



“Sanatatea mintala - prioritate pe agenda publica!”

Raport de evaluare a politicilor publice in domeniul sanatatii mintale, in mod specific al dementelor

Sumar executiv

Problematica tulburarilor neuro-cognitive este una relativ noua pe agenda autoritatilor publice activand in domeniul sanatatii mintale din România.

La nivel international interesul pentru aceste afectiuni s-a dezvoltat in ultimele decenii ca raspuns la problemele medicale, sociale si nu in ultimul rand economice asociate acestora.

Modul prin care multe dintre tarile dezvoltate, atat in Europa cat si in alte regiuni ale lumii au raspuns acestor noi provocari este dezvoltarea de strategii nationale pentru demente, care sa adreseze problematica complexa a acestor afectiuni, urmate de planuri anuale de actiune avind inclus un sistem de monitorizare care sa permita evaluarea progreselor din domeniu.

In cazul României, imbatranirea accentuata a populatiei, modificarile demografice importante din ultimele 3 decenii, situatia socio-economica precara a varstnicilor si absenta unor date statistice relevante legate de aceste afectiuni impun o analiza detaliata a acestui fenomen la nivel national, ca prim pas in dezvoltarea unei strategii nationale pentru demente.

Tulburarile neuro-cognitive sunt afectiuni complexe si pun adevarate probleme de ingrijire atat familiei care ingrijeste persoana afectata cat si sistemelor medico-sociale care trebuie sa raspunda atat nevoilor pacientului cat si celor ale familiei acestuia.

In prezent, nici sistemul medical si nici cel social nu sunt pregatite sa faca fata nevoilor acestor pacienti. Nu exista o strategie nationala dedicata diagnosticarii acestor pacienti, tratarii si ingrijirii acestora atat in comunitate cat si in context institutional.

Aparitia si evolutia in timp a acestor afectiuni au un impact important atat asupra persoanei afectate ca si asupra familiei acesteia, iar consecintele pe termen scurt, mediu si lung ale acestora sunt resimtite de intreaga retea sociala al carei centru este persoana bolnava, din multiple puncte de vedere (social, medical, financiar, profesional, etc.)

Raportul de fata isi propune sa treaca in revista politicile publice in vigoare la nivel national care ar trebui sa reglementeze modul in care se acorda ingrijiri medico-sociale persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive si familiilor acestora. Ne-am

propus sa prezentam contextul international legat de solutionarea acestei probleme complexe, sa facem o evaluare a opiniei specialistilor din domeniu asupra situatiei actuale prin aplicarea unui chestionar elaborat in acest scop si sa ofere sugestii pentru imbunatatire in urma analizei datelor obtinute.

Prima parte a raportului de fata va oferi elemente de context privind problematica tulburarilor neuro-cognitive atat la nivel national cat si la nivel European/international. Vom analiza politicile publice existente in acest moment la nivel European si care sunt tendintele in acest domeniu la nivel international. Ulterior vom evalua modul aceasta problematica este tratata in politicile publice din domeniul sanatatii mintale si a serviciilor sociale din România.

Cea de-a doua parte a raportului va prezenta rezultatele datelor obtinute prin aplicarea chestionarului elaborat pentru aceasta cercetare.

Cea de-a treia parte va prezenta o serie de recomandari pentru factorii implicati in elaborarea politicilor publice in domeniul sanatatii mintale.

Introducere

Guvernul României, prin Ministerul Sanatatii, a plasat problematica sanatatii mintale ca prioritate pe agenda sa de lucru.

In ultimii ani in România au fost lansate in dezbatere publica si adoptate o serie de documente de politici publice care vizeaza printre ariile de interes si problema sanatatii mintale.

Principalul document de politici publice, lansat in noiembrie 2014, este reprezentat de Strategia Nationala de Sanatate 2014-2020 - Sanatate pentru prosperitate, elaborat ca rezultat al urmaririi directiilor strategice formulate in „Strategia Europa 2020” (Health 2020) a Organizatiei Mondiale a Sanatatii Regiunea Europa, ca parte a celor 7 initiative specifice ale Uniunii Europene si in contextul procesului de programare a fondurilor europene pentru intervalul 2014 - 2020.

Acest document strategic reprezenta o aliniere la conditiile ex-ante cuprinse in Pozitia Serviciilor Comisiei in legatura cu dezvoltarea Acordului de Parteneriat si a programelor in România pentru perioada 2014 - 2020, precum si la recomandarile de tara formulate de Comisia Europeana cu privire la sectorul sanitar.

In cadrul acestei strategii aspecte ale sanatatii mintale sunt abordate in toate cele trei arii strategice pentru sectorul de sanatate - sanatate publica, servicii de sanatate si masurile transversale.

Astfel este considerata ca fiind strategica pentru sanatatea publica “combaterea dublei poveri a bolii in populatie prin - reducerea poverii prin boli netransmisibile evitabile, inclusiv interventii privind patologii cronice istoric neglijate (cancer, boli cardiovasculare, diabet, sanatatea mintala, boli rare)”¹

In domeniul serviciilor de sanatate, pacientii afectati de tulburari ale sanatatii mintale sunt inclusi in mai multe actiuni considerate ca fiind strategice cum ar fi:

¹ Ministerul Sanatatii, *Strategia Nationala de Sanatate Publica 2014-2020 - Sanatate pentru prosperitate*, (Bucuresti, 2014), pp 9

- “serviciile de asistenta comunitara adresate grupurilor vulnerabile,
- cresterea eficacitatii si diversificarea serviciilor de asistenta medicala primara,
- consolidarea calitatii si eficacitatii serviciilor furnizate in ambulatorul de specialitate sau
- cresterea accesului la servicii de reabilitare, paliatie si de ingrijiri pe termen lung. ”²

Pentru aria strategica a masurilor transversale, directii strategice care cu impact direct asupra sanatatii mintale sunt:

- “colaborare intersectoriala pentru o stare de sanatate mai buna a populatiei, in special a grupurilor vulnerabile si
- dezvoltarea infrastructurii adecvate la nivel national, regional si local, in vederea reducerii inechitatii in accesul la serviciile de sanatate”³

Cu toate acestea, in prezent, in România, nu exista o legislatie care sa reglementeze in mod specific problematica tulburarilor neuro-cognitive sau o strategie nationala pentru tulburari neuro-cognitive, iar elaborarea acestora nu este prezenta pe agenda decidentilor in acest moment. Alzheimer Europe recunoaste Societatea Româna Alzheimer ca fiind singura institutie de profil care activeaza in România cu scopul elaborarii unei astfel de strategii.

Problema de politica publica care reprezinta obiectul proiectului nostru se refera la necesitatea dezvoltarii serviciilor pentru sanatatea mintala, cu precadere in domeniul tulburarilor neuro-cognitive.

In România demersul strategic reprezentat de strategia de sanatate publica 2014 - 2020 indica sanatatea mintala ca prioritate si subliniaza faptul ca persoanele afectate de probleme ale sanatatii mintale reprezinta un grup vulnerabil stigmatizat si insuficient integrat in societate si ca impactul acestor afectiuni este unul important prin durata lunga de evolutie, potentialul limitat de vindecare si efectul invalidant marcat.

Documentul nu face, insa, nici o referinta la tulburarile neuro-cognitive - o patologie specifica varstnicului in contextul unei populatii aflate in curs de imbatranire, sau la problematica specifica a acestora.

Raportul de fata si metodologia elaborate in scopul acestui raport sunt propuse de Societatea Româna Alzheimer si partenerul sau Asociatia Habilitas - CRFP ca parte a efortului partilor implicate in acest proiect de a aduce in atentie autoritatilor publice competente problematica complexa a tulburarilor cognitive si nevoia urgenta de elaborare a unui cadru de politici publice specific acestora. Acest raport cuprinde de asemenea opiniile institutiilor care furnizeaza servicii medico-sociale persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive, asupra solutiilor considerate cele mai potrivite, care sa raspunda nevoii de ingrijiri elaborate si adaptate conditiilor specifice acestor afectiuni.

In România, problematica tulburarilor neuro-cognitive este un subiect foarte rar atins in afara unui numar limitat de evenimente cu caracter medical, cum ar fi

² Idem

³ Ibidem

congrese de specialitate, fiind practic inexistentă în dezbaterile legate de strategii sau politici publice în domeniul sănătății populației în general și a sănătății mintale în special.

Societatea Română Alzheimer a inițiat un proces de dialog pe tema necesității elaborării unei strategii naționale pentru demențe. Astfel Strategia și Planul Național pentru Demențe cu Precadere Demența din Boala Alzheimer 2014 - 2020 a fost elaborată în cadrul organizației, fără a avea însă o consultare susținută cu autoritățile publice competente.

Strategiile deja existente pe termen mediu pentru sănătatea populației, deși dezbate problematica sănătății mintale, nu menționează problematica tulburărilor neuro-cognitive, iar 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.

În aceste condiții este necesară o intervenție strategică a factorilor de decizie responsabili cu gestionarea strategiilor și legislației în domeniul sănătății mintale și serviciilor acordate persoanelor suferind de tulburări ale sănătății mintale, pentru introducerea acestui subiect în consultarea publică privind nevoia de servicii în domeniul sănătății mintale a populației, pentru crearea unei strategii pe termen mediu și lung pentru tulburările neuro-cognitive și a unei legislații specifice.

La nivel european, România este printre puținele țări care nu au inițiat un proces de elaborare a unei strategii pentru tulburările neuro-cognitive iar încercările de a deschide acest proces până în prezent au rămas fără rezultate concrete. În contextul demografic actual, caracterizat prin una dintre cele mai accelerate rate de îmbătrânire a populației din Europa, considerăm că este absolut necesară analiza reală a impactului pe care aceste afecțiuni îl au și îl vor avea în următorii ani asupra societății românești și o identificare cât mai rapidă a soluțiilor de politică publică în acest domeniu.

Conform datelor Eurostat⁴, în România, la 1 Ianuarie 2014 populația cu vârstă peste 65 de ani reprezenta 16, 5% din populație. Până în anul 2060 acest procent se va dubla întrucât se estimează că va crește la 34, 8% iar vârsta medie a populației va fi 52, 4 ani, cea mai mare vârstă medie pentru populația europeană în anul 2060.

La nivel mondial, în anul 2010 se estima că între 5 și 7% din persoanele cu vârstă peste 60 de ani sufereau de o formă de tulburare neuro-cognitivă, iar procentul estimat al prevalenței acestor afecțiuni în Europa de Est era de 4, 8% din populația cu vârstă peste 60 de ani.

Astfel, dacă la 1 Ianuarie 2014, Eurostat a estimat populația României la 19. 947. 300 persoane⁵, dintre care 16, 5%, adică 3. 291. 304 de persoane, aveau vârsta peste 65 de ani, putem estima că, la acel moment, cel puțin 4, 8% dintre aceștia⁶, un număr

⁴ Giampaolo Lanzieri, *Population and social conditions, Eurostat Statistics in focus 23/2011* (Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2011) pp 5

⁵ Eurostat, *Short Analytical Web Note 3/2015, Demography Report*, (Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2015), pp 6, 8

⁶ Martin Princea et al, *The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis*, (Alzheimer and Dementia, 9/2013, pg 63-73, The Alzheimer's Association, 2013), pp 68-69

de aproximativ 158. 000 de persoane sufereau de o forma de tulburare neuro-cognitiva.

Asociatia Alzheimer Europe a publicat o prevalenta aproape dubla a acestor afectiuni pentru anul 2012, estimand la nivel national pentru România un numar de 270. 304 cazuri (90. 484 barbati si 179. 820 femei), echivaland cu 1, 26% din populatia României.⁷

Dintre acestia, aproximativ 60-70% sufera de boala Alzheimer, restul fiind diagnosticati cu tulburari neuro-cognitive de alta etiologie - vasculara, mixta, cu corpi Lewy, etc.⁸

In efortul de a sustine participarea tuturor partilor interesate in dezbaterile publice privind necesitatea dezvoltarii serviciilor pentru persoanele cu probleme de sanatate mintala de tip tulburare neuro-cognitiva, Societatea Româna Alzheimer si partenerul sau Asociatia Habilitas - CRFP au elaborat si implementat o metodologie complexa de colectare de date si informatii structurata in domeniu.

In primul rind a fost realizata o Ancheta prin chestionar care sa colecteze opinia stakeholderilor implicati in furnizarea de servicii medico-sociale la nivel national. Chestionarul a fost aplicat on-line.

Am vizat un numar de 97 de institutii de stat, neguvernamentale si private si am primit chestionare valide de la 42 dintre acestea.

In al doilea rind am realizat o analiza de documente de politica publica relevante pentru subiectul nostru. Au fost analizate - legislatie specifica, strategii si documente de pozitie, documente legislative si de politica publica din alte tari europene cu experienta relevanta in domeniu, documente de pozitie ale unor organizatii neguvernamentale interesate de problema si active in advocacy.

Obiective si metodologie

Scopul acestei cercetari este acela de a identifica si analiza problematica complexa a reformelor si serviciilor de sanatate mintala.

De asemenea vom sustine, prin propunerile facute in urma rezultatelor obtinute, dezbateri publice privind dezvoltarea unui set specific de politici, sisteme si standarde comune alternative in domeniul sanatatii mintale cu accent pe tulburari neuro-cognitive.

Metdologia propusa (Fig. 1) pentru analiza situatiei actuale in domeniul politicilor publice din domeniul sanatatii mintale a cuprins:

1. Analiza de date secundare - au fost analizate date statistice disponibile legate de prevalenta tulburarilor neuro-cognitive la nivel national si international si

⁷ Alzheimer Europe, *Dementia in Europe Yearbook 2013, with a focus on national policies relating to the care and support of people with dementia and their carers, as well as the prevalence of dementia including the Alzheimer Europe Annual Report 2012* (<https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>, consulted 29 Jan 2018), pp 145

⁸ World Health Organization, *Towards a dementia plan: a WHO guide*, (Geneva: World Health Organization, 2018), pp 6

impactul complex al acestora asupra societatii - (Ministerul Sanatatii, Institutul National de Sanatate Publica, Centrul National de Statistica si Informatica in Sanatate Publica, World Health Organisation, Alzheimer Europe, Alzheimer International, Eurostat)

2. Analiza de documente de politica publica

- Legislatie: Legea sanatatii mintale si a protectiei persoanelor cu tulburari psihice, Legea privind asistenta sociala a persoanelor varstnice, Legea asistentei sociale, legislatia nationala in domeniul asistentei medico-sociale adresate persoanelor varstnice si persoanelor adulte cu dizabilitati, categorii in care regasim persoanele suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva.

- Documente strategice - Strategia Nationala de Sanatate 2014-2010 - Sanatate pentru prosperitate, Programul national de sanatate mintala si profilaxie in patologia psihiatrica 2017- 2018, Conventia privind drepturile persoanelor cu dizabilitati.

- Politici Europene: Strategiile nationale pentru tulburarile neuro-cognitive ale statelor europene, Declaratia scrisa a Parlamentului European asupra bolii Alzheimer din anul 2015, Planul European de actiune pentru sanatatea mintala 2013 - 2020, Declaratia scrisa a Parlamentului European asupra prioritizarii Strategiei europene pentru dementa din anul 2016, Comunicarea din partea Comisiei Europene catre Parlamentul European si Consiliului asupra unei Initiative Europene in domeniul bolii Alzheimer si a altor forme de dementa din anul 2009, Concluziile asupra strategiilor de sanatate publica de a combate bolile neurodegenerative asociate cu imbatranirea, in particular boala Alzheimer din anul 2008, si alte documente cheie la nivel European asupra tulburarilor neuro-cognitive.

- Politici internationale: Organizatia Mondiala a Sanatatii(OMS) si Alzheimer's Disease International(ADI) - Dementia, o prioritate de sanatate publica - 2012, Planul de actiune global in privinta raspunsului asupra dementei al institutiilor de sanatate publica 2017-2025 al OMS, Impactul global al dementei 2013 - 2050 - ADI, Raportul World Alzheimer' Report 2018 - ADI si alte rapoarte, luari de pozitie sau cercetari efectuate la nivel international pe tema tulburarilor neuro-cognitive.

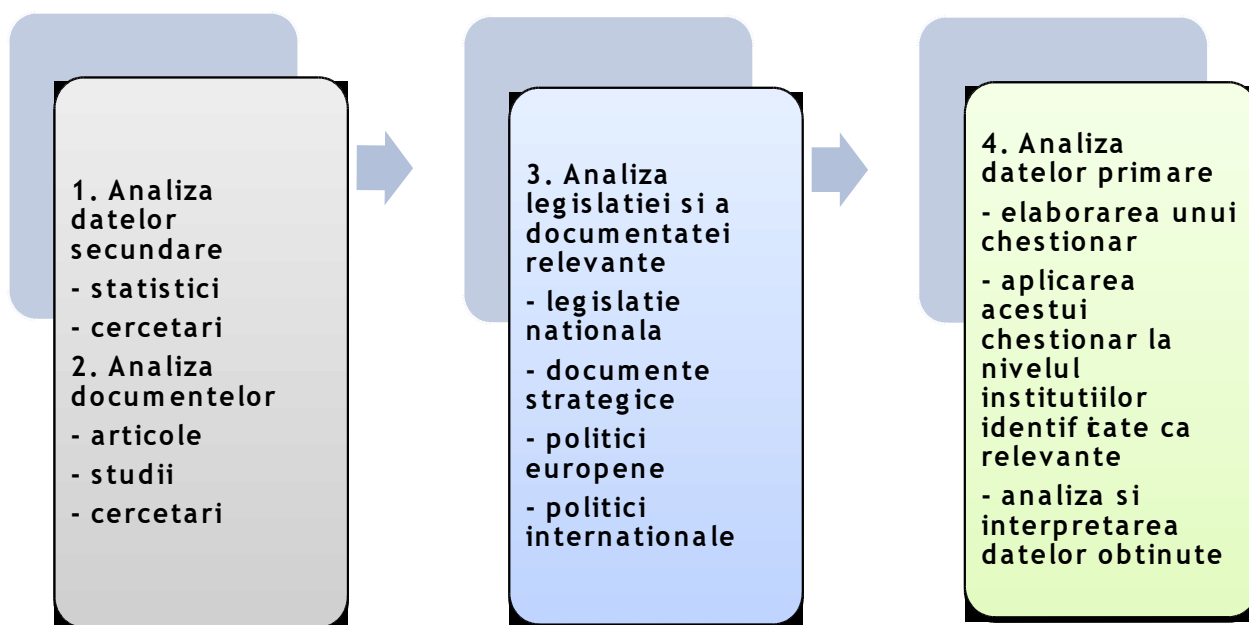
3. Analiza documentelor: studii si cercetari relevante in domeniile social si medical, realizate la nivel national si international, modele de bune practici din alte tari si rapoarte de eficacitate ale strategiilor deja implementate sau aflate in curs de implementare in domeniul tulburarilor neuro-cognitive.

4. Analiza date primare: realizarea unei anchete prin chestionar - in scopul acestei cercetari a fost elaborat un chestionar (Anexa 1) cuprinzand 2 teme, cu scopul de a fi trimis in atentia unui numar minim de 60 de institutii de stat, private si non-guvernamentale implicate in acordarea de servicii medico-sociale persoanelor varstnice.

A fost colectata si analizata opinia institutiilor respondente asupra legislatiei in vigoare si serviciilor medico-sociale disponibile persoanelor varstnice suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si asupra potentialelor imbunatatiri / completari ale acestora.

Rezultatele analizei datelor din chestionar se vor concretiza in propuneri privind setul de criterii care vor orienta decizia de politica publica in domeniul tulburarilor neuro-cognitive.

Figura 1 - Metodologia de cercetare - Etape



Context European si International

In anul 2010, la nivel mondial, intre 5 si 7% din persoanele cu varsta peste 60 de ani sufereau de o forma de tulburare neuro-cognitiva, insumand aproximativ 35, 6 milioane de persoane. ⁹

Se estima ca aceste cifre se vor dubla la fiecare 20 de ani, ajungand la 115, 4 milioane de persoane in 2050. ¹⁰

Dintre acestia, mai mult de jumatate, 57, 7%, locuiau in tari cu venituri mici si medii si acest procent va creste la 70, 5% in 2050. ¹¹

⁹ Martin Prince et Al., *The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis*, (Elsevier, Alzheimer and Dementia, 9/2013, 63-75), pp 68

¹⁰ Martin Prince et Al., *The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis*, (Elsevier, Alzheimer and Dementia, 9/2013, 63-75), pp 69

¹¹ Idem

Alzheimer's Disease International, in raportul "Policy Brief for Heads of Government - The Global Impact of Dementia 2013 - 2050" publicat in decembrie 2013, descrie acest fenomen ca pe o epidemie a carei cifre si evolutie au fost subestimate.

Astfel, daca raportul World Alzheimer din anul 2009, estima pentru anul 2030 un numar de 66 de milioane de cazuri iar pentru anul 2050, 115 milioane de cazuri la nivel global, in urma evaluarii unui numar mai mare de date, un raport similar din anul 2013 estima cu 10 milioane (76 milioane) mai multe cazuri pentru 2030 si cu 20 milioane mai multe cazuri pentru 2050 (135 milioane).¹²

World Alzheimer report 2018 inasa, modifica iar aceste estimari la 82 milioane pentru 2030 si 152 de milioane pentru 2050.¹³

In anul 2013, 62% din persoanele suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva traiau in tari cu venituri mici si medii, unde accesul la servicii medico - sociale specializate este foarte limitat, urmand ca procentul sa creasca la 66 % pentru anul 2030 si la 71% pentru 2050. Cu alte cuvinte impactul acestui fenomen se va simti cel mai mult acolo unde resursele si structurile de suport sunt limitate.¹⁴ World Alzheimer Report 2018 estimeaza inasa ca procentul de 66% a fost deja atins la nivelul anului 2018.¹⁵

La nivel international Organizatia Mondiala a Sanatatii(OMS) si Alzheimer's Disease International(ADI) lupta pentru recunoasterea tulburarilor neuro-cognitive ca o problema reala si importanta a societatii actuale la nivel global.

Astfel in raportul "Dementia, o prioritate de sanatate publica", publicat in 2012 de OMS, se adreseaza atat dimensiunea problemei - numarul mare de cazuri si rata in crestere a diagnosticarii, 1 caz la fiecare 4 secunde la nivel mondial, cat si alte aspecte importante cum ar fi: costurile importante pe care aceste afectiuni le genereaza si tendinta de crestere a acestora in timp, nevoia de suport al bolnavilor si familiilor acestora, nevoia de respectare a drepturilor acestor pacienti si de asigurare a calitatii vietii acestora, nevoia de includere a acestor afectiuni pe agenda publica de sanatate la nivel international, national si local, cu implicarea celor direct afectati in deciziile de politica publica si in crearea de servicii pe aceasta tema, nevoia de instruire a specialistilor si de educare la nivelul intregii societati asupra acestui subiect.¹⁶

Planul de actiune global in privinta raspunsului asupra dementiei al institutiilor de sanatate publica 2017-2025 al OMS¹⁷, descrie dementa ca fiind o cauza majora de dizabilitate si dependenta pentru persoanele varstnice, avand un cost uman substantial la toate nivelele societatii. Acest plan contine sapte arii importante

¹² Martin Prince et AL., *Policy Brief for Heads of Government - The Global Impact of Dementia 2013-2050*, (London, Alzheimer's Disease International (ADI), December 2013), pp 4

¹³ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers*, (London, Alzheimer's Disease International(ADI), September 2018), pp 34

¹⁴ Martin Prince et AL., *Policy Brief for Heads of Government - The Global Impact of Dementia 2013-2050*, (London, Alzheimer's Disease International (ADI), December 2013), pp 3, 4

¹⁵ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers*, (London, Alzheimer's Disease International(ADI), September 2018), pp 33

¹⁶ World Health Organization, *Dementia: a public health priority*. (UK, World Health Organization, 2012), pp 94

¹⁷World Health Organization, *Gobal action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. (Geneva: World Health Organization; 2017), pp 1, 37-42

pentru dezvoltarea de politici publice si servicii cu scopul de a crea o societate in care se face preventia acestor afectiuni si cei care sufera de aceste afectiuni primesc, alaturi de cei care ii ingrijesc, ingrijirea si ajutorul de care au nevoie pentru a trai o viata demna.

Planul ofera prin intermediul a 110 articole, sugestii de actiune, tinte de atins si indicatori de masurare al progresului catre aceste tinte in cele 7 arii mentionate, adresate pentru implementare statelor membre ale OMS.

Ariile de actiune propuse de OMS pentru intervalul 2017 - 2025 sunt:

- dementa ca prioritate de sanatate publica
- constientizarea si atitudinea prietenoasa in privinta dementei
- reducerea riscului pentru dementa
- diagnostic, tratament, ingrijire si suport pentru dementa
- suport pentru ingrijitorii persoanelor suferind de dementa
- sisteme de informare pentru dementa
- cercetare si inovatie pentru dementa

Tulburarile neuro-cognitive sunt de asemenea un important consumator de resurse, atat la nivelul familiei din care persoana afectata face parte cat si la nivelul societatii. Frecvent aceste costuri sunt dificil de evaluat intrucat dincolo de cele formale, care sunt relativ usor de identificat daca utilizam sistemele in care acestea sunt inregistrate, costurile informale, financiare si non-finaciare, sunt extrem de dificil de cuantificat.

“World Alzheimer report 2018” estimeaza costul dementei la nivel global pentru anul 2018 la 1 trilion de dolari americani si pentru anul 2030 la 2 trilioane de dolari. ¹⁸

Majoritatea acestor costuri par insa sa nu fie suportate de sistemele medico-sociale de stat ci, intr-o proportie importanta, de ingrijitorii informali ai acestor bolnavi.

In anul 2015 un studiu efectuat in Statele Unite ale Americii, care a evaluat retrospectiv costurile ingrijirii pe ultimii 5 ani de viata pentru persoane suferind de diferite afectiuni, a constatat faptul ca tulburarile neuro-cognitive sunt semnificativ mai costisitoare in comparatie cu boli precum cancerul si bolile cardiace, boli care asociaza un grad ridicat de dizabilitate. ¹⁹

Astfel costul mediu al ingrijirii, in ultimii 5 ani de viata, al unui pacient suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva a fost de 287. 038 USD comparativ cu costul mediu al ingrijirii pe aceeasi perioada pentru un pacient suferind de o boala cardiaca - 175. 136 USD sau de o forma de cancer - 173. 383 USD. ²⁰

Acelasi studiu a aratat ca familiile persoanelor suferind de o tulburare neuro-cognitiva, platesc din propriul buzunar cu pana la 80% mai mult pentru servicii de ingrijire care nu sunt acoperite de serviciile medicale sau sociale, comparativ cu familiile persoanelor suferind de alte afectiuni. In medie 32% din venitul familial este

¹⁸ Alzheimer’s Disease International, *World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers*, (London, Alzheimer’s Disease International(ADI), September 2018), pp 34

¹⁹ Amy S. Kelley et Al., *The Burden of Health Care Costs for Patients With Dementia in the Last 5 Years of Life*, (Annals of Internal Medicine, 2015 Nov 17; 163(10): 729-36)

²⁰ Idem

orientat catre servicii de ingrijire in cazul familiilor care aveau in grija o persoana suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva, comparativ cu 11% din venitul familiilor care aveau in grija varstnici suferind de orice alta forma de boala.²¹

Raportul “Communication from the Commission to the European Parliament and the Council on a European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias” estima costul anual al ingrijirii persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive in 2005 la 130 miliarde pentru regiunea EU 27 (21 000 euro per pacient/an); 56% dintre aceste costuri proveneau din surse de ingrijire informala.²²

Un alt studiu efectuat la nivel European in anul 2010 a evaluat costul mediu anual al ingrijirii pacientului suferind de boala Alzheimer la 7820 Euro, din care 54% reprezentau costul ingrijirii informale, 16% costuri medicale directe si 30% costul ingrijirii in comunitate.

Activitatile independente ale vietii zilnice au fost corelate cu costurile ingrijirii informale iar activitatile de baza ale vietii zilnice au fost corelate cu costurile ingrijirii formale. Acelasi studiu a aratat faptul ca exista diferente importante intre nordul, vestul si sudul Europei legate de utilizarea resurselor si raportul intre ingrijirile formale si informale in sensul in care in sudul Europei predomina utilizarea serviciilor de ingrijire informala comparativ cu nordul si vestul Europei unde predomina utilizarea serviciilor de ingrijire formale.²³

In Germania, un studiu publicat in anul 2016, care a evaluat costurile si utilizarea serviciilor de ingrijire formale si informale in cazul ingrijirilor acordate in comunitate unui numar de 262 de pacientilor suferind de tulburari neuro-cognitive, a aratat ca serviciile formale sunt mai putin utilizate (26, 3%) in comparatie cu cele informale (85, 1%). Din punct de vedere financiar raportul costuri formale/costuri informale a fost estimat la 1/10 - 1. 646 euro si respectiv 16. 473 euro. 29% dintre ingrijitori erau angajati la momentul studiului, iar 1 din 7 raporta o pierdere a productivitatii in munca echivalenta cu 1258 Euro anual.²⁴

Un alt studiu efectuat in Spania, care a evaluat costurile de ingrijire pentru persoane suferind de dementa Alzheimer, a calculat costurile informale ale ingrijirii intre 69% si 56% din valoarea costurilor totale de ingrijire in functie de stadiul de boala. Concluziile studiului au fost: costurile de ingrijire pentru acesti bolnavi au fost acoperite in mare parte de catre ingrijitorii informali si deasemenea aceste costuri cresc odata cu severitatea bolii.²⁵

²¹ Amy S. Kelley et Al., *The Burden of Health Care Costs for Patients With Dementia in the Last 5 Years of Life*, (Annals of Internal Medicine, 2015 Nov 17; 163(10): 729-36)

²² Commission Of The European Communities, *Communication From The Commission To The European Parliament And The Council on a European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias*, (Brussels, 22. 7. 2009), pp 2-3

²³Gustavsson A et Al., *Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study*, (France, Serdi and Springer Verlag, Journal of Nutrition, Health and Aging. 2010 Oct; 14 (8): 648-54).

²⁴ Michalowsky Bernhard et Al., *Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany*, (Journal of Alzheimer’s Disease, vol. 50, no. 1, pp. 47-59, 2016)

²⁵ Olazarán Javier, et Al., *Costs and quality of life in community-dwelling patients with Alzheimer’s disease in Spain: results from the GERAS II observational study*. (International Psychogeriatrics. 2017 Dec; 29(12): 2081-2093. 2017 Jul 19)

Date similare au fost obtinute din studii efectuate in Marea Britanie²⁶ si in Italia²⁷.

Costul societal mediu lunar per persoana suferind de boala Alzheimer a fost estimat, pentru Italia, la nivelul anului 2013, ca fiind 1850, 1552 si 2728 euro pentru persoanele suferind de o forma usoara, moderata si respectiv severa de boala. Aceste cheltuieli au fost acoperite in principal de catre ingrijitorii informali. ²⁸ Cifre similare au fost estimate si pentru Spania.

In fata unei asemenea provocari, structurile europene au inceput un proces de adaptare a societatii europene la aceasta noua realitate.

Inca din anul 1996 Parlamentul European a atras atentia asupra subiectului tulburarilor neuro-cognitive, considerate ca un "flagel major in domeniul sanatatii", in cadrul unei rezolutii care a subliniat complexitatea acestora in toate aspectele lor²⁹:

- incidenta in crestere - tulburarile neuro-cognitive facand parte dintre afectiunile legate de varsta, in contextul imbatranirii populatiei europene si a cresterii sperantei de viata
- impactul acestor afectiuni asupra starii de sanatate a cetatenilor din tarile Europene si implicit asupra sistemelor medicale si sociale
- dificultatile emotionale, fizice si financiare cu care se confrunta ingrijitorii si familiile persoanelor afectate de aceste boli,
- nevoia de educatie si resurse care sa fie puse la dispozitia acestor ingrijitori
- nevoia de cercetare si clarificare a modalitatilor de diagnostic
- nevoia de coordonare la nivel European dar si la nivel international intre sistemele medico-sociale de stat si initiativele private in domeniu, cu un rol important al celor din urma in diseminarea informatiilor relevante
- absentia unui angajament politic si financiar al statelor membre de a lua masuri coerente pentru combaterea acestor afectiuni

In cadrul aceleiasi rezolutii Parlamentul European solicita Comisiei Europene submiterea cat mai rapida a unui program de masuri:

- monitorizarea epidemiologica a acestor afectiuni,
- dezvoltarea cercetarii in domeniu atat pentru imbunatatirea gradului de acuratete al diagnosticului cat si pentru identificarea de noi tratamente.
- Cresterea disponibilitatii resurselor pentru cercetare
- elaborarea de planuri de instruire atat pentru profesionisti cat si pentru ingrijitorii informali
- crearea de centre de ingrijire specializate

²⁶ Alan Lenox-Smith et Al., *Resource utilisation, costs and clinical outcomes in non-institutionalised patients with Alzheimer's disease: 18-month UK results from the GERAS observational study*, (BioMedCentral Geriatrics, Published online 2016 Nov 25)

²⁷ Bruno G. et Al., *Costs and Resource Use Associated with Alzheimer's Disease in Italy: Results from an Observational Study*, (The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease; 55-64, 2018)

²⁸ Idem

²⁹ European Parliament, *Resolution on Alzheimer's disease and the prevention of disorders of the neuro-cognitive functions in the elderly*, (Official Journal C 141, 13/05/1996 P. 0129)

- crearea de rețele de colaborare între familii, îngrijitori, asociații ale pacienților și organizații neguvernamentale cu scopul diseminării informațiilor relevante, organizării activităților de voluntariat, instruirii, suportului legal, psihologic și în domeniul sănătății atât în centre de zi cât și la domiciliu.

- Organizarea de campanii de informare pentru publicul larg sau grupuri țintă specifice (lucrători sociali, lucrători în domeniul sănătății, copii) pentru promovarea respectului pentru bolnavii suferind de tulburări neuro-cognitive și promovarea diagnosticului precoce.

- Publicarea exemplelor de succes deja existente la nivel European.

Statelor membre ale Uniunii Europene (UE) li se solicită elaborarea de strategii în domeniu, care să clarifice modul de colaborare între serviciile sociale și medicale, crearea unei infrastructuri de specialitate, a unor programe de instruire în domeniu pentru specialiști și nu în ultimul rând acoperirea din fonduri de stat a costurilor medicale și sociale suportate majoritar de către familiile și îngrijitorii acestor pacienți.

Doi ani mai târziu, în 1998, Parlamentul European revenea într-o altă rezoluție asupra acestui subiect afirmând faptul că “acest flagel a devenit o adevărată problemă socio-economică în toate statele membre”, fără însă ca Comisia sau statele membre să fi oferit un răspuns adecvat la rezoluția inițială sau să fi elaborat un plan de acțiune pentru combaterea acestor afecțiuni.³⁰

O serie de alte documente subliniind în diverse moduri importanța acestui domeniu au fost emise de către autoritățile europene cum ar fi:

- 2008 - inițiativa europeană de a elabora Un Plan European pentru boala Alzheimer, sub președinția franceză

- 2008 - Concluziile asupra strategiilor de sănătate publică pentru combaterea bolilor neurodegenerative asociate cu îmbătrânirea, în particular boala Alzheimer - Consiliul ministerelor europene ale sănătății

- 2009 - Rezoluția parlamentului European despre programarea comună a cercetării în scopul combaterii bolilor neurodegenerative, în mod particular Boala Alzheimer - lansat în 2010 și care este încă activă

- 2009 - Comunicarea din partea Comisiei Europene către Parlamentul European și Consiliul asupra unei Inițiative Europene în domeniul bolii Alzheimer și a altor forme de demență.

- 2011 - Rezoluția parlamentului European asupra Inițiativei Europene pentru boala Alzheimer și alte demențe

- 2011 - lansarea ALCOVE - Acțiunea comună a UE pentru demență

- 2015 - Organizația Mondială a Sănătății Europa - Planul European de acțiune pentru sănătatea mintală 2013 - 2020

- 2015 - Declarația scrisă a Parlamentului European asupra Bolii Alzheimer (9 semnatari din partea României)

- 2016 - lansarea celei de-a doua Acțiuni comune pentru Demență

³⁰ European Parliament, *Resolution on Alzheimer's disease*, (Official Journal C 104, 6. 4. 1998), pp 151

- 2016 - Declaratia scrisa a Parlamentului European asupra prioritizarii Strategiei europene pentru dementa

- 2018 - Intrebarea scrisa a Parlamentului European asupra dizolvarii Comisiei Grupului de experti in domeniul dementei

Aceste documente abordeaza aceleasi teme centrale ca rezolutiile initiale:

- numarul in crestere al cazurilor de tulburari neuro-cognitive la nivel European,

- etiologia complexa a acestor afectiuni,
- impactul economic important pe care aceste afectiuni le au la nivel familial dar si societal,

- caracterul ireversibil al acestora si lipsa unei interventii terapeutice curative,

- lipsa de actiune sau nevoia suplimentara de actiune din partea statelor europene in domeniu,

- nevoia implementarii unui sistem de preventie si diagnostic precoce in special in situatia in care rata de diagnostic este redusa,

- asigurarea calitatii vietii pacientului care traieste cu aceasta boala prin masuri farmacologice si non-farmacologice adaptate nevoilor si stadiului de boala implementate intr-un cadru multidisciplinar,

- impactul acestor afectiuni asupra pacientului dar si asupra retelei de suport social cu necesitatea extinderii masurilor de suport catre ingrijitori si familie,

- dezvoltarea retelelor de ingrijire specializata,

- instruirea specialistilor si a ingrijitorilor non-formali,

- colaborarea intre stat si organizatii neguvernamentale,

- nevoia de extindere a activitatilor de cercetare si a cooperarii multinationale in acest domeniu.

- nevoia de crestere a nivelului de cunoastere asupra acestor afectiuni in populatie in general prin intermediul unor campanii de informare

- respectarea drepturilor si demnitatii acestei categorii de bolnavi

Pe scurt, toate aceste documente subliniaza complexitatea problemei si incurajeaza elaborarea de strategii care sa o abordeze la toate nivelele - de la educarea publicului asupra acestor afectiuni pana la ingrijirile paliative pentru acesti pacienti.

Acestor documente li se alatura o serie de programe de finantare pentru cercetare care includ si posibile cercetari legate de boli neuro-cognitive cum ar fi:

- Initiativele pentru medicamente inovative - prima lansata in 2008 si cea de-a doua initiata in 2014 pentru perioada 2014-2024. Pentru aceasta din urma bolile neurodegenerative si bolile asociate cu varsta inaintata reprezinta prioritati in "Agenda strategica de cercetare"

- Programul Horizon 2020, Programul de cercetare si inovare al Comisiei Europene care adreseaza probleme de sanatate, inclusiv identificarea cauzelor si mecanismelor care stau la baza tulburarilor neurodegenerative si a bolilor legate de varsta inaintata.

In acelasi timp, asociatii precum Alzheimer Europe si Alzheimer's Disease International mentin constant contactul cu autoritatile europene, organizand dezbateri si publicand luari de pozitie pe diverse teme - de la teme pur medicale -

diagnosticul corect, tratamente disponibile, preventie, etc, la aspecte de politica publica si analize ale strategiilor statelor europene, la aspecte legate de nevoia de cercetare in domeniu.

La nivel European Alzheimer Europe a publicat in 2014 declaratia de la Glasgow, in care se cerea elaborarea unei strategii pentru dementa la nivel European si in acelasi timp a strategiilor nationale pentru dementa in tarile membre ale UE subliniind in acelasi timp drepturile persoanelor care traiesc cu dementa la un diagnostic precoce, ingrijiri de buna calitate pe tot parcursul evolutiei bolii, acces la tratament si interventii terapeutice si nu in ultimul rand la o pozitie respectata in comunitate.

Desi o strategie la nivel European nu exista in acest moment, un numar de 15 tari europene au elaborat si aplicat in ultimul deceniu strategii nationale pentru tulburari neuro-cognitive sau pentru grupul mai larg al tulburarilor neuro-degenerative.

Franta a fost primul stat European care inca din 2001 a elaborat strategii pentru dementa, aplicand in acest moment cel de-al patrulea plan national pentru tulburarile neuro-cognitive si alte afectiuni neuro-degenerative.

In cazul Germaniei, desi nu exista un plan national, regiuni precum Saarland si Bavaria au dezvoltat strategii regionale pentru dementa iar responsabilitatea acestor pacienti este impartita intre mai multe ministere la nivel national.

Majoritatea strategiilor existente la nivel european se bazeaza pe cateva directii de actiune de baza:

- Elaborarea de masuri pentru preventia acestor afectiuni
- Diagnosticul precoce si corect
- Ingrijiri integrate specializate prin coordonare medico-sociala acordate inca de la diagnostic, pe tot parcursul vietii, incluzand dezvoltarea de servicii, stabilirea de norme clare de calitate a acestora si elaborarea de bune practici
- Suport acordat ingrijitorilor formali si informali si familiilor persoanelor afectate
- Informarea populatiei cu cresterea gradului de constientizare si intelegere a informatiei disponibile despre acest subiect
- Dezvoltarea cercetarii si a cooperarii internationale in domeniu; utilizarea datelor existente si implicarea persoanelor afectate - pacienti si ingrijitori / familii in luarea deciziilor legate de persoanele afectate de tulburari neuro-cognitive.
- Pregatirea de specialisti in domeniu la toate nivelele, educatia continua si crearea de bune practici in domeniu
- Adaptarea societatii la nevoile persoanelor suferind de tulburari neuro-cognitive; sustinerea si respectarea drepturilor acestora; asigurarea autonomiei si demnitatii acestora;
- Stabilirea de modalitati clare de evaluare masurilor implementate

Aceste directii de actiune sunt structurate variat de la tara la tara dar se regasesc intr-o forma sau alta, mai mult sau mai putin detaliat, in toate strategiile nationale sau locale.

OMS a lansat in decembrie 2017 Observatorul Global pentru Dementia, o platforma online prin intermediul careia OMS va urmari modul in care se acorda servicii catre persoanele afectate de tulburari neuro-cognitive si familiile/ingrijitorii

acestora atat la nivel national cat si la nivel global. Scopul acestei platforme este sa acumuleze informatii despre strategii nationale, politici publice, masuri de reducere a riscurilor, infrastructura de acordare a ingrijirilor si a metodelor de colectare a informatiilor relevante in acest domeniu. Astfel aceasta baza de date va oferi persoanelor si institutiilor interesate informatii utile in dezvoltarea de politici in domeniul tulburarilor neuro-cognitive.

Context national

Imbatranirea populatiei atat la nivel European cat si la nivel national, pune noi probleme factorilor decizionali.

Conform datelor Eurostat, in România la 1 Ianuarie 2014 populatia cu varsta peste 65 de ani reprezenta 16, 5% (65 - 79 ani - 12, 5% si peste 80 de ani - 4%) din populatie³¹, iar in 2010 varsta medie a populatiei era de 38, 3 ani. Pana in anul 2060 se estimeaza ca acest procent se va dubla intrucat se estimeaza ca va creste la 34, 8% (65 - 79 -21, 7% si 80 + - 13, 1%) iar varsta medie a populatiei va fi 52, 4 ani, cea mai mare varsta medie pentru populatia europeana in anul 2060. ³²

Este necesara o dezbatere publica cat mai exhaustiva care sa aiba ca rezultat dezvoltarea cat mai urgenta a unei strategii de lucru care sa defineasca aceasta schimbare in intreaga sa complexitate si elaborarea unor politici publice care sa adreseze nevoile acestui grup populational al carui numar se va dubla in urmatorii 45-50 de ani si impactul pe care aceasta schimbare demografica il va avea asupra societatii românești.

Un aspect particular al acestei schimbari demografice este cresterea numarului de persoane suferind de o forma de tulburare cognitiva. Statistic, aceasta problema a variat mult in ultimii 8-10 ani.

Procentul estimat al prevalentei acestor afectiuni in Europa de Est in 2010 era de 4, 8% din populatia cu varsta peste 60 de ani.

Astfel, daca la 1 Ianuarie 2014, Eurostat a estimat populatia României la 19. 947. 300 persoane, dintre care 16, 5%, 3. 291. 304, aveau varsta peste 65 de ani, putem estima ca, la acel moment, cel puțin 4, 8% dintre acestia, un numar de aproximativ 158. 000 de persoane sufereau de o forma de tulburare cognitiva.

Alzheimer Europe a publicat o prevalenta aproape dubla a acestor afectiuni pentru anul 2013, estimand la nivel national pentru România un numar de 270. 304 cazuri (90. 484 barbati si 179. 820 femei), echivaland cu 1, 26% din populatia României. ³³

³¹European Commission, European Union, *Short Analytical Web Note 3/2015, Employment, Social Affairs & Inclusion Eurostat Demography Report*, (European Commission, Publications Office of the European Union, 2015), pp 8

³²Eurostat, European Union, *Population and social conditions, Eurostat, Statistics in focus 23/2011*, (European Union, 2011), pp 5-6

³³Alzheimer Europe, 2013: *The prevalence of dementia in Europe, Alzheimer Europe, 2013 Dementia in Europe Yearbook, Alzheimer Europe's 2013 Work Plan*, (Alzheimer Europe, 2013), Table 2. The Prevalence of Dementia in Europe

Dintre acestia, aproximativ 50-60% sufera de boala Alzheimer, restul fiind diagnosticati cu tulburari cognitive de alta etiologie - vasculara, cu corpi Lewy, Parkinsoniana, etc.

Pentru situatia României, avem la dispozitie un numar limitat de date statistice si doar pentru persoanele diagnosticate specific cu Boala Alzheimer. Astfel in primul trimestru al anului 2018, cand, conform datelor INS, populatia rezidenta a României era de aproximativ 19. 520. 000 de locuitori (la 1 ianuarie 2018³⁴), un numar de 30.333 de persoane diagnosticate cu boala Alzheimer erau inregistrate in listele medicilor de familie la nivel national³⁵ in crestere cu peste 2000 de cazuri fata de anul 2016. ³⁶

Media cresterii prevalentei acestui diagnostic se mentine la aproximativ de 100 de noi cazuri diagnosticate lunar la nivel national, estimare facuta in baza datelor disponibile in "Buletinele informative" ale Centrului National de Statistica in Sanatatea publica intre anii 2016 si 2018. ³⁷³⁸

Daca luam in calcul faptul ca Boala Alzheimer acopera in medie 50-60% din cazurile de tulburari cognitive, putem estima un numar aproximativ de 60.000 de cazuri la nivel national.

Comparand aceste cifre cu estimarea Eurostat de aproximativ 158.000 de cazuri si cea a Alzheimer Europe de 270.000 de cazuri putem afirma ca un procent de peste 60 % din persoanele suferind de aceste afectiuni nu sunt diagnosticate si tratate si nu beneficiaza de suportul structurilor sociale de stat sau private.

Discrepanta dintre estimarile numarului de cazuri, bazate pe statistici europene, si numarul raportat de cazuri, poate fi pusa pe seama mai multor cauze printre care am putea enumera:

- gradul scazut de diagnosticare al acestor tulburari in populatie,
- numarul limitat de medici specialisti la nivel national implicati in activitatea de screening, diagnostic si tratament al acestor afectiuni,
- lipsa unui sistem national de colectare de date despre aceste tulburari in general - gradul de severitate la diagnostic, impartirea pe sexe, prevalenta in functie de mediul de locuire (urban sau rural), nevoile medico-sociale ale pacientului si apartinatorilor acestuia la momentul diagnosticului, etc.

³⁴Institutul National de Statistica (www. insse. ro/cms), *Indicatori cheie pentru 1 Ianuarie 2018*, (accesat la data de 5 Ian 2019)

³⁵Centrul National de Statistica si Informatica in Sanatate Publica, *Buletin Informativ 3/2018, Principalii indicatori ai cunoasterii starii de sanatate pe trimestrul I 2018 comparativ cu trimestrul I 2017*, (Bucuresti, Ministerul Sanatatii, Institutul National de Sanatate Publica, 2018), pp 18

³⁶Centrul National de Statistica si Informatica in Sanatate Publica, *Buletin Informativ 10/2016, Principalii indicatori ai cunoasterii starii de sanatate pe anul 2016 comparativ cu anul 2015*, (Bucuresti, Ministerul Sanatatii, Institutul National de Sanatate Publica, 2016), pp 18

³⁷Centrul National de Statistica si Informatica in Sanatate Publica, *Buletin Informativ 5/2017, Principalii indicatori ai cunoasterii starii de sanatate pe semestrul I 2017 comparativ cu semestrul I 2016*, (Bucuresti, Ministerul Sanatatii, Institutul National de Sanatate Publica, 2017) pp18

³⁸Centrul National de Statistica si Informatica in Sanatate Publica, *Buletin Informativ 9/2018, Principalii indicatori ai cunoasterii starii de sanatate pe 9 luni 2018 comparativ cu 9 luni 2017*, (Bucuresti, Ministerul Sanatatii, Institutul National de Sanatate Publica, 2018), pp 18

- limitarea colectării de date la o singură etiologie a acestor tulburări, fără a obține date legate de prevalența altor forme de tulburări neuro-cognitive, și deci o imagine cât mai clară asupra dimensiunii fenomenului

- absența unor campanii de conștientizare asupra acestor tulburări atât la nivelul corpului medical cât și la nivelul populației generale

Luând în calcul toate cele de mai sus, chiar și folosind procentul prevalenței acestor afecțiuni dat de Alzheimer Europe pentru populația României din 2013 - de 1,26%, aplicat unei populații de 19.500.000 de locuitori - populație rezidentă în România la 1 ianuarie 2018, vom vedea că cifra reală a persoanelor suferind de o formă de tulburare cognitivă în România anulului 2018 este în jurul valorii de 245.000.

În privința costurilor generate de această boală, pentru România, am identificat un singur studiu, publicat în anul 2016, care a avut ca scop evaluarea costului anual de îngrijire al unei persoane suferind de o tulburare neuro-cognitivă, calculat la nivelul anului 2013, în baza evaluării utilizării de resurse raportate de îngrijitorii acestor persoane, a raportat costul mediu (direct și indirect) al îngrijirii unei persoane suferind de o tulburare cognitivă între - 53,787 RON și 67,554 RON/an în funcție de estimarea venitului mediu pe ora de muncă utilizat pentru a valoriza timpul utilizat pentru activități de îngrijire. Valorile utilizate au fost între 10 și 5,06 RON /ora de muncă.

Pentru perioada evaluată costurile la nivel de țară, pentru un număr de aproximativ 270.000 de persoane suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă, ar fi între 18.24 miliarde RON și 14,52 miliarde RON. Raportul între costurile formale și informale a fost, în cazul acestui studiu, puțin în favoarea costurilor formale, cu puțin peste jumătate (9,3 miliarde RON) din costuri fiind atribuite îngrijirilor formale. Totuși autorii comentează asupra faptului că unele aspecte generatoare de costuri informale au fost incomplet evaluate în timp ce altele - precum impactul îngrijirii asupra sănătății îngrijitorilor, nu au fost incluse deloc în studiu.³⁹

Din punct de vedere legislativ, în România există documente de politică publică care tratează situația varstnicilor și nevoile lor medico-sociale, fără a aborda însă în mod direct problema persoanelor afectate de tulburări neuro-cognitive.

Un cadru general al modului în care persoanele suferind de aceste afecțiuni ar trebui diagnosticate și tratate, și deci definirea serviciilor medicale acordate acestei categorii de bolnavi, ar trebui să fie dat de Legea sănătății mintale și a protecției persoanelor cu tulburări psihice (Legea 487/2002 republicată 2012 și completările ulterioare ale acesteia).

Acest document însă, nu are nici o prevedere specifică cu referință la tulburările neuro-cognitive, și deci nu poate aborda corect și complet nevoile complexe ale acestor pacienți. Singura mențiune a acestor afecțiuni se regăsește în normele de aplicare ale acestei legi, unde în cadrul articolului 15, demențele sunt menționate ca putând constitui o urgență psihiatrică.

³⁹Onetiu V. et Al., *Cost of Dementia in România: A Cross-sectional; Cost-of-Illness Study Undertaken in Bucharest;* (Cracovia, Zdrowie Publiczne i Zarządzanie 2016; 204-226), pp 214, 216-218

Documentul abordeaza problematica sanatatii mintale intr-o maniera superficiala, fara a detalia aspecte complexe specifice ale diverselor categorii de afectiuni cuprinse sub umbrela vasta a tulburarilor de sanatate mintala.

Unul dintre aspectele de baza in acordarea acestor servicii este faptul ca diagnosticarea si tratarea tulburarilor de sanatate mintala este, conform acestui document, responsabilitatea exclusiva a medicului psihiatru. In cazul tulburarilor neuro-cognitive inasa, aceasta prevedere este incompleta intrucat, in prezent, acestea pot fi diagnosticate si tratate si de alti medici specialisti respectiv - medicii neurologi si gerontologi.

Conform legii, serviciile de sanatate mintala trebuie sa fie “adaptate cerintelor de sanatate” ale persoanelor catre care sunt acordate, “sa asigure continuitatea ingrijirilor si acoperirea diversitatii nevoilor de evaluare, tratament, reabilitare si reintegrare a persoanelor”, “sa asigure si sa dezvolte modele de ingrijire comunitara”, “sa dispuna, dupa caz, de personal medical, paramedical si auxiliar calificat, in numar suficient si supus unui proces continuu de formare profesionala”, “sa dispuna de spatii, amenajari si echipamente care sa permita proceduri de evaluare si terapie adecvate si active pentru asigurarea de ingrijiri complete, in conformitate cu normele internationale”, etc.⁴⁰

Aceste cerinte inasa, nu sunt detaliate suplimentar si raman la nivelul unor concepte teoretice, cu aplicabilitate practica extrem de limitata, fiind in discrepanta cu serviciile disponibile, in prezent, pentru pacientii suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva, care sunt nespecifice si mult subdimensionate pentru nevoile acestora si ale familiilor lor.

Legea sanatatii mintale defineste sanatatea mintala, in cadrul articolului 1, ca fiind “o componenta fundamentala a sanatatii individuale” si “un obiectiv major al politicii de sanatate publica” si numeste Ministerul Sanatatii ca factor decident principal in acest domeniu si responsabil cu elaborarea programelor nationale de sanatate mintala si profilaxie in patologia psihiatrica.⁴¹

Aceste programe nationale sunt rezultatul cerintelor de sanatate ale populatiei, ceea ce implica faptul ca o problema de sanatate mintala este inclusa in aceste programe in momentul in care devine suficient de relevanta pentru populatie.

De asemenea legea incurajeaza organizatiile neguvernamentale, asociatiile profesionale, persoanele fizice, etc. interesate de acest domeniu sa se implice alaturi de institutiile de stat in toate masurile de aparare a sanatatii mintale, de la activitati de cercetare, la activitati de monitorizare a activitatii institutiilor care pun la dispozitie servicii pentru sanatate mintala, la activitati educationale, la imbunatatirea activitatii serviciilor existente sau la crearea de noi servicii de interventie psiho-sociala.

⁴⁰ Legea nr. 487/2002 a sanatatii mintale si a protectiei persoanelor cu tulburari psihice cu completarile ulterioare (Legea nr. 600/2004, Legea nr. 129/2012)

⁴¹ Guvernul României, Legea nr. 487/2002 a sanatatii mintale si a protectiei persoanelor cu tulburari psihice cu completarile ulterioare (Legea nr. 600/2004, Legea nr. 129/2012)

În privința serviciilor sociale, varștncii beneficiază de prevederile “Legii privind asistența socială a persoanelor varștncice”⁴², care deși include referințe la afecțiuni psihice ce pot afecta capacitatea varștncului de a își acoperi nevoile medico-sociale, nu face nici o referință clară la tulburările neuro-cognitive și problematica acestora.

Legea menționează însă grila națională de evaluare a nevoilor persoanelor varștncice ca bază de evaluare a nevoilor persoanelor varștncice aflate în situația de pierdere totală sau parțială a autonomiei.

Această grila este rezultatul colaborării dintre Ministerul Muncii, Solidarității Sociale și Familiei și Ministerul Sănătății Publice și prevede criteriile de încadrare în grade de dependență, și implicit drepturile și serviciile la care acești varștnci au dreptul în funcție de încadrare.

Grila națională de evaluare a nevoilor persoanelor varștncice include între altele aspecte și evaluarea psiho-afectivă a varștncului.

Aceasta cuprinde întrebări legate de orientarea temporo-spatială, memorie, vorbire, judecată, coerență și comportament. În cadrul clasificării gradelor de dependență, dementele sunt echivalate cu tulburările mentale grave și încadrate la gradul de handicap IB sau IC, fiind deci un factor important de dizabilitate.

Aceste persoane sunt definite ca fiind persoane dependente care necesită “supraveghere și îngrijire medicală pentru marea majoritate a activităților vieții curente, noaptea și zi” sau “supraveghere permanentă, îngrijiri destinate tulburărilor de comportament, precum și îngrijiri regulate pentru unele dintre activitățile de igienă corporală”.⁴³

Prin hotărârea de guvern nr. 155 din 30 martie 2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018 au fost stabilite prioritățile în sănătatea mintală pentru anii 2017 și 2018⁴⁴ prin Programul național de sănătate mintală și profilaxie în patologia psihiatrică ale cărui obiective însă, nu cuprind nici o referință la situația persoanelor suferind de tulburări neurocognitive sau nevoile acestora.

Deși există inițiative legislative care abordează diferite aspecte ale protecției persoanelor varștncice cu dizabilități, niciuna nu a tratat direct problematica varștncului suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă, astfel încât toate nevoile acestor persoane dar și ale familiilor/îngrijitorilor acestora, să fie adresate într-un singur document care să cumuleze toate drepturile și serviciile puse la dispoziția acestora în structurile medico-sociale la nivel național.

Astfel de inițiative legislative au fost:

- Legea asistenței sociale nr. 292/2011
- Legea nr. 17/2000, lege privind asistența socială a persoanelor varștncice

⁴²Guvernul României, *Legea nr. 17/2000 privind asistența socială a persoanelor varștncice cu completările ulterioare*, (București MONITORUL OFICIAL, 07 iunie 2000)

⁴³Guvernul României, *HOTĂRÂRE Nr. 886 din 5 octombrie 2000 pentru aprobarea Grilei naționale de evaluare a nevoilor persoanelor varștncice*, (București MONITORUL OFICIAL NR. 507 din 16 octombrie 2000), pp 5

⁴⁴Guvernul României, *Hotărârea nr. 155/2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018*, (Monitorul Oficial, Partea I nr. 222, 31 martie 2017), pp35

- Hotararea de Guvern nr. 197/2006 privind aprobarea programelor de interes national in domeniul protectiei drepturilor persoanelor cu handicap, precum si in domeniul asistentei sociale a persoanelor varstnice, persoanelor fara adapost si persoanelor victime ale violentei in familie si a finantarii acestor programe,

- Legea nr. 221/2010 pentru ratificarea Conventiei privind drepturile persoanelor cu dizabilitati, adoptata la New York de Adunarea Generala a Organizatiei Natiunilor Unite la 13 decembrie 2006, deschisa spre semnare la 30 martie 2007 si semnata de România la 26 septembrie 2007

- Legea nr. 16/2000 privind infiintarea, organizarea si functionarea Consiliului National al Persoanelor Varstnice,

- Legea nr. 448/2006 privind protectia si promovarea drepturilor persoanelor cu handicap,

- Ordinul nr. 2126/2014 privind aprobarea Standardelor minime de calitate pentru acreditarea serviciilor sociale destinate persoanelor varstnice, persoanelor fara adapost, tinerilor care au parasit sistemul de protectie a copilului si altor categorii de persoane adulte aflate in dificultate, precum si pentru serviciile acordate in comunitate, serviciilor acordate in sistem integrat si cantinelor sociale

- Ordin 1611/28Dec2018 -Lista medicamentelor A-B-C1-C3-D din 01. 01. 2019

Hotararea de Guvern nr. 1028/2014 a aprobat Strategia nationala de sanatate 2014-2020 si Planul de actiune pe perioada 2014-2020 pentru implementarea Strategiei nationale.

Aceasta strategie cuprinde si strategia de imbunatatire a sanatatii mintale a populatiei care are trei directii strategice⁴⁵:

- elaborarea de politici in domeniul sanatatii mintale fundamentate pe dovezi folosirea si generarea de informatiilor de calitate ca baza pentru politicile publice in domeniu, implementarea si monitorizarea acestora.

- imbunatatirea accesului si a calitatii serviciilor de prevenire, diagnosticare si tratament prin elaborare de bune practici si standarde de lucru, educatia continua a profesionistilor din domeniu, adaptarea infrastructurii si serviciilor la nevoile beneficiarilor si respectarea drepturilor acestora

- diversificarea serviciilor oferite prin imbunatatirea activitatii de identificare a acestor afectiuni in serviciile de medicina primara si comunitara, adaptarea serviciilor la nevoile beneficiarilor, colaborarea cu sectorul neguvernamental in implementarea de bune practici si dezvoltarea de noi servicii si imbunatarirea gradului de educare si intelegere la nivelul populatiei generale a problematii sanatatii mintale.

Desi aceasta strategie atinge unele din temele discutate la nivel international in domeniul tulburarilor neuro-cognitive cum sunt educatia, adaptarea si dezvoltarea serviciilor sau bunele practici, nu o face in mod specific legat de problematica dementelor.

In prezent, in România, nu exista o legislatie care sa reglementeze in mod specific problematica tulburarilor neuro-cognitive sau o strategie nationala pentru tulburari neuro-cognitive, iar elaborarea acestora nu este prezenta pe agenda

⁴⁵ Ministerul Sanatatii, *Strategia Nationala de Sanatate 2014-2020*, (Bucuresti, Ministerul Sanatatii, Noiembrie 2014), pp 41-43

decidentilor in acest moment. Alzheimer Europe recunoaste Societatea Româna Alzheimer ca fiind singura institutie de profil care activeaza in România cu scopul elaborarii unei astfel de strategii.

In anul 2014 Societatea Româna Alzheimer a initiat un proces de dialog pe tema necesitatii elaborarii unei strategii nationale pentru demente elaborand Strategia si Planul National pentru Demente cu Precadere Dementia din Boala Alzheimer 2014 - 2020, care insa nu a fost oficializata sau implementata de catre autoritatile publice competente.

Cercetare - Chestionar de opinie privind politicile publice in domeniul sanatatii mintale cu accent pe demente

Cu scopul de a completa informatiile obtinute din analiza datelor secundare, am considerat necesara obtinerea de date primare, obtinute de la specialisti din domeniu, cu privire la perceptia asupra legislatiei in vigoare si asupra situatiei serviciilor disponibile persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si familiilor acestora.

Societatea Româna Alzheimer si partenerul sau Asociația Habilitas - CRFP au urmarit participarea tuturor partilor interesate in dezbaterea publica privind necesitatea dezvoltarii serviciilor pentru persoanele cu probleme de sanatate mintala de tip tulburare neuro-cognitiva, atat din randul institutiilor de stat cat si din randul organizatiilor neguvernamentale.

Prin urmare am implementat o metodologie complexa de colectare de date si informatii structurate in domeniu care a constat in aplicarea on-line a unei anchete prin chestionar care a colectat opinii ale stakeholderilor implicati in furnizarea de servicii medico-sociale adresate persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva la nivel national.

In scopul acestei cercetari a fost elaborat documentul- "Chestionar de opinie privind politicile publice in domeniul sanatatii mintale cu accent pe demente"(Anexa 1), cuprinzand 2 teme, cu scopul de a fi trimis in atentia unui numar minim de 60 de institutii de stat, private si neguvernamentale implicate in acordarea de servicii medico-sociale persoanelor varstnice.

Chestionarul este organizat in trei sectiuni dupa cum urmeaza:

- colectarea de date legate de tipul institutiei respondente, aria geografica si mediul de interventie al acestora.

- Tema 1 - aceasta tema colecteaza date legate de opinia institutiilor respondente asupra legislatiei in vigoare si asupra serviciilor medico-sociale disponibile in prezent persoanelor varstnice suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si familiilor acestora

- Tema 2 - aceasta tema solicita din partea institutiilor respondente sugestii legate de potentiale imbunatatiri sau completari ale legislatiei si serviciilor disponibile sau legate de elaborarea de politici publice noi si dezvoltarea de noi servicii.

Analiza datelor primare

În vederea obținerii datelor primare, un număr de 97 de instituții de stat, neguvernamentale și private, identificate ca fiind implicate în acordarea de servicii medico-sociale pentru persoane vârstnice suferind de tulburări neuro-cognitive și familiilor acestora au fost contactate, din rândul cărora am primit chestionare valide de la 42 dintre acestea.

În procesul obținerii chestionarelor completate, unele instituții care oferă servicii către persoanele vârstnice posibil afectate de tulburări neuro-cognitive au refuzat completarea chestionarului cu motivatia că nu au astfel de beneficiari.

Majoritatea instituțiilor respondente - 24 din 42, sunt instituții de stat, restul de 18 fiind organizații neguvernamentale - asociații, fundații, etc.

Dintre cele 42 de instituții, majoritatea - 23 intervin exclusiv în mediul urban, doar 5 acționează exclusiv în mediul rural, iar restul de 14 acționează atât în mediul urban cât și rural. Aceste date arată o nevoie de dezvoltare a instituțiilor și serviciilor în mediul rural.

Întrebările cuprinse în Tema 1 a chestionarului au ca scop obținerea opiniei respondenților cu privire la legislația actuală și serviciile disponibile din domeniul îngrijirii persoanelor vârstnice suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă.

În privința legislației actuale în vigoare pentru reglementarea sănătății mintale, 29 dintre instituțiile respondente consideră că aceasta este deloc sau parțial satisfăcătoare iar restul de 13 o consideră satisfăcătoare sau suficientă. Nici o instituție nu a considerat această legislație ca fiind completă.

32 dintre instituțiile respondente consideră că legislația actuală în vigoare pentru reglementarea serviciilor în domeniul sănătății mintale nu acoperă deloc sau acoperă doar parțial nevoile medico-sociale ale persoanelor suferind de tulburări neuro-cognitive și ale familiilor/îngrijitorilor acestora. Nici una dintre instituțiile respondente nu a considerat că această legislație acoperă complet nevoile acestor categorii de beneficiari.

Altfel spus, legislația actuală în vigoare pentru reglementarea serviciilor în domeniul sănătății mintale necesită importante completări și/sau modificări pentru a răspunde nevoilor persoanelor suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă și ale familiilor/îngrijitorilor acestora.

În privința serviciilor puse la dispoziția persoanelor suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă și a familiilor/îngrijitorilor acestora, am dorit să aflăm opinia instituțiilor respondente cu privire la numărul, calitatea, eficacitatea și accesibilitatea acestora.

29 dintre instituțiile respondente au considerat că numărul de servicii disponibile pentru această categorie de beneficiari sunt insuficiente, iar 11 le consideră ca fiind parțial suficiente.

Mai mult de jumătate, 22 din 42, din instituțiile respondente consideră aceste servicii ca fiind foarte slabe calitativ sau nesatisfăcătoare.

Vasta majoritate a acestora - 41 din 42 consideră că, din punctul de vedere al eficacității, serviciile disponibile nu acoperă deloc sau acoperă doar parțial nevoile persoanelor suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă și ale familiilor/îngrijitorilor acestora. Din punctul de vedere al accesibilității, 25 dintre

institutiile respondente considera ca serviciile disponibile sunt foarte greu sau greu accesibile persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si familiilor/ingrijitorilor acestora.

In concluzie, in opinia specialistilor serviciile disponibile in acest moment persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si familiilor/ingrijitorilor acestora sunt insuficiente, slabe calitativ, cu eficacitate redusa si greu accesibile.

Un aspect important in urmarirea eficacitatii serviciilor oferite este feed-back-ul obtinut de la beneficiar. Am dorit sa evaluam situatia unei astfel de proceduri in cadrul institutiilor respondente.

9 dintre institutiile respondente au raportat absentia unei proceduri de obtinere a unui feed-back cu privire la serviciile puse la dispozitia persoanelor suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si a familiilor/ingrijitorilor acestora. Dintre cele 33 de institutii respondente care au o asemenea procedura, 7 nu iau deloc in considerare acest feed-back, iar 19 il iau in considerare partial.

Ca rezultat, posibilitatea de a imbunatati calitatea serviciilor oferite folosind opiniile beneficiarilor directi ai acestor servicii, este inexistentă sau cel mult limitata.

Din punctul de vedere al serviciilor oferite, doar 5 dintre institutiile respondente ofera intre 4 si 6 tipuri de servicii, 17 ofera 2 sau 3 tipuri de servicii, 12 ofera un singur serviciu iar restul de 8 nu ofera nici un serviciu persoanelor suferind de o forma de.

Cele mai frecvent oferite 5 servicii (Tabelul nr. 1) sunt ingrijirile la domiciliu (11 institutii), centrele rezidentiale (11 institutii), serviciile de asistenta medicala de baza (11 institutii), serviciile de consiliere pentru pacienti si apartinatori(10 institutii) si serviciile de evaluare psihologica (7 institutii). Cea mai frecventa asociere de servicii in cadrul aceleiasi institutii este cea intre servicii de evaluare psihologica si serviciile medicale de baza - in cazul a 6 dintre cele 42 de institutii respondente

Serviciu	Nr institutii
Ingrijiri la domiciliu	11
Centre rezidentiale	11
Servicii de asistenta medicala de baza	11
Servicii de consiliere pentru pacienti si apartinatori	10
Servicii de evaluare psihologica	7

Tabel 1

Intrebarile cuprinse in Tema 2 solicita din partea institutiilor respondente sugestii legate de potentiale imbunatatiri sau completari ale legislatiei si serviciilor disponibile sau legate de elaborarea de politici publice noi si dezvoltarea de noi servicii.

Astfel 15 dintre cele 23 institutii care au oferit un raspuns legat de potentiale modificari/completari legislative, au sugerat modificari ale legilelor, standardelor si procedurilor deja existente sau crearea de noi astfel de politici publice considerate ca fiind necesare.

Aproximativ o treime din institutiile respondente au sugerat modificari sau completari legislative legate de serviciile oferite acestei categorii de beneficiari si familiile acestora, iar dintre acestia mai mult de jumatate au combinat aceste modificari fie cu modificari ce tin de legile, standardele si procedurile existente sau considerate ca fiind necesare, fie cu modificari ce tin de legiferarea unor structuri educationale specializate in acest domeniu.

Raspunsurile la aceasta intrebare au fost extrem de variate ceea ce sugereaza o mare nevoie de schimbare a legislatiei curente.

In privinta serviciilor finantate si implementate de institutii de stat doar 34 dintre institutiile respondente au oferit un raspuns.

Am obtinut o mare varietate de raspunsuri, care au fost clasificate in cinci categorii - crearea de centre de specialitate, servicii dezvoltate pentru activitati la domiciliu, servicii legate de activitati educationale, servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate si servicii legale pentru pacienti si familiile acestora.

15 dintre aceste institutii considera ca sunt necesare cel putin 2 tipuri de servicii, iar tipurile de servicii cel mai frecvent identificate ca fiind necesare sunt crearea centrelor de specialitate - 18 institutii, urmata de servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate - 16 institutii.

In opinia respondentilor locul institutiilor de stat pare sa fie in crearea de institutii de specialitate si in crearea de servicii in comunitate si in centrele de specialitate.

In privinta serviciilor finantate de stat si implementate de institutii neguvernamentale, 29 dintre institutiile respondente au oferit un raspuns.

Serviciile sugerate se pot imparti in 4 categorii - crearea de centre de specialitate, servicii dezvoltate pentru activitati la domiciliu, servicii legate de activitati educationale si servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate.

Mai mult de o treime din respondenti (11) au sugerat nevoia de a crea cel putin 2 tipuri de servicii implementate prin institutii neguvernamentale.

Cea mai frecventa categorie de servicii alese in aceasta categorie, fie individual sau impreuna cu alte tipuri de servicii, a fost categoria de servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate - 14 institutii, urmata la egalitate de crearea de centre specializate si crearea de servicii la domiciliu - cate 10 institutii.

In privinta serviciilor finantate de stat si implementate de institutii private, interesul institutiilor respondente pare sa scada, intrucat mai mult de jumatate din institutiile respondente 26 din 42 nu au oferit nici o sugestie pentru eventuale servicii.

Serviciile sugerate se pot imparti in 4 categorii - centre de specialitate, servicii dezvoltate pentru activitati la domiciliu, servicii legate de activitati educationale si servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate.

Dintre institutiile respondente care au oferit sugestii, doar 3 au avut 2 sau mai multe sugestii de servicii.

Cea mai frecventa categorie de servicii aleasa in aceasta categorie, fie individual sau impreuna cu alte tipuri de servicii, a fost categoria de servicii oferite bolnavilor si familiilor acestora in comunitate sau in centre specializate - 9 institutii, urmata de crearea de centre specializate- 5 institutii.

In opinia respondentilor locul institutiilor neguvernamentale sau private pare sa fie in comunitate sau in institutii de specialitate desfasurand activitati complementare serviciilor de stat.

Cu ajutorul ultimelor 2 intrebari din cadrul Temei 2, am incercat sa aflam ce servicii ar putea fi create pentru a imbunatati relatia cu bolnavul suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si cu familia / ingrijitorii acestuia.

Pentru serviciile orientate catre imbunatatirea relatiei cu pacientul, un numar de 24 de institutii au oferit un raspuns. Serviciile sugerate de catre institutiile respondente pentru imbunatatirea relatiei cu pacientul au putut fi clasificate in 4 categorii - suport psihologic, suport medical, suport educational, alte tipuri de servicii (crearea de centre de zi, asigurarea transportului pacientilor, consilierea juridica, decontarea serviciilor prin casele de asigurari si asigurarea de servicii mobile).

8 dintre institutiile respondente au oferit mai mult de o sugestie.

Suportul educational, reprezentat in principal de consiliere legata de diagnostic, a fost cea mai frecventa modalitate sugerata de 11 dintre institutiile respondente, urmat indeaproape de suportul psihologic acordat atat pacientilor cat si familiilor, in cazul a 10 institutii.

Pentru serviciile orientate catre imbunatatirea relatiei cu familia/ingrijitorii pacientilor un numar de 26 de institutii au oferit un raspuns. Serviciile sugerate au fost clasificate in 5 categorii - suport psihologic, suport educational, crearea de centre specializate, crearea de servicii la domiciliu si alte tipuri de servicii (servicii sociale pt familie, servicii de telemedicina si servicii pt apartinatori fara a fi specificate).

9 dintre institutiile respondente au oferit mai mult de o sugestie.

Dintre modalitatile sugerate, fie individual, fie alaturi de alte metode, cea mai frecventa a fost suportul psihologic in 16 cazuri, urmata de suportul educational in 9 cazuri.

Observam ca suportul psihologic si cel educational, sunt considerate de catre institutiile respondente ca fiind principalele modalitati de imbunatatire a relatiilor cu persoana suferind de o forma de tulburare neuro-cognitiva si familiile/ingrijitorii acestora.

Concluzii

Cercetarea de fata, a evidenciat faptul ca problematica tulburarilor neuro-cognitive este una importanta si de actualitate la nivel european si international.

Desi nu toate statele europene s-au aliniat la solicitarile Parlamentului European de a elabora strategii pentru gestionarea tulburarilor neuro-cognitive, mai mult de jumătate din statele Uniunii Europene au deja in derulare sau sunt in procesul de a elabora o astfel de strategie.

În România în prezent nu există nici o astfel de strategie și nici un dialog public pe această temă, deși a existat o inițiativă de a propune factorilor de decizie o astfel de strategie coordonată de Societatea Română Alzheimer.

Luând în calcul statisticile disponibile la nivel european și național, putem estima numărul de persoane suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă în România anulului 2018 la de 245.000.

Costurile anuale de îngrijire, formale și informale, ale acestor persoane calculate la nivelul anului 2013, au fost estimate între 53.787 RON și 67.554 RON/an per persoană îngrijită, și între 18.24 miliarde RON și 14.52 miliarde RON la nivelul întregii țări.

În opinia specialiștilor din domeniu, sunt necesare multiple modificări legislative și dezvoltarea de servicii sau îmbunătățirea serviciilor socio-medice deja existente, pentru a răspunde nevoilor persoanelor suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă și ale familiilor/îngrijitorilor acestora.

Variatatea mare a răspunsurilor primite din partea specialiștilor denotă nevoia mare de legislație și servicii identificate de către aceștia.

Serviciile disponibile în acest moment persoanelor suferind de o formă de tulburare neuro-cognitivă și familiilor/îngrijitorilor acestora sunt insuficiente, slabe calitativ, cu eficacitate redusă și greu accesibile. Dezvoltarea acestora este făcută însă fără feedback-ul acestor beneficiari.

Rolul statului, în opinia specialiștilor, este acela de a crea infrastructura de specialitate necesară acoperirii nevoilor acestor bolnavi și ale familiilor acestora, în timp ce rolul organizațiilor neguvernamentale și structurilor private este acela de a crea servicii complementare celor furnizate de stat.



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

Cod proiect 112591



www.poca.ro

Anexa 1



Chestionar de opinie privind politicile publice in domeniul sanatatii mintale cu accent pe demente

Raspunsurile dumneavoastra la acest chestionar vor contribui la realizarea unui raport de evaluare a politicilor publice din domeniul sanatatii cu accent pe demente, care va sta la baza propunerilor noastre pentru modificarea si completarea acestora sau pentru initierea si dezvoltarea de noi politici publice in domeniu.

Raportul de evaluare are ca scop analiza opiniei partilor interesate si implicate cu privire la politicile si serviciile existente la nivel national adresate persoanelor diagnosticate cu dementa si apartinatorilor acestora.

Va rugam sa acordati doar 15 minute pentru completarea chestionarului anexat la prezenta, bifand cu (X) varianta de raspuns care corespunde opiniei dumneavoastra, si sa il returnati, odata completat, la adresa de e-mail: asoc.habilitas@yahoo.com pana in data de **11 Ianuarie 2019**.

Pentru detalii si alte informatii va puteti adresa expertului nostru de cercetare, dr. Codruta COSMESCU, la telefon 0724/548. 329.

Date despre profilul respondentului Autoritate Publica Locala:

- Consiliu Judetean Consiliu Local Primarie DGASP
- SPAS CJAS Agentia de Prestatii si Inspectii Sociale
- Altele (mentionati) _____

Judet: _____

Date despre profilul respondentului ONG:

Tipul organizatiei: Asociatie Fundatie Federatie

Judet: _____

Aria geografica de interventie: Local Judetean Regional National

Mediu de interventie: Urban Rural

Tema 1

Situatia actuala

1. Legislatia actuala in vigoare pentru reglementarea sanatatii mentale este:

- Deloc satisfacatoare
- Partial satisfacatoare
- Satisfacatoare
- Suficienta
- Completa

2. Considerati ca legislatia actuala in vigoare pentru reglementarea serviciilor in domeniul sanatatii mintale, acopera nevoile medico-sociale ale persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora:

- Deloc
- Partial
- Satisfacator
- Suficient
- Complet

3. Din punctul de vedere al numarului de servicii medico-sociale puse la dispozitia persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora sunt:

- Suficiente
- Partial suficiente
- Insuficiente

4. Din punct de vedere calitativ, serviciile medico-sociale puse la dispozitia persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora sunt:

- Foarte bune
- Bune
- Satisfacatoare
- Nesatisfacatoare
- Foarte slabe calitativ

5. In opinia dumneavoastra cat de mult este luat in considerare feed-back-ul privind (evaluarea) calitatii serviciilor existente, formulat de catre pacient / apartinatori.

- Deloc
- Partial
- Intotdeauna
- Nu exista procedura pentru obtinerea de feed-back

6. Din punct de vedere al eficacitatii, serviciile medico-sociale puse la dispozitia persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora:

- Acopera toate nevoile beneficiarilor
- Acopera partial nevoile beneficiarilor
- Nu acopera deloc nevoile beneficiarilor

7. Din punctul de vedere al accesibilitatii, serviciile medico-sociale puse la dispozitia persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora sunt:

- Foarte usor accesibile
- Usor accesibile
- Accesibile
- Greu accesibile
- Foarte greu accesibile

8. Va rugam enumerati tipul de servicii medico-sociale puse la dispozitia persoanelor suferind de demente si ale apartinatorilor acestora in cadrul institutiei dumneavoastra:

Tema 2

Potentiale imbunatatiri ale situatiei actuale

Selectati toate raspunsurile pe care le considerati corecte si specificati pentru fiecare la ce anume modificari/servicii v-ati gandit atunci cand ati ales raspunsul.

In opinia dumneavoastra care dintre urmatoarele actiuni de reforma in domeniul sanatatii mintale cu accent pe demente ar putea aduce imbunatatiri situatiei actuale:

- modificari legislative (precizati modificarile)

- crearea de noi servicii in cadrul sistemului de stat cu finantare publica si implementare publica (precizati ce servicii)

crearea de noi servicii cu finantare publica si implementare de catre parteneri privati neguvernamentali ONG (precizati ce servicii)

crearea de noi servicii cu finantare publica si implementare de catre parteneri privati firme comerciale (precizati ce servicii)

ajustarea serviciilor/crearea de noi servicii pentru a obtine imbunatatirea relatiei cu pacientul (precizati ce servicii)

ajustarea serviciilor/crearea de noi servicii pentru a obtine imbunatatirea relatiei cu aparținătorii pacientului (precizati ce servicii)

Va multumim pentru timpul acordat si Sarbatori Fericite!



Proiect cofinatat din Fondul Social European (FSE) prin Programul Operational Capacitate Administrativa (POCA) 2014 - 2020!

Cod proiect 112591



www.poca.ro