zile s-au prezentat concluziile atelierelor regionale de consultare publică (5 workshopuri în București, Cluj, Iași, Timișoara, Brașov) și s-a lansat platforma de dialog social <https://dialogalz.ro/>.

Dna Rodica Căciula - vicepreședinta Asociației Habilitas - CRFP - a prezentat rezultatele procesului de consultare publică sintetizate de dna Prof. Mihaela Lambru, consultare organizată în perioada februarie - mai 2019 și la care au participat peste 150 specialiști din domeniul medical și medico-social, din organizații publice și private.

În cadrul acestui proces de consultare publică au fost discutate cinci teme identificate ca fiind relevante pe parcursul cercetării cantitative și calitative efectuate la începutul proiectului:

- nevoi și resurse în domeniul promovării informațiilor privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social;
- nevoi și resurse privind serviciile de prevenție a tulburărilor neuro-degenerative, la nivel comunitar și al sistemului de îngrijiri primare;
- nevoi și resurse privind serviciile de evaluare și diagnosticare privind tulburările neuro-degenerative;
- nevoi și resurse privind serviciile în comunitate pentru pacienți și familiile/îngrijitorii acestora;
- nevoi și resurse privind serviciile de îngrijire instituționalizate.

În urma procesului de consultare publică specialiștii au identificat următoarele aspecte care ar trebui incluse în procesul de dezvoltare a legislației curente:

- politicile publice din domeniu trebuie să fie centrate pe nevoile pacientului, aparținătorilor și comunităților din care acesta face parte;
- adresarea nivelului scăzut de informare/educație privind tulburările neuro-degenerative în rândul publicului larg, pacienților și aparținătorilor, specialiștilor din domeniul serviciilor medico-sociale prin dezvoltarea unei strategii de comunicare/ informare specific; lipsa specialiștilor și a organizațiilor (publice/private) care să realizeze astfel de programe de informare/educare; o bună strategie de comunicare/informare poate crește accesul la servicii;
- lipsa unor analize de nevoi la nivel local, legate de incidența și impactul bolilor neuro-degenerative și a necesarului de servicii necesare pentru a răspunde acestor nevoi; aceasta lipsă de date scade vizibilitatea problemei în fața factorilor de decizie și reduce abilitatea acestora de a acționa; lipsa de activități de cercetare în domeniu;
- nevoia dezvoltării de servicii de prevenție a tulburărilor neuro-degenerative cu ajutorul unor programe/campanii naționale de educare/informare;
- prioritizarea educației legate de tulburările neuro-degenerative în universitățile de medicină / asistența socială / asistența medicală / psihologie și școlile post-liceale de asistență medicală;
- oferirea de informații structurate privind tulburările neuro-degenerative, tehnicile de diagnosticare precoce, tipuri de servicii medico-sociale disponibile etc, atât ca parte a educației primare cât și ca educație continuă.
- pregătirea specialiștilor și a viitorilor specialiști pentru munca în echipă interdisciplinară; dezvoltarea de rețele interdisciplinare;
- dezvoltarea de modele/protocoale de lucru cu pacienții/aparținătorii;
- elaborarea unui cadru legislativ pentru implementarea de programe naționale de diagnosticare precoce, considerate ca fiind extrem de importante, prin programe de lucru în echipă multidisciplinară care să cuprindă și medici de familie;
- insuficiența specializărilor în domeniul evaluării și diagnosticării tulburărilor neuro-degenerative și a specialiștilor din domeniu; rezultatul este lipsa specialiștilor la nivel comunitar, care, cumulată cu fragmentarea serviciilor medico-sociale are impact important în gestionarea acestor pacienți.

- lipsa unui program național de monitorizare a cazurilor diagnosticate cu tulburări neuro-degenerative;
- nevoia implicării familiei/aparținătorilor în gestionarea pacienților diagnosticați cu tulburări neuro-degenerative și crearea serviciilor de sprijin/facilitare a acestei implicări; dezvoltarea de servicii specializate pentru aparținători (centre de tip respiro, centre de informare /educare specializate etc);
- dezvoltarea serviciilor comunitare pentru pacienți și familiile/îngrijitorii acestora; încurajarea protocoalelor stabilite între instituții partenere din comunitate; mediatizarea modelelor de bune practice de la nivel internațional;
- încurajarea reprezentării intereselor pacienților cu tulburări neuro-cognitive în forurile de decizie de politică publică (Parlament, grupuri de lucru consultative în ministere, autorități locale etc); dezvoltarea campaniilor de advocacy, a dezbaterilor publice pe marginea problematicei serviciilor medico-sociale necesare acestora pentru a iniția reformarea cadrului de politică publică actual;
- creșterea accesului și calității serviciilor instituționalizate pentru pacienții cu diagnostic de tulburare neuro-degenerativă; infrastructura actuală atât de stat cât și cea privată sunt mult subdimensionate pentru nevoile acestei categorii de pacienți;
- corelarea standardelor minime de calitate cu standardul de cost pentru serviciile specifice; încurajarea dezvoltării parteneriatelor de tip public/privat în dezvoltarea serviciilor;
- asigurarea de resurse financiare și logistice suplimentare pentru implementarea tuturor acestor măsuri.

Invitați prezenți au fost implicați în sesiuni de dezbateri în plen.

La sfârșitul primei zile, s-a discutat programul celei de-a doua zi și alte aspecte administrative.

## Ziua 2 - 20 Iulie 2019

Ziua a doua de lucru a debutat conform agendei, cu discuții privind importanța dialogului social în elaborarea politicilor publice din domeniul sănătății mintale.

S-au format 5 grupuri de lucru tematice cu scopul de a analiza și dezbate temele stabilite în cadrul proiectului pentru acest forum de dialog social:

1. elaborarea bazei primare de informații necesare constituirii Registrului bolnavilor, inventarierea bazei materiale existente (centre specializate de diagnostic și tratament, număr de paturi în spitale, centre de zi, tipuri de servicii comunitare), evaluarea personalului calificat disponibil pentru acest domeniu etc.;
2. evaluarea costurilor medicale pe care le implică bolile neurodegenerative, în special demența și boala Alzheimer, care să aibă în vedere costurile medicale directe, costurile sociale directe, îngrijirea la domiciliu sau în rezidențe specializate dar și costurile informale (ex. întreruperile temporare sau definitive ale activităților și suplinirea lor, efecte colaterale asupra familiilor și/sau îngrijitorilor, eventuale decese);

3. elaborarea cadrului legislativ care să definească drepturile persoanelor afectate de demență și de boala Alzheimer și să reglementeze cadrul legal pentru îngrijirea acestora, transferul de competențe pentru situațiile în care pacienții nu mai pot decide independent în ceea ce privește tratamentul, îngrijirea, starea patrimonială etc. Grupul de lucru ar trebui să abordeze, în egală măsură și aspectele privitoare la familie și îngrijitori pornind de la ce anume este insuficient reglementat, până la ce tip de act normativ este necesar și prin ce mijloace mai rapide poate fi adoptat de către forurile legislative.
4. identificarea, cunoașterea și promovarea celor mai bune practici cu privire la respectarea drepturilor persoanelor vulnerabile, combaterea abuzului asupra persoanelor care suferă de demență și destigmatizarea acestora; modalități de intervenție în echipe multidisciplinare și modalități de prevenire a situațiilor de abuz și stigmatizare a acestui grup vulnerabil.
5. elaborarea unei strategii de sensibilizare a opiniei publice privind aceste boli, diseminarea informațiilor medicale primare de percepere a evidenței apariției și/sau a modificărilor comportamentale la persoane din familie sau vecinătate, plecând de la elementele-cheie ale comunicării strategice care are ca scop influențarea comportamentului publicului-țintă.

Pentru fiecare grup s-a desemnat câte un moderator și câte un raportor, care a prezentat în plen concluziile grupurilor de lucru pe parcursul celei de-a treia zi.

#### **Grupul de lucru numărul 1**

Grupul de lucru numărul 1 a dezbătut următoarele aspecte legate de organizarea, infrastructura și personalul asociate îngrijirii și suportului acordate persoanelor suferind de tulburări neuro-cognitive și familiilor/îngrijitorilor acestora:

- elaborarea unei baze primare de informații necesare constituirii Registrului bolnavilor,
- inventarierea bazei materiale existente (centre specializate de diagnostic și tratament, număr de paturi în spitale, centre de zi, tipuri de servicii comunitare),
- evaluarea personalului calificat disponibil pentru acest domeniu etc.

Moderatorul a colectat și a făcut o scurtă prezentare a datelor statistice identificate la nivel național la momentul întâlnirii, legate de aceste trei aspecte.

În cadrul grupului de lucru au fost discutate toate aceste date statistice cu scopul de a identifica moduri în care acestea ar putea fi completate sau îmbunătățite.

În privința unei baze de date a pacienților diagnosticați cu tulburări neuro-cognitive, la nivel național, putem regăsi doar date legate de pacienții raportați de către medicii de familie ca având diagnosticul de Boala Alzheimer.

Astfel, în Buletinul Informativ nr. 3/2019, Principalii Indicatori ai Cunoașterii Stării de sănătate pe Trimestrul I 2019 comparativ cu Trimestrul I 2018, publicat de Ministerul Sănătății, prin intermediul Institutului Național de Sănătate Publică, Centrul Național de Statistică și Informatică în Sănătate Publică, un număr de **32.717** de pacienți diagnosticați cu Boala Alzheimer au fost raportați ca fiind în evidența medicilor de familie în primul trimestru al anului 2019.

În datele analizate, nu s-au regăsit informații legate de alte etiologii ale tulburărilor neuro-cognitive, cum ar fi demența vasculară, demența mixtă, demența din boala Parkinson, demența cu corpi Lewy, etc.

Grupul a fost de părere că în absența unei baze de date care să cuprindă o situație a pacienților diagnosticați cu tulburări neuro-cognitive indiferent de etiologia acestora, nu putem avea o imagine clară a acestui fenomen la nivel național și prin urmare nu putem elabora politici publice în acest domeniu.

Prin urmare prima concluzie a grupului de lucru a fost aceea că o astfel de bază de date, sau o modalitate de a accesa aceste date, fie în forma deja existentă - buletine informative publicate la intervale regulate, fie într-o formă nou elaborată, este absolut necesară ca prim pas în analiza pertinentă a situației naționale. Evaluarea corectă a dimensiunii reale a fenomenului este esențială în stabilirea acțiunilor din cadrul Planului Național.

Grupul de lucru a propus ca soluție la această problemă elaborarea unei baze primare de informații care să constituie Registrul național al bolnavilor suferind de tulburări neuro-cognitive.

Această bază de date ar avea următoarele caracteristici:

- bază de date unică, accesibilă specialiștilor implicați în îngrijirea persoanelor vârstnice care ar putea înregistra un eventual caz de tulburare neuro-cognitivă; într-o primă fază ar putea fi accesibilă medicilor specialiști care au competența de a stabili un astfel de diagnostic - medici psihiatri, neurologi și geriatri și medicilor de familie; ulterior accesul la această bază de date ar putea fi extins pentru a fi utilizată și de alți specialiști implicați în identificarea și îngrijirea acestor pacienți - psihologi, asistenți sociali, polițiști, etc;
- accesul specialiștilor la o astfel de bază de date s-ar face respectând legislația europeană în vigoare (GDPR), cu drepturi de acces limitate în funcție de specialitate și tipul de informație accesată / utilizată / introdusă.
- pentru fiecare pacient înregistrat în cadrul acestei baze de date s-ar crea o fișă medico-socială unică cuprinzând diverse domenii specializate în funcție de specialistul care accesează, utilizează sau înregistrează datele - medic de familie, medic de specialitate (psihiatru, geriatru, neurolog, etc.), asistent social, psiholog, psihoterapeut, administrator camin, asistent medical, politist comunitar, asistent comunitar, etc.

În elaborarea unei astfel de baze de date și, în general, în elaborarea unui mod corect și complet de colectare a datelor necesare obținerii unei imagini clare asupra fenomenului tulburărilor neuro-cognitive, membrii grupului de lucru au sugerat o colaborare între mai multe instituții ale statului și private cum ar fi:

- Ministerul Sănătății,
- Ministerul Muncii și Justiției Sociale
- Casele de pensii,
- Colegiile profesionale (Colegiul Medicilor, Colegiul Psihologilor, Colegiul Asistentilor sociali,
- Ordinului Asistentilor Medicali Generalisti, Moaselor și Asistentilor Medicali din România)
- Direcția de Asistență Socială
- Instituții juridice

- Poliția Romană
- ONG-uri, etc.

Următorul punct discutat de grupul de lucru a fost inventarierea bazei materiale existente (centre specializate de diagnostic și tratament, număr de paturi în spitale, centre de zi, tipuri de servicii comunitare).

În baza raportului Activitatea unităților sanitare - Anul 2018, publicat în Iulie 2019 de Institutul Național de Statistică, baza materială medicală care poate deservi, prin servicii de internare de zi sau continua, pacienții suferind de tulburări neuro-cognitive, la nivel național, este următoarea:

**Pentru specialitatea Geriatrie:**

- 1069 paturi pentru internare continua, toate aflate în mediul urban, 998 paturi în proprietate publică și 71 aflate în proprietate privată
- 22 paturi pentru internare de zi, toate aflate în mediul urban, 4 paturi aflate în proprietate publică și 18 aflate în proprietate privată

**Pentru specialitatea Psihiatrie:**

- 16358 paturi pentru internare continua, 10953 în mediul urban și 5405 în mediul rural; 16169 paturi în proprietate publică dintre care 5281 în mediul rural și 189 aflate în proprietate privată dintre care 124 aflate în mediul rural.
- 280 paturi pentru internare de zi, 239 în mediul urban și 41 în mediul rural, toate aflate în proprietate publică.

**Pentru specialitatea Neurologie:**

- 5542 paturi pentru internare continua, 5487 în mediul urban și 55 în mediul rural; 5499 paturi în proprietate publică, dintre care 55 în mediul rural și 43 aflate în proprietate privată, toate aflate în mediul urban.
- 261 paturi pentru internare de zi, 251 în mediul urban și 10 în mediul rural, 178 paturi aflate în proprietate publică, dintre care 4 în mediul rural și 83 aflate în proprietate privată dintre care doar 6 aflate în mediul rural.

Nu a fost identificată o bază de date pentru serviciile ambulatorii oferite de medicii psihiatri, neurologi sau geriatri pentru această categorie de pacienți.

Din punctul de vedere al serviciilor sociale și medico-sociale, rapoartele disponibile pe site-ul Ministerului Muncii și Justiției Sociale ne oferă următorii indicatori la nivel național:

- 390 - centre rezidențiale de îngrijire și asistență pentru persoane vârstnice licențiate, însumând 16526 locuri
- 119 - centre de zi pentru persoane vârstnice licențiate, însumând 4739 locuri
- 57 - centre rezidențiale de îngrijire și asistență medico-socială pentru persoane vârstnice, bolnavi cronici în fază terminală, însumând 2761 locuri
- 257 - servicii de îngrijire la domiciliu pentru persoane vârstnice, persoane cu dizabilități, persoane aflate în situație de dependență, însumând 11551 locuri

Dintre toate acestea doar 5 furnizori de servicii socio-medicale se identifica ca ocupandu-se de tulburari de tip Alzheimer, iar acestea insumeaza doar 160 locuri.

Membrii grupului de lucru au considerat ca inventarierea corecta a bazei materiale in acest domeniu ar trebui sa includa urmatoarele tipuri de institutii:

- spitale / servicii ambulatorii
- centre rezidentiale / de zi / de respiro / de tranzit
- ONG-uri care lucreaza in domeniul ingrijirii varstnicilor suferind de tulburari neuro-cognitive
- furnizorii de servicii la domiciliu
- directiile de asistenta sociala
- furnizorii de formare in domeniu (formari pentru specialisti si ingrijitori formali/informali)
- furnizorii de servicii de suport pentru apartinatori
- furnizorii de servicii privati - servicii medicale/psihologice/sociale.

In opinia membrilor grupului de lucru, institutia care ar trebui sa gestioneze inventarierea bazei materiale in acest domeniu este Secretariatul General al Guvernului, care ar putea solicita institutiilor listate mai sus un set minim de date care sa stea la baza acestui inventar.

Setul minim de date solicitate acestor institutii, in opinia membrilor grupului, consta in:

- date de contact,
- adresa/adrese
- servicii/beneficii oferite
- conditii de accesare a serviciilor/beneficiilor oferite
- numarul de locuri disponibile/serviciu

Toate aceste date ar trebui sa fie colectate si pastrate in format electronic, sub forma unei baze de date sau a unei harti interactive a serviciilor medico-sociale (continand link-uri catre site-urile institutiilor care, in acest caz, sa includa aceleasi informatii detaliate mai sus, in baza unei conditii de licentiere), disponibile fie prin intermediul unui site public fie ca baza de date cu acces limitat profesionistilor.

Datele deja existente in statistica INS pot fi completate cu date precum:

- detalierea serviciilor oferite de fiecare furnizor de servicii;
- conditiile si documentatia pt accesarea acestor servicii;
- disponibilitatea locurilor - informatie care ar trebui actualizata cu regularitate pentru a putea oferi o imagine reala a locurilor disponibile.

Pentru imbunatatirea bazei materiale existente, membrii grupului de lucru au sugerat urmatoarele solutii:

- imbunatatirea conditiilor de parteneriat public-privat;
- actualizarea standardelor minime de calitate cu implicarea specialistilor din teren - din cadrul ONG-urilor sau a specialistilor din sistemul de stat;
- stabilirea unor conditii minime de licentiere pentru institutii;
- adaptarea legislatiei si normelor de aplicare in colaborarea cu specialistii din domeniu, ONG-urile si societatea civila;

- rezolvarea diferentelor dintre cerintele pentru institutii de stat (ex. spitale) si centrele rezidentiale - ex costurile obligatorii pentru mancarea pacientilor;
- mediatizarea exemplelor de bune practici in cadrul site-urilor / institutiilor oficiale (Ministerul Muncii si Justitiei Sociale, Ministerul Sanatatii, etc.) pentru a incuraja colaborarea inter-institutionala.

Grupul de lucru a considerat de asemenea necesara crearea de servicii suplimentare si imbunatatirea celor existente dupa cum urmeaza:

- crearea de centre de respire;
- crearea de centre de zi;
- crearea de centre specializate de diagnostic / tratament / consiliere / formare in domeniul persoanelor varstnice in fiecare judet;
- dezvoltarea retelei de servicii existente;
- eficientizarea serviciilor existente;
- dezvoltarea serviciilor comunitare, in special cele care se adreseaza persoanelor varstnice.
- dezvoltarea de servicii de informare a populatiei in privinta drepturilor / beneficiilor /serviciilor - pliante, informari scrise, mesaje radio/TV etc., care sa fie disponibile in locuri usor de accesat - cabinete medicale, case de pensii, institutii religioase, etc.

Urmatoarea tema discutata de grupul de lucru a fost evaluarea personalului calificat disponibil pentru diagnosticarea, tratarea si sustinerea din punct de vedere social al persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva.

Din punctul de vedere al medicilor specialisti care au competența de a stabili un diagnostic de tulburare neuro-cognitiva, conform aceluiasi raport al Institutului National de Statistica, Activitatea unitatilor sanitare - Anul 2018, in anul 2018, la nivel national existau:

- 242 - medici geriatri
- 2035 - medici psihiatri
- 1459 - medici neurologi

Acest raport, desi contine date despre personalul mediu, nu indica existenta unui personal mediu specializat in ingrijirea persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive.

In privinta altor profesioniști implicati in ingrijirea si gestionarea acestor cazuri (psihologi, asistenti sociali, etc.), supraspecializarea in domeniul persoanelor varstnice suferind de tulburari neuro-cognitive nu exista in mod oficial.

Membrii grupului de lucru considera ca ar fi necesara o evaluare si inventariere a urmatoarelor categorii de specialisti:

- medici specialisti - geriatri, neurologi, psihiatri
- psihologi/psihoterapeuti implicati in ingrijirea varstnicilor
- asistenti sociali implicati in ingrijirea varstnicilor
- asistenti medicali implicati in ingrijirea varstnicilor
- asistenti medicali comunitari
- mediatori sanitari
- consilieri/luccratori sociali implicati in ingrijirea varstnicilor



- ingrijitori formali ai varstnicilor
- nutritionisti specializati in pacientii varstnici
- manageri in domeniul ingrijirii varstnicului
- asistenti personali ai varstnicilor
- politisti comunitari
- juristi /Notari
- formatori in domeniul ingrijirii varstnicilor
- profesori coordonatori de practica din universitatile de profil
- kineto/fizioterapeuti implicati in ingrijirea varstnicilor
- voluntarilor din domeniul ingrijirii varstnicilor

Grupul de lucru a identificat de asemenea o serie de modalitati de crestere a numarului si de imbunatatire a calitatii pregatirii personalului calificat disponibil din acest domeniu:

- clarificarea legislativa a specialistilor implicati in diagnosticul si tratamentul acestor afectiuni;
- formarea teoretica si practica multidisciplinara a specialistilor inca din perioada de formare;
- extinderea retelei de asistenta comunitara;
- crearea de noi profile de specialisti - infirmiere specializate in ingrijirea varstnicului, asistenta medicala comunitara de psihiatrie, etc;
- crearea de noi structuri - echipe mobile de specialisti in ingrijirea persoanelor varstnice;
- revizuirea criteriilor pentru obtinerea gradului de handicap in baza diagnosticului de tulburare neuro-cognitiva;
- formarea specifica a tuturor specialistilor identificati, cu prioritizarea stabilirii unei modalitati de invatare continua in domeniu.

Activitatea grupului de lucru numarul 1 se poate rezuma astfel:

- este necesara crearea unui sistem de inregistrare a tuturor cazurilor de tulburari neuro-cognitive, indiferent de etiologia acestora, la nivel national, pentru a obtine o imagine cat mai apropiata de realitate a fenomenului medico-social reprezentat de acestea;
- este necesara completarea si extinderea modului de colectare a datelor legate de institutiile care constituie baza materiala medico-sociala implicata in gestionarea cazurilor de tulburari neuro-cognitive;
- este necesara crearea de noi servicii/institutii in domeniu si extinderea celor existente pentru a raspunde nevoilor persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive si a familiilor acestora;
- este necesara extinderea categoriilor de specialisti implicati in gestionarea cazurilor de tulburari-neuro-cognitive despre care se colecteaza date in mod regulat, pentru a crea o imagine a capacitatii sistemelor medico-sociale de stat si private de a face fata numarului de pacienti;
- este necesara crearea de noi categorii de specialisti in domeniu;
- este necesara formarea de baza si formarea continua a specialistilor din domeniu, in privinta complexitatii tulburarilor neuro-cognitive.

## Grupul de lucru numarul 2

In evaluarea costurilor medicale pe care le implică bolile neurodegenerative, în special demența și boala Alzheimer, membrii grupului de lucru au luat in considerare tipurile de servicii psiho-medico-sociale potential disponibile persoanelor afectate de aceste afectiuni si familiilor acestora.

Discutiile au pornit de la exemplul de estimare de costuri al Fundatiei de Sprijin Comunitar Bacau. Acest exemplu ofera o estimare a costurilor lunare pentru servicii socio-medicale acordate per persoana asistata in functie de contextul in care aceste servicii sunt efectuate:

- la domiciliul persoanei asistate - 249 RON / luna / persoana asistata -includ servicii de ingrijire, sociale si medicale la domiciliu;
- intr-un centru de zi - 198 RON / luna / persoana asistata - includ servicii de recuperare si kineto-terapie, ergoterapie, asistenta medicala, socializare si consiliere;
- intr-un centru rezidential - 2451 RON / luna / persoana asistata - include servicii de cazare, asistenta medicala si ingrijire, asistenta paleativa, socializare, consiliere si activitati de recuperare medicala, etc.

Membrii grupului de lucru au observat faptul ca in exemplul discutat, costul a fost estimat cumulativ pentru servicii de tip medical, psihologic si pentru servicii de tip social (inclusiv servicii administrative de tip menaj, cumparaturi, plata facturilor, etc.).

In opinia grupului aceasta estimare poate exclude costurile asociate momentului diagnosticului, care sunt estimate de grup la aproximativ 500 Ron, implica predominant costuri medicale de tipul :

- consultatie Medic de Familie
- investigatii paraclinice - investigatii de laborator si imagistica
- consultatie de specialitate
- evaluare psihologica

De asemenea estimarea exclude si costurile tratamentului medicamentos uzual al acestor pacienti, care a fost estimat de catre membrii grupului la o medie de 200 Ron / luna.

Un alt aspect important mentionat pe parcursul discutiilor a fost estimarea costurilor pentru activitati de terapie de tip kineto-terapie si ergoterapie, care in opinia participantilor se pot ridica pana la valoarea de 1000 Ron / luna.

Costurile implicate de activitatile de suport acordate familiilor/ingrijitorilor pacientilor suferind de tulburari neuro-cognitive, au fost indelung discutate iar concluzia a fost ca in prezent in Romania acestea nu pot fi estimate.

In privinta costurilor asociate serviciilor psiho-medico-sociale acordate in context rezidential acestei categorii de pacienti, grupul de lucru a o valoare medie care poate ajunge 3500 Ron/luna.

Pentru suplimentarea veniturilor familiilor care au în îngrijire persoane suferind de o formă de tulburare cognitivă, grupul de lucru a sugerat informarea acestora asupra drepturilor și beneficiilor legale, care odată obținute ar putea reduce povara financiară a îngrijirii acestora.

Beneficiile discutate au fost:

- obținerea certificatului de încadrare în grad de handicap și a indemnizației aferente
- obținerea indemnizației de însoțitor

### Grupul de lucru numărul 3

Grupul de lucru numărul 3 este responsabil cu elaborarea cadrului legislativ care să definească drepturile persoanelor afectate de demență și de boala Alzheimer.

Discuțiile în cadrul grupului au început prin sublinierea **necesității** unui cadru normativ clar și coerent care să reglementeze specific problematica tulburărilor neuro-cognitive, a drepturilor persoanelor afectate de tulburări neuro-cognitive, întrucât în prezent, în România, nu există o astfel de legislație sau o strategie națională pentru tulburări neuro-cognitive (demente).

S-a menționat faptul că, *Strategia Națională de Sănătate Publică 2014-2020 - Sănătate pentru prosperitate*, elaborată de Ministerul Sănătății, consideră **sănătatea mintală** ca fiind o prioritate de sănătate publică. De asemenea subliniază faptul că persoanele afectate de probleme ale sănătății mintale reprezintă un grup vulnerabil stigmatizat și insuficient integrat în societate, și că impactul acestor afecțiuni este unul important prin durata lungă de evoluție, potențialul limitat de vindecare și efectul invalidant marcat. În ciuda celor de mai sus, documentul nu face nicio referire la tulburările neuro-cognitive - o patologie specifică vârstnicului sau la problematica specifică a acestora, în contextul unei populații aflate în curs de îmbătrânire.

Nici Programul național de sănătate mintală și profilaxie în patologia psihiatrică din anii 2017-2018 nu are printre obiectivele sale nici o referință la tulburările neuro-cognitive.

S-a stabilit în cadrul grupului că un demers de inițiere legislativă în domeniul specific tulburărilor neuro-cognitive ar fi unul dificil de acoperit pe perioada de implementare a proiectului, indiferent de inițiatorul legislației - Guvern, deputați, senatori sau 100.000 de cetățeni cu drept de vot. Fiecare propunere legislativă sau proiect de lege trebuie să treacă printr-o procedură constituțională care necesită parcurgerea unor pași în timp. De ex. dacă inițiatorul este Guvernul - prin Ministerul Sănătății - care dorește adoptarea unei ordonanțe de urgență în domeniul sănătății mintale, în special al tulburărilor neuro-cognitive, atunci trebuie motivată situația extraordinară a carei reglementare nu poate fi amânata, trebuie obținute toate avizele de la comisiile de specialitate, apoi trebuie depusă la Biroul permanent al Camerei competente din Parlament, spre dezbateră în procedura de urgență. În situația în care aceasta Camera nu se află în sesiune, se convoacă în 5 zile de la depunere și trebuie să se pronunțe în maximum 30 de zile, dacă nu, propunerea de OUG se consideră adoptată și se trimite celeilalte Camere, care va decide în procedura de urgență, cu majoritatea precizată în constituție.

S-a mentionat in cadrul grupului ca Societatea Romana Alzheimer a initiat un proces de dialog pe tema necesitatii elaborarii unei strategii nationale pentru demente. Astfel Strategia si Planul National pentru Demente cu Precadere Dementa din Boala Alzheimer 2014 - 2020 a fost elaborata in cadrul organizatiei, fara a avea insa o consultare sustinuta cu autoritatile publice competente.

In cadrul grupului a fost discutat planul de actiune global in privinta raspunsului asupra dementei al institutiilor de sanatate publica 2017-2025 al Organizatiei Mondiale a Sanatatii, descrie dementa ca fiind o cauza majora de dizabilitate si dependenta pentru persoanele varstnice, avand un cost uman substantial la toate nivelele societatii.

Grupul a luat in discutie cele sapte arii propuse de acest plan pentru dezvoltarea de politici publice si servicii in domeniu, considerand extrem de importanta prioritizarea problematicei dementelor la nivel national si a sugerat trei directii de dezvoltare legislative prioritare la nivel national:

- informare, constientizare, preventie - reglementarea unui sistem national de informare specific problematicei tulburarilor neuro-cognitive care sa se adreseze atat persoanelor afectate de aceste afectiuni si familii/ingrijitorilor acestora cat si populatiei in general, cu scopul de a creste gradul de cunoastere al acestora in privinta tulburarilor neurocognitive, de a creste capacitatea de recunoastere a acestor afectiuni in populatie, de a sublinia drepturile acestor persoane ca membri activi si valorosi ai societatii si de a reduce gradul de marginalizare si stigmatizare a celor afectati
- dezvoltarea sistemului de diagnostic precoce si tratament - reglementarea clara a specialitatilor medicale implicate in diagnosticarea si tratamentul acestor afectiuni si reglementarea unui sistem de ingrijire si suport specific acestor afectiuni.
- dezvoltarea unui sistem de suport post - diagnostic specializat atat pentru pacient cat si pentru apartinatorii/ingrijitorii acestora - reglementarea acestui sistem suport cu crearea de servicii, formarea de specialist si dezvoltarea unei infrastructuri dedicate pentru asigurarea calitatii vietii pacientilor si familiilor acestora

Aceste directii de dezvoltare legislative ar putea fi incluse intr-o strategie nationala pentru tulburari neuro-cognitive care sa implice o conlucrare active intersectoriala - public/privat, economico-financiar/medical/social/juridic, etc.

Membrii grupului au tinut sa sublinieze complexitatea problemei si sa accentueze necesitatea elaborarii acestei strategii nationale care sa abordeze problematica tulburarilor neuro-cognitive la toate nivelele - de la educarea publicului asupra acestor afectiuni pana la ingrijirile paleative pentru acesti pacienti.

#### **Grupul de lucru numarul 4**

Grupul de lucru numarul 4 a dezbatut metode de identificare, cunoastere și promovare a celor mai bune practici cu privire la respectarea drepturilor persoanelor vulnerabile, combaterea abuzului asupra persoanelor care suferă de tulburari neuro-cognitive si destigmatizarea acestora.

Dna Conf. Univ. Dr. Liana Borzea, Departamentul Psihiatrie, Imperial College London, a prezentat repere organizatorice și legislative privind serviciile de psihiatrie geriatrică din cadrul National Health System - Anglia.

Grupul a discutat și a identificat o serie de exemple de bune practici care ar putea fi promovate în sistemul medico-social pentru îmbunătățirea serviciilor oferite persoanelor suferind de tulburări neuro-cognitive și aparținătorilor acestora:

- evaluare inițială și periodică multidisciplinară prin asistent social, medic/asistent medical, psiholog
- ordin de protecție în situații de abuz
- participarea aparținătorilor la grupuri de suport

Bazat pe exemple de bune practici existente la nivel internațional, grupul de lucru a sugerat dezvoltarea următoarelor măsuri care pot deveni bune practici, la nivel național:

- dezvoltarea sau acreditarea unor instrumente de screening care să poată fi utilizate de orice membru al echipei multidisciplinare.
- adaptarea legislației cu includerea asigurării unui nivel decent de întreținere a vârstnicilor vulnerabili.
- crearea și reglementarea activității unor echipe multi-disciplinare mobile care să aibă dreptul de acces în domiciliu pentru cazurile sesizate de persoane cu demență sau de abuz; reglementările ar trebui să includă și metode coercitive pentru situațiile în care se refuză accesul la pacient sau în care pacientul este în pericol;
- parteneriate între instituții publice și private pentru acoperirea nevoilor de îngrijire a persoanelor suferind de tulburări neuro-cognitive;
- dezvoltarea de programe de îngrijire la domiciliu cu componenta neuropsihiatrică;
- existența de locuri în centre rezidențiale sau de centre rezidențiale dedicate persoanelor suferind de tulburări neuro-cognitive;
- activități de informare a aparținătorilor și comunităților asupra simptomatologiei tulburărilor neuro-cognitive și asupra celor mai bune metode de comunicare și interacțiune cu persoanele suferind de aceste tulburări;
- programe de formare pentru personalul potențial implicat în îngrijirea celor suferind de tulburări neuro-cognitive - în spitale, cabinet de medicină de familie, servicii sociale, etc.
- dezvoltarea și implementarea unui sistem de supervizare și suport psihologic pentru lucrătorii din domeniu, cu scopul prevenirii situațiilor de burnout
- elaborarea de programe intergeneraționale cu scopul sensibilizării tinerei generații față de problemele seniorilor.

O altă sugestie a fost aceea ce să centralizeze în cadrul unui ghid publicat informații legate de serviciile existente în comunitate (ONG-uri, Instituții Publice) și distribuirea acestuia în toate rețelele locale (socială, medicală, poliție comunitară, etc.)

În privința identificării acestor practici, membrii grupului au subliniat nevoia dezvoltării unei metode sistematice de identificare și promovare a metodelor de bune practici la nivelul întregului sistem medico-social, cu o creștere a vizibilității acelor instituții care fac dovada utilizării unor astfel de bune practici adaptate la nevoile locale.

## Grupul de lucru numarul 5

Grupul de lucru numarul 5 a fost responsabil cu elaborarea strategiei de sensibilizare a opiniei publice privind aceste boli.

Lucrarile grupului au debutat cu prezentarea de catre moderator a rolului comunicarii strategice in sensibilizarea opiniei publice. S-a subliniat faptul ca acest tip de comunicare are ca scop final influentarea comportamentului publicului-tinta si modelarea mentalitatii (de la perceptie, intelegere la atitudini, asteptari, reactii).

Comunicarea strategica este un proces structurat, care presupune stabilirea urmatoarelor repere: CE, CUI, CUM, prin CE mijloace si CAND ne adresam publicului larg.

S-a facut paralela intre etapele procesului de comunicare strategica si etapele procesului de marketing.

Astfel:

- etapa I - corespunzatoare conceptului din marketing **knowledge** - este **cunoasterea** - publicul vizat trebuie sa cunoasca existenta lucrului/subiectului despre care comunicam;
- etapa II. **trezirea interesului publicului vizat** - corespondenta concept marketing **interest**;
- etapa III. **implicarea/participarea activa a publicului-tinta** - corespondenta conceptului de testare - conceptul **try**;
- etapa IV. **fidelizarea grupului tinta** - **loyalty** si
- etapa V - **atitudine profund schimbata** - **public pasionat de subiect** - **fan**

Membrii grupului au stabilit ca acest tip de comunicare trebuie sa:

- contina **valori** - reprezentand principiile dupa care se coordoneaza intreaga activitate a organizatiei (grup de organizatii), prezente de obicei in viziunea si misiunea acesteia,
- **construiasca increderea intre participantii la comunicare.**

Pentru a sensibiliza opinia publica **un element- cheie** este: gasirea valorilor comune cu ale publicului tinta.

S-au reamintit **elementele componente ale comunicarii strategice**:

- stabilire **public tinta** - cu CINE vorbim? CUI ne adresam?
- stabilire **continut/ mesaj** - CE dorim sa transmitem?
- stabilire **vorbitor** - CINE ar trebui sa transmita mesajul?
- stabilire **canale** de distributie a mesajului - CUM ar trebui transmis mesajul?
- stabilire **moment** - CAND ar fi cel mai potrivit timp de redare a mesajului?

Moderatorul a mai prezentat cateva recomandari ale comunicarii prin mass-media, subliniind tipul de informatie pe care-l putem oferi si care poate atrage atentia mass-media:

- **informatii utile** (de rutina, de ex: pretul gazului creste de la 1 august cu...);

- **informatii interesante** (de ex.: ultimile cercetari in domeniul sanatatii mintale arata ca socializarea este cea mai buna modalitate de a mentine o stare pozitiva ...) si
- **distractive/de senzatie** (de ex.: celebra actrita X a divortat de cantaretul Y cu care era casatorita de 10 ani).

Alte sugestii utile au mai fost precizate: in mass-media sunt folosite mai mult emotiile decat ratiunea, astfel ca la orice informatie trebuie adaugata putina emotie; informatiile trebuie sa fie clare, scurte, vioaie, prezentate in propozitii scurte, care sa dureze 20 secunde, pot contine metafore, citate sau chiar glume pertinente.

Dupa aceasta prezentare a structurii generale a comunicarii strategice cu scopul sensibilizarii opiniei publice, moderatorul a precizat ca un alt factor important in planificarea unei campanii de sensibilizare il constituie formularea obiectivelor campaniei- DE CE facem campanie? CE anume dorim sa obtinem?

Pleand de la cele discutate, membrii grupului de lucru au trasat, analizat si reformulat cateva obiective pe care grupul si-a propus sa le atinga prin campania de sensibilizare pe care o gandim in cadrul acestui proiect.

### 1. Propuneri de obiective de campanie asupra carora toti membrii grupului au consimtit:

- cresterea accesibilitatii informatiei la nivelul diferitelor grupuri-tinta (GT): pacienti, specialisti, apartinatori, comunitati locale;
- dezvoltarea retelei de suport care sa adune resurse diverse din comunitate si pentru comunitate (resurse materiale, intelectuale- know-how, umane, financiare etc)
- cultivarea capacitatii de empatie in randul publicului tinta
- stimularea responsabilitatii civice
- cresterea capacitatii de acceptare a diagnosticului/bolii in randul pacientilor/apartinatorilor
- cresterea nivelului de educatie in domeniul sanatatii mintale, inclusiv prin includerea de continuturi specifice in curriculum-ul educational

### 2. Stabilirea grupului-tinta:

Din formularea obiectivelor s-a stabilit publicul-tinta al campaniei - **pacienti, specialisti** (medici de specialitate, medici de familie, asistenti sociali, psihologi, kinetoterapeuti etc), **apartinatori, ingrijitori**.

In situatia in care campania urmareste preponderent cresterea nivelului de educatie in domeniul sanatatii mintale, grupul de lucru, pleand de la modalitatea diferita de adresare a informatie in functie de categoria de varsta a grupului tinta, a concluzionat ca grupul tinta al companiei poate fi stabilit si pe categorii de varsta, tinandu-se cont de particularitatile psiho-sociale ale acestora.

### 3. Stabilirea mesajului - CE dorim sa transmitem?

Grupul de lucru a stabilit cateva **concepte-cheie** pe care mesajul ar trebui sa le contina: *demnitate, acceptare, empatie, sprijinire, suport, nediscriminare, apartenenta*.

In urma unei sesiuni de brainstorming, s-au discutat si prezentat si cateva **tipuri de mesaje de campanie**, cu rezerva ca acestea sunt cu titlu de exemplu si ar mai trebui lucrate:

*“Sprijina-i ca uitarea sa nu le afecteze intelegerea!”*

*“El traieste in lumea ta, tu ce faci?”*

*“Tu vezi intunericul din mintea mea?”*

*“Umple golul din viata mea, cu preaplinul din sufletul tau”*

*“Starea ta de bine este preocuparea noastra”*

### 4. CUM transmitem mesajul? 3 aspecte de stabilit:

a) **canalele/mijloacele de distribuire a mesajului** - *radio, TV, asociatii de proprietari, asociatii profesionale, colegii ale specialistilor, reviste, mediul on-line - face-book, twitter, site-uri specializate pentru comunicate de presa, etc*

b) **persoanele** - *persoane publice, de notorietate, actori, experti in domeniul medica si educational*

c) **tipurile de activitati prin care transmitem** - *festivalul seniorilor, flash-mob, campanie in scoli, caravane de diagnoza, teatru de strada, festival in strada cu mai multe tipuri de actiuni unde sunt invitati actori/artisti varstnici*

### 5. CAND? Stabilirea momentului oportun lansarii campaniei:

- cu ocazia zilelor dedicate sanatatii (ex. 1 octombrie, 10 octombrie - ziua sanatatii mintale, ziua varstnicilor, etc.)
- in cadrul unor evenimente destinate promovarii serviciilor oferite de diverse institutii

Grupul de lucru a conchis ca aceste informatii care vor fi prezentate in plen de catre raportor, in sesiunea din ziua urmatoare, sunt informatii-reper, care vor face parte dintr-un document de lucru care va circula catre toti membrii grupului pentru finalizarea strategiei.

## Ziua 3

Concluziile grupurilor de lucru și ale evenimentului au fost prezentate în ultima zi a forumului, urmate de prezentarea activităților care vor urma în cadrul proiectului.

Concluziile evenimentului pot fi rezumate astfel:

- necesitatea urgentarii procesului de elaborare a unui document de politica publica in domeniul sanatatii mintale cu accent pe demente;



- in acest document sa fie stipulate masurile care trebuie luate pentru acoperirea cat mai multor servicii si actiuni:
  1. **preventie** - prin programe de informare, folosind inclusiv mijloace mass-media, cu scopul educarii unui public cat mai larg si sensibilizarii opiniei publice;
  2. **formare profesioniști** - care se adreseaza celor implicati direct in actul de ingrijire a pacientului avand un astfel de diagnostic, inclusiv crearea de noi specializari in domeniu
  3. **interventie** - pentru a asigura o mai buna ingrijire a pacientilor suferind de tulburari neuro-cognitive - crearea unui Registru National al pacientilor suferind de tulburari neuro-cognitive si crearea si dezvoltarea de servicii medico-sociale si a unei infrastructuri medico-sociale corespunzatoare asigurarii unei ingrijiri de buna calitate pt acesti pacienti;
- **identificarea de resurse financiare existente si necesare pentru sustinerea si implementarea masurilor ce vor fi cuprinse in documentul de politica publica.**

De asemenea, aceste concluzii alături de eventuale opinii, sugestii, propuneri și soluții identificate în cadrul Platformei Online de Dialog Social, vor sta la baza elaborării unei propuneri publice alternative la Legea Sănătății Mintale. Participanții au fost încurajați să utilizeze platforma pentru a comunica echipei de proiect orice alte sugestii mai au legate de problematica discutată.



*Proiect cofinanțat din Fondul Social European (FSE) prin Programul Operațional Capacitate Administrativă (POCA) 2014 - 2020!*

Cod proiect 112591



[www.poca.ro](http://www.poca.ro)