

## Consultare public - Cluj

### *Nevoi identificate – Facts Sheet*

*Tema 1. – Nevoi și resurse în domeniul promovării informațiilor privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social;*

Insuficienta promovare a informațiilor privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social

Cauze:

1. Lipsa unei strategii naționale privind dezvoltarea serviciilor pentru pacienți și aparținători;
2. Legislație incoerentă în zona serviciilor medicale și sociale adresate persoanelor diagnosticate cu tulburări neuro-degenerative și aparținătorilor; lipsa unei monitorizări eficiente la nivel național;
3. Lipsa protocoalelor pentru colaborare interinstituțională.
4. Absența unui sistem de monitorizare funcțional care să ofere sistematic date statistice, analiza privind frecvența diagnosticării, incidența, impactul pentru acest tip de patologie.

Consecințe:

1. Scaderea calității vieții persoanelor diagnosticate și aparținătorilor (familiilor);
2. Utilizarea ineficientă a resurselor (limitate);
3. Creșterea numărului deceselor timpurii în rândul persoanelor diagnosticate;
4. Servicii sociale slab dezvoltate.
5. Lipsa centrelor de îngrijire a persoanelor fără aparținători.

*Tema.2 – Nevoi și resurse privind serviciile de prevenție a tulburărilor neuro-degenerative, la nivel comunitar și al sistemului de îngrijiri primare;*

Insuficiența serviciilor de prevenție

Cauze:

1. Personal insuficient care să lucreze în programe de prevenție;

2. Lipsa implicării autorităților publice centrale/locale în dezvoltarea programelor de prevenție;
3. Nivel scăzut de informare/educație al populației privind tulburările neuro-degenerative; stigmatizarea și marginalizarea celor afectați de această boală;
4. Fonduri insuficiente alocate programelor de prevenție.

Consecințe:

1. Serviciile existente sunt puține și de slabă calitate;
2. Datorită insuficienței resurselor ONGurile care se implică în servicii se axează mai mult pe intervenție, în detrimentul prevenției.
3. Ignorarea importanței serviciilor de prevenție;
4. Datorită fondurilor insuficiente nu se pot dezvolta programe noi sau dezvolta/moderniza cele existente.

*Tema 3. – Nevoii și resurse Serviciii de Evaluare și Diagnosticare privind tulburările neuro-degenerative;*

Servicii de evaluare și diagnosticare insuficient dezvoltate

Cauze:

1. Lipsa centrelor de servicii specializate pentru pacienți cu boli neuro-degenerative;
2. Lipsa de informare/educare a publicului larg și a medicilor de familie;
3. Lipsa comunicării între specialiști pentru o evaluare/diagnosticare corectă.
4. Cauze culturale (stigmatizare) și economice.

Consecințe:

1. Aparținători neimplicați și neinformați; adesea depășiți și împovărați de problemele îngrijirii pacientului cu tulburări neuro-cognitive;
2. Diagnosticare/intervenției tardivă;
3. Creșterea riscului pentru alte tulburări mentale, atât pentru pacient cât și pentru aparținători;
4. Impact negativ asupra familiilor care au mare nevoie de sprijin și servicii;

5. Creșterea costurilor îngrijirilor, risipirea resurselor, suprapopularea spitalelor, scaderea calității vieții pacienților și aparținătorilor;
6. Creșterea stigmei, scaderea aderenței.

*Tema 4. – Nevoii și resurse privind serviciile în comunitate pentru pacienți și familiile/îngrijitorii acestora;*

Insuficienta dezvoltare a serviciilor comunitare pentru pacienți și îngrijitorii/aparținătorii lor

Cauze:

1. Indiferența autorităților cu privire la menținerea serviciilor actuale și dezvoltarea de noi servicii.
2. Lipsa abordării strategice din partea autorităților a problematicii serviciilor comunitare pentru pacienți și îngrijitori
3. Lipsa finanțărilor
4. Lipsa unor standarde specifice de calitate.

Consecințe:

1. Calitate slabă a serviciilor, angajați insuficienți, încărcătură birocratică, costuri ridicate pentru îngrijiri, familii epuizate și destrămate, calitate slabă a vieții în comunitate.
2. Mentalități rigide și corupția din sistem; lipsa politicilor publice eficiente și eficace; lipsa programelor naționale; lipsa colaborării interdisciplinare și dificultăți în a lucra în echipă multidisciplinară.
3. Lipsa criteriilor coerente pentru finanțare; lipsa condițiilor pentru dezvoltarea serviciilor.
4. Lipsa unor servicii coerente și integrate; adresabilitate scăzută a serviciilor.

*Tema 5. – Nevoii și resurse privind serviciile de îngrijire instituționalizate.*

Insuficienta dezvoltare a serviciilor de îngrijire permanente – instituționalizate

Cauze:

1. Lipsa inventarierii clare a incidenței tulburărilor neuro-degenerative și a nevoilor de servicii decurgând de aici.
2. Sincope legislative și de reglementare.

3. Lipsa de informare a celor care au nevoie de aceste servicii instituționalizate.
4. Formarea deficitară a personalului din insitutiile de îngrijire
5. Resurse financiare limitate pentru o reformă de profunzime a sistemului de îngrijiri instituționalizate.

Consecințe:

1. Accesibilitate limitată a serviciilor medicale și sociale.
2. Lipsa reprezentantului legal (pentru cazuri sociale)
3. Lipsa normativelor de personal
4. Responsabilitate Ministerială neclară
5. Accesarea limitată a fondurilor europene
6. Număr mic de servicii înființate
7. Lipsa centrelor de informare comunitară