

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet

Preddiplomski studij informatologije

Ana Ružolčić

**Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova
njihovih obitelji**

Završni rad

Mentor: izv. prof. dr. sc. Sanjica Faletar Tanacković

Osijek, 2018.

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet Osijek

Odsjek za informacijske znanosti

Jednopedmetni studij informatologije

Ana Ružolčić

Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji

Završni rad

Znanstveno područje: društvene znanosti, informacijske i komunikacijske znanosti,
knjižničarstvo

Mentor: izv. prof. dr. sc. Sanjica Faletar Tanacković

Osijek, 2018.

Sažetak

Cilj je ovoga rada predstaviti osnovna obilježja Alzheimerove bolesti te opisati do sada poznata saznanja o informacijskim potrebama oboljelih od bolesti i njihovim njegovateljima. Predstavljene su i udruge na nacionalnoj i međunarodnoj razini čije su misije podići svijest o demenciji i senzibilizirati javnost o toj rastućoj i sveprisutnoj bolesti te odgovoriti na pitanja njegovatelja. Premda je naglasak rada stavljen na informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti, istraživanja su pokazala kako je veći broj upita i informacija potrebnih za razumijevanje same bolesti i brige tijekom iste, tražen od strane njegovatelja. Nadalje, opisani su neki od projekata čiji je cilj olakšati zadovoljavanje informacijskih potreba kako oboljelih tako i njihovih njegovatelja. Vodeći se pretpostavkom kako su liječnici najrelevantniji izvor informacija o bolesti, istraživanja prikazana u radu pokazat će kako za zadovoljavanje informacijskih potreba i pribavljanje podrške njegovatelji i oboljeli ipak značajno koriste internet gdje traže informacije koje se odnose na dijagnozu, liječenje te pravna i financijska pitanja. Uz opisane informacijske potrebe oboljelih i njegovatelja, također su, u okviru knjižnične djelatnosti, predstavljene Smjernice za knjižnične usluge za osobe s demencijom koje je priredio Međunarodni savez knjižničarskih društava i ustanova (IFLA). Prikazane smjernice u skladu su s mogućnostima i potrebama oboljelih, stoga se njima preporučuje aktivno sudjelovanje i odlazak knjižničarskog osoblja u posjete oboljelih kako bi se spoznali interesi i potrebe te zahvaljujući njima pružile najkvalitetnije usluge.

Ključne riječi: informacijske potrebe, Alzheimerova bolest (AB), oboljeli, njegovatelji

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Ukratko o Alzheimerovoj bolesti.....	2
3. O Alzheimerovoj bolesti u Hrvatskoj	4
3.1. Udruge za pružanje podrške oboljelima od AB i njihovim članovima obitelji	6
4. Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih negovatelja.....	9
4.1. Grupe podrške negovateljima i savjetovališta.....	14
5. Smjernice za knjižnične usluge za oboljele od demencije.....	19
6. Zaključak.....	21
Literatura	23

1. Uvod

O rastućoj potrebi pojedinaca za zdravstvenim informacijama svjedoče brojna istraživanja koja se provode diljem svijeta, ali i porast mrežnih izvora koji se bave temama kao što su zdravlje, zdrav način života, zdrava prehrana i slično. Jednako tako, sve više rastu i informacijske potrebe o Alzheimerove bolesti (AB) koja se, kao jedna od demencija definira kao „kronična, progresivna, neurodegenerativna bolest“ od koje u svijetu, prema izvješću iz 2010. godine boluje 36,5 milijuna ljudi. Slijedom navedenog, ovaj je rad usmjeren na prikaz informacijskih potreba oboljelih i njihovih negovatelja. Rad je podijeljen na tematske cjeline od kojih je u prvom dijelu rada opisana Alzheimerova bolest, njezino otkriće i simptomi. Nadalje, kako su se postupno počela formirati različita udruženja i udruge, o njima je nešto više navedeno u sljedećem dijelu rada. Pored Međunarodnih, predstavljene su i udruge tog tipa koje djeluju na području Republike Hrvatske gdje, prema procjeni izvješća iz 2012. godine, 80.964 osoba boluje od Alzheimerove bolesti. U radu su potom opisana i ljudska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Glavna je tematika ovoga rada iznesena je u četvrtom poglavlju rada u kojemu se predstavljaju rezultati istraživanja o informacijskim potrebama oboljelih od Alzheimerova i njihovih negovatelja i članova obitelji te su opisani projekti koji su usmjereni na zadovoljavanje njihovih informacijskih potreba vezanih uz AB. U radu se zatim daje pregled istraživanja koja su se bavila razlikama u informacijskim potrebama oboljelih od AB i negovatelja te članova obitelji, razlikama između bivših i aktivnih negovatelja, utvrđuju se informacijske potrebe oboljelih i negovatelja te načini njihova zadovoljavanja. U posljednjem dijelu rada predstavljene su IFLA-ine Smjernice za knjižnične usluge za osobe s demencijom.

2. Ukratko o Alzheimerovoj bolesti

Prema Psihologijskom rječniku autora Ivana Furlana [et al.], Alzheimerova bolest je bolest definirana kao posljedica progresivne atrofije kore velikog mozga koja se očituje u intelektualnoj deterioraciji („smanjenje sposobnosti pamćenja i rasuđivanja“)¹, teškoćama u govoru, prepoznavanju i rukovanju predmetima te u gubitku kontakta s realnošću. Isto tako se smatra bolešću koja u kasnijim fazama bolesnika zahtjeva potpunu ovisnost o tuđoj skrbi odnosno njegovateljima.² Naime, prvi je puta bolest kao takva zabilježena početkom 20. stoljeća od strane njemačkog znanstvenika i patologa Dr. Aloisa Alzheimera koji je primijetio prisutnost bolesti kod 55-godišnjakinje umrle od neobične duševne boli koja je uzrokovala gubitak pamćenja, dezorijentaciju i halucinacije. Budući da je dr. Alois Alzheimer prvi koji je opisao bolest uzrokovanu promjenama u mozgu, bolest je prema njegovu prezimenu nazvana „Alzheimerova bolest“.³ Budući da su osobe koje su bolovala od takve vrste bolesti bili i muškarci i žene između 40 i 60 godina, često je takav oblik bolesti nazivan pretečom senilnosti koji se povremeno pojavljivao kod starijih osoba, a neka od istraživanja pokazala su kako je Alzheimerova bolest nasljedna ali i najčešća od svih demencija.⁴

Simptomi bolesti nastupaju postupno, a najzornije ih je pratiti tijekom faze pre-demencije, blagih simptoma bolesti i njezine teške faze. Stoga, faza pre-demencije očituje se kroz otežano prisjećanje nedavnih događaja, zamjećuju se i blage kognitivne poteškoće poput gubitka pažnje i apstraktnog mišljenja, smanjivanja sposobnosti planiranja te umanjene fleksibilnosti. Isto tako u navedenoj fazi dolazi do oštećenja memorije koja se očituje u sve težem pamćenju novih događaja i usvajanja novih znanja. Svi navedeni simptomi mogu se javiti 5 do 10 godina, a ponekad i 20 godina prije dijagnoze. Nadalje, faza blago izražene Alzheimerove bolesti očituje se kroz gubljenje sposobnosti pamćenja nedavnih događaja i otežano učenje novih informacija oboljelog, smanjenje društvene procjene, otežano rješavanje problema i izvršavanje kompleksnih radnji i slično. Oboljeli u navedenoj fazi bolesti najčešće se počne povlačiti u sebe te postaje razdražljiv ili srdit. Otežano organiziranje i izražavanje misli, zametanje stvari ili njihovo otežano pronalaženje

¹Deterioracija. // Hrvatska enciklopedija. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2018. URL: <http://www.enciklopedija.hr/natuknica.aspx?id=14813> (2018-07-16)

² Usp. Furlan, Ivan... [et al.]. Psihologijski rječnik. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2005. Str. 18.

³ Mortensen, Arendrup H.; Skat, Nielsen G.. Smjernice za knjižnične usluge za osobe s demencijom. Zagreb: Hrvatsko knjižničarsko društvo, 2011. Str.21.

⁴ Alzheimer's disease. // Medical encyclopedia : your guide to good health. Chicago: World Book. 1991, Str. 27-28.

nastupaju pri kraju faze blago izražene bolesti nakon koje slijedi teška faza Alzheimerove bolesti. Zadnja je faza bolesti faza u kojoj oboljeli gubi komunikativne sposobnosti i postaje potpuno ovisan o tuđoj njezi koja obuhvaća pomoć pri svakodnevnim zadacima poput hranjenja i oblačenja. Naposljetku se gube sve fizičke sposobnosti koje uključuju i nemogućnost sjedenja i hodanja oboljelog.⁵ Što se tiče ljudskih prava oboljelih od AB ona su definirana kao skrb za kvalitetu života osoba treće dobi i sprječavanje diskriminacije na osnovi starosti i bolesti. Naime, kao najvažniji dokument na međunarodnoj razini za zaštitu ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti autorica Silvija Dološić⁶ ističe Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom koja je usvojena 2006. godine pod okriljem Ujedinjenih naroda.⁷ „Iako Konvencija o pravima osoba s invaliditetom priznaje temeljna ljudska prava osobama s invaliditetom i pojašnjava koje obveze imaju države s obzirom na postojeća prava, ta se prava u praksi učestalo uskraćuju. Naglasak je na tome da su osobe s invaliditetom subjekti, a ne objekti prava, stoga osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti tek predstoji borba za napuštanje predrasuda i borba za novi pristup.“⁸

⁵ Usp. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. URL: <https://alzheimer.hr/> (2018-08-03)

⁶ Dološić, Silvija. Ljudska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti : završni specijalistički rad, Osijek: Silvija Dološić, 2016. URL: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:132:025098> (2018-08-11)

⁷ Usp. Isto.

⁸ Isto.

3. O Alzheimerovoj bolesti u Hrvatskoj

Na temelju podataka Međunarodnog udruženja za Alzheimerovu bolest (ADI – Alzheimer's Disease International) i Europskog udruženja za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Europe) iz 2012. godine, moguće je doći do točnog broja oboljelih u Hrvatskoj na temelju podataka o popisu stanovništva iz 2011. godine. Procjenjuje se kako je tada u Republici Hrvatskoj od Alzheimerove bolesti (AB) bolovalo 80.964 osoba odnosno 1,89% cjelokupnog stanovništva o kojima se brinulo 202.164 osoba, najčešće članova obitelji (u prosjeku 2,5 osobe po bolesniku).⁹ Što se tiče lijekova za oboljele i dostupnosti liječenja antidementivima i psihofarmaciama praktički su svi lijekovi dostupni i nalaze se na dopunskoj listi Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (lijekovi za farmakološko liječenje psihičkih simptoma, nesanice i poremećaja nevoljne emocionalne ekspresije). Iako dostupni lijekovi, tek manjina osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti prima standardno liječenje, a većina ne uzima lijekove jer si ih ne mogu priuštiti, iako su im prepisani. Isto tako, tri su glavna lijeka za liječenje bolesti registrirana u Republici Hrvatskoj (donepezil, rivastigmin i memantin), no nedostupni su za većinu jer se ne nalaze na dopunskoj listi zbog čega se oboljeli često podvrgavaju terapijama alternativnim lijekovima koji su jeftiniji.¹⁰ Navedeni lijekovi usporavaju napredovanje bolesti i vremenski odgađaju gubitak neovisnosti te naposljetku smještaj oboljelog u instituciju. Također, upotrebom lijekova smanjuje se potreba oboljelog za dodatnim lijekovima poput antipsihotika i stabilizatora raspoloženja čijom upotrebom osobe starije životne dobi mogu imati ozbiljne nuspojave.¹¹ U Republici Hrvatskoj ne postoji velik broj znanstvenika koji se bavi problematikom Alzheimerove bolesti, no kao najvažniji istaknuti su Silvija Določić, Ninoslav Mimica, Marija Kušan Jukić, Zrinka Petrović Kovačić te Silvija Rusac.

O ljudskim pravima osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti bavila se kod nas autorica istoimenog specijalističkog rada Silvija Določić.¹² U Republici Hrvatskoj zaštita prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti određena su ustavnim odredbama koje jamče pravo na nepovredivost ljudske slobode i osobnosti te pravo na vlastito nesmetano tjelesno-biološko

⁹ Usp. Mimica, Ninoslav... [et al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. // *Medix* 21, 117 (2015), str. 159-167. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/775700.Pages_from_Medix_117_Strategija.pdf (2018-08-11)

¹⁰ Usp. Mimica, Ninoslav; Presečki, Paola. How do we treat people with dementia in Croatia.// *Psychiatria Danubina* 22, 2 (2010), str. 363-366. URL: <https://hrcak.srce.hr/55870> (2018-08-11)

¹¹ Usp. Kušan, Jukić Marija; Mimica, Ninoslav. Nav. dj.

¹²Določić, Silvija. Nav.dj.

postojanje, pravo na obijanje medicinskog tretmana pod kojim se zabranjuje tortura, nečovječno i ponižavajuće postupanje, odnosno pravo na informirani pristanak bolesnika i slično. Prava u sustavu socijalne skrbi osobito su značajna za starije osobe i dijele se u dvije skupine. Prva skupina podrazumijeva pravo na novčanu naknadu, a druga skupina podrazumijeva pravo na socijalne usluge poput smještaja ili usluga pomoći i njege u kući. Stoga, usluga smještaja i usluga smještaja u obiteljskom domu oboljelom se mora pružiti prema funkcionalnoj sposobnosti i zdravstvenom stanju korisnika. Primjerice, člankom 185. propisani su posebni uvjeti prostora za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti koji nalaže da u jednoj smještajnoj jedinici može biti najviše 20 korisnika, prostor zgrade mora omogućiti nesmetano i sigurno kretanje smještenih korisnika, spavaonice mogu imati najviše dva ležaja, u jednoj smještajnoj jedinici potrebna su najmanje tri sanitarna čvora i tuša, vrata u smještanoj jedinici moraju biti prilagođena oboljelima i biti izgrađena od materijala koji sprječava ozljeđivanje i slično. Unutarnji prostor smještaja treba biti opremljen ergonomski oblikovanim i zaobljenim uglovima namještaja te sadržavati didaktički materijal namijenjen potrebama korisnicima.¹³ Kada je riječ o smještaju oboljelih, ističe se palijativna skrb kao temeljno ljudsko pravo oboljelih od Alzheimerove bolesti. „Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji palijativna medicina definirana je kao skrb koja poboljšava kvalitetu života životno ugroženih bolesnika i njihovih obitelji, prevencijom, identifikacijom i ublažavanjem patnje, boli i drugih tjelesnih, psihosocijalnih i duševnih poteškoća.“¹⁴ Rusac navodi kako su u Republici Hrvatskoj palijativna medicina i palijativna skrb nedovoljno razvijeni te kako u Hrvatskoj nema dovoljno postojećih oblika skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti zbog čega su skrbnici najčešće prepušteni sami sebi.¹⁵ Prva stacionarna jedinica specijalizirana za osobe s Alzheimerovom bolešću otvorena je 2015. godine u Domu za starije osobe Medveščak s kapacitetom od 12 kreveta.¹⁶

Kako bi se provodio nesmetani razvoj novih oblika skrbi o osobama oboljelih od Alzheimerove bolesti u Republici Hrvatskoj potrebno je izmijeniti i dopuniti relevantne zakonske

¹³ Usp. Isto.

¹⁴ Mimica, Ninoslav. Demencija i palijativna skrb. // Neurologia Croatica 60, 3-4 (2011), str. 119-123. URL: <http://neurologiacroatica.com/hr/pdf/03-04-4.pdf> (2018-08-30)

¹⁵ Usp. Rusac, Silvija. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // Ljetopis socijalnog rada 23, 3 (2017), str. 439-461. URL: <https://hrcak.srce.hr/177448> (2018-08-30)

¹⁶ Usp. Kušan, Jukić Marija; Mimica, Ninoslav. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. // Medix 22, 119/120 (2016), str. 179-183. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/822982.Pages_from_Medix_119-120_Kuan_Juki_Mimica.pdf (2018-08-11)

o podzakonske akte da bi se stvorili pravni temelji za registar oboljelih koji će pratiti kretanje Alzheimerove bolesti u zemlji. Sve je veća potreba za većim brojem ustanova koje skrbe o starijima i osobama oboljelih od demencije.¹⁷ „S jedne strane, domova umirovljenika nema dovoljno, a s druge otvaraju se privatne institucije bez nadzora zaštite starijih osoba.“¹⁸

3.1. Udruge za pružanje podrške oboljelima od AB i njihovim članovima obitelji

Udruge koje djeluju na međunarodnoj razini su *Alzheimer's Disease International* (ADI) i *Alzheimer Europe*. Naime, ADI je nevladina udruga za Alzheimerovu bolest koja je osnovana 1984. godine. Danas, 34 godine nakon njezina osnivanja, vizija udruge je nepromijenjena, a predanost njezinih članova nepokolebljiva. Udruga ADI je napredovala od četiri člana do svjetske federacije s više od 90 Alzheimerovih udruuga te tako postala globalni glas demencije. Njihova je vizija prevencija, skrb i uključenost oboljelih danas te liječenje sutra. S druge strane njihova je misija ojačati i podržavati Alzheimerove udruge, podići svijest o demenciji širom svijeta kako bi ista bila globalni zdravstveni prioritet, osnažiti ljude s demencijom i njihove skrbnike te povećati ulaganja u istraživanje demencije Alzheimerovog tipa koja je u stalnom porastu. Udruga ADI zajedno sa svjetskom zdravstvenom organizacijom (World Health Organization) izradila je izvješće 2012. godine pod imenom Demencija: javnozdravstveni prioritet (Dementia a public health priority) čija je svrha podignuti svijest o demenciji kao javnom zdravstvenom prioritetu te zalaganju za djelovanje na nacionalnoj i lokalnoj razini. Prema navedenom izvješću, procjenjuje se kako je broj oboljelih od demencije 2010. godine iznosio 35,6 milijuna ljudi, od kojih je najveći broj oboljelih od demencije iz regije Zapadne Europe (oko 7 milijuna).¹⁹

Alzheimer Europe nevladina je organizacija kojoj je cilj pružiti glas ljudima s demencijom i njihovim njegovateljima, učiniti demenciju europskim prioritetom, promicati pristup demenciji utemeljen na pravima te potaknuti istraživanje i ojačati europski pokret iste. Od listopada 2017. godine organizacija broji 40 udruženja članica iz 35 europskih zemalja među kojima se nalazi i

¹⁷ Usp. Dološić, Silvija. Nav.dj.

¹⁸ Isto.

¹⁹ Usp. Isto.

Hrvatska (*Alzheimer Croatia*).²⁰ Mrežne stranice organizacije pruža informacije koje su najpotrebnije njegovateljima. Primjerice, odgovara na pitanja „Tko je pogođen Alzheimerovom bolešću?, Je li Alzheimerova bolest nasljedna?, Postoji li test koji može predvidjeti Alzheimerovu bolest?, Kako se dijagnosticira Alzheimerova bolest? Postoji li liječenje za Alzheimerovu bolest?, Glavna obilježja Alzheimerove bolesti?“²¹ i slično.

Udruge koje djeluju na području Republike Hrvatske su „*Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest*“ (HUAB) te udruga „*Memoria*“ u Osijeku. „HUAB je udruga stručnjaka i osoba uključenih u promicanje, razvitak i unaprjeđenje skrbi o osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija, pružanje psihosocijalne pomoći članovima njihovih obitelji te edukaciju svih osoba uključenih u skrb i njegu oboljelih osoba. Neprofitna je, nestranačka i neovisna pravna osoba.“²²Nadalje, HUAB je zajednica svih osoba koje sudjeluju u brizi, njezi i skrbi osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Isto tako, zajednica je usmjerena istraživanju načina liječenja ali i borbi za javno prepoznavanje društvenih posljedica i potpore.²³HUAB je osnovan s ciljem da pomogne obiteljima oboljelih podukom o bolesti, te odnosu obitelji i okoline prema bolesniku. Isto tako cilj je bio upoznati obitelj sa svim socijalnim i zdravstvenim pravima oboljelih, educirati člana obitelji odnosno njegovatelja o skrbi i njezi oboljelog. Također, aktivnim se radom udruge provodi senzibilizacija društva za rastućim problemom o bolesti te destigmatizacija na ispravljanju zablude o Alzheimerovoj bolesti.²⁴ Udruga je utemeljena 7. svibnja 1999. godine na inicijativu dviju obitelji. Budući da obitelji suočene s Alzheimerovom bolešću a podjednako i šira društvena zajednica nisu svjesni težine bolesti i svega što ona nosi, HUAB nastoji učiniti sve kako bi pomogla oboljelima, članovima njihove obitelji te cjelokupnoj društvenoj zajednici potaknula svijest o Alzheimerovoj bolesti. Nadalje, udruga se bori za prava besplatnog liječenja i besplatnih sredstava za oboljele, osigurala je stalni savjetodavni rad s obitelji oboljelog i „*Grupu za samopomoć*“ koja je usmjerena na razmjenjivanje iskustava te održavanje psihofizičkih i društveno-socijalnih kontakata. Isto tako održava redovita predavanja, tribine te kongrese sa sudjelovanjem međunarodnih stručnjaka, ali i sudjeluje na istima. Udruga kontinuirano surađuje sa srodnim udrugama ali i različitim Visokoškolskim ustanovama u cilju edukacije oboljelih i njihovih

²⁰ Usp. Alzheimer Europe. URL: <https://www.alzheimer-europe.org/> (2018-08-11)

²¹ Isto.

²² Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Nav.dj.

²³ Usp. Isto.

²⁴ Usp. Mimica, Ninoslav... [et al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. Nav.dj.

obitelji. 2006. godine udruga postaje punopravni član organizacije *Alzheimer's Disease International*, a 2012. Europske organizacije *Alzheimer Europe*.²⁵

„Udruga Memoria, udruga je koja potiče, pomaže, razvija i poboljšava skrb (medicinsku, socijalnu, pravnu i dr.) bolesnika s Alzheimerovom bolešću i drugim bolestima karakteriziranim demencijom u Osječko-baranjskoj županiji.“²⁶ Naglasak udruge stavljen je na djelovanje u okviru promicanja ljudskih prava starijih i nemoćnih, ali i razvoj socijalne i zdravstvene skrbi. Udrugu koja djeluje na području Osječko-baranjske županije čine tim za palijativnu skrb, fizioterapeut, pravni stručnjak, neurolog te psihijatar i psiholog. Članovi udruge aktivno sudjeluju na simpozijima i konferencijama, ali i aktivno održavaju skupove u cilju promicanja informacija o Alzheimerovoj bolesti. Ova se udruga ističe u aktivnostima poput Alzheimer Cafe, druženja u neformalnom okruženju u zajednici (Slika 1) koje se organizira s ciljem destigmatizacije bolesti, ali ponajviše zbog pružanja potpore kako oboljelima tako i njihovim njegovateljima. Na okupljanjima u okviru Alzheimer Cafea sudionici se bave temama kao što su tekući problemi oko zbrinjavanja oboljelih, nedovoljnoj edukaciji o prepoznavanju prvih simptoma bolesti i slično. Skupovima poput ovoga, pokušava se sustavno senzibilizirati javnost o Alzheimerovoj bolesti i problemima koje ista nosi. Osim širenja znanja i pružanja potpore, na skupovima se promiču i prava oboljelog te projektni prijedlozi za dobrobit oboljelih.²⁷



Slika 1. Alzheimer Cafe u Dnevnom boravku udruge „Aktivni umirovljenici zajedno“, Osijek.

²⁵ Usp. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Nav.dj.

²⁶ Memoria. URL: <http://alzheimer-osijek.com/o-nama/> (2018-08-21)

²⁷ Usp. Isto.

4. Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih negovatelja

Skrb oboljelima od Alzheimerove bolesti pružaju s jedne strane profesionalci i s druge strane neprofesionalci koji su najčešće članovi obitelji, a definiraju se kao glavne osobe koje se skrbe za oboljelog. Nedostatno znanje o samoj bolesti i pristupu oboljelom, obiteljskom negovatelju znače veću učestalost i podlijevanje anksioznim i depresivnim simptomima, što nije slučaj s profesionalnim negovateljima.²⁸ Prema Haleyju negovatelji koji imaju veću emocionalnu i društvenu podršku manje su izloženi depresiji. Drugim riječima, negovatelji koji se aktivno bave društvenim i rekreacijskim aktivnostima poput odlaska u crkvu ili čestog posjećivanja prijatelja i obitelji lakše se prilagođavaju ulozi negovatelja nego one osobe koje su društveno izolirane.²⁹ Negovatelj koji živi u istoj zajednici s oboljelim, u prosjeku šezdeset sati tjedno uloži u njegu oboljelog i sve odgovornosti koje ono nosi.³⁰ Budući da obiteljski negovatelji igraju ključnu ulogu u provedbi profesionalne zdravstvene zaštite za oboljelog, uglavnom su oni odgovorni za provođenje medicinskog liječenja oboljelog.³¹ Najčešći problem s kojim se negovatelji susreću tijekom njege oboljelog je nedostatan znanje nakon postavljanja dijagnoze, zbog čega im je često teško prihvatiti i razumjeti oboljelog i sve ono što bolest nosi sa sobom. Zbog nedostatnog znanja, ali i izvora za informiranje o bolesti, negovatelji često pretražuju internetske izvore o informacijama koje ih zanimaju.³²

O potrebama negovatelja, ali i oboljelih od Alzheimerove bolesti, provedena su istraživanja o kojima će se nešto više pisati u nastavku. Osim istraživanja, kao znak podrške negovateljima

²⁸Usp. Kovačić, Petrović Zrnka; Repovečki, Senka. Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih negovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. // *Socijalna psihijatrija* 44, 2(2016), str. 0-104. URL: <https://hrcak.srce.hr/162822> (2018-08-17)

²⁹Usp. Haley, William E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. // *Neurology*, 48 (1997), str. 25-29. URL: https://scihub.tw/https://doi.org/10.1212/WNL.48.5_Suppl_6.25S (2018-09-01)

³⁰Usp. Wahington, Karla T...[et.al]. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. // *Elsevier* 1, 83 (2011), str. 37-44. URL: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.017> (2018-08-21)

³¹Usp. Haely, William E. Nav.dj.

³²Barnes, Robert F...[et.al]. Problems of families caring for Alzheimer patients: use of a support group. // *Journal of the American geriatrics society* 29, 2 (1981), str. 80–85. URL: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1981.tb01233.x> (2018-08-21)

postoje i primjerice Online priručnici za njegovatelje oboljelih od Alzheimerove bolesti³³, različite grupe podrške i slično o čemu će se također više pisati u nastavku.

Internet je jedan od najraširenijih izvora za informacije o zdravlju. Primjerice, istraživanje Pew istraživačkog centra iz 2013. godine provedeno je u Sjedinjenim Američkim Državama i pokazalo je kako je 72% korisnika interneta tražilo informacije o zdravlju na internetu u promatranom razdoblju od 2012. do 2013. godine.³⁴ No, njegova je uloga u pružanju informacija manje razumljiva starijim osobama, kako općenito tako i kod informacija povezanih s njihovim zdravstvenim i životnim potrebama. To vrlo dobro ilustriraju rezultati ankete provedene u Americi 2004. godine prema kojoj je tek 31% ispitanika starijih od 65 godina izjavilo da je ikad otišlo na internet, a samo je 8% ispitanika izjavilo kako su dobili puno zdravstvenih informacija putem interneta. Stoga su se posljednjih godina mrežne stranice koje pružaju informacije o zdravlju usmjerene i prilagođene starijim osobama.³⁵

Leslie Kernisan u razdoblju od travnja 2008. do travnja 2009. godine provela je istraživanje o traženju informacija na mrežnim stranicama za njegovatelje (*Information-Seeking at a Caregiving Website: A Qualitative Analysis*) čija je svrha bila bolje razumjeti takozvane „e-njegovatelje“. Isto tako, cilj je istraživanja bio upoznati se s vrstama informacija koje traže oni koji posjećuju mrežne stranice usmjerene na pitanja o njezi starijih i oboljelih osoba. Također, istraživanjem su se identificirale sveobuhvatne teme koje bi mogle znatno utjecati na razvoj internetskih izvora vezanih uz njegu oboljelih u budućnosti. U razdoblju od godinu dana na odabranoj mrežnoj stranici korisnicima koji su pristupili stranici (N=9662) bilo je ponuđeno pitanje otvorenog tipa „Što vas zanima?“. Ukupno je 1467 osoba odgovorilo. Istraživanju je pristupilo 76% ženskih ispitanika od kojih je njih 50% naznačilo da brinu za roditelje, 17% samo za sebe, 31 % za druge. Više od polovice ispitanika (57%) izvijestilo je kako su pronašli ono što su tražili, a 46% je izjavilo da će vrlo vjerojatno drugima preporučiti mrežnu stranicu. Nadalje, najzastupljenije kategorija traženih informacija bile su zdravstvene informacije, zbrinjavanje oboljelih, traženje savjeta i pomoći, pravno i financijsko osiguranje, podrška, ponašanje, stambeno

³³ Alzheimerova bolest: online priručnik za njegovatelje. URL: <https://alzheimerova-bolest.blogspot.com/> (2018-08-21)

³⁴Usp. Stanarević Katavić, Snježana. Informacijske potrebe i obrasci informacijskog ponašanja oboljelih od rijetkih kroničnih bolesti u Republici Hrvatskoj : doktorski rad, Zadar: S. Stanarević Katavić, 2013. Str. 3.

³⁵ Usp. Kernisan, Leslie P.;Sudore, Rebecca L.; Knight, Sara J. Information-seeking at a caregiving website: a qualitative analysis. // J Med Internet Res 12, 3 (2010), str. 1-13.URL: http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v12i3e31/2 (2018-07-17)

pitanje i ostalo. Drugim riječima najčešće informacije koje zanimaju njegovatelje su informacije o bolesti, zdravlje općenito, informacije kako osigurati odgovarajuću njegu za oboljelog, emocionalna podrška, informacije o pravima oboljelog, kako se nositi sa stresom i slično. U okviru Alzheimerove bolesti najčešći su bili upiti tipa „znakovi Alzheimera“, „Koliko dugo živi osoba oboljela od Alzheimera nakon postavljene dijagnoze?“, „Njega osobe oboljele od Alzheimera“ i slično. Također, na mrežnoj stranici poput ove u istraživanju, njegovatelji često traže potporu i savjete, primjerice jedan je upit glasio: „Moja majka ima Alzheimera. Moje je srce slomljeno. Želim vidjeti kako se drugi nose s bolešću.“ Autorica je zaključila kako se posjetitelji ovakve vrste mrežne stranice žele informirati kako o skrbi, tako i posebnoj pomoći sa složenim skrbničkim, medicinskim, emocionalnim i financijskim aspektima skrbi. Osim toga, najčešće njegovatelji traže informacije kako izgraditi vještine njegovatelja, što očekivati od simptoma, promjena u ponašanju i odnosima. Također, veliki je broj posjetitelja mrežne stranice izrazio želju za podrškom i savjetima od strane drugih njegovatelja. Slijedom toga, smatra se kako bi pružatelji zdravstvenih informacija na internetu trebali očekivati da će mnogi njegovatelji oboljelih koristiti internet kao izvor informacija koje ih zanimaju zbog čega je bitno daljnje kontinuirano istraživanje i razvoj kako bi se u potpunosti shvatio i iskoristio potencijal interneta za obrazovanjem i podrškom skrbnicima, odnosno njegovateljima.³⁶

Nadalje, jedno od istraživanja autora Wackerbarth, S. B. i Johnson, M. M., čija je svrha bila identificirati ključne informacije i vrste podrške potrebne njegovateljima osoba s Alzheimerovom bolešću, pokazalo je kako je njegovateljima potreba za informacijama koja se odnose na dijagnozu, liječenje te pravna i financijska pitanja bila važnija od općih informacija o bolesti. No kao najvažnijom potrebom pokazala se ona za informacijama o tome koliko je AB pokrivena zdravstvenim osiguranjem. Među ispitanicima je veći postotak bio žena kao njegovateljica (74,6%) i rezultati su pokazali kako je ženama njegovateljicama podrška značajno važnija nego muškarcima njegovateljima. Najčešći izvor informacija njegovateljima bila je Alzheimerova udruga (Alzheimer's Association) (50,8%), a zatim slijede drugi izvori, primjerice medicinsko osoblje (35,8%), socijalni radnici (26%) i nešto manje su zastupljeni supružnici, djeca njegovatelja te grupe za podršku (12,2%). Istraživanje je pokazalo kako su muškim njegovateljima važnije potrebe za određenim konkretnim informacijama nego podrška. Autori istraživanja smatraju kako bi njegovatelji bili više motivirani da prisustvuju obrazovnim programima u obliku razmjene

³⁶ Usp. Kernisan, Leslie P.; Sudore, Rebecca L.; Knight, Sara J. Nav.dj.

informacija nego tradicionalnim grupama podrške koje naglašavaju emocionalnu potporu u obliku dijeljenja osjećaja.³⁷

Fortinsky, R. H. i Hathaway, T. J. proveli su 1987. godine istraživanje o informacijskim potrebama aktivnih (N=58) i bivših (N=57) obiteljskih njegovatelja osoba s Alzheimerovom bolesti. Upitnikom su ispitane informacijske potrebe njegovatelja u trenutku otkrivanja dijagnoze te za vrijeme njege oboljelog. Rezultati istraživanja pokazali su kako nema razlike između aktivnih i bivših njegovatelja kada je riječ o informacijskim potrebama u trenutku otkrivanja dijagnoze. Naime, objema grupama ispitanika su potrebe za pisanim materijalima o Alzheimerovoj bolesti i grupe za podršku oboljelih u tom trenutku bile najizraženije. Osim navedenog, aktivni su njegovatelji pokazali i potrebu za edukacijskim video materijalima o Alzheimerovoj bolesti i uslugama koje pružaju savjetovišta o Alzheimerovoj bolesti. U okviru informacijskih potreba za vrijeme njege oboljelog, od njegovatelja je upitnikom zatraženo da identificiraju informacijske potrebe na dva različita načina. Prvo su ispitane teme koje su bile „najkorisnije, ali nedostupne“, a zatim teme o Alzheimerovoj bolesti o kojima su željeli znati više. Rezultati su pokazali kako je najveća informacijska potreba aktivnih njegovatelja za temama koje su „najkorisnije, ali nedostupne“ bila ona o skrbi u kući (46,5%) te osobnom ili obiteljskom savjetovanju (44,8%). S druge strane, bivši su njegovatelji označili teme skrb u kući (21%) i osobno ili obiteljsko savjetovanje kao „najkorisnije, ali nedostupne“. Najbitnijim temama o Alzheimerovoj bolesti o kojima su aktivni njegovatelji željeli znati više pokazale su se Faze bolesti (77,1%), Ponašanje oboljelog (76,6%) te Lijekovi (71,1%). Faze bolesti (83%), Informacije o genetici (85,1%) te Financijski problemi (82,5%) teme su o kojima su bivši njegovatelji željeli znati nešto više tijekom njege o oboljelom. Autori istraživanja zaključuju kako aktivni skrbnici imaju više izražene potrebe za temama i uslugama koje su „najkorisnije, ali nedostupne“ te kako su bivši i aktivni njegovatelji prepoznali vrijednost u osobnom ili obiteljskom savjetovanju i radionicama.³⁸

³⁷ Usp. Wackerbarth, Sarah B.; Johnson, Mitzi M.S. Essential information and support needs of family caregivers. // Patient Education and Counseling 47, 2 (2002), str. 95-100. URL: [https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00194-X](https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00194-X) (2018-08-23)

³⁸ Usp. Fortinsky, Richard H.;Hathaway, Tania Jo. Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. // The Gerontologist 5, 30 (1990), str. 604-609. URL:<https://scihub.tw/https://doi.org/10.1093/geront/30.5.604> (2018-09-01)

Istraživanje Perrya Edelmana [et al.] usmjereno je na identificiranje informacija i usluga potrebnih osobama s Alzheimerovom bolešću i njihovih obiteljskih njegovatelja koji žive u ruralnim područjima. Istraživanjem su se nastojale procijeniti različitost i sličnost u perspektivi oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih njegovatelja u urbanim i ruralnim područjima. Naime, u Americi je prema popisu stanovništva iz 2000. godine u ruralnim područjima stanovalo oko 21% ukupne američke populacije. Prepreke s kojima se suočavaju pacijenti i njegovatelji u ruralnim područjima znatno se razlikuju od onih koje imaju pacijenti i njegovatelji u urbanim područjima. Primjerice, u ruralnim je područjima primjetan nedostatak zdravstvenih usluga koji rezultira lošijim zdravljem stanovnika i višom stopom smrtnosti. Stoga, ekonomske, društvene, obrazovne i društvene razlike predstavljaju glavni izazov u suočavanju s Alzheimerovom bolešću.³⁹ Istraživanje je provedeno anketnim upitnikom na 100 ispitanika njegovatelja te sličnim anketnim upitnikom na 100 ispitanika s blagim do umjerenim Alzheimerom. Prosječna je dob ispitanih njegovatelja 61 godina i većina su žene (61%). S druge strane, primatelji skrbi odnosno njege, u ovom slučaju oboljeli od Alzheimerove bolesti, u prosjeku su bile žene (70%) s prosječnom dobi od 80 godina. Anketnim upitnikom nastojali su se odrediti interesi, kako njegovatelja tako i oboljelih od Alzheimerove bolesti u okviru 16 tema (Tablica 1) kako bi se identificirali njihovi prioriteti pri potrebama i uslugama. Lista usluga i informacija bila je podijeljena u 4 glavna područja; medicinske potrebe i interesi, potrebe i interesi za skrb, potrebe i interesi za suočavanje s bolešću te usluge potreba oboljelih. Faza i simptomi Alzheimera, Odobreni lijekovi za liječenje, Alternativna medicina i liječenje tri su teme za koje su njegovatelji iskazali najviše interesa i potrebe za informacijama, više od 90% ispitanika. S druge strane, Faza i simptomi Alzheimera, Odobreni lijekovi za liječenje također su dvije teme o kojima se oboljeli od Alzheimera najviše žele informirati. Uz navedene dvije teme, također se zanimaju za temu Eksperimentalni lijekovi, što nije u tolikoj mjeri zastupljeno kao predmet interesa od strane njegovatelja. Nakon provedenog istraživanja došlo se do zaključka kako su osobe oboljele od Alzheimera izrazile manji interes u svakoj od tema u odnosu na njegovatelje. Primjerice, čak 95 % njegovatelja izrazilo je interes za bavljenje s obitelji i prijateljima u odnosu na oboljele od kojih je tek njih 32% izrazilo interes. Još jedna neusklađenost između percepcija njegovatelja (77%) i oboljelih (17%) očituje se u interesu za informacijama vezanih uz pravno i financijsko dugoročno planiranje. Također, pretpostavka je da su oboljeli izražavali manje potreba zbog depresije, nedostatka uvida na bolest te podcjenjivanje

³⁹Usp. Edelman, Perry... [et al.]. Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. // American journal of Alzheimer's disease & other dementias 21, 4 (2006), str. 226-233. URL: <https://doi.org/10.1177/1533317506290664> (2018-08-20)

uloge njegovatelja u planiranju dugoročne njege za oboljelog. Budući da su ispitanici pripadnici ruralnog područja, daljnjim bi se istraživanjem trebalo utvrditi jesu li interesi izraženi od strane njegovatelja i oboljelih slični u urbanim zajednicama.⁴⁰

Tablica 1. 12 najistaknutijih tema koje su odabrali i za njima izrazili najviše potreba njegovatelji i oboljelih od AB.

Usluge/informacija	Njegovatelji, %	Oboljeli od AB, %
Faza i simptomi Alzheimerera	99	70
Odobreni lijekovi za liječenje	99	63
Alternativna medicina i liječenje	98	44
Utjecaj genetike na bolest	96	-*
Suočavanje sa simptomima AB	96	49
Suočavanje s obitelji i prijateljima	95	-
Poboljšanje komunikacije	95	47
Aktivnosti	92	49
Eksperimentalni lijekovi	89	52
Suočavanje s frustracijama	88	44
Sudjelovanje u istraživanju	-	47
Grupa za podršku	-	45

*Crtica označava da navedena stavka nije jedna od 12 najistaknutijih tema.

4.1. Grupe podrške njegovateljima i savjetovališta

Iako veći broj upita i općenito više potrebnih informacija češće traže upravo njegovatelji za oboljele nego oni sami za sebe, posebice kada je riječ o oboljelom u već odmakloj fazi bolesti, postoje i izvori podrške na internetu za informiranje o bolesti koji su namijenjeni upravo oboljelima od Alzheimerove bolesti. Grupe za podršku na mreži se šire, a javnosti postaje ugodnije

⁴⁰ Usp.Isto.

koristeći računalnu i komunikacijsku tehnologiju. Stoga, grupe su se pojavile u okviru zdravstvene skrbi kao rezultat potrebe pacijenata za zdravstvenim uvjetima s kojima se suočavaju.⁴¹

Jedna od takvih grupa s ciljanom skupinom oboljelih od Alzheimerove bolesti je Alzheimerov centar za podršku (*Alzheimer's Disease Support Center*). Grupa uključuje pet modula; uvodni dio, područje Pitanje-Odgovor, nekoliko Foruma za oglasne ploče uključujući i forume namijenjene njegovateljima te Informativni kutak s elektroničkom knjižnicom s materijalima. Nadalje, program ComputerLink je elektronska mreža osmišljena kako bi pružila sveobuhvatnu podršku i pomoć osobama s kompleksnim medicinskim poremećajima kao što je Alzheimerova bolest. Program se sastoji od nekoliko komponenti koje čine više modula. Modul komunikacije sastoji se od oglasne ploče, takozvanog Foruma, odjeljka elektroničke pošte te područja Pitanje-Odgovor. Modul za podršku o odlučivanju omogućuje oboljelima da oblikuju svoje odluke na temelju njihova vlastitog vrijednosnog sustava. Posljednji modul koji čini ovaj program je informacijski modul koji sadrži elektroničku enciklopediju s činjeničnim podacima o bolesti i problemima njegoavanja, iz čega se može zaključiti kako je ovaj program osim oboljelima koristan i njegovateljima oboljelih. Pokazalo se kako je modul komunikacije najzastupljeniji među oboljelima i njihovim njegovateljima, dok je manji broj njegovatelja samo pasivno čitao poruke na forumima i tražio pomoć i informaciju. Kao dodatno olakšavajuće pomagalo, osmišljen je i sustav REACH for TLC (Telephone Linked Care). Naime, riječ je o sustavu koji je osmišljen kako bi osigurao automatiziran sustav podrške za njegovatelje oboljelih pomoću mobilnih telefona na dodir. Sustav uključuje komponentu „Pitajte stručnjaka“ (Ask the Expert) koja omogućuje postavljanje pitanja direktno stručnjaku, što znači da je dostupan osobni poštanski pretinac. Također, sustav omogućuje glasovnu oglasnu ploču koja funkcionira kao sustav podrške. Nadalje, modul rastrojenosti smanjuje rastrojeno ponašanje oboljelog, a sustav pruža i tehničku pomoćnu liniju. Smatra se kako ovaj sustav ima psihološke i ekonomske prednosti pri korištenju zbog upotrebe već poznate opreme koju većina ljudi već posjeduje i zna koristiti.⁴²

U okviru pomoći s ciljem poboljšanja prilagodbe njegovatelja i obitelji oboljelog, postupno su se tijekom godina oformile različite grupe za podršku, udruge, a naglasak je stavljen na obrazovanje i dostupnost informacija. Alzheimerova udruga (*Alzheimer's Association*) i *Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR)* organizacije su koje pružaju

⁴¹ Usp. White, Marsha; Dorman, Steve M. Receiving social support online: implications for health education. // Health Education Research 16, 6 (2001), str. 639-707. URL: <https://doi.org/10.1093/her/16.6.693> (2018-08-21)

⁴² Usp. Isto.

brošure i preporuke za pružanje podrške negovateljima koji osobito cijene brošure o Alzheimerovoj bolesti. Negovatelji također cijene knjige koje pružaju praktične savjete i informacije o bolesti.⁴³

Jedno od istraživanja iz 1981. godine (Barnes, Robert. F... [et al]) bavilo se problemom negovatelja i obitelji koji pružaju njegu oboljelima kod kuće, ali i korisnosti grupe podrške u rješavanju problema neinformiranosti koji negovatelje i obitelj izlažu stresu. Naime, program grupe podrške proveden je u vremenskom periodu od osam tjedana za grupu od petnaestero članova od kojih je dvanaest njih bilo supružnik/supružnica oboljelog te troje odrasle djece koji oboljelom pružaju kućnu njegu. Grupa se sastajala dvaput tjedno po devedeset minuta. Tijekom sastanak grupe skupna je rasprava prolazila s aktivnim sudjelovanjem većine članova, a rasprava se obično sastojala od tri faze. Prva je faza obuhvaćala uglavnom priče o pacijentima, druga je faza usredotočena na pomoć jedni drugima, razmjenu informacija koje ih zanimaju i slično, a treća je faza dio rasprave u kojoj se negovatelji fokusiraju na svoje vlastite potrebe. Nedostatak podrške i informacije liječnika, loše razumijevanje bolesti, depresija, problemi u ponašanju oboljelog i izolacija istog samo su neki od preduvjeta zbog kojih se grupa za podršku oformila. Nakon završenog osmotjednog programa grupe podrške došlo se do zaključka kako sudjelovanje u grupama povećava razumijevanje bolesti negovatelja, informiranost negovatelja o potrebama oboljelog, ali povećava i svjesnost vlastitih potreba negovatelja.⁴⁴

Kao što je već spomenuto ranije, za obitelji oboljelih i negovatelje često su savjetovališta udruga Alzheimerove bolesti utočišta u kojima pokušavaju zadovoljiti svoje informacijske potrebe. Primjerice, Savjetovalište Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest mjesto je na koje dolaze članovi obitelji s mnogo pitanja. Između ostalih pitanja, poput onih što je uopće Alzheimerova demencija, kako reagirati na ponašanje oboljelog, kako uvjeriti oboljelog na prestanak upravljanja automobilom i slično, najčešće je pitanje što ih još čeka i kako se na sve to pripremiti. Savjetovalište kao odgovore na pitanja pruža osnovne savjete ponašanja prema oboljelom, primjerice „Ne povisiti glas na bolesnika, Ne prigovarati kod učestalih pogrešaka ili ponavljanja pitanja, Ne objašnjavati da se bolesnik nalazi u svom stanu kada on želi otići kući“ i ostalo. U Savjetovalištu mogu se dobiti i odgovori na pitanja o prilagođavanju, o smještaju oboljelog i drugo.⁴⁵ Kako bi se dobio uvid u informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih

⁴³ Usp. Haley, William E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. // *Neurology*, 48 (1997), str. 25-29. URL: https://scihub.tw/https://doi.org/10.1212/WNL.48.5_Suppl_6.25S (2018-08-21)

⁴⁴ Usp. Barnes, Robert. F...[et al.]. Nav.dj.

⁴⁵ Usp. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Nav.dj.

članova obitelji u Republici Hrvatskoj, provedeno je kratko istraživanje, odnosno jednostavna analiza sadržaja postavljenih objava na mrežnoj stranici Forum.hr na kojoj zainteresirane osobe izmjenjuju svoja iskustva u raspravi naslovljenoj „Alzheimerova bolest“, odgovaraju jedni drugima na pitanja i međusobno se savjetuju. Analiza je provedena u periodu od 9. do 10. rujna 2018. godine i u trenutku analize na forumu je bilo zabilježeno 277 objava koje su objavljivane od 3. svibnja 2006. godine do 4. kolovoza 2018. godine. Teme o kojima je izražen najveći interes su vezane uz liječenje, smještaj, faze i simptome bolesti te iskustva (Tablica 2). Velik broj postavljenih pitanja na forumu pripada u kategoriju Općenito o bolesti i njezinim fazama i simptomima, što upućuje na nedovoljnu informiranost sadašnjih i budućih njegovatelja osoba oboljelih od AB. Osim pitanja o fazama i simptomima bolesti, česta su pitanja vezana za liječenje određenim lijekovima, gdje njegovatelji traže informacije o primjerice djelovanju pojedinih lijekova na oboljelog, ali i savjete koje lijekove koristiti u različitoj fazi AB. Najzastupljenija tema na forumu je ona o iskustvu njegovatelja, zbog čega je najveći broj objava upravo usmjeren na dijeljenje vlastitog iskustva i međusobno savjetovanje kroz stečeno iskustvo tijekom njege o oboljelom. „Moj savjet je da ako budeš ikad na vazi da li smjestiti osobu negdje u dom ili ustanovu (ako ćeš imati tu mogućnost) i nastaviti više manje normalno živjeti ili pokušati kod kuće brinuti za tu osobu iz nekog osjećaja odanosti, ljubavi ili možda krivnje, definitivno preporučam smještaj, tko nije živio više godina s takvom osobom nije ni svjestan kako to razara obitelj iznutra.“ jedan je od savjeta od strane dugogodišnjeg njegovatelja upućen kao odgovor na pitanje o smještaju oboljelog. Kada je riječ o smještaju, na forumu se nalazi veliki broj upita o postojanju domova ili udruga koje nude brigu o oboljelom od AB na par sati dnevno ili pružaju potpuni smještaj. Korisnici foruma upućuju jedni druge na izvore poput HUAB, ADI te slične mrežne stranice gdje mogu naći informacije o kojima žele znati nešto više. Ovakav način zadovoljavanja informacijskih potreba vrlo je koristan i jednostavan, ali i djelomično anonimn zbog posjedovanja korisničkog imena u obliku nadimka što njegovateljima daje dozu privatnosti. Pravna, financijska i slična pitanja nisu česta poput onih o liječenju, iskustvima i savjetima.⁴⁶

⁴⁶ Forum.hr. URL: <http://www.forum.hr/showthread.php?t=143099> (09-09-2018)

Tablica 2⁴⁷. Prikaz odabranih pitanja postavljenih od strane njegovatelja na mrežnoj stranici Forum.hr na temu „Alzheimerova bolest“.

Kategorije	Postavljena pitanja
Općenito o bolesti i njezinim fazama i simptomima	<p>„Oprostite, pitala bih koji su prvi simptomi i kako ih razlikovati od obične zaboravnosti?“</p> <p>„Što se događa s ljudima u zadnjoj fazi bolesti?“</p> <p>„Moj ujak pati od Alzheimerove bolesti. Zna li tko kakva je to bolest i koliko znam nema lijeka za tu bolest? Što uzrokuje Alzheimerovu bolest?“</p> <p>„Zanima me nakon kojih pretraga i dijagnoza se zaključuje da osoba boluje od Alzheimerove bolesti, obzirom da mi je neurologica rekla da se sigurna dijagnoza može postaviti tek nakon obdukcije?“</p> <p>„Koja je razlika između Alzheimerove bolesti i Alzheimerove demencije?“</p>
Liječenje	<p>„Je li vam poznato djelovanje lijeka Ebixa iz prve ruke?“</p> <p>„Djeluju li antipsihotici ili sredstva za smirenje na psihotične momente koje osoba s alzh. ima?“</p> <p>„Ako netko ima kakav savjet, što je dobro davati oboljelima kad krenu promjene raspoloženja?“</p> <p>„Dali je netko cuo ili isprobao lijek Phosphatidyl Serine?“</p>
Iskustvo	<p>„Interesiraju me iskustva ljudi čiji su roditelji u toj fazi i kako im (nam) pomoći..“</p> <p>„Kako se pomiriti s tim da neće biti bolje?</p> <p>„Kakva su iskustva vas koji ste imali priliku živjeti s osobama koje su oboljele od ovakvih poremećaja?“</p>
Smještaj	<p>„Postoji li u hrvatskoj neka udruga, dom ili nešto slično gdje je moguće ostaviti bolesnika nekoliko sati tijekom dana?“</p> <p>„Zna li itko kakav dobar privatni dom u Osijeku ili okolici (ali ono..stvarno dobar!),jer ona nema vremena cekati na listi za stacionar na Drinskoj ??“</p>

⁴⁷ Forum.hr. Nav.dj.

5. Smjernice za knjižnične usluge za oboljele od demencije

Međunarodni savez knjižničarskih društava i ustanova (International Federation of Library Associations and Institutions-IFLA) smatra kako svaki oblik demencije pa tako i Alzheimerova bolest predstavlja izazov za narodne knjižnice. Iako usluge knjižnica moraju i trebaju odgovarati na sve informacijske potrebe svih populacijskih skupina, većina narodnih knjižnica nema specijalizirane usluge niti obučene knjižničare koji bi se stručno brinuli za osobe s demencijom. IFLA smatra kako knjižnično osoblje predviđeno za pružanje usluga osobama s demencijom mora imati određena znanja o bolesti i ponašanju oboljelih jer je ono od presudne važnosti. Za pružanje najkvalitetnije usluge, važna je suradnja nekoliko struka, odnosno suradnja knjižničara sa stručnjacima iz područja medicine, ali i sudjelovanje knjižničnog osoblja na tečajevima i konferencijama vezanim uz područje demencije. Ilustrirane knjige s velikim i jasnim ilustracijama, knjige za čitanje naglas, zavičajna zbirka, zvučne knjige te vizualna građa i DVD-ovi knjižnična je građa koju IFLA preporučuje za osobe s demencijom. Oboljelima koji žive u svom domu, ali s nemogućnošću dolaska u knjižnicu, važno je osigurati usluge knjižničnom ili poštanskom dostavom. Također se ističe važnost posjeta oboljelog kod kuće kako bi se odredile specifične potrebe. Ukoliko se oboljeli nalazi u ustanovi za skrb, važno je da osoblje knjižnice redovito posjećuje ustanovi i surađuje s osobljem iste kako bi se što brže identificirale potrebe oboljelih. Naravno, knjižnica treba izraditi brošure o uslugama koje nudi oboljelima te iste promicati u javnosti kako bi što veći broj potencijalnih korisnika usluga prepoznao važnost istih.⁴⁸

U skandinavskim je zemljama sve veće razumijevanje i prihvaćanje izazova za pružanje usluga oboljelima od demencije. Primjerice, Narodna knjižnica u Gentofteu u Danskoj, 2006. je godine osuvremenila svoje knjižnične usluge u jednom od domova za starije osobe. Budući da se u domovima nalaze osobe koje boluju od demencije, knjižnice su morale promijeniti svoju već postojeću uslugu u domovima za starije te istu usmjeriti i na osobe s demencijom. Jeannette Larsen je knjižnična djelatnica Narodne knjižnice u Gentofteu koja je surađivala s domom za starije i posjećivala ga. Dom sa šest odjeljenja posjećivala je sama oko 14 sati, u vrijeme popodnevnog odmaranja stanovnika doma s kojima je bilo teško uspostaviti razgovor jer je ne poznaju. Zbog toga se posredovanje knjižnične službe počelo odvijati uz pomoć osoblja doma na svih šest odjeljaka, odnosno osoblje doma postaje posrednik knjižnične građe. Posredovanje se odvija kada stanovnici imaju slobodnog vremena uz suradnju s njima poznatim ljudima. U jednom od šest

⁴⁸ Usp. Mortensen, Arendrup H.; Skat, Nielsen G. Nav.dj.

odjeljenja uspjeh je premašio sva očekivanja. Naime, stanovnici doma u odjeljenju imena Mona Lisa radom na vlastitom sjećanju uz pomoć knjižnične građe napredovali su u komunikaciji s drugim stanovnicima doma, što nije bio slučaj prije suradnje knjižnice i doma. Stalna suradnja osoblja doma i knjižnice djeluje na interdisciplinarni način pri čemu se usluge prema zajedničkoj ciljanoj skupini vrednuju i razvijaju na temelju znanja obiju struka.⁴⁹

Budući da je često najveći problem započeti i uspostaviti komunikaciju s oboljelima od demencije, IFLA navodi nekoliko smjernica kako s njima komunicirati:

- „Uspostavite kontakt očima tako da osoba zna da govorite njoj, a ne o njoj.
- Zaokupite pažnju osobe prije nego počnete govoriti.
- Govorite jasno i polako. Uspostavite kontakt očima.
- Obratite pažnju na govor tijela osobe s demencijom kao i na svoj, budući da je neverbalna komunikacija vrlo važna za osobe s jezičnim poteškoćama.
- Koristite jednostavan jezik, kratke rečenice i izbjegavajte korištenje stranih riječi.
- Koristite ponavljanja i dosljedne fraze kako biste izbjegli zbrku.
- Budite kreativan slušatelj i pokažite razumijevanje, snošljivost i poštovanje.
- Dajte osobi s demencijom dovoljno vremena da odgovori i postavljajte pitanja na koja se može odgovoriti jednostavnim “da” i “ne”. Izbjegavajte pitanja otvorenog tipa.
- Uključite svakodnevne teme u vaš razgovor, primjerice, vrijeme, upućivanje na poznate predmete koji mogu potaknuti sjećanje.
- Budite smireni, pružite podršku i koristite utješne geste.“⁵⁰

⁴⁹ Larsen, Jeannette. Library service in the year 2007 with yesterday's objects. URL: <http://slq.nu/?article=library-service-in-the-year-2007-with-yesterdays-objects> (2018-08-30)

⁵⁰ Mortensen, Arendrup H.; Skat, Nielsen G.. Nav.dj.

6. Zaključak

Alzheimerova je bolest progresivna bolest mozga koja se očituje gubitkom sposobnosti rasuđivanja i pamćenja te promjenama osobnosti od koje u svijetu boluje 36,5 milijuna ljudi. Nakon svega prethodno navedenog, dolazi se do zaključka kako se s mnogim izazovima i promjenama, posebice pojavom novih tehnologija, mijenjao način zadovoljavanja informacijskih potreba oboljelih od Alzheimerera i njihovih negovatelja. Međutim, tijekom razmatranja rezultata dostupnih istraživanja o navedenoj problematici, pokazalo se kako negovatelji imaju veću potrebu za informacijama u odnosu na oboljele, posebice ako se uzme u obzir osoba koja je u teškoj, krajnjoj fazi bolesti, bez mogućnosti govora i svih ostalih fizičkih sposobnosti. Usprkos tomu, važno je i dalje ustrajati u pružanju usluga oboljelima, kao što je primjerice opisano u Smjernicama za knjižnične usluge za osobe s demencijom. U okviru knjižnica, smatra se kako je uz stalno savjetovanje s negovateljima ili suradnicima domova za skrb u kojima se oboljeli nalazi, važno specificirati usluge i potrebe oboljelog kako bi mu se pružila najkvalitetnija usluga koja bi zadovoljila potrebe. U analiziranim se istraživanjima pokazalo kako su oboljele osobe izrazile manji interes u odnosu na negovatelje za teme o vlastitoj bolesti, no pretpostavlja se kako je uzrok tomu depresija i nemogućnost uvida u vlastitu bolest. Najveća zainteresiranost od strane negovatelja pokazala se za teme koje daju informacije o fazama bolesti, ponašanju oboljelog, lijekovima, financijskim problemima te aspektima skrbi. S druge strane, oboljeli od AB su također pokazali zanimanje za navedene teme, no uz puno manji interes nego negovatelji, posebice kada je riječ o temama koje uključuju financijska i pravna pitanja te druženje s obitelji i prijateljima. Nadalje, pokazalo se kako su grupe za podršku od velikog značaja negovateljima zbog razmjene informacija i shvaćanja vlastitih potreba koje su često zanemarene zbog cjelodnevne njege za oboljelog. Također, važno je naglasiti kako se u Republici Hrvatskoj problematikom informacijskih potreba oboljelih od Alzheimerove bolesti bavi nekolicina znanstvenika. Pojavom mrežnih stranica usmjerenih na zdravstvene informacije one postaju najposjećenijim izvorom za traženje i dobivanje potrebnih informacija. Stoga, nužno je u budućnosti poboljšati usluge i učiniti internet izvorom relevantnih informacija, odnosno u potpunosti iskoristiti potencijal koji internet pruža. Osim mrežnih stranica, pojavom grupa i centara za podršku na internetu, oboljeli se mogu i tim putem informirati postavljajući pitanja anonimnim putem uz korištenje računalne i komunikacijske tehnologije. Grupe koje pružaju edukaciju negovateljima i široj javnosti također su jedan od načina na koje se određene informacijske potrebe mogu zadovoljiti. No, važno je istaknuti kako su promocije grupa i događanja kojima je u cilju senzibilizacija javnosti s Alzheimerovoj bolesti bitne zbog promicanja bolesti i svega što ona nosi, kako javnosti tako i

oboljelim osobama i njegovateljima. Daljnjim bi se istraživanjima usmjerenima na ponašanje oboljelih pri traženju informacija u različitim fazama bolesti trebalo istražiti informacijsko ponašanje te na temelju dobivenih rezultata oblikovati i poboljšati usluge putem kojih oboljeli mogu zadovoljiti svoje informacijske potrebe.

Literatura

1. Alzheimerova bolest: online priručnik za njegovatelje. URL: <https://alzheimerova-bolest.blogspot.com/> (2018-08-21)
2. Alzheimer's disease. // Medical encyclopedia : your guide to good health. Chicago: World Book, 1991. Str. 27-28.
3. Alzheimer's Disease International. URL: <https://www.alz.co.uk/> (2018-08-11)
4. Alzheimer Europe. URL: <https://www.alzheimer-europe.org/> (2018-08-11)
5. Barnes, Robert F...[et.al]. Problems of families caring for Alzheimer patients: use of a support group. // Journal of the American geriatrics society 29, 2 (1981), str. 80–85. URL: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1981.tb01233.x> (2018-08-21)
6. Deterioracija. // Hrvatska enciklopedija. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2018. URL: <http://www.enciklopedija.hr/natuknica.aspx?id=14813> (2018-07-16)
7. Dološić, Silvija. Ljudska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti : završni specijalistički rad, Osijek: Silvija Dološić, 2016. URL: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:132:025098> (2018-08-11)
8. Edelman, Perry... [et al.]. Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. // American journal of Alzheimer's disease & other dementias 21, 4 (2006), str. 226-233. URL: <https://doi.org/10.1177/1533317506290664> (2018-08-20)
9. Fortinsky, Richard H.;Hathaway, Tania Jo. Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. // The Gerontologist 5, 30 (1990), str. 604-609. URL:<https://scihub.tw/https://doi.org/10.1093/geront/30.5.604> (2018-09-01)
10. Forum.hr. URL: <http://www.forum.hr/showthread.php?t=143099> (09-09-2018)
11. Furlan, Ivan... [et al.]. Psihologijski rječnik. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2005. Str. 18.
12. Haley, William E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. // Neurology, 48 (1997),str. 25-29. URL: https://scihub.tw/https://doi.org/10.1212/WNL.48.5_Suppl_6.25S (2018-09-01)
13. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. URL: <https://alzheimer.hr/> (2018-08-11)
14. Kernisan, Leslie P.; Sudore, Rebecca L.; Knight, Sara J. Information-seeking at a caregiving website: a qualitative analysis. // J Med Internet Res 12, 3 (2010), str. 1-13.URL: http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v12i3e31/2 (2018-07-17)

15. Kovačić, Petrović Zrnka; Repovečki, Senka. Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. // *Socijalna psihijatrija* 44, 2(2016), str. 0-104. URL: <https://hrcak.srce.hr/162822> (2018-08-17)
16. Kušan, Jukić Marija; Mimica, Ninoslav. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. // *Medix* 22, 119/120 (2016), str. 179-183. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/822982.Pages_from_Medix_119-120_Kuan_Juki_Mimica.pdf (2018-08-17)
17. Larsen, Jeannette. Library service in the year 2007 with yesterday's objects. URL: <http://slq.nu/?article=library-service-in-the-year-2007-with-yesterdays-objects> (2018-08-30)
18. Mimica, Ninoslav. Demencija i palijativna skrb. // *Neurologia Croatica* 60, 3-4 (2011), str. 119-123. URL: <http://neurologiacroatia.com/hr/pdf/03-04-4.pdf> (2018-08-30)
19. Mimica, Ninoslav; Presečki, Paola. How do we treat people with dementia in Croatia.// *Psychiatria Danubina* 22, 2 (2010), str. 363-366. URL: <https://hrcak.srce.hr/55870> (2018-08-11)
20. Mimica, Ninoslav... [et al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. // *Medix* 21, 117 (2015), str. 159-167. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/775700.Pages_from_Medix_117_Strategija.pdf (2018-08-11)
21. Mortensen, Arendrup H.; Skat, Nielsen G. Smjernice za knjižnične usluge za osobe s demencijom. Zagreb: Hrvatsko knjižničarsko društvo, 2011.
22. Rusac, Silvija. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // *Ljetopis socijalnog rada* 23, 3 (2017), str. 439-461. URL: <https://hrcak.srce.hr/177448> (2018-08-30)
23. Stanarević Katavić, Snježana. Informacijske potrebe i obrasci informacijskog ponašanja oboljelih od rijetkih kroničnih bolesti u Republici Hrvatskoj : doktorski rad, Zadar: S. Stanarević Katavić, 2013.
24. Wackerbarth, Sarah B.; Johnson, Mitzi M.S. Essential information and support needs of family caregivers. // *Patient Education and Counseling* 47, 2 (2002), str. 95-100. URL: [https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00194-X](https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00194-X) (2018-08-23)
25. White, Marsha; Dorman, Steve M. Receiving social support online: implications for health education. // *Health Education Research* 16, 6 (2001), str. 639-707. URL: <https://doi.org/10.1093/her/16.6.693> (2018-08-21)