

## Consultare public - Ia i

### Facts Sheet

*Tema 1. – Nevoia 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. Promovarea informațiilor privind tulburările neuro-degenerative nu reprezintă o prioritate pentru universitățile de medicină și școlile post-liceale de asistență medicală; nu se pune accentul pe pregătirea viitorilor specialiști care să lucreze în echipe interdisciplinare; nu se pune accentul pe dezvoltarea de modele/protocoale de lucru cu pacienții/apartinătorii; nu există programe de educare a pacienților și aparținătorilor.
2. Lipsa unei analize de nevoi la nivel local cu privire la incidența bolilor neuro-degenerative.
3. Lipsa specialiștilor și organizațiilor (publice/private) care să realizeze programe de informare/educare.
4. Fisura evidentă dintre pacienți/aparținători – specialiști, precum și lipsa de coordonare între specialiști și implicații în intervenție (medic/psiholog/asistent social/kinetoterapeut)

#### Consecințe:

1. Lipsa programelor de educație formală/informală în care pacientul să fie centrul intervenției; lipsa specialiștilor pentru diagnosticarea și tratarea/gestionarea tulburărilor neuro-degenerative.
2. Nu se investește în programe de educare/informare a publicului larg; finanțarea redusă pentru programe specifice.
3. Lipsa programelor de informare/educare.
4. întreaga responsabilitate revine familiei; lipsa intervenției integrate
4. Lipsa unei vizii unitare privind problema insuficienței serviciilor în domeniul tulburărilor neuro-degenerative.

*Tema.2 – Nevoia resurse privind serviciile de prevenție a tulburărilor neuro-degenerative, la nivel comunitar și al sistemului de îngrijire primară;*

### **Insuficiența serviciilor de prevenție**

### Cauze:

1. Lipsa interesului autorităților pentru această categorie de beneficiari (majoritar vârstnici).
2. Lipsa specialiștilor în domeniul tulburărilor neuro-degenerative (medici specialiști, psihologi și asistenți sociali) capabili să lucreze în echipă.
3. Lipsa unei campanii de informare asupra specificului/caracteristicilor bolii și a importanței diagnosticării precoce.
4. Lipsa unui program de screening făcut de medicii de familie.

### Consecințe:

1. Nu există o strategie de lucru și un cadru legislativ specific pentru tulburările neuro-degenerative;
2. Creșterea numărului de pacienți diagnosticați târziu; presiune asupra serviciilor insuficiente (cantitativ și calitativ)
3. Înțelegerea și acceptarea diagnosticului de către pacienți și aparținătorii târziu, în condițiile în care boala se agravează;
4. Diagnosticarea târzie duce la costuri mai mari de gestionare. Lipsa campaniilor eficiente de informare/educare și orientare a pacienților/aparținătorilor.

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

Servicii de evaluare și diagnosticare insuficient dezvoltate

### Cauze:

1. Dezinteresul factorilor de decizie (Ministerul Educației și Ministerul Sănătății)
2. Concentrarea specialiștilor și resurselor către domeniul considerat prioritar (servicii pentru copii aflați în dificultate, consumatori de droguri etc)
3. Servicii de sănătate specifice subdezvoltate
4. Lipsa presiunilor din partea societății civile.

### Consecințe:

1. Programe de formare/educație insuficiente/ineficiente

2. Informarea publicului larg deficitară (nu există specialiști care să facă asta);
3. Specialiștii nepregătiți corespunzător;
4. Serviciile puține și slab calitative.

*Tema*

*4.*

*Nevoii resurse privind serviciile în comunitate pentru pacienți și familii/îngrijitorii acestora;*

Insuficient dezvoltare a serviciilor comunitare pentru pacienți și îngrijitorii/apartenenților

Cauze:

1. Lipsa resurselor dedicate (bani, resurse umane etc);
2. Lipsa personalului calificat necesar pentru dezvoltarea acestor servicii în comunitate;
3. Legislație deficitară și birocrație;

Diferențe mari între rural și urban privind accesul la servicii;

Consecințe:

1. Lipsa serviciilor – centre de zi, de tip respiro (pentru îngrijitori), locuințe protejate, servicii rezidențiale, centre medicale specializate;
2. Serviciile existente puține și cu eficacitate scăzută;
3. Lipsa de implicare a autorităților locale.

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

Insuficient dezvoltare a serviciilor de îngrijire permanente – instituționalizate

Cauze:

1. Lipsa unor strategii adecvate care să adreseze problematica bolilor neuro-degenerative și a consecințelor sociale complexe ale acestora;
2. Nivel foarte înalt și inadecvat al realității pentru standardele serviciilor;
3. Disjunția elementelor componente ale echipelor multidisciplinare;
4. Neimplicarea/indiferența autorităților locale.

Consecințe:

1. Inexistența studiilor de nevoi care să fundamenteze abordarea strategică;
2. Renunțarea la realizarea unor proiecte utile datorită dificultății de a atinge standardele de servicii;
3. Inexistența proiectelor specifice pe boli neuro-degenerative în programele de finanțare actuale.