

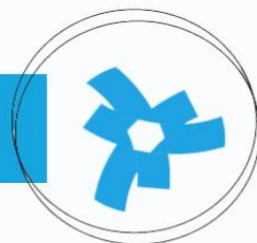


Co-funded by  
the European Union

GRANT AGREEMENT  
2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



FEBRUARIE 2024



# ELABORAREA ȘI IMPLEMENTAREA STRATEGIILOR

Rezultat Proiect Nr. 3

## STRUCTURA

### 1. Introducere

- Ce este demența?
- Situația demenței precum și a serviciilor de îngrijire din fiecare țară parteneră, inclusiv exemplele de bune practici cu privire la implementarea figurii profesionale a Lucrătorul de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență în contexte naționale

### 2. Scopul strategiei

- Obiective
- Concepte cheie

### 3. Rezultatele celor 3 Forumuri de discuții organizate în fiecare țară parteneră

### 4. Concluzii și recomandări



## 1. Introducere

### Ce este demența?

Secolul al XXI-lea se confruntă cu o tendință importantă de îmbătrânire demografică datorită creșterii speranței de viață și scăderii ratelor de fertilitate din majoritatea țărilor.

Potrivit ONU, procentul persoanelor în vârstă (de 65 de ani și peste) va crește de la 9% în 2019 la 16% în 2050. La nivel European, tendința de îmbătrânire demografică este și mai pronunțată: se estimează că 28% din populație va avea vârsta de 65 de ani sau mai mult în anul 2050, iar proporția evaluată a populației generale cu vârsta de 60 de ani și peste care va fi diagnosticată cu demență este între 5-8%. În contextul îmbătrânirii populației se observă o prevalență crescută a bolilor cronice: persoanele în vârstă au un număr crescut de probleme de sănătate, care reprezintă tot atâtea provocări pentru sistemul de sănătate și cel de asistență socială. O problemă importantă de sănătate în zilele noastre este demența.

Demența este un termen folosit pentru a descrie orice afecțiune în care o varietate de funcții diferite ale creierului precum memoria, atenția, gândirea, limbajul și personalitatea se deteriorează în timp. Deteriorarea funcției cognitive este însoțită în mod obișnuit de schimbări ale stării de spirit, ale comportamentelor sociale sau ale motivației. Deși demența afectează în principal persoanele în vârstă, aceasta nu reprezintă un aspect normal a îmbătrânirii. Demența este o afecțiune a creierului care duce la deteriorarea funcției cognitive dincolo de ceea ce ar putea fi considerat îmbătrânire normală.

Demența afectează capacitatea de a efectua activități de zi cu zi și este una dintre cauzele majore ale dizabilității și dependenței în rândul persoanelor în vârstă. Impactul cel mai mare al demenței este asupra calității vieții, atât pentru persoanele diagnosticate și care trăiesc cu demență, cât și pentru familiile acestora și îngrijitori. Demența este de obicei asociată cu nevoi de îngrijire deosebit de intense precum ar fi ridicarea din pat și culcarea, îmbrăcarea și dezbrăcare, efectuarea toaletei zilnice, spălarea/îmbăierea, gestionarea incontinenței precum și hrănirea. Nevoia de sprijin din partea unui îngrijitor începe adesea chiar imediat după diagnosticare, se intensifică pe măsură ce boala progresează și continuă până la moarte. Presiunile fizice, emoționale și financiare pot provoca un stres considerabil familiilor și îngrijitorilor persoanelor diagnosticate cu demență, care trebuie să fie sprijinite de sistemele de sănătate, cele de asistență socială, financiare și juridice.

### **Situația demenței precum și a serviciilor de îngrijire din fiecare țară parteneră, inclusiv exemple de bune practici cu privire la**



## implementarea figurii profesionale a Lucrătorul de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență în contexte naționale

### Cercetarea domeniului

Cercetarea domeniului a permis parteneriatului proiectului PIA să proiecteze structura unei strategii comune pentru consolidarea rolului și activității Lucrătorul de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență. În acest sens au fost colectate strategii/politici relevante care pot adăuga valoare obiectivului proiectului precum și aspecte privind situația națională a demenței din fiecare țară parteneră.

### NORVEGIA

Alzheimer Europe a constatat că prevalența demenței în Norvegia era doar sub 80.000 de persoane în anul 2013 (Directorate of Health, 2017). Această cifră este probabil destul de redusă, deoarece mulți oameni au demență dar nu au fost diagnosticați. Pe baza cifrelor furnizate de Organizația Mondială a Sănătății (WHO), în prezent, între 80.000 și 100.000 de persoane trăiesc cu demență în Norvegia

Prevalența crește odată cu vârsta, de la o valoare estimată de 1,6% în grupul de vârstă 60-64 ani până la 43% în rândul persoanelor cu vârsta peste 90 de ani (Prince, 2013). Aproape fiecare a cincea persoană va muri de demență (Seshadri, 2006). O minoritate a populației va dezvolta demență înainte chiar de pensionare. Există, probabil, peste 4.000 de persoane cu vârsta sub 65 de ani care suferă de demență în Norvegia (Directorate of Health, 2017). Creșterea speranței de viață din Norvegia va duce la dublarea numărului de persoane cu demență în perioada 2015-2050.

Unele planuri de acțiuni și politici guvernamentale vizează demența, precum Decizia Parlamentară nr. 25 (2005-2006), prin oferirea de strategii și măsuri concrete pentru a aborda provocările demenței. Astfel putem enumera Raportul IS-1486 care a fost emis în anul 2015 fiind intitulat «Forgetful, but not forgotten» (Lipsiți de memorie dar nu uitați), Planul de Acțiune privind demența 2015-2019 «A good and meaningful day» (O zi bună și plină de sens) precum și Planul de Acțiune privind demența 2020-2025 «Living with dementia» (Trăind cu demență).

Printre exemplele de bune practici ale rolului Lucrătorul de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență la nivel internațional, putem menționa proiectul PIA al cărui scop este de a crea servicii durabile și de consolidare a competențelor pentru persoanele cu demență prin identificarea unor noi modalități de implicare a utilizatorilor și a rudelor lor în dezvoltarea serviciilor aferente afecțiunii ([Website PIA-proiect](#))

Alte exemple de bune practici la nivel național includ: *Utilizarea Lucrătorul de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență pentru a reduce singurătatea, a contribui la îmbunătățirea sănătății și a calității vieții pentru persoanele cu demență și familiile lor* (proiect în derulare). Acesta este un proiect național de inovare care este implementat de primăriile a două localități din centrul Norvegiei finanțate de Departamentul de Sănătate. Patru Lucrători de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență, câte doi din fiecare oraș, vor oferi servicii adaptate individual



persoanelor mai tinere cu demență pre-senilă care încă locuiesc la domiciliile lor. *Lucrători de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență ca membri ai echipei Memory de la nivel de municipiu* (proiect în derulare). Acesta este un alt proiect național inovativ implementat de primăriile a două localități/municipii din centrul Norvegiei iar Lucrătorii de sprijin de la egal la egal lucrează în strânsă colaborare cu serviciile de asistență medicală comunitară și cu echipa Memory. Scopul este de a testa diferite modele și de a publica un raport cu privire la modul în care Lucrătorii de sprijin de la egal la egal pot fi integrați echipei Memory.

[Sterkere sammen | PIA - pionerarbeid i demensomsorgen - KBT Fagskole](#)

[Kan erfaringskonsulenter hindre ensomhet blant eldre med demens? - KBT \(kbtkompetanse.no\)](#)

[Erfaringsmedarbeidere i demensomsorgen kan bidra til at folk får bo hjemme lenger - KBT \(kbtkompetanse.no\)](#)

## GRECIA

Nu există date epidemiologice adecvate privind demența în Grecia. Cu toate acestea, prin extrapolarea datelor din alte țări, ADI a calculat prevalența demenței în Grecia în 2010 la 196.000 de persoane, în timp ce, potrivit celor mai recente date obținute de la Greek National Observatory (Observatorul Național Grec), sunt aproximativ 200.000 persoane care trăiesc cu demență în Grecia și 400.000 de îngrijitori care au grijă de aceștia. În plus, se estimează că în anul 2030 se va ajunge la 276.000 persoane iar în anul 2050 numărul acestora va atinge 365.000 persoane. Aceste cifre vor crește dramatic în anii următori, iar demența va deveni una dintre cele mai importante provocări medicale, sociale și economice din Grecia, așa cum este în toată lumea.

### *Politica Națională privind Demența din Grecia*

Recunoscând amploarea problemei și răspunzând la eforturile de lobby ale Asociațiilor Alzheimer, din luna octombrie a anului 2013, statul grec a desemnat un grup de lucru pentru a dezvolta o Strategie Națională a Demenței. Ministerul Sănătății a înființat Grupul de Lucru al Comitetului Național care a elaborat Planul Național de Acțiune împotriva Demenței 2015-2020 conform deciziei 108620 (ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.108620). Acest plan include o serie de axe importante care vizează înregistrarea și clasificarea, prevenire, sprijin și tratamentul oferit celor diagnosticați cu demență.

În prezent, structurile care oferă servicii de îngrijire a sănătății pentru demență în Grecia sunt: *Clinici pentru Tulburări Cognitive și de Memorie, Clinici de Psihogeriatrie, Clinici pentru Memorie și Clinici pentru Tulburări Cognitive* (aproximativ 20 de clinici specializate). Mai există, de asemenea, unele asociații non-profit precum *Asociațiile Alzheimer* din Grecia: aceste asociații acționează în diferite orașe din Grecia și au fost înființate de rude și îngrijitori ai persoanelor cu demență, medici, psihologi sau alți profesioniști din domeniul sănătății.



*Centrele de zi* oferă servicii integrate pentru persoanele cu demență și îngrijitorii acestora. Aceste Centre de zi sunt responsabilitatea Asociațiilor Alzheimer din Grecia și au fost realizate în cadrul programului operațional “Health – Welfare 2000-2006” (Sănătate-bunăstare 200-2006) cofinanțat de Uniunea Europeană și de Ministerul Sănătății și Solidarității Sociale.

*Serviciile comunitare* precum *Open Protection Centers for the Elderly* (K.A.P.I.) (Centrele pentru protecția persoanelor vârstnice), *Day Care Centers for the Elderly* (K.I.F.I.) (Centrele de zi de îngrijire pentru persoanelor vârstnice) precum și serviciile “Help at Home” (Ajutor acasă), furnizate de mai multe municipii din țară, au oferit diverse servicii pentru persoanele cu demență și familiile lor, nu neapărat specializate.

*The private Care Units for the Elderly* (Unitățile de îngrijire privată pentru vârstnici) din Grecia acoperă un procent redus din nevoile de îngrijire și cazare pentru vârstnici și nu oferă îngrijire specializată pentru persoanele cu demență. Există doar câteva instituții private care oferă îngrijire medicală specializată pentru pacienții cu demență.

Beneficiile sociale pentru persoanele cu demență: asigurarea medicală acoperă doar parțial costurile pentru serviciile specifice legate de tratamentul sau reabilitarea cognitivă a persoanelor cu demență (terapia fizică și logopedia), iar acestea doar pe perioade limitate de timp.

*Planificarea Strategică* cu privire la demență include viziunea Planului Național de Acțiune și are obiective sociale și epidemiologice specifice.

*Îngrijitorii din cadrul membrilor de familie/îngrijitorii persoanelor cu demență.* Chiar dacă îngrijitorii au un rol indispensabil în îngrijirea persoanelor diagnosticate cu demență nu există un cadru legislativ specific pentru îngrijitorii din cadrul membrilor de familie, sau pentru îngrijitorii specializați, profesioniști. Serviciile de îngrijire a persoanelor diagnosticate cu demență și profesioniștii din domeniul sănătății recunosc eforturile acestora în îngrijirea demenței și faptul că aceștia reprezintă piatra de temelie din procesul de îngrijire al celor cu această afecțiune, cu toate acestea, nu există un plan concret bazat pe nevoile lor și care să-i sprijine.

## ITALIA

Conform datelor epidemiologice oferite de Ministerul Italian al Sănătății, în prezent, numărul total de pacienți cu demență este estimat la peste 1 milion (din care peste 600.000 sunt diagnosticați cu boala Alzheimer) și aproximativ 3 milioane persoane sunt implicate direct sau indirect în îngrijirea lor, cu importante consecințe economice și organizaționale. Conform aceleiași instituții, cel mai mare factor de risc asociat cu debutul demenței este vârsta. Un raport statistic oficial actualizat cu privire la populația italiană (ISTAT, April 2023<sup>1</sup>) arată că în Italia echilibrul populației este negativ, unul din patru italieni are 65 de ani, iar speranța de viață la naștere este de 82,6 ani.

*Planul Național pentru Demență.* În Italia, pentru protecția socială a persoanelor cu demență și pentru asigurarea unui diagnostic precoce și îngrijirea în timp util a

<sup>1</sup> <https://www.istat.it/it/files//2023/04/indicatori-anno-2022.pdf>



persoanelor cu boala Alzheimer, s-a instituit Fondul pentru Demență și Alzheimer de către Legea nr. 178 din 30 decembrie 2020.

*Piano Nazionale Demenza* (P.N.D.) (Planul Național pentru Demență) a fost formulat de Ministerul Sănătății în strânsă colaborare cu regiunile italiene, cu Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.) (Institutul Superior de Sănătate) precum și cele trei Asociații Naționale ale Pacienților și Familiilor acestora. Pentru a face față impactului social puternic al demenței, în anul 1999, Regiunea Emilia-Romagna a aprobat *Proiectul Regional privind Demența* (conform Decretului Legislativ nr. 2581/1999), care a permis dezvoltarea unei rețele de servicii în întreaga regiune prin intermediul unor centre specializate (Centre pentru tulburări cognitive și demență), în scopul diagnosticării și tratării demenței, în strânsă conexiune cu serviciile de sănătate și asistență socială.

*Al Treilea Sector în Îngrijirea Demenței.* Un susținător important în îngrijirea demenței este reprezentat de ONG-uri, acele entități private care promovează activități de interes general, fiind interesate și de problemele demenței. Cea mai mare organizație de acest gen este *Associazione Malati Alzheimer* (A.M.A.) (Asociația Bolnavilor cu Alzheimer) și Parkinson Italia onlus.

*Serviciile disponibile pentru îngrijirea persoanelor cu demență:* Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.) (Asistența integrată la domiciliu), Servizio Assistenza Domiciliare (S.A.D.) (Serviciul de Asistență la domiciliu), cupoane oferite pentru sprijinirea familiilor care au în întreținere/îngrijire persoane cu handicap sau vârstnici și care furnizează servicii de îngrijire (îngrijitori), “mese pe roți”, hrană distribuită la domiciliul pacienților, *Sportello Occupazione e Servizi alla Persona* (Biroul pentru Ocuparea Forței de Muncă și Servicii Personale), ca și internări temporare pentru pacienții cu demență administrate de Agenzia di Tutela della Salute (A.T.S.) (Agenția Regională pentru Protecția Sănătății), care oferă posibilitatea unor internări pe termen scurt în cadrul *Residenza sanitaria assistenziale* (R.S.A.) (Căminelor rezidențiale pentru vârstnici) sau la *Centro Diurno Integrato* (C.D.I.) (Centrele de Zi Integrate).

*Îngrijitorul din cadrul familiei sau îngrijitorul informal.* Conform *Piano Nazionale Ripresa Resilienza* (P.N.R.R.) (Planului Național de Reziliență) din anul 2021 s-a introdus planul de îngrijire care include nevoile și resursele posibile pentru intervenții în favoarea persoanelor non-auto-suficiente. Cu toate acestea, recunoașterea legislativă a îngrijitorilor persoanelor cu demență nu a fost urmată de furnizarea unui sistem integrat de protecție și tipuri de suport, așa cum a recunoscut Ministerul Italian pentru Dizabilități în luna martie a anului 2023<sup>2</sup>. Prin Legea nr. 2/2014<sup>3</sup> Regiunea Emilia-Romagna a intenționat să recunoască și să îmbunătățească figura îngrijitorului. În Italia, imaginea *Lucrătorului de sprijin de la egal la egal* este prezentă în principal în domeniul sănătății mintale, și a fost adoptată cu succes dovedindu-și utilitatea.

## ROMÂNIA

<sup>2</sup> <https://disabilita.governo.it/it/notizie/caregiver-il-ministro-presto-tavolo-serve-sostegno/>

<sup>3</sup> Regional Law no. 2 28 March 2014

Norms for the recognition and support of the family caregiver <https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=er:assemblealegislativa:legge:2014:2>



În anul 2019 boala Alzheimer a fost cotate ca a VI-a cauză de deces în eath în România ([www.healthdata.org/romania](http://www.healthdata.org/romania)). Demența în România are un impact grav: din aproximativ 270.000,00 – 300.000,00 persoane cu Alzheimer, doar 35.000,00 sunt detectate și diagnosticate. Din păcate, multe cazuri sunt diagnosticate foarte târziu (Societatea Română Alzheimer, 2015). Rata de diagnosticare a acestei boli este de doar 10-15%. În România există aproximativ 220.000,00 de cazuri noi de tulburări mintale anual (Centrul Național de Statistică în Sănătate Publică – C.N.S.S.P., 2020). Potrivit aceleiași surse, pentru fiecare 100.000,00 de locuitori există o incidență de aproximativ 1.200,00 tulburări mintale (Centrul Național de Statistică în Sănătate Publică – C.N.S.S.P., 2020).

În România, boala Alzheimer este inclusă într-un program administrat de Casa Națională de Asigurări de Sănătate cu clasificări medicale specifice. Un pacient diagnosticat cu demență poate avea acces gratuit la un tratament specific, în urma unui protocol detaliat. Deși diagnosticul precoce este primordial, o mulțime de oameni ajung la medicul de familie în stadii târzii sau foarte tardive. La 30 octombrie 2013 Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice a emis Ordinul nr. 2272 pentru aprobarea Procedurii de aplicare a prevederilor art.42 din Legea 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, coroborate cu cele ale art. 77 din Legea nr. 263/2010 privind sistemul unitar de pensii publice.

În România nu există o Strategie Națională de Demență și nici un Plan Național de Acțiune pentru Demență. Societatea Română Alzheimer, o organizație neguvernamentală membră a Alzheimer Europe, a lansat încă din anul 2014 un Apel pentru aprobarea Strategiei Naționale privind Demența. Dacă luăm în considerare doar cazurile de boli Alzheimer, s-a dovedit că pentru fiecare persoană cu demență în îngrijire sunt implicate alte trei sau patru persoane, ceea ce duce la un număr de aproximativ un milion de români care se confruntă cu această problemă ([www.healthdata.org/romania](http://www.healthdata.org/romania)). Prevalența demenței în România a fost de 1,43% din întreaga populație în anul 2018 iar prevalența estimată pentru anul 2050 va fi de 2,56% (<https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>).

*Programe naționale și intervenții utile.* Unele programe naționale și decizii legislative specifice reglementează intervențiile în sprijinul grupului țintă menționat. *Planul Național de Acțiune pentru Demență și Strategia Națională privind Demența* pentru perioada 2014-2020 au fost lansate de către Societatea Română Alzheimer împreună cu Alianța Națională Alzheimer la 27 februarie 2014, cu toate acestea nu există un cadru juridic disponibil.

*Proiecte legate de îngrijirea persoanelor cu demențe – Proiecte de Parteneriat cu ONG-uri din România.* În România organizațiile neguvernamentale joacă un rol foarte important în creșterea gradului de conștientizare cu privire la demență. Cea mai importantă și activă organizație este Societatea Română Alzheimer. Aceasta împreună cu Asociația Habilitas CRFP au elaborat Planul Național pentru Demență în cadrul unui proiect POCA denumit “Sănătatea mintală – Prioritate pe agenda publică!”(2018-2020).





*Campanii de conștientizare la nivel național.* În anul 2019 s-a celebrat pentru prima dată Ziua Internațională de Luptă împotriva Maladiei Alzheimer. În anul 2020, *Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative (A.P.A.N.)* a lansat un apel pentru creșterea gradului de conștientizare cu privire la grupul cel mai sensibil de persoane afectate de demență (<https://afectiuni-neurodegenerative.ro/hai-sa-vorbim-despre-dementa/>).

*Exemple de bune practici ale rolului Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență.* Rolul unui Lucrător de sprijin de la egal la egal nu este cunoscut în România, iar în domeniul sănătății mintale este necunoscut și rar folosit. Unele proiecte au încercat să introducă rolul Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în domeniul sănătății mintale precum *Peer2Peer*, un curs de formare profesională cu scopul de a permite persoanelor care au experimentat probleme mentale să devină Lucrători de sprijin de la egal la egal pentru persoanele cu demență sau cu alte boli mintale (<http://p2p.intras.es/index.php/about>).

## 2. SCOPUL STRATEGIEI

### • Obiective

Strategia elaborată are ca scop descrierea contextului național din domeniul demenței în fiecare dintre țările partenere (Norvegia, România, Italia și Grecia) și dezvoltarea unui rol profesional relevant, respectiv cel al Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență din aceste contexte naționale.

### • Concepte cheie

Acest document se focalizează pe mai multe teme ca aspecte de bază ale Lucrătorii de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență, precum:

- Nevoile din domeniul demenței (a celor diagnosticați cu demență, a îngrijitorilor informali/a familiilor acestora, a profesioniștilor care lucrează în domeniu etc.).
- Rolul și activitatea Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență.
- Recomandări pentru strategii publice/politici care să țintească Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență.

## 3. Constatări din cadrul celor trei Forumuri de discuții organizate în țările partenere

În fiecare țară parteneră a proiectului PIA au fost organizate grupuri de discuții care au implicat îngrijitori informali (actuali sau foști), voluntari, profesioniști, reprezentanți ai autorităților publice și alte persoane interesate de subiectul demenței precum și de Lucrătorii de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență. Contribuțiile lor au fost colectate în timpul a trei întâlniri care au avut loc față în față sau online, în grupuri reduse, în timpul cărora au explorat și discutat subiecte precum nevoile, provocările și posibilele soluții ale îngrijirii de factură informală a persoanelor cu demență, precum și rolul care poate fi jucat de Lucrătorul de sprijin de la egal la egal și beneficiile pe care le-ar putea aduce introducerea sa în sistemul de îngrijire.



În **Italia** au fost organizate trei întâlniri online pe platforma Zoom. Participanții au fost informați despre proiectul PIA în detaliu, fiind descrisă pe larg imaginea Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență și subliniindu-se importanța analizei și înțelegerii acestui rol, precum și aplicabilitatea și utilitatea sa în domeniul demenței. Având în vedere că această figură nu există în prezent în Italia pentru aceste patologii, s-a recepționat nevoia de a aprofunda cunoașterea acestui rol din domeniul sănătății mintale unde, pe de o parte, este o realitate bine stabilită, astfel încât în anul 2021 a fost promulgată Carta Națională a Lucrătorilor Experți de sprijin de la egal la egal din domeniul Sănătății Mintale. Conform discuțiilor cu participanții din cadrul grupurilor, Lucrătorul de sprijin de la egal la egal trebuie să fie o parte integrală a sistemului furnizorilor de servicii pentru demență, respectiv a structurilor de suport din domeniu, atât pentru a oferi acea legitimitate a rolului și grație profesionalismului, cât și pentru a susține greutatea economică a acestui suport, care nu mai poate fi menținut de familie.

În **România** au fost organizate trei întâlniri la București, găzduite de Asociația Habilitas și trei în Iași, organizate de Asociația AFECT. Sesiunile de discuții au adus laolaltă reprezentanți ai mai multor organizații și asociații concentrate pe problematica demenței, precum și actuali sau foști îngrijitori informali. Obiectivele au fost acelea de a explora diversele căi pentru accesarea serviciilor necesare precum și pentru obținere de sprijin pentru persoanele care trăiesc cu demență și familiile lor. În plus, s-a urmărit să se colecteze informații valoroase de la părțile interesate pentru a modela strategia viitoare a proiectului. Accentul acestor întâlniri a fost pus pe nevoile specifice din domeniul demenței, cu reliefarea rolului potențial și a activităților care ar putea fi derulate de un Lucrător de sprijin de la egal la egal în România. Discuțiile au subliniat, de asemenea, cerințele actuale din sfera demenței precum și potențialele avantaje pe care le-ar putea oferi această abordare inovatoare, nu doar sistemelor de sănătate sau asistență socială ci și familiilor care au în grijă persoane diagnosticate cu demență. Pe lângă abordarea nevoilor imediate a celor care se confruntă cu demența în cadrul familiilor lor discuțiile au adus la lumină provocări și soluții potențiale, precum și recomandări pentru strategii publice care să îmbunătățească rolul Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență. Îngrijitorii informali au propus mai multe soluții precum: asistență la domiciliu, reforme legislative, servicii de tip respiro, investigații sociale empatică și sisteme reformatoare de diseminare a informațiilor.

În ceea ce privește rolul Lucrătorului de sprijin de la egal la egal, au fost identificate atât necesități cât și soluții. Implicarea autorităților publice în ceea ce privește îngrijirea demenței este esențială, cu accent pe campaniile de informare pentru drepturi și beneficii, formarea asistenților de îngrijire personală și a îngrijitorilor informali, precum și sesiuni de instruire în terapii comportamentale. Conștientizând rolul Lucrătorului de sprijin de la egal la egal drept unul aparținând unui tovarăș plin de compasiune, al unui îngrijitor activ și practic care poate crea o atmosferă pozitivă, este de asemenea



important să se îmbunătățească colaborarea cu ONG-urile care activează în acest domeniu.

Toate întâlnirile au evidențiat nevoile multiple din domeniul îngrijirii persoanelor cu demență, cuprinzând atât cerințele profesioniștilor din domeniul sănătății, cât și cele ale persoanelor care trăiesc cu demență, îngrijitorii lor precum și organizațiile dedicate acestei cauze. De asemenea, s-a subliniat importanța unei abordări colaborative, multidisciplinare și a unor proceduri, instrumente precum și sprijin accesibil pentru profesioniști din domeniu.

În Grecia, asociația Alzheimer Hellas, în cadrul proiectului PIA, a organizat o întâlnire online precum și două întâlniri directe în cadrul forumurilor de discuții. Grupurile au fost formate din îngrijitori (foști și prezenți), profesioniști din domeniul sănătății, psihoterapeuți specializați în îngrijirea persoanelor cu demență și studenți. Fiecare forum a avut o structură omogenă pentru a permite obținerea unui feedback relevant de la participanți cu privire la subiecte relevante, precum nevoile actuale ale persoanelor care suferă de demență, provocări viitoare ale îngrijirii persoanelor diagnosticate cu demență, precum și situația actuală a serviciilor legate de îngrijirea persoanelor cu demență.

Mai mult, participanții au fost încurajați să exploreze în continuare rolul Lucrătorului de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență, noi modalități de a stimula motivația de a deveni Lucrător de sprijin de la egal la egal, beneficiile care derivă dintr-un astfel de post, precum și activitățile pe care le-ar putea efectua un astfel de lucrător. De asemenea, s-a acordat o atenție deosebită identificării serviciilor de demență, lacunele pe care un Lucrător de sprijin de la egal la egal le-ar putea completa și soluțiile care ar putea fi promovate de profesioniștii din domeniul sănătății printr-o strânsă colaborare cu un astfel de lucrător.

Dat fiind că Lucrătorul de sprijin de la egal la egal nu există, încă, în cadrul serviciilor de sănătate din Grecia, s-a discutat referitor la recomandările privind contribuția lor viitoare, identificându-se principalele lor caracteristici. Deși la aceste întâlniri nu au participat reprezentanți ai autorităților oficiale, din conținutul agendelor de lucru nu au lipsit potențiale strategii și recomandări publice din partea factorilor de decizie privind demența, precum și a guvernului.

Unele dintre concluziile cu privire la beneficiile Lucrătorilor de sprijin de la egal la egal au evidențiat că includerea acestora în serviciile de îngrijire a demenței ar fi benefică, subliniindu-se de asemenea includerea lor în echipa terapeutică. Cultivarea motivației prin tehnici de reflecție și responsabilizare ar putea fi de ajutor pentru a-i sprijini pe cei care sunt interesați în a-i ajuta pe alții pe baza propriilor lor experiențe. A fi un Lucrător de sprijin de la egal la egal poate fi o muncă plătită sau gratuită/voluntară, dar figura unui astfel de lucrător are un rol crucial în îngrijirea persoanelor cu demență.

## Concluzii și recomandări



Activitatea dedicată de toți partenerii PIA pentru elaborarea acestui document (cercetare documentară precum și organizare de focus-grupuri în contexte naționale) a evidențiat provocările profunde cu care se confruntă îngrijitorii informali, nevoile critice ale autorităților locale precum și cerințele multiple ale profesioniștilor din domeniul îngrijirii demenței. Putem evidenția, de asemenea, importanța formării și susținerii Lucrătorilor de sprijin de la egal la egal în îngrijirea persoanelor cu demență, dar suntem, de asemenea, dispuși să oferim soluții și idei pentru a îmbunătăți materialele de instruire și formare din cadrul proiectului PIA precum și exercițiile sale motivaționale. Prin urmare, putem susține că inițiativele proiectului PIA reprezintă o realizare semnificativă care poate facilita procesul de funcționare al serviciilor din domeniul demenței, ca și calitatea vieții îngrijitorilor precum și a persoanelor diagnosticate cu demență.

Au fost evidențiate următoarele idei:

- Importanța unor sisteme complexe de suport;
- Reforme legislative;
- Eforturi de colaborare pentru îmbunătățirea îngrijirii demenței;
- Potențialul Lucrătorilor de sprijin de la egal la egal precum și necesitatea unor cursuri de formare precum și a recunoașterii standardelor indispensabile;
- Informațiile pot fi utilizate ca un puternic apel la acțiune pentru îmbunătățirea îngrijirii demenței și pentru oferirea compasiunii și competenței în cadrul comunității medicale.

Printre rolurile și îndatoririle specifice ale Lucrătorilor de sprijin de la egal la egal putem remarca: tovarășia înțelegătoare, îngrijirea practică, stabilirea unor rutine zilnice, identificarea unor interese și pasiuni comune precum și crearea unei atmosfere pozitive.

O importanță deosebită a fost acordată colaborărilor dintre Lucrătorii de sprijin de la egal la egal, deoarece ei sunt cei care ar trebui să conlucreze îndeaproape cu autoritățile locale și ONG-urile.

Printre provocările asociate cu implementarea rolului Lucrătorului de sprijin de la egal la egal s-au identificat atribuțiile neplătite precum și necesitatea unei formări minime.

Toți participanții au observat abilitățile și cunoștințele necesare unui Lucrător de sprijin de la egal la egal, respectiv a următoarelor componente: înțelegerea simptomelor și a progresiei demenței, cunoștințe medico-psiho-sociale, managementul tehnicilor de comunicare eficiente precum și a abilităților de rezolvare a conflictelor.

În ceea ce privește rolul și activitățile unui Lucrător de sprijin de la egal la egal s-a remarcat importanța conștientizării și educației comunității, a inițiativelor cuprinzătoare de formare dublate de o planificare clară a politicilor ca și a unui cadru politic bine definit care ar putea contribui la o explicită delimitare a rolului Lucrătorului de sprijin de la egal la egal care trebuie să fie susținut cu toate resursele esențiale.

