

Informacijsko ponašanje oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika na području grada Osijeka

Žilić, Jure

Master's thesis / Diplomski rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:142:049634>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-12**



Repository / Repozitorij:

[FFOS-repository - Repository of the Faculty of Humanities and Social Sciences Osijek](#)



Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku
Filozofski fakultet Osijek
Dvopredmetni studij Informatologija i informacijske tehnologije
Jure Žilić

**Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i
njihovih skrbnika na području grada Osijeka**
Diplomski rad

Mentor: Prof. dr. sc. Sanjica Faletar Tanacković

Osijek, 2019.

Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku
Filozofski fakultet Osijek
Odsjek za informacijske znanosti
Dvopredmetni studij Informatologija i informacijske tehnologije
Jure Žilić

**Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i
njihovih skrbnika na području grada Osijeka**

Diplomski rad

Društvene znanosti, Informacijske i komunikacijske znanosti, Knjižničarstvo

Mentor: Prof. dr. sc. Sanjica Faletar Tanacković

Osijek, 2019.

Prilog: Izjava o akademskoj čestitosti i o suglasnosti za javno objavljivanje

Obveza je studenta da donju Izjavu vlastoručno potpiše i umetne kao treću stranicu završnog odnosno diplomskog rada.

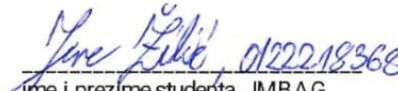
IZJAVA

Izjavljujem s punom materijalnom i moralnom odgovornošću da sam ovaj rad samostalno napravio te da u njemu nema kopiranih ili prepisanih dijelova teksta tuđih radova, a da nisu označeni kao citati s napisanim izvorom odakle su preneseni.

Svojim vlastoručnim potpisom potvrđujem da sam suglasan da Filozofski fakultet Osijek trajno pohrani i javno objavi ovaj moj rad u internetskoj bazi završnih i diplomskih radova knjižnice Filozofskog fakulteta Osijek, knjižnice Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku i Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu.

U Osijeku, datum

14.9.2019.


ime i prezime studenta, JMBAG

Sažetak

Svrha ovog rada je dati uvid u informacijske i ostale potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika. Prvi dio rada daje uvid u teorijske osnove odabrane tematike. U njemu se opisuje problem starenja stanovništva, Alzheimerova bolest te uloga i zadaće skrbnika u njezi osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. U nastavku se detaljnije opisuju razne potrebe skrbnika i osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti te oblici podrške u Republici Hrvatskoj ali i u svijetu. Na kraju teorijskog dijela rada prikazuje se stanje u Republici Hrvatskoj vezano uz Alzheimerovu bolest i sustav pomoći oboljelim osobama i njihovim skrbnicima. Drugi dio rada predstavlja istraživanje provedeno na području Grada Osijeka čiji je cilj bio ispitati skrbnike o njihovim informacijskim potrebama i problemima s kojima se susreću prilikom negovanja osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. Rezultati istraživanja proizašli su iz analize šest provedenih intervjua u razdoblju od veljače do kolovoza 2019. godine.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest (AB), informacijske potrebe, skrbnici, informacijsko ponašanje

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 2. O Alzheimerovoj bolesti | 2 |
| 3. Uloge i potrebe skrbnika i osoba oboljelih od AB..... | 4 |
| 3.1. Edukacijska potreba skrbnika i oboljelih od AB | 6 |
| 3.2. Pravne i financijske potrebe skrbnika i oboljelih od AB | 8 |
| 3.3. Psihološke i emocionalne potrebe skrbnika i oboljelih od AB..... | 11 |
| 3.4. Informacijske potrebe skrbnika i oboljelih od AB..... | 13 |
| 4. Stanje i mogućnosti u Hrvatskoj..... | 18 |
| 4.1. Sustav podrške u Republici Hrvatskoj | 22 |
| 5. Istraživanje informacijskih potreba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji..... | 24 |
| 5.1. Svrha i cilj istraživanja..... | 25 |
| 5.2. Metodologija istraživanja | 25 |
| 6. Analiza i rasprava | 27 |
| 6.1. Demografski podaci | 27 |
| 6.2. Informacijske potrebe..... | 30 |
| 6.3. Sustav informiranja i podrške oboljelima od AB i njihovim skrbnicima | 33 |
| 6.4. Potrebne informacije | 37 |
| 7. Zaključak | 38 |
| 8. Literatura | 42 |
| 9. Prilozi | 46 |
| 9.1. Protokol za istraživače | 46 |
| 9.2. Transkript intervjua..... | 49 |
| 9.3. Tablica transkripta | 76 |

1. Uvod

Tema ovog rada su informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika na području Grada Osijeka. Svrha rada je opisati informacijske i ostale potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika te predstaviti rezultate istraživanja provedenog za potrebe ovog diplomskog rada u okviru interdisciplinarnog projekta pod nazivom „Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihove obitelji“. Ovaj rad je podijeljen na dvije cjeline, a to su teorijski i istraživački dio.

U početnom dijelu teorijskog dijela rada govori se o prirodi Alzheimerove bolesti i njezinom utjecaju na osobnoj, lokalnoj, regionalnoj i globalnoj razini. Također predstaviti će se načini borbe s bolešću i uloge skrbnika u tom procesu. U nastavku teorijskog dijela može se pronaći pregled dosadašnje literature o specifičnim potrebama osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika kao što su edukacijska, financijska, pravna, socijalna, emocionalna i informacijska. Uz definiranje određenih potreba opisat će se i primjeri iz svijeta i Hrvatske o načinu zadovoljavanja navedenih potreba. U zadnjem dijelu teorijske cjeline rada opisat će se stanje u Hrvatskoj glede borbe s Alzheimerovom bolesti i opisati postojeći sustav podrške oboljelima od Alzheimerove bolesti i njihovim skrbnicima.

Istraživački dio rada započinje počinje predstavljajući metodologiju istraživanja nakon kojeg slijedi pregled analize rezultata i rasprava o dobivenim rezultatima. Dijelovi analize su podijeljeni u tri cjeline. U prvoj se opisuju demografski podaci ispitanika. Drugi dio donosi rezultate o informacijskim potrebama ispitanika vezano uz oboljelu osobu i skrb o njoj. U trećem dijelu naglasak se stavlja na pitanja koja su se odnosila na sustave informiranja i podrške skrbnicima u određenim problemskim situacijama vezano uz pravne informacije, informacije vezane za financije te socijalna i medicinska prava i usluge. Zadnji dio rada daje zaključak na cjelokupni rad.

2. O Alzheimerovoj bolesti

U mnogim razvijenim državama svijeta ali i onima u razvoju karakterističan je prirodni porast očekivane životne dobi. Razvoj znanosti, poglavito medicine i zdravstva uvjetovao je ovu pojavu te je od značajne važnosti za održavanje ovakvog demografskog trenda. I u Republici Hrvatskoj (RH) situacija je slična. Naime, prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije (World Health Organization - WHO) iz 2016. prosječni životni vijek za muškarce u RH iznosi 75 godina, dok je kod žena očekivani životni vijek znatno dulji od svjetskog prosjeka, točnije 82 godine.¹ Razlog ovakvog visokog očekivanog životnog vijeka, pored spomenutog razvoja znanosti i zdravstvene skrbi, kao i u ostatku svijeta, je visok standard i kvaliteta života ali i smanjena stopa fertiliteta.² Ovakav trend i demografska slika stanovništva RH može biti razlog ili rezultat socijalne promjene društva i načina života koja je obuhvatila veći dio zapadnog svijeta.

Spomenuta socijalna promjena nastala je globalizacijom i industrijalizacijom društva u posljednjem desetljeću. Glavni problem se očituje u tzv. transformaciji iz proširene u nukleusnu obitelj.³ Proširena obitelj odnosno obitelj koja je obuhvaćala dva do tri naraštaja imala je izrazito razvijene srodničke veze te je pružala potporu starijim članovima obitelji koji su imali važnu ulogu u obitelji. Stariji su bili cijenjeni članovi obitelji koji su činili osnovicu zajednice u kojoj se za dobrobit te iste zajednice žrtvovala individualnost i samostalnost.⁴ Globalizacijom društva te deruralizacijom stanovništva struktura obitelji je pretrpjela velike promjene koje su ujedno i uzrok problema u pogledu odnosa i brige prema starijima koji sve češće žive sami i bez podrške mlađih članova svoje obitelji.⁵ Moderne obitelji se u većini slučajeva izdvajaju u vlastita kućanstva, a obiteljski se život između naraštaja odvija na daljinu.⁶ Ovakva izolacija starijih članova obitelji postaje veliki problem. Samostalnost i odvojenost pojedinih naraštaja u obitelji onemogućuje pružanja adekvatne skrbi i zaštite starijima. U slučaju udovištva, koje je izraženije među ženama, problem postaje još veći jer životni vijek ženske populacije u svijetu je mnogo dulji, samim time i očekivano trajanje moguće skrbi o oboljeloj starijoj ženskoj osobi je duže. Ovakve moderne obitelji ne nalaze načina da pruže kvalitetnu brigu i skrb starijima te u velikoj većini slučajeva tu zadaću prepuštaju

¹Usp. Croatia. World Health Organization. URL: <https://www.who.int/countries/hrv/en/>

² Usp. Jedvaj, S., Štambuk, A. i Rusac, S. Demografsko starenje stanovništva i skrb za starije osobe u Hrvatskoj. // Socijalne teme, 1, 1 (2014.), str. 138

³ Usp. Isto. Str. 138.

⁴ Usp. Isto. Str. 138.

⁵ Usp. Isto. Str. 139.

⁶ Usp. Isto Str. 139.

institucijama, lokalnim zajednicama, državnim i privatnim ustanovama, vjerskim organizacijama te drugim neprofitnim udrugama i ustanovama.⁷ Kako starije osobe postaju demografski dominantne u RH jača i svijest o neodrživosti postojeće infrastrukture koja bi pružila odgovarajuću skrb i podršku takvim osobama jer znanstvenici upozoravaju da će se s vremenom povećati potreba za zdravstvenom stručnom pomoći kao i ostalim oblicima pomoći starijima.⁸

Zdravstvena pomoć od ključne je važnosti za stariju populaciju koja je podložnija različitim oblicima fizičkih ali i mentalnih oboljenja. U posljednje vrijeme povećao se broj upravo mentalno oboljelih osoba starije životne dobi. Uzroci povećanog broja ovakvih slučajeva se pronalaze upravo u spomenutim socijalnim i društvenim promjenama ali i sve duljem životnom vijeku. Najčešće bolesti koje zahvaćaju osobe starije životne dobi su sindrom demencije odnosno Alzheimerova i slične bolesti. Alzheimerova bolest (AB) je degenerativna bolest mozga koja je ujedno i najčešći uzročnik demencije.⁹ Alzheimerova bolest je prvi put opisana 1906. godine, no tek nakon 70 godina je prepoznata kao glavni uzročnik demencije ali i smrti. Tek tada se AB počinje pridavati veća pozornost u obliku istraživačkog potencijala i prirode bolesti.¹⁰ Prvim istraživanjima je otkriveno da AB počinje mnogo ranije nego što se pojave prvi simptomi. Iako istraživanja AB traju još i danas, određene biološke komponente i uzročnici ove bolesti još nisu otkriveni kao ni načini na koje se liječiti, spriječiti ili barem usporiti.¹¹ Kompleksnost AB najbolje se očituje u njezinim simptomima. Razvoj i priroda bolesti je krajnje nepredvidiva, obilježena ireverzibilnošću i somatskim komplikacijama. Prosječno razdoblje trajanja bolesti je osam do dvanaest godina, iako to može biti puno manje ali i puno više. Razvoj bolesti se dijeli u tri osnovna stadija: rani, srednji i kasni. Granice između svakog stadija nisu jasne, a i simptomi variraju od osobe do osobe.¹² Karakteristike ranog stadija bolesti se očituju u sindromu demencije. Sindrom demencije je skupina simptoma koji obuhvaćaju kognitivne funkcije osobe kao što su pamćenje, govor, rješavanje problema te ostale svakodnevne aktivnosti. Razlog tome je oštećenje dijelova mozga i živčanih stanica koje su zadužene za kognitivne funkcije pojedinca. U srednjem i kasnom stadiju bolesti nestaju i oštećuju se živčane stanice u dijelovima mozga koji su zaduženi za primarne tjelesne funkcije

⁷ Usp. Isto. Str. 139.

⁸ Usp. Isto. Str. 139.

⁹ Usp. Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. // *Alzheimer's & Dementia*, 14, 3 (2018.), str. 5.

¹⁰ Usp. Isto. Str. 5.

¹¹ Usp. Isto. Str. 5.

¹² Usp. Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radašević, H., Tomek-Roksandić, S. Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. // *Medicus* 14, 2(2005.), str. 230.

kao što su hodanje i gutanje.¹³ AB je teška, progresivna i neizlječiva bolest koja onemogućuje samostalnost oboljele osobe i narušava kvalitetu života ne samo oboljelih nego i članova obitelji koji se o njima najčešće brinu. Oboljeloj osobi je potrebna cjelodnevna skrb koja u većini slučajeva postaje javno-zdravstveni problem jer skrbnici, u većini slučajeva bližnji, nemaju odgovarajuću financijsku i stručnu pomoć, a ni podršku okoline.¹⁴

3. Uloge i potrebe skrbnika i osoba oboljelih od AB

Iako u RH ne postoji službeni registar za osobe oboljele od AB, niti postoji neka jedinstvena istraživačka inicijativa koja bi ponudila statističke podatke o oboljelima i njihovim skrbnicima, procjenjuje se da u RH postoji 76 000 osoba koje boluju od demencije, od toga ih oko 60 000 boluje od AB. Primjerice, samo u Gradu Zagrebu nalazi se oko 10 000 osoba oboljelih od AB.¹⁵ Broj osoba oboljelih od AB raste iz godine u godinu, kako na svjetskoj tako i na razini RH. Predviđa se kako će broj osoba oboljelih od AB na svjetskoj razini do 2030. godine porasti na 65,7 milijuna, a do 2050. godine na čak 115,4 milijuna.¹⁶ U skladu s time, rast će i potreba za njihovim njegovateljima odnosno za stručnim i obrazovanim ljudima koji se znaju nositi s problemima i izazovima koje nosi AB. U većini slučajeva broj oboljelih od AB daleko premašuje broj osoba koje su kompetentne pružiti im stručnu njegu. Uz to, neodgovarajući zdravstveni i socijalni sustav podrške te nerazvijen sustav palijativne skrbi razlog su tomu da se AB u svijetu, a pogotovo u Hrvatskoj smatra velikim javno-zdravstvenim problemom.

Ulogu njegovatelja upravo zbog nedostatka stručnog kadra često preuzimaju članovi obitelji oboljele osobe. Na taj način oboljela osoba dobiva svojeg obiteljskog skrbnika s velikom motivacijom ali upitnom stručnošću. U početnim fazama bolesti skrbnici, zbog manjka znanja i stručnosti, često ne prepoznaju simptome bolesti. Također imaju problema s razumijevanjem promjena koje se događaju na psihičkoj i fizičkoj razini oboljele osobe.¹⁷ Upravo neprepoznavanje ranih simptoma AB stvara golem psihički teret skrbniku kako AB napreduje. Oboljela osoba u ranom stadiju bolesti može aktivno sudjelovati i donositi odluke i obavljati životne funkcije. Stvarni izazovi nastaju kada oboljela osoba više nije sposobna obavljati ranije navedene funkcije. Dakle, problemi s kojima se obiteljski skrbnici isprva

¹³ Usp. Nav. Dj. Alzheimer's Association. Str. 5.

¹⁴ Usp. Rusac, Silvia. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // Ljetopis socijalnog rada 23, 3 (2016.), str. 439.

¹⁵ Usp. Isto. Str. 440.

¹⁶ Usp. Isto. Str. 440.

¹⁷ Usp. Whitlatch, J.C., Orsulic-Jeras, S. Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Person Living With Dementia and Their family caregivers. // Gerontologist, 58, 1 (2018.), str. 59.

susretnu su donošenje odluka i pomoć u razmišljanju za i o oboljelom.¹⁸ Stanje u kojem se tada nalazi oboljela osoba je s psihološke strane veoma kompleksno. Postavlja se, primjerice, pri tome pitanje pravne sposobnosti oboljele osobe te njenog identiteta, koja kao što je već spomenuto nije u mogućnosti razmišljati, govoriti i donositi odluke.¹⁹ U početku u većini slučajeva skrbnici o oboljelima brinu u svojim domovima u krugu obitelji te s improviziranom opremom i pomagalicama. Skrbnici oboljelima osiguravaju cjelodnevnu podršku pri obavljanju osnovnih životnih funkcija kao što su hranjenje, oblačenje, obavljanje higijene, itd. Dakle, skrbnici pružaju pomoć i brigu za sve navedene radnje i mnogo više od toga iako većina obiteljskih skrbnika nije za to osposobljena niti ih itko s time tijekom bolesti upoznaje. Takva situacija iziskuje od skrbnika mnogo veći stupanj pripravnosti i napora nego kod obrazovanog i stručno osposobljenog njegovatelja. Bitno je spomenuti kako je tijekom AB veoma progresivan i nepredvidiv. Upravo zbog toga mnogi autori opisuju skrb za osobu oboljelu od AB kao jednu od najzahtjevnijih oblika skrbi. Razlog tome je promjenjiva priroda bolesti koja skrbniku ne ostavlja puno vremena za prilagodbu jer se potrebe oboljele osobe konstantno i ubrzano mijenjaju.²⁰ Upravo zbog kompleksnosti i specifičnosti poremećaja u funkcioniranju osobe oboljele od AB, zahtjevi pred osobom u obitelji koja je preuzela skrb za oboljelim postaju sve složeniji²¹ i vrlo se često odražavaju na zdravlje samog skrbnika. Utjecaj brige o oboljelom ne zdravlje skrbnika može imati značajne posljedice. Član obitelji ili skrbnik koji vodi brigu o oboljeloj osobi uz oboljelu osobu prolazi kroz nekoliko faza koje obilježavaju razvoj bolesti ali i proces skrbi o oboljeloj osobi.²² U prvoj fazi koja obuhvaća razdoblje između 1 do 18 mjeseci od nastupanja bolesti pretpostavlja se da je skrbnik samopouzdan te da situaciju ima pod kontrolom i vrlo se dobro suočava s izazovima. Također, u toj mu fazi najčešće pomažu i drugi članovi obitelji i prijatelji. U drugoj fazi koja nastupa od 20 do 36 mjeseci nakon pojave simptoma skrbnik često uzima različite medicinske pripravke kako bi zaspao i kako bi imao snage za obavljanje svakodnevnih zadaća. Osim što kontaktira liječničku službu, skrbnik u toj fazi sve više osjeća nedostatak pomoći i interakcije s užim i širim obiteljskim krugom.²³ U razdoblju od sljedećih 38 do 50 mjeseci skrbnik uz stalnu potrebu za sredstvima za umirenje i antidepresivima ima i sve lošije fizičko zdravlje. Sve teže donosi odluke u svakodnevnom životu i sve je manje sposoban prepoznati potrebu za pomoći. U ovoj fazi obitelj i prijatelji

¹⁸ Usp. Isto. Str. 49.

¹⁹ Usp. Isto. Str. 49.

²⁰ Usp. Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelim od Alzheimerove bolesti. // Ljetopis socijalnog rada 16, 1(2009.), str. 71.

²¹ Usp. Isto. Str. 71.

²² Usp. Isto. Str. 72.

²³ Usp. Isto. Str. 72.

najčešće nalaze druge oblike skrbi za oboljelu osobu kako bi se rasteretio skrbnik. Prema Day, bez kvalitetne i pravovremene intervencije obitelji, prijatelja i stručnih službi, skrbnik postaje indirektna žrtva AB, te se ponekad javlja i potreba za cjelodnevnom skrbi i o njemu samom.²⁴

Na temelju iznijetog, može se zaključiti da karakter AB u velikoj mjeri narušava zdravlje i svakodnevni život oboljelog ali i jednako snažno utječe i na živote i zdravlje njegove uže obitelji i posebice skrbnika. Budući da se AB ne može izliječiti, ono što se može poduzeti jest informirati javnost o prvim simptomima i ranom prepoznavanju bolesti, terapijskim postupcima utjecati na odgodu uznapredovanog stadija bolesti te olakšavati prilagodbu svakodnevnog života obitelji i skrbnika na bolest te potrebe i zahtjeve oboljele osobe. Kako bi se pak ovo ostvarilo potrebna je dobra informiranost o bolesti i postojećim mogućnostima skrbi jer je dobra edukacija i prepoznavanje veličine problema početak i osnova njegova rješavanja.²⁵

3.1. Edukacijska potreba skrbnika i oboljelih od AB

Kontinuirani stres, strah, fizički napor i osjećaj nemoći je svakodnevica svakog skrbnika. Potrebe osobe oboljele od AB su svakom danom sve složenije i zahtjevnije, samim time potrebe skrbnika proporcionalno rastu te uzimaju svoj danak. Kompleksnost zadataka i zahtjeva koje jedan skrbnik obavlja najbolje se može prikazati kroz temeljne vrste potreba koje su neizmjenjivo važne kako bi kvaliteta njege i skrbi za oboljelog bila na minimalnoj razini. Potreba za edukacijom je temeljna i jedna od početnih potreba svakog skrbnika. Dijagnoza AB ili demencije često rezultira velikim životnim promjenama. Najznačajnija se očituje u vidu transformacije iz obiteljske veze u skrbnički odnos dvaju osoba. Skrbnici su najčešće supružnici oboljelih te njihovi roditelji i djeca. U početnoj su fazi skrbnici ali i oboljeli obuzeti velikim stresom i strahom koji su rezultat manjka znanja i informacija vezanih za dijagnozu, razvoj bolesti i načine borbe s AB.²⁶ Potreba za informacijama i edukacijom u početnoj fazi je izrazito snažna i ključno je da u edukaciji, kada je to moguće, sudjeluju skrbnici ali i oboljele osobe. U literaturi se ističe kako je u početnoj fazi demencije oboljeloj osobi potrebna minimalna pomoć skrbnika, no u isto vrijeme potrebno je maksimalno zalaganje i skrbnika i oboljele osobe u kontekstu edukacije i zajedničkog razmatranja simptoma, tretmana i prognoza vezanih za AB te planiranja djelovanja za kasnije faze bolesti. Razumijevanje i konzultiranje partnera, oboljele osobe i skrbnika u početnoj fazi bolesti može uvelike pomoći skrbniku u

²⁴ Usp. Isto. Str. 72.

²⁵ Usp. Nav. Dj. Puljak, A. Str. 230.

²⁶ Usp. Whitlatch, J.C. Nav. Dj. Str. 61.

daljnjoj borbi s bolešću, problemima i izazovima koje AB donosi.²⁷ Na taj način obitelj, skrbnik i oboljeli prihvaćaju veliku promjenu u životu ali i međusobno stvaraju povjerenje koje može biti ključno u borbi sa strahom i izazovima koje im donosi budućnost.

Grupe za podršku jedan su od načina na koje se skrbnici i oboljeli mogu educirati. Te su grupe osmišljene kako bi pomogle obiteljima u smanjivanju društvene izolacije i povećanju društvene interakcije i podrške.²⁸ Grupe za podršku ohrabruju skrbnike i oboljele da međusobno dijele osobna iskustva borbe s bolesti i tako uče jedni od drugih, društveno se angažiraju i socijaliziraju. Grupe za podršku mogu voditi stručne osobe ili sami skrbnici i oboljeli.²⁹ Konzultiranje sa stručnim osobama, liječnicima i socijalnim radnicima je također jedan vid edukacije. Takvim pristupom liječnici i stručne osobe uz edukaciju mogu provoditi i terapiju te tako barem na kratko olakšati posao skrbniku.

U svijetu je prepoznat nedostatak potpore i podrške skrbnicima i osobama oboljelim od AB pa institucije diljem svijeta pronalaze rješenja i pokreću inicijative kojima bi olakšale skrbnicima i oboljelima svakodnevni život ali i budućnost. Primjerice, Američka akademija sestinstva (American Academy of Nursing) provodi program Caregiver Skill Building Intervention (CSB). CSB program je osmišljen kako bi pomogao njegovateljima da uspješno i pravovremeno shvate i nauče se nositi s ponašanjem koje AB uzrokuje kod oboljele osobe.³⁰ Zanimljivost kod ovog 5-tjednog grupnog edukativnog programa je u činjenici da se kroz program repliciraju i prezentiraju situacije koje bi osoba oboljela od AB mogla doživjeti u budućnosti kako se AB bude razvijala. Na taj način njegovatelji mogu dobiti uvid u konkretne, realne situacije u kojima se mogu naći ali i naučiti uz stručnu pomoć kako se nositi s određenom situacijom, simptomom ili reakcijom svojih oboljelih. Tijekom i nakon provođenja programa i tečajeva omogućena je i telefonska podrška za njegovatelje u trajanju od 7 tjedana.³¹

Program koji nudi malo drugačiju ali ne manje važnu vrstu podrške i edukacije je program pod nazivom Skills2Care. Ranije je spomenuto kako skrbnici ulažu velike napore kako bi prostor u kojemu obitava oboljela osoba prilagodili situaciji te potrebama te osobe. Često se događa da iz financijskog ili nekog drugog razloga skrbnik nije u mogućnosti pribaviti određena pomagala. Stoga se u takvim slučajevima skrbnik često oslanja na improvizaciju i korištenje svega dostupnog. Skills2Care je program potkrepljen činjenicama iz prakse koji je orijentiran na edukaciju od kuće. Programom se pokušava pružiti podrška njegovateljima i

²⁷ Usp. Isto. Str. 61.

²⁸ Usp. Isto. Str. 60.

²⁹ Usp. Isto. Str. 60.

³⁰ Usp. Isto. Str. 64.

³¹ Usp. Isto. Str. 64.

smanjiti im osjećaj nemoći.³² Glavna značajka programa je pomoći njegovateljima s organiziranjem okoline i prostora u kojem oboljela osoba boravi. Proučavanjem i planiranjem prostora sudionici zajedno sa stručnim osobama dolaze do ideja koje bi omogućile modifikaciju određenog prostora i time mu dale veću funkcionalnost i udobnost. Program je organiziran u pet 90-to minutnih posjeta domu oboljelih osoba i jednim kontrolnim 30-o minutnim pozivom nakon obavljanja preinaka.³³ Navedeni programi su od značajne važnosti za skrbnike jer im nude praktična znanja potkrepljena teorijskim spoznajama. Skrbnici na taj način uz konkretnu pomoć i prezentaciju mogu dobiti jasniju sliku budućih situacija ali i steći vještine koje im u budućnosti mogu biti potrebne.

3.2. Pravne i financijske potrebe skrbnika i oboljelih od AB

U trenutku dijagnoze AB svakodnevni život skrbnika i oboljele osobe se iz korijena mijenja i s vremenom postaje sve teži i teži. Uz početni šok i stres te primarnu brigu o zdravlju oboljele osobe dolaze i brige vezane za održivost i financiranje u budućnosti. Problem redovito nastaje u srednjem stadiju bolesti u kojem je oboljeloj osobi potrebna cjelodnevna njega. Tada je skrbnik, ako se nalazi u radnom odnosu, primoran napustiti radni odnos i u potpunosti se posvetiti njezi oboljele osobe. Izvor financiranja obitelji i oboljelog, ako ne postoji neki alternativni izvori sredstava, postaje tada veoma upitan. Lijekovi, tretmani, pomagala, zdravstvena pomoć te svi ostali segmenti tretmana oboljele osobe su nadprosječno skupi. Štoviše, procjenjuje se kako je AB jedna od financijski najiscrpnijih bolesti. Prema podacima Svjetskog udruženja za Alzheimerovu bolest za 2018. godinu za potrebe liječenja i tretmana osoba oboljelih od AB utrošeno je oko 277 milijardi američkih dolara pri čemu je 67% od tog iznosa točnije 188 milijardi utrošeno na medicinsku pomoć i lijekove.³⁴ Navedeni podaci se odnose na subvencionirana sredstva koje mogu pratiti javno zdravstvene ustanove. S druge strane postoji podatak da se uz subvencionirana sredstva utrošilo i 60 milijardi američkih dolara osobnih sredstava skrbnika i njihovih obitelji.³⁵ Nije potrebno detaljnije analizirati i stavljati ove podatke u kontekst RH da bi se shvatilo koliko je financijski zahtjevna AB (lijekovi, tretmani itd.). Postavljajući paralelu između kvalitete života i standarda u RH s ostatkom svijeta može se zaključiti kako se skrbnici i oboljeli od AB u RH nalaze u doista nezavidnoj i

³² Usp. Isto. Str. 65.

³³ Usp. Isto. Str. 65.

³⁴ Usp. Usp. Nav. Dj. Alzheimer's Association. Str. 43.

³⁵ Usp. Isto. Str. 43.

nezahvalnoj situaciji. Upravo zbog financijskih razloga, ali i emocionalne povezanosti skrbnici pribjegavaju skrbi o oboljelima u obiteljskom domu. Visoke cijene stručne njege i smještaja u specijalizirane ustanove ne ostavljaju puno mogućnosti skrbnicima koji ponekad zbog troškova liječenja zanemaruju financiranje vlastite budućnosti i budućnosti svojih potomaka i obitelji.³⁶ Djelomično rješenje zahtjevne financijske situacije za skrbnike i oboljele se može pronaći u pravnom okviru i olakšicama koje nudi zakonska regulativa. U većini slučajeva osobe oboljele od AB i njihovi skrbnici u RH, financijsku pomoć dobivaju kroz mjeru pod nazivom Pravo na doplatu za pomoć i njegu koja iznosi minimalnih 420 kuna mjesečno ili maksimalnih 600 kuna mjesečno, ovisno o rezultatima vještačenja koje se obavlja u Centrima za socijalnu skrb.³⁷

Pravni okvir i potrebe za pravnom podrškom i informacijama oboljelih od AB i skrbnika su puno kompleksnija materija. Zbog složenosti situacije ali i ograničenja koja prate osobe oboljele od AB važno je definirati njihova prava i kvalitetno zaštititi njihova ljudska prava, dostojanstvo i slobode. Skrbnik u aspektu pravne zaštite može biti olakotna ali i otežavajuća okolnost. U jednom trenutku djelovanja AB oboljeli će izgubiti svoju pravnu sposobnost koja će biti prenesena na skrbnika, a koji tada ima punopravno pravo zastupati i donositi odluke u ime oboljele osobe. Prije toga, važno je da se oboljela osoba dok je još u mogućnosti kvalitetno zaštititi i pravno osigura jer u određenom trenutku svoj život i sudbinu mora prepustiti drugoj osobi. Vrhovni državno-pravni dokument tj. ustav RH jamči zaštitu ljudskih prava osoba oboljelih od AB kroz pravo na nepovredivost ljudske slobode i osobnosti te pravo na vlastito nesmetano tjelesno-biološko postojanje.³⁸ Člankom 63. stavkom 4. Ustava RH definiraju se dužnost obitelji ili tzv. neformalnih njegovatelja. Prema navedenoj odredbi djeca su dužna brinuti se za svoje stare, nemoćne ili oboljele roditelje.³⁹ U članku 59. istog dokumenta stoji da se svakom jamči pravo na zdravstvenu zaštitu.⁴⁰ Jasna je stavka koja nalaže djeci da brinu o svojim starijim, nemoćnim ili bolesnim roditeljima, no paradoksalna je činjenica da se, u slučaju RH ali i mnogih drugih zemalja diljem svijeta, ovakva odredba zakona doslovno provodi u praksi u smislu da članovi obitelji, koji nisu educirani i nemaju potrebnu financijsku

³⁶ Usp. Vaingankar, J., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G., Shafie, S., Sambasivam, R., Chong, S., et.al. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. // *International Psychogeriatrics* 25, 10(2013.), str. 1610.

³⁷ Usp. Središnji državni portal. Pravo na doplatu za pomoć i njegu. URL: <https://gov.hr/moja-uprava/obitelj-i-zivot/socijalna-skrb/prava-i-usluge-za-osobe-s-invaliditetom-iz-sustava-socijalne-skrbi/pravo-na-doplatak-za-pomoc-i-njegu/1803> (Datum pristupa: 2019-09-03)

³⁸ Usp. Ministarstvo socijalne politike i mladih . Pravilnik o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga. // *Narodne novine* 40(2014.)

³⁹ Usp. Zakon.hr. Ustav Republike Hrvatske. URL: <https://www.zakon.hr/z/94/Ustav-Republike-Hrvatske> (Datum pristupa: 2019-06-10)

⁴⁰ Usp. Isto.

podršku, preuzimaju gotovo cjelokupnu brigu zato što ne postoji razvijena infrastruktura koja bi omogućila odgovarajuću zdravstvenu zaštitu i brigu o oboljelima. Samim tim se krše ustavna prava oboljele osobe ali i skrbnika koji je u određenom trenutku pravno odgovoran za oboljelu osobu. Upravo u ovoj činjenici se očituje neupućenost državnih institucija u prirodu AB odnosno njezin utjecaj na život oboljelih i skrbnika. Od članova obitelji se očekuje da skrbe o svojim oboljelima, no ne pruža im se nikakva podrška. Na temelju opisanog moguće je tek naslutiti probleme s kojima se skrbnici susreću, ali i njihovu nemoć u kontekstu višegodišnje brige za oboljele, ali i nužnost istraživanja AB i promicanja svjesnosti o odgovarajućoj (institucionaliziranoj) skrbi za oboljele od AB.

U većini slučajeva osobe oboljele od AB obuhvaćene su u zakonskim okvirima koji se odnosi na osobe starije od 65 godina.⁴¹ Ovo pravo doneseno u okviru Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u obliku Zakona o socijalnoj skrbi, donosi, prema određenim kriterijima, olakšice i pomoć i osobama oboljelim od AB.⁴² Prema člancima Zakona o socijalnoj skrbi osobe koje zadovoljavaju određene uvjete, a između ostalog zadovoljava ih većina osoba oboljelih od AB, mogu ostvariti pomoć za podmirenje troškova stanovanja, jednokratnu financijsku pomoć, savjetovanje, doplatak za pomoć i njegu, pomoć i njegu u kući, skrb izvan vlastite obitelji, pomoć za uzdržavanje te pomaganje u prevladavanju posebnih poteškoća.⁴³ Dakle, postojanje prava nije upitno, upitnom se čini učestalost korištenja ovog prava i olakšica koje nudi. Razlog tomu je opća neupućenost osoba kojima je pravna zaštita potrebna ali i slaba inicijativa stručnjaka i ustanova koje tu pomoć mogu pružiti.

Vrlo važna element u njezi oboljelog od AB zasigurno je pravo na palijativnu skrb odnosno dostupnost i mogućnost pružanja palijativne skrbi koja je propisana Zakonom o zdravstvenoj zaštiti, a koja se prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije podrazumijeva skrb koja poboljšava kvalitetu života životno ugroženim bolesnicima i njihovim obiteljima, prevencijom, identifikacijom i ublažavanjem patnje, boli i drugih tjelesnih, psihosocijalnih i duševnih poteškoća.⁴⁴ Simptomi osobe kojoj je potrebna palijativna skrb su problemi s hranjenjem, nepokretnost, neurološki problemi, bolovi i infekcije. U ovom stadiju nužna je najčešće hospitalizacija kao i terminalna njega za oboljelu osobu.⁴⁵ U RH ne postoji

⁴¹ Usp. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Katalog prava i usluge – odrasle osobe. Str. 3. [URL: http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/odrasle_osobe/katalog_prava_i_usluga](http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/odrasle_osobe/katalog_prava_i_usluga)

⁴² Usp. Isto. Str. 1.-4.

⁴³ Usp. Isto. Str. 1.-4.

⁴⁴ Mimica, N. Demencija i palijativna skrb. // Neurologia Croatica 60, 3-4(2011.), str. 120. URL: <http://neurologiacroatica.com/hr/pdf/03-04-4.pdf>

⁴⁵ Usp. Isto. Str. 121.

formalni sustav pružanja palijativne skrbi nego je palijativna skrb dostupna u određenim nedržavnim ustanovama. Ono što postoji je inicijativa, točnije Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. koji je raspisan pod nadležnosti Ministarstva zdravstva te čiji bi cilj trebao biti daljnji razvoj sustava palijativne skrbi u RH koji će biti prilagođen potrebama za palijativnom skrbi u RH.⁴⁶ Preciznije, Nacionalni program razvoja palijativne skrbi sadrži opis organizacijskog i zakonskog okvira palijativne skrbi te prioritete mjere vezane uz strateški razvoj palijativne skrbi u RH.⁴⁷

Općenito, razvoj pravnog okvira za osobe oboljele od AB uvelike ovisi o istraživanju i promicanju svijesti o AB. Međunarodne organizacije i organizacije na razini država ulažu velike napore kako bi osvijestili društvo o AB ali i usko surađuju sa znanstvenom zajednicom kako bi utjecaj i proces diseminacije znanja i potreba potkrijepili znanstvenim činjenicama. Međunarodno udruženje za AB (Alzheimer's Association) uz općenite informacije na svojim mrežnim stranicama nudi i razne oblike pravne pomoći za skrbnike i oboljele osobe u obliku natuknica i kratkih uputa. Također nude i besplatan tečaj koji omogućuje korisnicima lakše rješavanje pravnih i financijskih problema koji se javljaju tijekom borbe s bolešću.⁴⁸

3.3. Psihološke i emocionalne potrebe skrbnika i oboljelih od AB

Svaka promjena u životu izaziva psihološku reakciju. Ponekad promjena ima pozitivan karakter te u osobi budi pozitivnu reakciju. No, ponekad je promjena negativna i teško pada osobi, budi u njoj negativnu reakciju, popraćenu strahom, anksioznošću i depresijom. Emocionalno stanje takve osobe je narušeno i zahtjeva pažnju. U slučaju osobe oboljele od AB i njezinog skrbnika pažnja i pomoć u rješavanju emocionalne nestabilnosti je neophodna. Oboljela osoba u početnom stadiju AB nalazi se pod velikim stresom, često s izraženim osjećajem bespomoćnosti. Najčešći oblik emocionalne nestabilnosti kod osoba oboljelih od AB je depresija.⁴⁹ Razlikovati početne stadije AB i demencije te depresije je vrlo teško, zbog

⁴⁶ Usp. Republika Hrvatska; Ministarstvo zdravstva. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. URL: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf> . Str. 4.(Datum pristupa: 3.9.2019.)

⁴⁷ Usp. Isto. Str. 3.

⁴⁸ Usp. Alzheimer's Association. Planning ahead for legal matters. URL: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/financial-legal-planning/planning-ahead-for-legal-matters> (Datum pristupa: 2019-06-04)

⁴⁹ Usp. Presečki, P., Mihanović, M., Mimica, N. Depresivnost kod oboljelih od demencije. // Neurologia Croatica 61, 4(2012.), str. 42. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/732328.Alzheimer_KNJIGA_SAZETAKA_2012_TISAK.pdf

preklapanja simptoma poput apatije, agitacije, socijalne izolacije, oštećenja kognitivnih sposobnosti te gubitka tjelesne težine i nesаницe.⁵⁰ Upravo iz ovog razloga teško je prepoznati AB u ranim stadijima, te je čest slučaj da se njeni simptomi, nažalost, prepoznaju tek pred završetak rane faze. Tada oboljela osoba već gubi određene mentalne funkcije i postaje relativno zabrinjavajućeg ponašanja čije je tretiranje predviđeno za zdravstvene institucije.

No, reakcije i promjene koje bi također trebale zabrinjavati su one koje se događaju u psihi skrbnika. AB i demencija ne utječu dakle samo na oboljelu osobu, nego i na cijelu obitelj. Najveća odgovornost, koja nosi osjećaj tuge, krivnje, ljutnje, sramote i usamljenosti, pada na skrbnika.⁵¹ Skrbnici tugu osjećaju jer na neki način osjećaju da su izgubili partnera, prijatelja, roditelja ili samo karakter koji je ta osoba imala prije nastupanja bolesti.⁵² Skrbnicima najteže pada činjenica da ih oboljela osoba u jednom trenutku više ne prepoznaje.⁵³ Krivnju, ljutnju i sramotu najčešće uzrokuje ponašanje oboljele osobe, koje oboljeli često ne može kontrolirati. Simptomi koji zahvaćaju oboljelu osobu nejasni su i nerazumljivi za okolinu pa se u većini slučajeva na udaru nađe skrbnik koji mora objašnjavati osobama u okolini da je riječ o osobi oboljeloj od AB.⁵⁴ Usamljenost uzrokuje odvajanje skrbnika od društva zbog količine obaveza i potreba oboljele osobe. Gubljenjem društvenih kontakata i nemogućnost komunikacije s oboljelom osobom skrbnik osjeća samoću koja na koncu može dovesti do depresije.⁵⁵ Stoga je bitno rano prepoznavanje emocionalnog stresa kod skrbnika kako bi se moglo na njega preventivno djelovati te spriječiti razvoj ili pogoršanje već postojećih tjelesnih bolesti i mentalnih poremećaja kao što su nesаницa, anksioznost i depresivnost.⁵⁶ Skrbnici su dakle izloženi primarnim stresorima kao što su događaji i aktivnosti izravno vezani za pružanje pomoći oboljeloj osobi te sekundarnim stresorima koji su obilježeni promjenama u životu nastalima pružanjem skrbi oboljeloj osobi.⁵⁷ Prema Uzun et. al., pomoć skrbnicima može se organizirati u nekoliko procesa kao što su procjena stanja i izloženosti skrbnika opisanim stresorima te procjenu izvora pomoći.⁵⁸ Procjenom se može definirati način pomoći u obliku edukacije, kontrole stresa, pružanja potpore (individualno ili grupno) te savjetovanja skrbnika

⁵⁰ Usp. Isto. Str. 42.

⁵¹ Usp. Alzheimer Disease International. Help for care partners of people with dementia. Geneva, 2016. Str. 32. URL: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcarepartners.pdf>

⁵² Usp. Isto. Str. 32.

⁵³ Usp. Isto. Str. 32.

⁵⁴ Usp. Isto. Str. 33.

⁵⁵ Usp. Isto. Str. 33.

⁵⁶ Usp. Uzun, S., Mimica, N., Kozumplik, O., et.al. Alzheimerova bolest – utjecaj na život i psihičko zdravlje njegovateljica. // Socijalna psihijatrija 47, 1(2019.), str. 86. URL: <https://hrcak.srce.hr/218768>

⁵⁷ Usp. Isto. Str. 89.

⁵⁸ Usp. Isto. Str. 89.

i obitelji. Količina podrške skrbniku može varirati kako se bolest razvija, pri čemu je skrbniku pomoć potrebna u akutnoj fazi bolesti, kada su kapaciteti oboljele osobe uvelike ograničeni.⁵⁹

Inicijativa koja bi mogla biti korisna i od velike pomoći za skrbnike je pilot projekt Ministarstva zdravstva RH pod nazivom "Pokretanje timova za zaštitu mentalnog zdravlja u zajednici".⁶⁰ Implementacija projekta je zamišljena kao liječenje mentalnih poteškoća kod dijela pacijenata u njihovom vlastitom domu pri čemu članovi multidisciplinarnog tima interveniraju psihosuportom, psihoedukacijom i korekcijom.⁶¹ Odjel za psihijatriju Opće bolnice Karlovac jedan je od prvih s uspostavljenim mobilnim timom koji je u protekloj godini realizirao više od dvije stotine kućnih posjeta.⁶² Time je omogućen pregled većeg broja oboljelih osoba, čiji su obiteljski liječnici indicirali na intervenciju psihijatrijskog tima.⁶³ Uz pružanje potrebne psihijatrijske pomoć i podršku, tim na terenu može dobiti kvalitetniji uvid u realno životno i socijalno okruženje oboljele osobe ali i konkretne kvalitativne podatke od članova obitelji. Pilot projekt je trenutno usmjeren na oboljele osobe, no zasigurno pomaže i skrbnicima i obiteljima te doprinosi poboljšanju kvalitete života i njege pacijenata te samim time i skrbnika.⁶⁴

3.4. Informacijske potrebe skrbnika i oboljelih od AB

Pojam informacijske potrebe, pojedinca ili grupe ljudi, može se protumačiti na mnogo načina, ovisno o okolini i kontekstu u koju ju stavljamo. Dakle, informacijska potreba je želja ili poriv pojedinca ili grupe da zadovolji svoju potrebu za informacijom koju je izazvao neki problem ili poteškoća s kojom se trenutno susreće. Za određene primarne informacijske potrebe koje se odnose na svakodnevni život nije potrebna pretjerana potraga za informacijama jer se takve informacije te u konačnici i rješenja za probleme mogu pronaći u svijesti svake osobe. No neke prepreke i problemi koje zahtijevaju širu razinu znanja i koje su izvan informacijskog dosega pojedinca potrebno je zadovoljiti na eksteran način, točnije potrebno je informaciju koja bi riješila određen problem potražiti u eksternim informacijskim izvorima, po mogućnosti

⁵⁹ Usp. Isto. Str. 91.

⁶⁰ Usp. Salopek, I., Rožman, J., Ožura, A., Dujam Vine, K. Mobilni psihijatrijski tim u pristupu osobama s demencijama. // *Neurologia Croatica* 67, 3(2018), str. 65 URL: https://bib.irb.hr/datoteka/975579.Neurologia_Croatica_CROCAD_2018_preview_spread.pdf

⁶¹ Usp. Isto. Str. 65.

⁶² Usp. Isto. Str. 65.

⁶³ Usp. Isto. Str. 65.

⁶⁴ Usp. Isto. Str. 66.

relevantnim. Važnost informacijske potrebe i sama potreba često puta mogu biti zatomljene ili nesvjesno potisnute od strane pojedinca što ne znači da je ta potreba zadovoljena ili da je problem riješen, nego da je problem ali i potreba za informacijom odgođena. Informacijsko ponašanje osoba oboljelih od AB ali i njihovih skrbnika i ostalih osoba, ponekad zna biti veoma pasivno jer zbog velike količine problema ali i stresa kojeg nose, oni gube svijest o potrebi za informacijom i često se osjećaju bespomoćno. Nedostatak informacija stvara stres, a stres je jedan od primarnih razloga koji onemogućuju prepoznavanje potrebe za informacijom. Stoga je vrlo važno u procesu zadovoljavanja informacijske potrebe biti svjestan postojanja informacijske potrebe u određenoj situaciji. Pravovremena osviještenost o važnosti informiranja skrbnika i oboljelih od AB, je ključan čimbenik u cjelokupnom procesu njege za oboljelog i treba mu pristupiti temeljito.⁶⁵ Zdravstveni i socijalni radnici moraju komunicirati s oboljelima i skrbnicima te pojasniti njihovo daljnje ophođenje prema oboljeloj osobi ali i dodijeliti im nove uloge u procesu razvoja AB.⁶⁶ Iz spomenutog pasivnog pojedinca koji zatomljuje probleme i potrebu za informacijama oboljeli i skrbnici bi trebali postati aktivni sudionici u procesu informiranja.⁶⁷ Zdravstveni i socijalni radnici koji bi također svoju ulogu trebali unaprijediti u ulogu aktivnog profesionalca, moraju ohrabrivati i poučiti oboljele osobe i skrbnike da traže informacije učestalije i kvalitetnije.⁶⁸ Važna sastavnica u procesu je poučavanje oboljele osobe i skrbnika da, bez obzira na emocionalnu nestabilnost i golem stres, informacije traže i primaju objektivno i da ih shvaćaju kao pomoć, a ne kao dodatni problem. Isto tako da određene informacije prepoznaju kao netočne te da njihovu vrijednost i smisao zanemare.⁶⁹

Prema Begiću, web stranice o zdravlju i bolestima su među najposjećenijim elektroničkim izvorima informacija o AB, pri čemu između 50% i 80% odraslih korisnika smatra internet najvažnijim izvorom informacija o zdravlju.⁷⁰ Uz to čak 30% upita na internetu? odnosi se na duševno zdravlje i psihičke smetnje kao što su depresija i anksioznost.⁷¹ Budući da je Internet

⁶⁵Usp. Hirakawa, Y., Masafumi Kuzuya, M., Enoki, H., Uemura, K. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients // Archives of Gerontology and Geriatrics 52 (2011), str. 202.

⁶⁶ Usp. Harland, J.A., Bath, P.A. Understanding the information behaviours of carers of people with dementia: A critical review of models from information science. // Aging and Mental Health 12, 4(2008), str. 467. URL: <https://doi.org/10.1080/13607860802224300>

⁶⁷ Usp. Isto. Str. 467.

⁶⁸ Usp. Isto. Str. 467.

⁶⁹ Usp. Isto. Str. 468.

⁷⁰ Usp. Begić, D. Alzheimer na internetu. // Neurologia Croatica 65, 2(2016.), Str. 83. URL: [http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20\(Suppl.%202\).pdf](http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20(Suppl.%202).pdf)

⁷¹ Usp. Isto. Str. 83.

vrlo mlada tehnologija vrlo često nije primarni izvor informacija za osobe treće životne dobi, koji internet i računala koriste puno slabije od mlađih generacija. Većina osoba, između ostalog i osoba treće životne dobi, i dalje kao primarne izvore zdravstvenih informacija često navode novine i televiziju.⁷² Internet je za spomenutu većinu neistraženo i nepoznato mjesto te kao takvo ne ulijeva sigurnost, a kada je riječ o zdravlju i životu osobama su potrebne vjerodostojne informacije kojima mogu vjerovati.

S obzirom na simptome AB u ranijoj fazi kada kognitivne sposobnosti oboljelog još nisu oštećene, potrebno je stvoriti poticajno okruženje i ponuditi objektivne i istinite informacije kojima će oboljela osoba ali i skrbnik vjerovati te koje će moći provjeriti i sami. Istraživanja su pokazala kako upravo osobni kontakt i usmena predaja informacija imaju najveći utjecaj na oboljele osobe i skrbnike koji će najprije poslušati liječnika, socijalnog radnika ili neku drugu stručnu osobu.⁷³ Važnost konstantne komunikacije s liječnikom ili nekom drugom stručnom osobom je izrazita zbog progresivnosti simptoma i stanja oboljele osobe. Promjene u zdravstvenom stanju mijenjaju informacijske potrebe oboljelih i skrbnika. Informacije koje su važne skrbnicima tijekom bolesti mogu se podijeliti u 5 faza i pod faza. U prvoj fazi skrbnici pokušavaju pronaći konkretne informacije koje se tiču velike životne promjene uzrokovane oboljenjem bliske osobe. U toj fazi traže informacije o promjeni načina života, navika i životnih ciljeva kao i o novim ulogama u vlastitom životu i životu oboljele osobe. Informacije o dijagnozi i simptomima su osnovica za daljnje ophođenje skrbnika prema oboljeloj osobi.⁷⁴ Progresijom bolesti dolazi i do promjene u sadržaju informacija koje skrbnici traže. U drugoj fazi žele znati kako se nositi sa svim obavezama ali i stresom koji nastaje kao rezultat brige za osobu oboljelu od AB. Količina obaveza i zahtjeva oboljele osobe naglo se povećava te se proporcionalno s time povećava i emocionalna opterećenost skrbnika. U ovoj fazi se pojavljuju i prve nesuglasice u obitelji kao i osobni problemi koji su također predmet koji zanima skrbnike.⁷⁵ Nakon početnog stresa i emocionalne rastresenosti skrbnik počinje razmišljati o načinima kako da pruži što kvalitetniju u raznovrsniju njegu oboljeloj osobi. Dakle, u trećoj fazi skrbnik proučava oblike ponašanja i emocionalnog ophođenja prema oboljeloj osobi kako bi ublažio određene simptome. Za istu tu svrhu pokušava pronaći korisna pomagala koja bi olakšala skrb za samog sebe? ali i oboljelu osobu.⁷⁶ U već odmakloj fazi bolesti skrbnik sve

⁷² Usp. Nav. Dj. Hirakawa. Str. 202.

⁷³ Usp. Isto. Str. 202.

⁷⁴ Farran, C.J., Loukissa, D., Perraud, S., Paun, O. Alzheimer's disease caregiving information and skills.: Part II: Family caregiver issues and concerns. // Research in Nursing & Health 27(2004), str. 43.

⁷⁵ Usp. Isto. Str. 43.

⁷⁶ Usp. Isto. Str. 43.

više pažnje pridaje razmišljanju o daljnjem zbrinjavanju oboljele osobe kada ona bude zahtijevala 24-satnu njegu. Skrbnik pokušava pronaći informacije kroz razne institucije i ustanove kao i udruženja te specijalizirane stručnjake. Uvelike razmišlja o mogućnostima palijativne skrbi i sustavnom zbrinjavanju oboljele osobe. Ovakav proces potrage za mjestom na kojem će se oboljela osoba zbrinuti zna biti veoma zahtjevan u svakom smislu riječi.⁷⁷ U posljednjoj fazi bolesti skrbnik osjeća emocionalnu i fizičku istrošenost. Osjeća potrebu za psihološkom i fizičkom pomoći te pokušava oporaviti vlastito zdravlje te životne navike i ciljeve.⁷⁸

Pravovremeno i obaviješteno donošenje odluka u svih pet navedenih faza može olakšati oboljeloj osobi borbu s bolesti. Informiranje kroz osobni kontakt i interakciju nudi oboljelima i skrbnicima najjasniju sliku AB ali i najrelevantnije informacije o AB. Grupe za podršku, konzultiranje, radionice, tečajevi i razni seminari koje vode stručne osoba su najkorisniji i najrelevantniji izvori informacija. Posebno koristan izvor informacija je komunikacija s osobama i skrbnicima koji se nalaze u istoj situaciji te razmjena iskustava i praktičnih rješenja određenih problema.⁷⁹ Ponekad skrbnik ili oboljela osoba nisu u mogućnosti sudjelovati i iskusiti ovakav oblik informiranja zbog nepostojanja institucija, nerazvijenosti infrastrukture i nedostatak formalnih oblika podrške. Upravo iz tog razloga skrbnici i oboljele osobe se oslanjaju na izvore informacija koje mogu pronaći na internetu. Kao što je spomenuto internet kao medij nudi neizmjernu količinu informacija i sadržaja među kojima svatko može pronaći nešto u svojem području interesa. Forumi, web stranice udruga i inicijativa specijaliziranih za određenu bolest, web stranice farmaceutskih tvrtki, blogovi liječnika, web stranice zdravstvenih organizacija, znanstveni i stručni online časopisi, bilteni i enciklopedije, portali itd. samo su neki od informacijskih izvora na internetu koji nude pomoć u obliku informacija, savjeta i dijeljenja osobnih iskustava. Suvremeni sustavi za pretraživanje informacija na internetu su na nevjerojatnoj razini te omogućuju gotovo svakom pojedincu, koji ima pristup internetu, lagan i jednostavan put do informacije.⁸⁰ S jednog aspekta ovakav trend je pozitivan jer pacijenti, skrbnici i oboljeli mogu lako pronaći odgovore na pitanja koje su zaboravili upitati liječnika ali i mogu produbiti svoje znanje te imati jasniju sliku o bolesti i bolje razumijevati

⁷⁷ Usp. Isto. Str. 43.

⁷⁸ Usp. Isto. Str. 43.

⁷⁹ Usp. Nav. Dj. Whitlatch, J.C. Str. 60.

⁸⁰ Usp. Tonsaker, T., Bartlett, G., Trpkov, C. Health information on the Internet: gold mine or minefield?. //

Canadian family physician *Medecin de famille canadien* 60, 5(2014), str. 407–408. URL:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4020634/>

primjedbe i upute liječnika. Posebno pozitivnu sliku interneta korisnici vide u mogućnosti da dobiju odgovore na osjetljiva i škakljiva pitanja, bez straha da će ih netko osuditi ili negativno reagirati.⁸¹ Također, mogu podijeliti svoja iskustva na forumima i prostorima *online* zajednica te na taj način smanjiti osjećaj samoće i izolacije, dobiti barem prividnu podršku pri borbi s bolešću ali i informirati se. Ovakva praksa je veoma pozitivna za oboljele i skrbnike koji su nepokretni i osuđeni na kućnu njegu.⁸²

No, online izvori zdravstvenih informacija uz pozitivne učinke ima i negativan utjecaj na oboljele, skrbnike ili ostale korisnike. Zbog količine i nekontroliranog rasta broja informacija nemoguće ih je provjeriti i vrednovati zbog čega postoje informacijski izvori na internetu koji nisu kvalitetni i koji služe u neke druge svrhe. Takvo stanje i takvi izvori mogu biti veoma štetni za zdravlje i život oboljelog ili skrbnika.⁸³ Česta karakteristika lažnih i nekvalitetnih informacija je ciljanje na emocionalne čimbenike osobe. U stanju jake emocionalne nestabilnosti na osobu je lako utjecati te ona ne može racionalno shvatiti određene informacije.⁸⁴ Korisnici među kojima su oboljeli i skrbnici su vrlo ranjivi u takvim situacijama iako se takvima ne doživljavaju. Pogrešna interpretacija informacija ili vjerovanje lažnim informacijama može dovesti do prividnog osjećaja sigurnosti i znanja o određenoj temi, što je u većini slučajeva konkretan temelj problema i prepreka.⁸⁵ U prevelikom osjećaju sigurnosti i znanja oboljeli i skrbnici mogu zanemariti i umanjiti autoritet i stručnost liječnika, što je dovoljno dobar razlog da se otvoreno počne razmišljati o obrazovanju pacijenata, njihovih skrbnika i cjelokupnog društva o štetnosti postavljanja samodijagnoza pod utjecajem informacijskih izvora na internetu, ali i pogrešnog shvaćanja informacija koje su dostupne na tom mediju. Sigurnija se okolina za oboljele osobe, skrbnike ali i sve ostale pojedince može postići većom kontrolom ali i inicijativama kojima stručne osobe, liječnika i profesionalaca u intenzivnije sudjeluju u stvaranju internetskih izvora zdravstvenih informacija. Aktivno sudjelovanje u procesima traženja informacija za vlastite pacijente može dovesti do bolje suradnje liječnika i pacijenata te njihovih njegovatelja. Rad na razvijanju informacijske pismenosti kod pacijenata i skrbnika može dovesti do informacijski zdravije interakcije liječnika i pacijenata. Liječnici bi i dalje trebali ostati temelj pružanja zdravstvene skrbi i njege ali i aktivno sudjelovati u razvoju novih načina komunikacije i interakcije s pacijentima, kvalitetnog kritičnog razmišljanja i vrednovanja zdravstvenih informacija na internetu. Odmak

⁸¹ Usp. Isto.

⁸² Usp. Isto.

⁸³ Usp. Isto.

⁸⁴ Usp. Isto.

⁸⁵ Usp. Isto.

od tradicionalnog način ophođenja između liječnika i pacijenata, otvoren partnerski odnos i dijalog te podrška društvene strukture neki su od početnih napora koji bi se trebali poduzeti kako bi se situacija poboljšala.⁸⁶

4. Stanje i mogućnosti u Hrvatskoj

RH se s mnogo stajališta smatra dijelom skupine razvijenijih europskih država. No u domeni zdravstva, socijalnog, financijskog i pravnog sustava koji se odnose na podršku oboljelima od AB, RH i dalje u određenoj mjeri zaostaje za spomenutom skupinom.⁸⁷ U prilog tomu ide i činjenica da takav višerazinski sustav brige za oboljele od AB ni ne postoji, točnije ne postoji osnova sustava. Osnova sustava je dakako registar osoba oboljelih od AB, koji unatoč naporima stručnjaka u HR i dalje nije utemeljen.⁸⁸ Upravo nedostatak sustavne pomoći oboljelima potaknuo je niz stručnjaka, udruga, i ustanova u RH na izradu Hrvatske strategije borbe protiv AB koja bi trebala pomoći u borbi protiv AB koja je prepoznata kao javni zdravstveni problem. Izrada navedene strategije se temeljila na inicijativi Svjetske zdravstvene organizacije koja je 2012. godine proglasila AB svjetskim javnozdravstvenim problemom, te u skladu s tim predložila je svim članicama pa tako i Hrvatskoj da konkretno djeluju i izrade akcijske planove/nacionalne strategije za borbu protiv AB. Kao činjenicu Svjetska zdravstvena organizacija postavlja tezu da će AB u skoroj budućnosti postati sve veća i veća prijetnja čovječanstvu za koju će se izdvajati ogromna sredstva.⁸⁹ Važnu ulogu u poticanju izrade strategije su i procjene Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) za RH, koje navode da je 6,63% stanovništva RH bilo po direktnim utjecajem AB, bilo da je riječ o oboljelima ili njihovih obitelji odnosno skrbnika.⁹⁰ Uz SZO, sličnu preporuku je poslao Europski parlament i Europsko vijeće svojim članicama. Preporuke su bile upućene ne samo zemljama članicama nego i stručnim društvima ali i nevladinim udrugama s ciljem da se potakne i utječe na što više potencijalnih sudionika ovakvih projekata.⁹¹

Pomno iščitavanje strategije vrlo zorno može prikazati nedostatke i manjkavost sustava u RH, ali i potaknuti na promjenu. Prema toj strategiji, podršku osobama oboljelima od AB

⁸⁶Usp. Isto.

⁸⁷ Erdelez, S., Faletar Tanacković, S., Petr Balog, K. Information Needs of Caregivers of Alzheimer's Disease Patients on Croatian Online Discussion Forum. (in print)

⁸⁸ Usp. Isto.

⁸⁹ Usp. Isto. Str. 112.

⁹⁰ Usp. Isto. Str. 112.

⁹¹Usp. Isto. Str. 112.

potrebno je strukturirati i segmentirati na način da u procesu podrške sudjeluju stručnjaci različitih profila, a isto tako je važno da različiti profili stručnjaka sudjeluju u ostvarivanju i osmišljavanju strategije kako bi se osigurali uvjete za ostvarenje njezinih triju glavnih prioriteta.⁹² U prvom skupini prioriteta ističu se rana dijagnoza bolesti i dostupnost liječenja antidementivima, te uspostava koordiniranog sustava potpore osobama koje boluju od AB, njihovim obiteljima i skrbnicima u svrhu podizanja kvalitete njihova liječenja i zbrinjavanja.⁹³ Kako bi se ostvarila ova tri navedena prioriteta i pripadajućih glavnih ciljeva autori strategije su osmislili aktivnosti raspoređene u deset strateških područja. Kao glavna i već spomenuta aktivnost ističe se rana dijagnostika.⁹⁴ Potom slijedi dostupnost liječenja antidementivima i drugim psihofarmacima, potpora istraživačkom radu na području AB, izrada registra oboljelih od AB, pristup socijalnim naknadama i uslugama, razvoj sustavne podrške obiteljima oboljelih, odnosno skrbnicima ili neformalnim njegovateljima. Kao važna sastavnica ističe se uravnotežen regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje AB, kao i domova za starije i nemoćne osobe sa specijaliziranim smještajnim jedinicama dnevnog i cjelodnevnog boravka za osobe s AB. Razvoj palijativne skrbi navodi se također kao vrlo važan element učinkovitog sustava podrške. Ovaj popis aktivnosti koje bi trebale doprinijeti usustavljanju podrške zaključuje borba protiv stigmatiziranja AB. U strategiji se nadalje definiraju osnovne smjernice u pojedinim strateškim područjima, koji će se razrađivati kroz trogodišnje programe, a koji će sadržavati mjere, nositelje i načine provedbe mjera.⁹⁵

Svrha strategije je da se zajedničkim pristupom osigura dostupnost pravodobne i rane dijagnoze te liječenja osobama oboljelima od AB u RH, te osiguraju uvjeti za poboljšanje uvjeta zbrinjavanja, društvene inkluzije i destigmatizacije, posebice pružanjem pomoći obiteljima oboljelih osoba.⁹⁶ Strategija je odličan primjer kojim se mogu prikazati nedostatci i manjkavosti trenutnog sustava u RH. S obzirom na gore opisano stanje u zemlji daje se zaključiti da se prioritete koje strategija predlaže ne provode u praksi tj. da strategija još uvijek nije prihvaćena. Stoga nije potrebno samo ukazivati na probleme, nego je potrebno na probleme utjecati i pokušati ih riješiti kroz inicijativu kao što je Hrvatska strategija borbe protiv AB.

Na temelju dostupnih informacija može se zaključiti da je u RH prvi i najvažniji problem nedostatna podrška zdravstva pri pružanja rane dijagnoze AB koja je ključna u procesu

⁹² Usp. Mimica, N. [et.al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacarta uz nadopune. // Medix 21, 117(2015.), Str. 111.

⁹³ Usp. Isto. Str. 112.

⁹⁴ Usp. Isto. Str. 112.

⁹⁵ Usp. Isto. Str. 113.

⁹⁶ Usp. Isto. Str. 113.

liječenja. Poteškoće u postavljanju rane dijagnoze nastaju jer su simptomi AB često slični simptomima nekih drugih bolesti. Važno je dakle educirati i senzibilizirati stručno osoblje ali i obitelji koje su u kontaktu s osobama starije životne dobi da na vrijeme prepoznaju rane simptome bolesti.⁹⁷ Upravo je suradnja ovih dvaju sudionika liječenja najvažnija u ranom otkrivanju bolesti. Suradnja koja se očituje u heteroanamnezi i detaljnom psihijatrijskom, internističkom i neurološkom pregledu.⁹⁸ U tom slučaju vrlo je važno kontinuirano upoznavati javnost problemima AB i posljedicama. Edukacijom šire javnosti postotak pravodobnih dijagnoza bi se zasigurno povećao kao i postotak uspješno pruženih tretmana osobama oboljelim od AB.⁹⁹ Liječenje AB je relativan pojam, kao i lijekovi te njihova primjena. Dostupnost lijekova, točnije antidementiva i psihofarmacina, omogućuje oboljelim osobama odgođeni početak i usporavanje progresije AB.¹⁰⁰ Dostupnost lijekova u RH se definira kroz postojanost tih lijekova na listi registriranih lijekova HZZO koja je dio sustava obaveznog zdravstvenog osiguranja.¹⁰¹ Većina potrebnih antidementiva nije na listi besplatnih lijekova što stvara veliki problem skrbnicima i osobama oboljelim od AB jer njihova cijena može doseći i do nekoliko stotina kuna. Neki od takvih registriranih lijekova koji nisu na listi besplatnih, a koji pomažu oboljelima od demencije i AB, su donepezil, rivastigmin i memantin. Važno je reći kako su sva tri lijeka namijenjena za rane faze razvoja AB.¹⁰² U kasnijim fazama se ova tri lijeka kombiniraju prema određenom uzorku, pri čemu takvo kombiniranje često ostavljaju ozbiljne nuspojave.¹⁰³ Farmaceutska industrija takve kombinacije zamjenjuje konkretnim rješenjima točnije lijekovima za kasnije faze AB, ali ni ti lijekovi se ne mogu pronaći na listi registriranih lijekova HZZO.¹⁰⁴ Upravo iz tog razloga bitna je potpora istraživačkom radu na području AB. Konkretnim znanstvenim činjenicama i rezultatima ispitivanja često se dolazi do promjena. No, u RH nije takav slučaj. Unatoč intenzivnom istraživačkom radu i brojnim studijama koje se provode više od 10 godina, točnije od 2003. u RH nije registriran ni jedan novi lijek za AB.¹⁰⁵ Ovakva situacija zahtjeva sudjelovanje u stvaranju boljih uvjeta za

⁹⁷ Usp. Isto. Str. 114.

⁹⁸ Usp. Isto. Str. 114.

⁹⁹ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁰ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰¹ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰² Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰³ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁴ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁵ Usp. Isto. Str. 116.

znanstvenike što može dovesti do proširenja znanja i stvaranju boljih uvjeta za oboljele osobe.¹⁰⁶ Upravo se zato strategijom preporuča osnivanje Zaklade za istraživanje AB.¹⁰⁷

Stvaranje kvalitetnijih uvjeta za osobe oboljele od AB se svakako preporučuje kada je riječ o pristupu socijalnim naknadama i uslugama. Trenutno se u slučaju ostvarivanja prava na socijalne naknade, ne razlikuju bolesnici s AB od drugih osoba s invaliditetom.¹⁰⁸ Samim time su njihove specifične potrebe, ranije u radu spomenute, neprepoznate i zanemarene.¹⁰⁹ Specifične potrebe osoba oboljelih od AB u Hrvatskoj su zanemarene na još nekoliko načina. Regionalni centri za dijagnozu i liječenje AB gotovo da i ne postoje, a geografski ravnomjeran i usklađen raspored i rad ustanova za pružanje pomoći oboljelima od AB je ključan regionalni i državni interes.¹¹⁰ Nedostatak takvih ustanova pokazuje i činjenica da se u sjeverozapadnim dijelovima RH zamjetno ranije primjećuje AB ali i temeljitije liječi, razlog tomu leži u centraliziranosti RH čiji su najznačajniji centri i ustanove, za pružanje svih oblika medicinske pomoći, smješteni na tom prostoru.¹¹¹ Gotovo identična praksa se može pronaći i u dostupnosti specijaliziranih smještajnih kapaciteta, kao što su domovi za starije i nemoćne osobe oboljele od AB, koji su izuzetno rijetki, ali izrazito potrebni jer državni domovi za starije i nemoćne i dalje ne primaju na njegu osobe koje boluju od demencije i pokretne su.¹¹² Problem leži u činjenici da osoblje zaposleno u tim ustanovama nije kompetentno za njegu osoba oboljelih od AB. Tome bi zasigurno pomoglo osnivanje koordiniranog tima, koje predlaže Strategija, za provođenje kontinuirane edukacije spomenutog osoblja, koja bi se odnosila na usvajanje određenih komunikacijskih vještina i nefarmakoloških metoda zbrinjavanja poremećaja.¹¹³ Kroz vrijeme bi te kompetencije trebale postati i preduvjet za zapošljavanje u takvim ustanovama.¹¹⁴ U ranim fazama bolesti domovi i specijalizirane ustanove mogu biti od velika pomoći za oboljelu osobu i obitelj. No u kasnoj i terminalnoj fazi bolesti, kao što je i spomenuto ranije, skrb postaje teža i komplicirana i smještaj oboljelog u ustanovu najčešće predstavlja jedino moguće rješenje. Razvojem odgovarajućeg sustava palijativne skrbi za osobe s demencijom bi se uvelike smanjili problemi i poteškoće oboljelih osoba i njihovih skrbnika. Uzevši u obzir da je od 30-40% bolesnika koji trebaju palijativnu skrb u RH boluje upravo od neurodegenerativnih bolesti između ostalog i od AB potreba za sustavom palijativne skrbi je,

¹⁰⁶ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁷ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁸ Usp. Isto. Str. 116.

¹⁰⁹ Usp. Isto. Str. 116.

¹¹⁰ Usp. Isto. Str. 117.

¹¹¹ Usp. Isto. Str. 117.

¹¹² Usp. Isto. Str. 117.

¹¹³ Usp. Isto. Str. 117.

¹¹⁴ Usp. Isto. Str. 117.

u kontekstu AB, još i izraženija.¹¹⁵ U RH dakle postoji značajna potreba za uravnoteženim regionalnim razvojem palijativne skrbi kako za osobe s neurodegenerativnim bolestima tako i za ostale.¹¹⁶ Iako je u slučaju mnogih bolesti u velikoj mjeri poznato postupanje s bolesnicima u terminalnoj fazi, u slučaju AB je situacija složena i nejasna. Razlog tomu može ležati i u činjenici da je AB i u današnjem modernom svijetu stigmatizirana. Rušenje predrasuda o bolesti i destigmatizacijom se značajno može reducirati izolacija oboljelih osoba i njihovih skrbnika. Važnost liječenja AB bi u takvom okruženju postigla višu razinu te bi se utjecaj šire javnosti daleko jače odrazio na razvoj opsežnog i složenog sustava podrške. Problem AB i ostalih srodnih bolesti je u njihovu nepoznavanju, no projektima kao su Alzheimer Cafe i Alzheimer u zajednici se ovaj problem može riješiti.¹¹⁷ Primjerice, Alzheimer Cafe je projekt nacionalnih, regionalnih i lokalnih inicijativa za pomoć osobama oboljelim od AB i njihovim skrbnicima. Alzheimer Cafe je projekt koji opisuje sastanke stručnjaka koji se bave AB i osoba oboljelih od AB te njihovih skrbnika. Alzheimer Cafe uz sastanke i predavanja od AB nude i polaznicima priliku da u neformalnom razgovoru s ostalim polaznicima, doznaju više o AB te o poteškoćama koje AB nosi. Ovaj projekt je pokrenut u nekoliko gradova u RH te je prepoznata kao vrlo korisna i vrijedna kako za osobe koje imaju dodira s AB tako i za društvo općenito. Mnoge udruge za AB na području RH ulažu velike napore da se ovakvi projekti prepoznaju kao društveno korisni, ali i da u konačnici pomognu osobama kojima je pomoć potrebna i koji pomoć traže sudjelovanjem na projektima kao što je Alzheimer Cafe.

4.1. Sustav podrške u Republici Hrvatskoj

Jedna od udruga koja pruža podršku u RH je Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (HUAB) koja je osnovana 2000. godine. Cilj HUAB-a jest pomoć obiteljima oboljelih podukom o samoj bolesti, te odnosu obitelji prema bolesniku, upoznati obitelj sa zdravstvenim i socijalnim pravima, educirati člana obitelji o njezi i skrbi o bolesniku.¹¹⁸ HUAB je udruga stručnjaka i osoba uključenih u promicanje, razvitak i unapređenje skrbi o osobama oboljelima od AB i drugih demencija, pružanja pomoći članovima njihovih obitelji te edukaciju svih osoba

¹¹⁵ Usp. Isto. Str. 118.

¹¹⁶ Usp. Isto. Str. 118.

¹¹⁷ Usp. Isto. Str. 118.

¹¹⁸ Usp. Isto. Str. 112.

uključenih u skrb i njegu oboljelih osoba.¹¹⁹ HUAB je, kako se navodi na službenoj stranici, zajednica svih osoba koje brinu, njeguju i skrbe o osobama s AB i drugim demencija. Zajednica osoba koje istražuju načine njezina liječenja i koji se bore za javno prepoznavanje društvenih posljedica i potpore.¹²⁰ Kao takva, udruga je neprofitna, nestranačka i neovisna pravna osoba.¹²¹ Aktivnosti i prisutnost HUAB-a u medijima učinili su ju prepoznatljivom pa se često događa da se članovi obitelji upravo na tu adresu obraćaju za pomoć i savjet, mnogo prije nego što ih zatraže u zdravstvenoj službi.¹²² Takav potencijal je prepoznat i na međunarodnoj razini. HUAB je punopravni član Svjetske udruge za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Disease International) od 2006. godine te punopravni član Europske udruge za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Europe) od 2012. godine. Godine 2013. udruga je postala i stalni član Mediteranske Alzheimer alijanse (Mediterranean Alzheimer Alliance).¹²³ Suradnja udruga i organizacija koje se bave istim ciljem je neizmjerljivo važna i ključna za stvaranje snažne inicijative i utjecaja na društvo.

U RH najpozitivniji oblik suradnje u polju AB i zdravstva je Hrvatska Alzheimer Alijansa (HAA) čiji su osnivači HUAB i Hrvatski liječnički zbor.¹²⁴ HAA broji već 23 članice čiji je zajednički cilj poticanje ranije spomenute strategije i kolektivni napor ka destigmatiziranju AB u RH. Jedna od članica ove alijanse je i osječka udruga Memoria. Udruga Memoria jedna je od rijetkih udruga usmjerenih na potrebe oboljelih od AB i njihove skrbnike izvan grada Zagreba. Udruga Memoria se sastoji od vrsnih pravnih stručnjaka, neurologa, fizioterapeuta, psihijatar, psihologa i tima za palijativnu skrb koji djeluju na području Osječko-baranjske županije.¹²⁵

Stručna i znanstvena podrška u RH se može definirati kroz jedan znanstveno stručni skup. Riječ je o Hrvatskom kongresu o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem. Kongres se od 2002. u razmacima od dvije godine održava pod organizacijom HUAB-a, Hrvatskog liječničkog zbora i Hrvatskog društva za neuroznanost.¹²⁶ Kongres okuplja eksperte iz cijeloga svijeta koji raspravljaju o temama kao što su temeljna istraživanja i neuropatologija u AB, rana dijagnostika, epidemiologija, klinička obilježja i prikazi bolesnika, farmakoterapija,

¹¹⁹ Usp. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Dobrodošli u Hrvatsku udrugu za Alzheimerovu bolest. URL: <https://alzheimer.hr/huab/>

¹²⁰ Usp. Isto.

¹²¹ Usp. Isto.

¹²² Usp. Nav. Dj. Mimica [et.al.]. str. 113.

¹²³ Usp. Isto. Str. 113.

¹²⁴ Usp. Isto. Str. 118.

¹²⁵ Usp. Udruga Memoria. O nama. URL: <http://alzheimer-osijek.com/o-nama/>

¹²⁶ Usp. Hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti (CROCAD-16). URL: <https://www.medix.hr/hrvatski-kongres-o-alzheimerovoj-bolesti-crocad-16> (Datum pristupa: 2019-06-04)

skrb za oboljele, kvaliteta života oboljelih, udruge za AB itd. Znanstveno-stručne inicijative u RH su više nego dobrodošla pojava.

Uz navedeni kongres, noviji projekt vezan za AB je organiziran pod financiranjem Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku pod nazivom „Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji“ u okviru kojega je i provedeno istraživanje predstavljeno u ovom radu i o kojemu će više riječi biti u nastavku rada.

5. Istraživanje informacijskih potreba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji

Istraživanje predstavljeno u ovom radu provedeno je kao dio interdisciplinarnog znanstveno-istraživačkog projekta pod nazivom „Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji“ kojeg u razdoblju od 2018. do 2019. godine financira Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. Riječ je o interdisciplinarnom projektu čija je svrha utvrditi informacijske potrebe osoba oboljelih od AB i njihovih skrbnika te ispitati s kojim se problemima susreću u ostvarivanju svojih financijskih, socijalnih, mirovinskih, nasljednih, zdravstvenih i drugih prava.¹²⁷ Iako u Hrvatskoj ne postoje stručnjaci koji su specijalizirani isključivo za AB, u okviru ovog znanstvenog projekta okupili su se po prvi puta istraživači iz različitih znanstvenih disciplina relevantnih za ovu problematiku s informacijskog, pravnog i medicinskog aspekta. Zbog pandemijskih razmjera ove bolesti, očekuje se da će projekt pridonijeti učinkovitijem razumijevanju navedene problematike i razvijanju znanstvene metodologije primjenjive na globalnoj razini, a njegovi rezultati biti iznimno relevantni i korisni za sve dionike uključene u diseminaciju informacija i pružanje podrške oboljelima i njihovih negovatelja.¹²⁸

Prvi rezultati (kvantitativnog) istraživanja provedenog u okviru ovog projekta predstavljani su na međunarodnoj konferenciji BOBCATSSS2019 koja se u siječnju 2019. održala u Osijeku, a u listopadu 2019. jedan će rad biti predstavljen na godišnjoj konferenciji Svjetskog udruženja stručnjaka za informacijsku znanost i tehnologiju (ASIS&T). U ta su se dva rada predstavili rezultati istraživanja kojim su se analizirale objave na hrvatskom internetskom

¹²⁷ Usp. Projekt Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihove obitelji. URL: <https://www.ffos.unios.hr/projekti/alzheimer/> (Datum pristupa: 2019-09-04)

¹²⁸ Usp. Projekt “Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji”. O projektu. URL: <https://www.ffos.unios.hr/projekti/alzheimer/view/about.php> (Datum pristupa: 2019-09-04)

forumu Forum.hr, a čiji se sadržaj odnosio na AB kako bi se utvrdile informacijske potrebe osoba koje se brinu o oboljelima od AB.

Nepostojanje formalnog sustava podrške osobama oboljelim od AB te njihovim njegovateljima i skrbnicima u RH bio je glavni poticaj za ovo istraživanje. Istraživanje je usmjereno na ispitivanje konkretnih potreba osoba oboljelih od AB i njihovih skrbnika, a očekuje se da ujedno pokazati stvarno stanje u RH, odnosno u gradu Osijeku gdje je istraživanje i provedeno. Odobrenje potrebno za provedbu ovog istraživanja pribavljeno je od Etičkog povjerenstva Filozofskog fakulteta u Osijeku.

5.1. Svrha i cilj istraživanja

Ovo istraživanje polazi od pretpostavke da osobe oboljele od AB i članovi njihovih obitelji koji se o njima skrbe imaju značajne i raznolike potrebe za informacijama te da se pri njihovom zadovoljavanju susreću s raznolikim preprekama. Istraživanjem se stoga pokušalo utvrditi potrebe oboljelih osoba i njihovih skrbnika za informacijama koje su im potrebne pri rješavanju potreba za zdravstvenih/medicinskih, pravnih, financijskih, edukacijskih i emocionalnih problemskih situacija/problema i izazova u svakodnevnom životu. Ovim istraživanjem će se pokušati prikazati i kritički analizirati stanje na području Grada Osijeka kao regionalnog središta istočne Hrvatske.

U istraživanju će se pokušati odgovoriti na sljedeća istraživačka pitanja:

- Kako se osobe oboljele od AB i njihovi skrbnici informiraju o bolesti?
- Koje informacije su im potrebne u pojedinim fazama bolesti odnosno u pojedinim problemskim situacijama?
- Koje izvore informacija koriste?
- Tko im i kako pruža pomoć i podršku tijekom bolesti odnosno njegovanja člana obitelji oboljelog od AB?

5.2. Metodologija istraživanja

Metodologija korištena za potrebe ovog istraživanja je kvalitativne prirode. Za instrument je odabran strukturirani intervju. Ukupno 6 intervjuja je provedeno na području Grada Osijeka u razdoblju od lipnja do kolovoza 2019. godine. Intervjui su u pravilu provedeni s skrbnicima osoba oboljelih od AB, no u jednom je intervjuu prisustvovala i osoba oboljela od AB i njihov skrbnik (koji su bili primarni ispitanici budući da oboljeli nisu u stanju fokusirano i racionalno odgovarati na pitanja). Intervju se sastojao od dvije grupe pitanja. Prva grupa pitanja pod

nazivom „Demografska pitanja“ za cilj je imala kroz 10 pitanja saznati demografske osobine ispitanika, uključujući i zdravstveno stanje oboljelog. U drugoj grupi pitanja korištena je metoda kritičnog događaja i metoda informacijskih horizonata. Metoda kritičnog događaja opisuje postupak prikupljanja važnih činjenica iz određenih situacija. Metoda kritičnog događaja proučava slučajeve specifičnih aktivnosti te načine na koje su ih ispitanici proživjeli ili promatrali.¹²⁹ Teorija informacijskih horizonata nalaže da su određene vrste podataka, koji se inače nisu dio istraživanja informacijskog ponašanja, najčešće radnje i odluke poduzete prilikom traženja informacija te kada i zašto korisnici pristupaju informacijama, povezane s prirodom informacijskih izvora, osobnih preferencija, evaluacijom informacijskih izvora te konteksta u kojem je određene informacija tražena. Dakle, informacijski horizonti opisuju proces traženja informacija i potrebe za informacijama kao faktor ovisan kontekstu, ciljevima, osobnim preferencijama i trenutnoj situaciji korisnika koji informaciju traži.¹³⁰ Na taj način istraživači su pokušali doznati prirodu bolesti te informacijskih i ostalih potreba kroz određene faze razvoja AB. Također prirodnim tijekom i kronološkim prepričavanjem događaja izbjeglo se potencijalno izostavljanje važnih informacija. Otvorena pitanja u ovoj skupini su se odnosila na konkretne informacijske potrebe ispitanika vezano uz samu bolest, medicinske, pravne, financijske, emocionalne i socijalne probleme te potporu i podršku koja je potrebna oboljelima i njihovim skrbnicima. Fokus u ovoj skupini pitanja je bio na problemima i poteškoćama s kojima su se oboljele osobe i njihovi skrbnici susretali u određenim segmentima borbe s AB, te informacijama i informacijskim izvorima koje su pri njihovom rješavanju koristili.

Intervjui su u prosjeku trajali 30 do 40 minuta, i uz dozvolu ispitanika svi su snimani. Ispitanici su bili upoznati s činjenicom da će se dobiveni podaci koristiti samo za potrebe znanstvenog istraživanja i objavljivanja dobivenih rezultata u znanstvenim publikacijama. Rezultati provedenih intervjuja su potom transkribirani i analizirani uz prethodno pribavljenu suglasnost ispitanika. Rezultati istraživanja i svi popratni materijali su anonimni kao i identitet ispitanika. Intervjui su provedeni u javnim prostorima te u privatnim domovima ovisno o tome što je ispitanicima više odgovaralo. U Prilogu se nalazi protokol intervjuja koje su istraživači koristili prilikom intervjuiranja te transkripti provedenih intervjuja.

¹²⁹ Usp. Turk, Ivana. Informacijski horizonti kao metoda istraživanja informacijskog ponašanja. // Knjižničarstvo: glasnik Društva knjižničara Slavonije, Baranje i Srijema 1-2(2017), str. 146. URL: http://www.knjiznicarstvo.com.hr/wp-content/uploads/2018/09/293_Turk.pdf

¹³⁰ Usp. Isto. Str. 145.

6. Analiza i rasprava

Provedeni intervjui sa skrbnicima osoba koje boluju ili su bolovale od AB na području Grada Osijeka u radu su označeni s oznakama ABOS1, ABOS2, ABOS3, ABOS4, ABOS5 i ABOS6. U jednom slučaju, intervjuu je prisustvovala i osoba oboljela od AB zajedno s skrbnikom. Zbog stresnosti situacije u kojoj su se ispitanici nalazili tijekom intervjua se često mijenjao te se u vrlo često istraživači nisu mogli držati stroge strukture strukturiranog instrumenta. Iz tog razloga, ispitanici nisu odgovorili na određena pitanja te se slijed pitanja intervjua nerijetko gubio. Ispitanici su u većini slučajeva, potaknuti željom da s istraživačima podijele što više informacija, gubili pojam o temi i problematici istraživanja te ih je bilo izuzetno teško vratiti na planirani tijek intervjua.

6.1. Demografski podaci

Prvo pitanje u prvom dijelu intervjua se odnosilo na spol oboljele osobe i spol skrbnika. Ukupno 3 od 6 osoba oboljelih od AB obuhvaćenih ovim istraživanjem su muškarci dok su njihovi skrbnici, osim u jednom slučaju, ženskog spola. Slični demografski podaci dobiveni su i u ranije provedenim istraživanjima u SAD-u, Japanu, Hong Kongu, Nizozemskoj, Velikoj Britaniji i Brazilu gdje se pokazalo da na ženske skrbnike otpada 60-80% od ukupnog broja skrbnika.¹³¹ ¹³² I ranije provedeno istraživanje u okviru ovog projekta, u kojem su analizirane objave na hrvatskom internetskom forumu, pokazuje da osobe ženskog spola najčešće postavljaju pitanja na tom forumu, te skrbe o oboljelima.¹³³

Prosječna dob osoba oboljelih od AB u ovom istraživanju iznosi 79.5 godina. Najmlađa oboljela osoba u ovom istraživanju ima 69 godina dok najstarija osoba s dijagnozom AB ima 87 godina. Prosjek godina njihovih skrbnika iznosi 61.8 godine pri čemu najmlađi skrbnik ima 50 godina, a najstarija osoba koja skrbi za osobu oboljelu od AB ima 74 godine. Istraživanja diljem svijeta nisu pokazala značajniju varijaciju u dobi skrbnika. Iznimku čine azijske zemlje s visokom stopom nataliteta, točnije Hong Kong, gdje postoji dominantan broj skrbnika u dobi od 25 do 44 godine.¹³⁴

Trećim se pitanjem željela saznati stupanj obrazovanja odnosno stručna sprema oboljelih osoba i njihovih skrbnika. Po dvije oboljele osobe su niže i srednje stručne spreme dok jedna

¹³¹ Usp. Nav. Dj. Hirakawa. Str. 203.

¹³² Usp. Odhiambo, F., Harrison, J., Hempworth, M. The information needs of informal carers: An analysis of the use of the Micro - Moment Time Line Interview. // Library and Information Research 27, 86 (2003), str. 21.

¹³³ Usp. Erdelez, S., [et.al.] The Use of Online Discussion Forums by People with Alzheimer Disease and their Caregivers. Bobcats2019. Osijek, 24.1.2019. [Predavanje]

¹³⁴ Usp. Cky, L., Chung, JCC. Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. // Asian Journal of Gerontology & Geriatrics 2, 2(2007), str. 80.

osoba posjeduje visoku stručne spreme te jedna koja nije primila nikakav oblik obrazovanja. Kada je riječ o skrbnicima ispitana su dva skrbnika s visokom i srednjom stručnom spremom te po jedan s nižom i višom. Dvoje skrbnika je još uvijek u radnom odnosu.

Sljedećim pitanjem pokušalo se doznati srodstvo oboljelih osoba i njihovih skrbnika. U većini slučajeva riječ je o supružnicima, točnije tri ispitanice su u braku s oboljelom osobom, a dvije su kćeri te jedan sin oboljele osobe. Svi ispitanici žive u zajedničkom domaćinstvu s oboljelima. Četvero ispitanika brine o oboljelom u obiteljskoj kući u kojoj obitava više članova obitelji. Dvoje skrbnika sa svojim obiteljima i oboljelima živi u stanu (Tablica 1.). Kao i u prethodnom pitanju ovakvi rezultati se ne razlikuju od ostatka zapadnog svijeta. Međutim u već spomenutom istraživanju provedenom u Hong Kongu većina skrbnika oboljelih osoba nisu njezini partneri nego potomci.¹³⁵

| Ispitanik | Spol /O | Spol / S | Dob / O | Dob / S | Obrazovna razina / O | Obrazovna razina / S | Srodstvo | Mjesto stanovanja | Trajanje bolesti |
|-----------|---------|----------|------------|------------|----------------------|----------------------|---------------|-------------------|------------------|
| ABOS1 | Muško | Žensko | 1938. (81) | 1945. (74) | VSS | VSS | Supružnici | Obiteljska kuća | / |
| ABOS2 | Žensko | Žensko | 1936. (83) | 1969. (50) | SSS | VSS | Majka i kćeri | Stan | 7 god. |
| ABOS3 | Muško | Žensko | 1941. (78) | 1946. (73) | SSS | VŠS | Supružnici | Stan | 4 god. |
| ABOS4 | Muško | Žensko | 1950. (69) | 1956. (63) | NSS | NSS | Supružnici | Obiteljska kuća | 2 god. |
| ABOS5 | Žensko | Žensko | 1932. (87) | 1958. (61) | NSS | SSS | Majka i kćer | Obiteljska kuća | 7 god. |
| ABOS6 | Žensko | Muško | 1940. (79) | 1969. (50) | / | SSS | Majka i sin | Obiteljska kuća | 9 god. |

Tablica 1. Demografski podaci ispitanika

O = oboljela osoba

S = skrbnik

Sedimim pitanjem se željelo saznati kada su bolest i liječenje započeli te su ispitanici zamoljeni da procijene poodmaklost bolesti u ovom trenutku. U prvom slučaju (ABOS1) procjenjuje se da je bolest nastupila prije 4 godine te da je oboljela osoba sada u kasnoj fazi bolesti. Pretpostavka da osoba boluje od AB je došla na temelju problema u vožnji automobila, opće dezorijentiranosti i zaboravljanju svakodnevnih obaveza od strane oboljele osobe kao što su zaključavanje kuće i nemogućnost odlaska u trgovinu. Drugi skrbnik (ABOS2) navodi kako je bolest nastupila otprilike prije 7 do 8 godina neposredno nakon što se oboljela preselila u zajednički stan. Oboljela je trenutno u srednjoj fazi bolesti, što podupire činjenica da oboljela povremeno kuha i brine o odjeći skrbnika. Treći skrbnik borbu s AB vodi 4 godine. Prvi znakovi AB kod oboljele osobe su uočeni u čudnom ponašanju na javnim mjestima. Skrbnik

¹³⁵ Usp. Isto.

(ABOS3) tvrdi da se oboljela osoba u nekoliko navrata pomokрила u javnosti te da je u nekoliko situacija na poznatim mjestima postala dezorijentirana. Također spominje i agresivnost kod oboljelog koji je jednom prilikom i fizički napao skrbnika. Oboljela osoba je trenutno u kasnoj fazi bolesti, točnije nije sposobna hraniti se, govoriti, niti kretati se. Četvrti skrbnik (ABOS4) početak bolesti svojeg člana obitelji povezuje s operacijom na kojoj je oboljela osoba bila zbog infarkta koji je preživjela 2017. godine. Nekoliko dana nakon operacije oboljela osoba je počela halucinirati i slabije se kretati. Oboljela osoba je trenutno u kasnoj fazi bolesti, u krevetu, bez sposobnosti kretanja, hranjenja i obavljanja higijene. Peti skrbnik (ABOS5) povezuje početak AB s nepovezanim razgovorima koje je imao s oboljelom osobom. Oboljela osoba, kako skrbnik tvrdi, često nije prepoznavala bliske osobe. Trenutno je oboljela osoba pokretna i samostalno se hrani, no u određenim trenucima izgubi svu sposobnost te je ovisna o pomoći skrbnika. Skrbnik procjenjuje da je trenutno u srednjoj fazi bolesti. U slučaju posljednjeg skrbnika (ABOS6) bolest kod osobe za koju skrbi počela je prije 9 godina te je prema procjeni skrbnika u srednjem stadiju. Dijagnozu kod liječnika oboljela osoba dobila je 2015. godine.

Deveto pitanje se odnosilo na emocionalnu pomoć i stanje skrbnika preciznije pokušalo se saznati tko pruža najveću emocionalnu podršku skrbnicima pri njegovanju oboljelog. Prvi skrbnik (ABOS1) najveću podršku prima od bliže obitelji preciznije sina i snahe. Svoje emocionalno stanje opisuje na sljedeći način.

„Tužno, eto kako sam se osjećala. Naravno da jesam. Strah za sebe, za njega prvenstveno kad je htio sam ići, a ja nisam mogla biti svaki tren uz njega, pogotovo onda kad sam radila, nisam bila sigurna u njega.

Puno, puno situacija je bilo, koje su vrlo teške, onda ja nekad povisim ton, iako to ne bi voljela, i onda svjesna sam toga, ali nekad čovjek pukne...“ (ABOS1)

U slučaju jednog skrbnika (ABOS3) emocionalna podrška ni ne postoji. Pomoć traži kroz neformalne razgovore s osobama u sličnim situacijama. Ogorčenost ovog skrbnika se očituje u odnosu s potomcima oboljele osobe s kojima je u lošim odnosima. Četvrti skrbnik (ABOS4) emocionalnu podršku pronalazi u krugu obitelji. Određeni članovi obitelji žive u drugim državama pa skrbnik i članovi njegove obitelji koriste društvene mreže kako bi ostvarili kontakt. Petom ispitaniku (ABOS5) najveću emocionalnu pomoć pruža liječnik opće prakse s kim je u jako dobrom odnosu ali i obitelj. Stanje u obitelji skrbnika neposredno nakon početka bolesti je najbolje opisano sljedećom tvrdnjom. Najveću emocionalnu podršku šesti skrbnik (ABOS6) dobiva od sestre i brata koji rade u inozemstvu. Spominje i Udrugu Memoria u kojoj je uz osnovne informacije o bolesti dobio i određene riječi ohrabrenja.

„Od tad je počela agonija u kući, obitelji i mene.“ (ABOS5)

Deseto pitanje i posljednje u grupi demografskih pitanja za cilj je imalo saznati tko skrbnicima pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć. Prvi skrbnik (ABOS1) kao i emocionalnu podršku, najveću konkretnu i praktičnu pomoć pronalazi u obitelji. Drugi skrbnik (ABOS2) također zbog stanja oboljele osobe uspijeva dobiti konkretnu i praktičnu pomoć iz kruga obitelji, iako je oboljela osoba još uvijek sposobna za obavljanje svakodnevnih radnji. Treći skrbnik (ABOS3) i u ovom slučaju izražava negodovanje ponašanjem potomaka oboljele osobe.

„On ima dva sina i dvije snahe i nitko nije ni mrdnuo prstom.“ (ABOS3)

Četvrti skrbnik (ABOS4) tvrdi da najviše vremena provodi s oboljelom osobom te da mu liječnik opće prakse pruža najkonkretniju pomoć. Slična situacija je i kod šestog skrbnika (ABOS6) koji samostalno skrbi za oboljelu osobu.

Ranije provođena istraživanja pokazuju da se u zemljama u kojima formalni sustavi za njegu i skrb oboljelih od AB postoje, podrazumijeva primanje emocionalne, a pogotovo konkretne pomoći i od sustava, a ne nužno samo od obitelji. Dakako, skrbnici koji su dio ovog istraživanja i skrbnici diljem svijeta dijele iste emocionalne probleme. Strah, stres, nesаница, iscrpljenost, depresija i tuga zajedničke su im svima.¹³⁶ U Japanu za koji se smatra jednom od najrazvijenijih država svijeta, sustav skrbi i njege za oboljele od AB je na izuzetnoj razini i uključuje takozvanog *care managera* i centara koji pružaju savjete i pomoć, pa čak i njegu oboljelim osobama. *Care manager* je po definiciji zdravstveni ili socijalni radnik s medicinskom licencom za rad. Njegov posao je da pravovremeno, kvalitetno i profesionalno procjeni potrebe oboljele osobe i skrbnika. Nakon procjene svih vrsta potreba koje su im nužne, *care manager* je dužan u najkraćem mogućem roku pružiti ili potražiti odgovarajuću pomoć. Na taj način se skrbniku i oboljeloj osobi olakšava život i borba s bolešću. Posao *care managera* nije ograničen samo na rad u centru ili savjetovalištu. Njegov posao se temelji na kućnim posjetima i obilascima oboljelih osoba i skrbnika.¹³⁷

6.2. Informacijske potrebe

U drugoj skupini pitanja fokus je stavljen na istraživanje informacijskih potreba ispitanika. Ispitanici su zamoljeni da se prisjete konkretnih situacija u kojima su im bile

¹³⁶ Usp. Nav. Dj. Odhiambo. Str. 21.

¹³⁷ Usp. Navj. Dj. Hirakawa. Str. 204.

potrebne informacije i savjeti o bolesti, oboljeloj osobi i načinima liječenja. Između ostalog cilj je bilo saznati koje informacijske izvore ispitanici koriste, zašto koriste određene informacijske izvore te jesu li im izvori koje konzultiraju korisni.

Prvo se pitanje u ovoj skupini pitanja odnosilo na zadnju situaciju kad su ispitanicima bile potrebne informacije i savjeti vezano uz bolest, njihovo emocionalno stanje u toj situaciji te načine na koje su tom prilikom došli do potrebnih informacija. Prvi skrbnik (ABOS1) je prvo mišljenje tražio kod liječnika opće prakse koji je oboljelu osobu ali i skrbnika uputio na savjetovanje i promatranje kod neurologa. Drugi skrbnik (ABOS2), po struci liječnik opće prakse, uz početno proučavanje literature i nagađanje odlučio se savjet tražiti također kod neurologa, a zatim i kod psihologa. Treći skrbnik (ABOS3) se nakon postavljene dijagnoze od strane psihologa i neurologa odlučio informirati na internetu te se u velikoj mjeri oslanja na informacije koje je dobio na internetu.

„Pa čujte ja ne znam jel' bi mi netko drugi mogao dati bolje informacije nego na internetu!“
(ABOS3)

Ovaj ispitanik kao izvor informiranja spominje i Alzheimer Cafe te tvrdi da je sudjelovanjem na tom događaju proširila svoja znanja. Četvrti intervjuirani skrbnik (ABOS4) tvrdi da je prve informacije dobio od liječnika te ih je potkrijepio s informacijama koje je pronašao na internetu. Šestom ispitaniku prve informacije i savjete podijelio je neurolog, no u kasnijem razdoblju na nagovor liječnice opće prakse obratio se Udruzi Memoria te tamo primio korisne informacije.

Svi ispitanici su početne informacije dobili od liječnika, kako opće prakse tako i neurologa te psihologa. Nakon dijagnoze i prve dobivene informacije ispitanici koriste razne izvore kao što su Internet, udruge za pomoć oboljelima od AB i literaturu.

Sljedeće pitanje odnosilo se na korištenje internetskih i elektroničkih izvora kojim se htjelo saznati koliko često i kako skrbnici pretražuju i pregledavaju internetske i elektroničke izvore. Prvi skrbnik (ABOS1) tvrdi kako je internetske izvore koristio učestalo te da je uz pomoć kćeri pronašao mnogo literature na engleskom jeziku. Žali što primjere iz literature ne može usporediti s vlastitom situacijom jer sustav liječenja i podrške osobama oboljelim od AB u RH ne smatra razvijenim. Literaturu koja se odnosila na područje RH najčešće je pronalazio u biltenu radova Udruge Alzheimer u Zagrebu. Između ostalog tvrdi da je kroz vrijeme mnogo čitao o bolesti te na temelju tog donosio zaključke o liječenju i uzrocima bolesti. Drugi ispitanik

(ABOS2) kao izvore koje je koristio nabraja časopise, te medicinsku literaturu na internetu do koje se može lako doći. Trećem skrbniku (ABOS3) internet je glavni izvor informiranja jer sumnja u kvalitetu informacija koje dobiva od sustava podrške osobama oboljelim od AB. Četvrtom skrbniku (ABOS4) korisno je bilo prvih nekoliko izvora koje je ponudila tražilica. Spominje i dokumentarne i informativne emisije na televiziji kao kvalitetan izvor informacija. Peti je skrbnik (ABOS5) svoje informiranje temeljio na časopisima i komunikacijom s liječnicom opće prakse s kojom je proučavao literaturu. Šesti skrbnik (ABOS6) tvrdi da je uz pomoć interneta došao do Udruge Memoria koja mu je kasnije bila glavni izvor informacija.

U većini slučajeva Internet je glavni izvor informacija za skrbnike. Često su skeptični oko mišljenja neurologa i psihologa te u većoj mjeri vjeruju liječnicima opće prakse. U suradnji s liječnicima opće prakse dolaze do pojedinih informacija čiju vjerodostojnost u konačnici provjeravaju na internetu. Samo poneki spominju televiziju kao izvor informiranja. Informacije koje ispitanici traže su najčešće medicinske prirode. Često ih zanimaju simptomi bolesti, načini sprječavanja progresije te lijekovi koji su potrebni oboljeloj osobi. Informacije koje dobiju često su na engleskom jeziku i odnose se na uređene sustave za njegu oboljelih od AB u razvijenim zemljama što često još dodatno pojačava osjećaj nemoći skrbnika zbog nerazvijenog i fragmentiranog sustava u RH. Pomoć pri pretraživanju informacija skrbnicima daju mlađi članovi njihovih obitelji za koje smatraju da su kompetentniji i brži u pretraživanju.

Prikupljanje informacija za skrbnike ponekad može biti stresan i zbunjujući posao. Emocionalni stres, strah i okolnosti u kojima se nalaze mogu utjecati na procjenu kvalitete i relevantnosti informacije. Zbog specifičnosti i kulturnih razlika i u ovom pitanju kao i u prethodnom usporedit će se rezultati istraživanja iz Japana i ovog istraživanja. Prema podacima koje nudi istraživanje provedeno u Japanu, skrbnici najviše koriste *care manager-e* kao izvore relevantnih i korisnih informacija. Zatim slijede liječnici opće prakse te ostali specijalisti iz područja medicine.¹³⁸ Novine i časopisi treći su najkorišteniji informacijski izvor. Obitelj, prijatelji, poznanici i susjedi su u sredini ljestvice najkorištenijih informacijskih izvora. Nakon čega slijede medicinske sestre i tehničari te brošure. Zanimljivo je da je u Japanu koji je poznat kao tehnološka velesila internet na dnu ljestvice najkorištenijih izvora ispod kojeg se nalaze samo medicinske knjige te grupe za podršku.¹³⁹ Ovakva razlika između odabira informacijskih

¹³⁸ Usp. Isto. Str. 204.

¹³⁹ Usp. Isto.

izvora u Japanu i RH je vjerojatno stvar kulturološke prirode no može se promatrati i kao pokazatelj uređenosti sustava, pomoći i potpore.

6.3. Sustav informiranja i podrške oboljelima od AB i njihovim skrbnicima

Posljednja skupina pitanja odnosila se na različite problemske životne situacije ispitanika (pravni i financijski problemi, ostvarivanje socijalnih prava i naknada te medicinskih prava i usluge) i načine kako su se ispitanici nosili s njihovim rješavanjem, s posebnim naglaskom na pronalaženje potrebnih informacija i prepreke na koje su nailazili.

Prvo pitanje odnosilo se na pravnu pomoć i moguće pravne izazove s kojima su se skrbnici susreli od početka bolesti. Prvi skrbnik (ABOS1) tvrdi da o pomoći na početku nije razmišljao te da ju nije ni tražio.

„Pa iskreno, ne nisam, to ni tražila [pravnu pomoć], jer mislila sam da ja to mogu, bila sam prepotentna. Tu su djeca, tu smo mi, i bili smo ubijeđeni da ćemo se mi moći s tim nositi.“
(ABOS1)

Drugi skrbnik (ABOS2) nije tražio nikakav oblik pravne pomoći. Treći (ABOS3) je do određenih pravnih informacija došao jer je osobno poznao odvjetnika. U nekoliko navrata je tražio pravnu pomoć i to isključivo zbog kompleksne situacije sa skrbništvom nad oboljelom osobom. Oboljeloj osobi je oduzeta pravna sposobnost no nema još svog zakonitog skrbnika. Skrbnik je tijekom procesa njegovanja u konstantnom dosluhu s odvjetnikom i pravnom službom Centra za socijalnu skrb. Kroz razgovore saznaje mnoge korisne informacije i svoja prava kao i prava oboljele osobe. Četvrti skrbnik (ABOS4) nije upoznat s oblicima pravne pomoći niti je svjestan da takva pomoć postoji.

„Pa nismo ništa ni tražili. Ne znam ni šta bi trebali. Nismo nikad ništa tražili. Nismo ni znali da možemo nešto tražit.“ (ABOS4)

Peti skrbnik (ABOS5) spominje psihijatra koji tvrdi da osobe oboljele od AB nisu zakonski priznate, ali da skrbnik mora biti veoma oprezan u ophođenju i njezi oboljelog.

Šestom skrbniku (ABOS6) najveću podršku po pitanju pravne pomoći pružila je Udruga Memoria. Tvrdi da je uz pomoć udruge pravno pitanje oboljele osobe i sebe samoga riješio brzo i efikasno.

Većina skrbnika nije upoznata s pravnom podrškom koje se nude oboljeloj osobi ali i njima kao skrbnicima. Upravo je to razlog zašto nisu tražili pravnu pomoć niti se ikad informirali o njoj. Dio skrbnika koje je zanimala pravna pomoć informacije je dobio kroz razgovore sa odvjetnicima, članovima Udruge Memoria i socijalnim radnicima.

Drugim pitanjem se ciljalo na financijske probleme i podršku oboljelima i njihovim skrbnicima. Prvi skrbnik (ABOS1) spominje kako financijskih problema nemaju ali problem nalazi u cijeni lijekova koji nisu na listi za participaciju u RH te se u susjednim državama mogu kupiti za dvostruko manju cijenu. Između ostaloga tvrdi da lijekovi nisu pomogli te da su veliki financijski teret. Drugi skrbnik (ABOS2) nije tražio financijsku pripomoć jer oboljela osoba ima mirovinu kojom se financira njega. Treći skrbnik (ABOS3) tvrdi da nikad nije dobio financijsku pomoć. Spominje da je oboljeli tijekom bolesti izgubio određene financijske iznose. Kasnije skrbnik spominje financijsku pomoć Centra za socijalnu skrb od 500 kuna mjesečno. Peti skrbnik (ABOS5) nema financijskih problema. Šestom skrbniku (ABOS6) se financijsko stanje temelji na mirovini oboljele osobe. Uz mirovinu, skrbnik je na nagovor liječnice i prijatelja zatražio i dobio jednokratnu pomoć u iznosu od 600 kuna za koju prethodno nije ni znao.

Financijska pomoć intervjuiranih skrbnika u većini slučajeva je temeljena na mirovini oboljele osobe. Kao najveći financijski izdatak spominju lijekove. I dok jedan dio ispitanika nikad nije tražio jednokratnu financijsku pomoć za njegu, dio ih jenakon razgovora s prijateljima i liječnicima zatražio i dobio financijsku pomoć.

Treće pitanje odnosilo se na probleme i informacijske potrebe skrbnika pri ostvarivanju nekih socijalnih prava i naknada za oboljele. Prvi skrbnik (ABOS1) priznaje kako mu je u mnogim slučajevima socijalna pomoć bila potrebna ali da ju nikad nije tražio. Prevelika emocionalna vezanost za oboljelog sprječavala je skrbnika da bude odvojen od oboljele osobe. Drugi skrbnik (ABOS2) nikad nije tražio neki oblik socijalne pomoći. Oboljela osoba ima loše mišljenje o socijalnim radnicima. Treći skrbnik (ABOS3) tvrdi da je proces dobivanja socijalne pomoći spor, te spominje da je prošlo nekoliko mjeseci nakon podnošenja zahtjeva za socijalnu pomoć do ostvarivanja kontakta.

„Dva i pol mjeseca mene nitko nije kontaktirao i onda sam ja našla ime te socijalne radnice i ona uopće nije znala za njega. I onda sam joj rekla, gospođo ja ne trebam financijsku pomoć ja trebam savjetodavnu, ja ništa ne znam o tome.“ (ABOS3)

Ovaj ispitanik tvrdi da socijalni radnici ne obavljaju svoj posao kako bi trebale te da ga tjeraju da čini stvari koje ne bi trebao. U međuvremenu oboljela osoba je dobila novu socijalnu radnicu od koje, kaže, nije dobila nikakvu konkretnu pomoć.

„Ja više nisam mogla izdržat ni psihički ni fizički, samo sam tražila pomoć negdje ko' će njega i na njega pazit, jer ja ne mogu izdržat sama.“ (ABOS3)

Skrbnik (ABOS3) je često na sastancima s obitelji oboljelog na kojima, tvrdi, nikad ne dođe do dogovora. Problem ne vidi u nemogućnosti smještaja oboljele osobe nego u njegovoj izopćenosti iz obitelji. Četvrti je skrbnik (ABOS4) za oboljelog tražio ustanovu za smještaj i njegu ali nije bio zadovoljan ponudom. Očita je zbunjenost, nemoć i neinformiranost prouzrokovana nedavnom situacijom i stanjem oboljelog. Za socijalnu naknadu saznaje od liječnice opće prakse.

„Ne znamo mi to zašto je on tako pao u krevet, mi smo mislili da ćete vi to nama pomoć. Mi smo mislile da je to vaša svrha dolaska.“ (ABOS4)

Peti skrbnik (ABOS5) nije uspostavio kontakt sa socijalnom službom iako je svjestan da postoji oblik socijalne pomoći, te se oslanja na pomoć liječnice opće prakse. Jedini oblik pomoći za koji skrbnik smatra da je potreban (i koji ostvaruje) je patronažna sestra, koja u određenim intervalima obilazi oboljelu osobu i pruža joj potrebnu njegu. Šesti skrbnik (ABOS6) ima potrebu za socijalnom pomoći u obliku dnevnog boravka za oboljelu osobu. Tvrdi da mu je potrebno slobodno vrijeme u kojem bi obavio određene osobne situacije. Strahuje od načina na koji bi oboljela osoba reagirala što je i slučaj za smještanje oboljele osobe u dom za starije i nemoćne.

U gotovo svim slučajevima vidljivo je nezadovoljstvo radom socijalne službe. Mnogi upravo zbog lošeg mišljenja o radu Centra za socijalnu skrb odbijaju primati dostupnu pomoć. Poneki spominju sporost sustava socijalne skrbi i opće nezadovoljstvo sustavom. Veću korist vide u liječnicima opće prakse. Spominju kako ih informacije dobivene u Centrima za socijalnu skrb zbunjuju i pobuđuju u njima osjećaj nepovjerenja.

Predzadnje pitanje u ovoj skupini pitanja odnosilo se na pruženo i potrebnu medicinsku pomoć te probleme koji brinu skrbnike. Uz 24-satnu njegu i pomoć obitelji, prvi skrbnik

(ABOS1), nije imao potrebu za medicinskom pomoći, ali osjetio je umor i potrebu za pomoći. Nezadovoljstvo stručnom pomoći i smještajem oboljele osobe problem je trećeg skrbnika (ABOS3). Smatra kako se u domu za starije i nemoćne ne pruža kvalitetna njega i da su uvjeti za boravak nezadovoljavajući. Mnogo dokumentacije i velik broj potrebnih zahtjeva zabrinjavaju četvrtog skrbnika (ABOS4). Slaba informiranost dovodi skrbnika u sumnju prema postupcima medicinskog osoblja i liječnika koji su bili zaduženi za oboljelu osobu. Peti skrbnik (ABOS5) sumnja u kvalitetu liječničkih procjena i prijedloga. Zbog toga konstantno traži više mišljenja drugih liječnika. Sumnja i u korisnost lijekova i procjenu liječnika o potrebi za lijekovima.

„Jako ružno, sve te lijekove koje su davali dementnoj osobi to je sve bilo pokusni kunić.“ (ABOS5)

Loše mišljenje o medicinskoj pomoći natjerali su ovog skrbnika da i sam konzumira lijekove za koje se smatralo da su prejaki za oboljelu osobu. Od medicinskih prava skrbnik je iskoristio pravo na patronažnu sestru za što je saznao od liječnice opće prakse. Šesti skrbnik (ABOS6) nije upućen u prava na medicinsku pomoć te ga zabrinjava kako ne postoji formalni njegovatelj za svaku oboljelu osobu. Tvrdi da je to nužno jer je poznato da osobe oboljele od AB ne mogu brinuti same za sebe. Izrazio je želju i da se opet zaposli te da plaća osobu koja će brinuti za njegovu majku kada bi ta osoba formalno postojala.

Kao i u slučaju s socijalnom pomoći skrbnici sumnjaju u stručnost i kvalitetu medicinske pomoći koju primaju oboljele osobe pod njihovom skrbi. Potrebu za medicinskom pomoći je osjetila većina skrbnika ali ju veći dio njih nije zatražio. Mnogi pribjegavaju alternativnim metodama pribavljanja lijekova potrebnih za liječenje oboljele osobe. Informiraju se o cijenama u susjednim državama i tamo kupuju lijekove.

Prema istraživanju Nizozemske udruge za Alzheimerovu bolest i odjela za javno zdravstvo Nizozemske nekoliko je ključnih skupina informacija koje su potrebne skrbnicima. Skrbnicima su od ključne važnosti informacije o profesionalnoj pomoći koja je dostupna na lokalnoj razini, informacije o pravnoj pomoći i pravima za smještaj, informacije o progresiji bolesti te informacije o domovima koji bi mogli pružiti njegu oboljelim članovima njihove obitelji.¹⁴⁰ Zanimljivi rezultati istraživanja u Japanu su pokazali da uz spomenute informacije

¹⁴⁰ Usp. Zwaanswijk, M. [et.al]. Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. // The Open Nursing Journal 7(2013), str. 6.-13.

skrbnike zanimaju i neke zapostavljene, a vrlo bitne kada je riječ o osobi oboljeloj od Alzheimerera. Naime, skrbnici su u tom istraživanju često tražili informacije o načinima pružanja prve pomoći, informacije o hrani i nutricionističke savjete. Mnogi problem vide u visokoj cijeni namirnica koje oboljele osobe smiju konzumirati. Razlog za brigu vide i u iznenadnim situacijama gdje nisu kompetentni pružiti pomoć oboljelom pa smatraju da im je nužna edukacija u tom području.¹⁴¹

Zadnjim se pitanjem željelo saznati koliko su ispitanici upoznati s radom udruge Memoria koja pruža podršku, savjetodavnu pomoć i korisne informacije na području grada Osijeka ali i Osječko-baranjske županije budući da je to jedna o rijetkih udruga u zemlji u čijem se središtu bavljenja nalaze oboljeli od AB. Svi su ispitanici čuli za udrugu i poznaju njihov rad. Četiri skrbnika (ABOS1, ABOS3, ABOS4, ABOS6) tražila su pomoć i savjetovanje u udruzi, a dva (ABOS1, ABOS3) su u pratnji oboljele osobe dolazili na Alzheimer Cafe. Problem pri dolascima na predavanja u sklopu Alzheimer Cafe-a bi predstavljalo stanje oboljele osobe koja je često imala problema s ponašanjem i interakcijom s ostalim osobama u grupi. Pošto je Udruga Memoria tek nedavno počela s inicijativom Alzheimer Cafe-a jedan ispitanik (ABOS1) žali što takvi oblici pomoći nisu postojali i prije. Mogućnost širenja znanja i upoznavanja s prirodom bolesti tom prigodom je velika (ABOS3) kao i mogućnost stjecanja znanja ali i dobivanje emocionalne podrške koju članovi udruge mogu pružiti jedni drugima i osobama koje sudjeluju na Alzheimer Cafeu (ABOS4).

„...same riječi utjehe čovjeku puno znače u takvim situacijama, a kamoli nešto drugo“ (ABOS4)

6.4. Potrebne informacije

Iz gore predstavljenih rezultata, može se zaključiti kako se gotovo svaki ispitanik - skrbnik u određenom trenutku susreo s nekim problemom te je u svrhu njegova rješavanja trebao i tražio određenu informaciju. Problemi i potrebe skrbnika su se progresijom bolesti mijenjali i utjecale na njihove info potrebe i potragu za informacijama. Pojedini informacijski izvori su omogućili zadovoljenje informacijske potrebe skrbnika ali u većini slučajeva problem skrbnika i oboljele osobe nije otklonjen upravo zbog nedostatka informacija. U ovom dijelu

¹⁴¹Usp. Nav. Dj. Hirakawa, inicijal imena. Str. 204.

rada analizirat će se ponašanje skrbnika pri traženju informacija, njihovu vrednovanju i pomoći koja je dobivena ili nedobivena na temelju (ne)prikupljenih informacija.

Svi ispitani skrbnici su preokupirani brigom za oboljele, te njegu koju pružaju oboljeloj osobi prilagođavaju trenutnoj situaciji i vlastitim mogućnostima i sredstvima. Informiranje skrbnika većinom počinje u ordinaciji liječnika opće prakse koji uz početnu dijagnozu daje i određene informacije o načinima nošenja skrbnika sa situacijom i oboljelom osobom. Nakon liječnika opće prakse sličnu situaciju skrbnici doživljavaju najčešće kod neurologa. Tijekom razdoblja u kojem skrbnici i njihove obitelji doživljavaju veliku promjenu i stres u svakodnevnom životu nastaju i potrebe za informiranjem. Analizom rezultata istraživanja utvrđeno je da je najčešći informacijski izvor koji skrbnici koriste internet. Internet većinom koriste do mjere u kojoj zadovolje primarnu informacijsku potrebu ili do situacije u kojoj informacija koju su tražili nosi za njih zbunjujuće značenje. Skrbnicima u pretraživanju informacija pomažu i mlađi članovi obitelji, za koje stoje pretpostavka da su informatički pismeniji pa se lakše snalaze prilikom traženja informacija na internetu. Informacije o pravnoj, financijskoj i socijalnoj pomoći skrbnici nisu pretraživali na internetu, njih su tražili u razgovoru sa stručnim osobama. Veći dio skrbnika takve informacije nije ni tražio, a određeni dio nije znao da takvu pomoć može primiti. Informacijsko ponašanje skrbnika proizašlo iz analiziranja rezultata ovog istraživanja je uvelike uvjetovano stanjem oboljele osobe. Većina skrbnika tvrdi da nema vremena ni snage za dodatnu edukaciju. Različitost progresije i prirode bolesti kod svakog oboljelog ima veliki utjecaj na prirodu informacijskih i drugih potreba skrbnika. Većina njih i sa dostupnom informacijom teško riješi određeni problem jer se zbog kompleksnosti situacije samo u određenoj mjeri podudara s problemom skrbnika i oboljele osobe.

7. Zaključak

Alzheimerova bolest je po prirodi progresivna i sveobuhvatna bolest ljudskog organizma, koja utječe na psihičke i fizičke sposobnosti pojedinca. Svake godine broj oboljelih od AB u Hrvatskoj i svijetu raste. Nažalost, ovaj javno-zdravstveni, društveni, globalni problem koji broji milijune žrtava nije za sada privukao dostatnu pažnju svjetske javnosti i društva zbog čega brojne osobe koje su direktno i indirektno Alzheimerovom bolešću zahvaćene trebaju pomoć koja im nije dostupna.

Alzheimerova bolest je i danas, u 21. stoljeću, neizlječiva, njezin uzrok nije poznat pa ni način kako bi se bolest usporila. Ova činjenica ilustrira nemoć osoba koje skrbe o osobama

oboljelim od AB i njihovu izraženu potrebu za podrškom. U RH još uvijek ne postoji formalan sustav pomoći osobama oboljelim od AB i njihovim skrbnicima koji bi im olakšao borbu s tom bolešću. Nepostojanje takvog sustava podrške uzrokovano je pomanjkanjem stručnog osoblja sa specifičnim znanjima o AB, nedostupnošću potrebnih lijekova i nerazvijenosti zdravstvene i savjetodavne infrastrukture. Posebno bitan nedostatak je nepostojanje sustava palijativne skrbi koja bi trebala osigurati pomoć oboljelima, i članovima njihove obitelji, posebno u kasnoj fazi bolesti.

AB zahvaća sve sfere života oboljele osobe, njene obitelji i svih koji o njoj skrbe. Društveni život obitelji se iz temelja mijenja. Zdravstvene, financijske, pravne, informacijske i emocionalne potrebe postaju izraženije, i postavljaju veliki izazov pred skrbnika, koji ulaže ogroman trud kako bi pomogao oboljeloj osobi. Iako se u najvećem broju slučajeva upravo oni brinu o oboljeloj osobi, a ne zdravstveni radnici (budući da u bolnicama i domovima za starije osobe ne postoji dovoljno mjesta za osobe oboljele od AB), neformalni skrbnici – članovi obitelji najčešće nisu zdravstveni radnici i ne posjeduju kompetencije za pružanje njege oboljeloj osobi. Upravo u tom segmentu postaje savršeno jasno da bez informiranja i edukacije skrbnika borba s bolešću postaje težak put pun prepreka na koji su skrbnici osuđeni jer nemaju na raspolaganju odgovarajući sustav informiranja i podrške.

Rezultati ovog istraživanja su pokazali kako je većina skrbnika veći dio vremena provede pružajući konkretnu pomoć oboljelima i da im svjesno traganje za informacijama im nažalost nije prioritet tijekom skrbi za oboljelu osobu. Rezultati provedenog istraživanja pokazuju da skrbnici informacije najčešće dobivaju u liječničkim ordinacijama i kroz neformalni razgovor s poznanicima i obitelji. Uz liječnike najkorišteniji informacijski izvor među skrbnicima je Internet. Skrbnici često sa skepticizmom primaju određene informacije od liječnika. Drugačiji slučaj nije ni sa pružateljima pravne i socijalne pomoći. Neinformiranost skrbnika o mogućnostima primanja različitih oblika pomoći često potiče ranije spomenuti skepticizam. Medicinsku, socijalnu, pravnu i financijsku pomoć veći dio skrbnika nije ni tražio jer tvrde da nisu znali da takva pomoć postoji niti kome bi se mogli obratiti. Onaj dio skrbnika koji je tražio određenu pomoć spominje sporost sustava i nezadovoljstvo dobivenim informacijama. U većini slučajeva primaju veliku količinu često kontradiktornih i nerelevantnih informacija. Stručne ali i nestručne osobe im često dijele savjete proizašle iz vlastitog iskustva koji zbog progresije i različitosti bolesti kod svake oboljele osobe ne moraju biti relevantni. Ispitanici ističu kako ih dobivene informacije često zbunjuju i pobuđuju u njima osjećaj nepovjerenja. Ovakvo stanje je često uzrok pasivnog informacijskog ponašanja skrbnika. Ako se osjećaju zbunjenosti pridoda i količina stresa i straha sasvim je normalno da

će se skrbnik osjećati bespomoćno. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju dakle ranije opisane spoznaje Laklije, Milić Babić i Rušac koji su pojasnili da skrbnici koji njeguju oboljele osobe dulje vremensko razdoblje, otprilike više od tri godine, gube sposobnost prepoznavanja potrebe za pomoći.¹⁴² Većina skrbnika koji su sudjelovali u ovom istraživanju mogu se smjestiti upravo u vremensko razdoblje navedeno u prethodnoj rečenici, a rezultati istraživanja potvrđuju i navedenu činjenicu da nemaju izraženu potrebu za informacijama iako se u razgovoru otkrilo da se svakodnevno susreću s brojnim izazovima u čijem bi im rješavanju zasigurno mogla pomoći adekvatna, provjerena i pravovremena informacija. Njihove spoznaje potvrđuje i činjenica da su ispitanici nekad ranije tražili informacije, ali to više ne čine. Kvalitetnim i sustavnim informiranjem i edukacijom ovakav problem bi se mogao riješiti.

Informiran i educiran skrbnik gubi osjećaj anksioznosti, siguran je u svoje postupke, može vrednovati nerelevantne informacije i stresne situacije rješava uz minimalan emocionalni napor, i na taj način čuva vlastito zdravlje koje često postaje narušeno. Rezultati ranijih istraživanja pokazuju da teška borba s bolešću ostavlja traga na zdravlju obitelji, a pogotovo na zdravlju skrbnika. Promatrajući širu sliku ovog problema i (ne)postojeći sustav podrške u RH može se sa sigurnošću reći da je za skrbnika takav način informiranja i edukacije težak zadatak. Sustav u koji se svrstavaju osobe oboljele od AB i njihovi skrbnici ne omogućuje skrbniku da informacije dobije kroz jedan informacijsko-komunikacijski kanal, nego mu se informacije diseminiraju na razne načine, preko više pošiljatelja i interpretiraju na različite načine. Usustavljivanjem skrbi i definiranjem pozicije osoba oboljelih od AB u zdravstvenom, pravnom i socijalnom sustavu ovaj problem bi donekle nestao.

Nerazvijenost pravne legislative, prilagođenih zdravstvenih ustanova i oblika pomoći, financijske i socijalne podrške onemogućuju svima onima koji su zahvaćeni AB dostojan život. Napori znanstvenika, pravnih stručnjaka, zdravstvenih i socijalnih radnika te društva općenito mogu potaknuti razvoj svijesti o Alzheimerovoj bolesti kao teškom zdravstvenom ali i sve većem društvenom problemu koji ne mogu riješiti entuzijastični pojedinci iz nevladinih udruga i inicijativa koji svojim trudom pridonose stvaranje kvalitetnog okruženja za skrb o osobama oboljelima od AB. Kompleksnost situacije i trenutnog stanja zahtjeva temeljit interdisciplinarni pristup problemu. Državne strukture bi trebale prepoznati važnost stvaranja optimalnog okruženja za brigu o oboljelima od AB ali i važnost stvaranja društvene svijesti o tako brzo rastućem problemu kao što je AB. Podrška cjelokupnog društva navedenim inicijativama je

¹⁴² Usp. Nav. Dj. Laklija. Str. 72.

neizostavan faktor zajedničke borbe protiv AB, ali i sustava koji javno-zdravstveni problem kao što je AB čini još većim.

Razvoj kvalitetnog sustava pomoći osobama oboljelim od AB i njihovim skrbnicima ovisi o nekoliko konkretnih koraka koji se moraju poduzeti. Na strateškoj razini važno je da se prihvati Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija. Strategijom bi se usustavio način obrazovanja stručnjaka kao što su liječnici, socijalni radnici i ostali stručnjaci koji rade u domeni AB. Bitni su i infrastrukturni pothvati kao što su otvaranje specijaliziranih odjela u bolnicama, umirovljeničkih domova, domova za njegu starijih i nemoćnih te u konačnici stručnih ustanova za njegu osoba oboljelih od AB. Uz to potrebno je prilagoditi popise i cijene odobrenih lijekova koji pomažu oboljelim osobama te učiniti dostupnim lijekove koji su potrebni oboljelima, a trenutno nisu dostupni u RH. Najvažnije od svega nužno je otvaranje specijaliziranih centara za pomoć osobama oboljelim od AB i njihovim skrbnicima. Centri koji bi djelovali na regionalnoj razini te nudili stručnu, zdravstvenu i savjetodavnu pomoć. Savjetodavna funkcija centara bi obuhvaćala stručno osoblje koje bi informiralo, upoznavalo s pravima i upućivalo skrbnike i osobe oboljele od AB na određene izvore stručne pomoći. U konačnici jedan od značajnijih koraka je osnivanje formalnih institucija za pružanje palijativne skrbi osobama oboljelima od AB. Osobniji i specijaliziraniji pristup stručnjaka skrbnicima i oboljelim osobama od velike je važnosti za poboljšanje sustava pomoći u RH. Promjene trenutnog stanja potrebno je ostvariti u što kraćem roku i kontinuirano raditi na poboljšanju uvjeta liječenja i njege osoba oboljelih od AB.

8. Literatura

1. Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. // Alzheimer's & Dementia 14, 3(2018.), str. 1-88. URL: <https://www.alz.org/media/HomeOffice/Facts%20and%20Figures/facts-and-figures.pdf> (Datum pristupa: 2019-06-04)
2. Alzheimer's Association. Planning ahead for legal matters. URL: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/financial-legal-planning/planning-ahead-for-legal-matters> (Datum pristupa: 2019-06-04)
3. Alzheimer Disease International. Help for care partners of people with dementia. Geneva, 2016. Str. 1.-40. URL: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcarepartners.pdf>
4. Begić, D. Alzheimer na internetu. // Neurologia Croatica 65, 2(2016.), str. 83. URL: [http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20\(Suppl.%202\).pdf](http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20(Suppl.%202).pdf)
5. Croatia. World Health Organization. URL: <https://www.who.int/countries/hrv/en/> (Datum pristupa: 2019-06-04)
6. Cky, L., Chung, JCC. Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. // Asian Journal of Gerontology & Geriatrics 2, 2(2007), str. 78.-87.
7. Erdelez, S., [et.al.] The Use of Online Discussion Forums by People with Alzheimer Disease and their Caregivers. Bobcatsss2019. Osijek, 24.1.2019. [Predavanje]
8. Erdelez, S., Faletar Tanacković, S., Petr Balog, K. Information Needs of Caregivers of Alzheimer's Disease Patients on Croatian Online Discussion Forum. (in print)

9. Farran, C.J., Loukissa, D., Perraud, S., Paun, O. Alzheimer's disease caregiving information and skills.: Part II: Family caregiver issues and concerns. // *Research in Nursing & Health* 27(2004), str. 40-51.
10. Harland, J.A., Bath, P.A. Understanding the information behaviours of carers of people with dementia: A critical review of models from information science. // *Aging and Mental Health* 12, 4(2008), str. 467-477. URL: <https://doi.org/10.1080/13607860802224300>
11. Hirakawa, Y., Masafumi Kuzuya, M., Enoki, H., Uemura, K. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients // *Archives of Gerontology and Geriatrics* 52 (2011), str. 202–205.
12. Hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti (CROCAD-16). URL: <https://www.medix.hr/hrvatski-kongres-o-alzheimerovoj-bolesti-crocad-16> (Datum pristupa: 2019-06-04)
13. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Dobrodošli u Hrvatsku udrugu za Alzheimerovu bolest. URL: <https://alzheimer.hr/huab/> (Datum pristupa: 2019-06-08)
14. Jedvaj, S., Štambuk, A. i Rusac, S. Demografsko starenje stanovništva i skrb za starije osobe u Hrvatskoj. // *Socijalne teme* 1, 1(2014.), str. 135-135. URL: <https://hrcak.srce.hr/177570>
15. Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od alzheimerove bolesti. // *Ljetopis socijalnog rada* 16, 1(2009.), str. 69-89. URL: <https://hrcak.srce.hr/35433>
16. Mimica, N. Demencija i palijativna skrb. // *Neurologia Croatica* 60, 3-4(2011.), Str. 119.-123. URL: <http://neurologiacroatia.com/hr/pdf/03-04-4.pdf>
17. Mimica, N. [et.al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. // *Medix* 21, 117(2015.), str. 111.
18. Ministarstvo socijalne politike i mladih . Pravilnik o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga. // *Narodne novine* 40(2014.) URL: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_03_40_712.html.
19. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Katalog prava i usluge – odrasle osobe. str. 1.-10.
URL:http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/odrasle_osobe/katalog_prava_i_usluga

20. Odhiambo, F., Harrison, J., Hempworth, M. The information needs of informal carers: An analysis of the use of the Micro - Moment Time Line Interview. // *Library and Information Research* 27, 86 (2003), str. 19.-29.
21. Presečki, P., Mihanović, M., Mimica, N. Depresivnost kod oboljelih od demencije. // *Neurologia Croatica* 61, 4(2012.), str. 42. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/732328.Alzheimer_KNJIGA_SAZETAKA_2012_TISAK.pdf
22. Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radašević, H., Tomek-Roksandić, S. Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. // *Medicus* 14, 2(2005.), str. 229-235. URL: <https://hrcak.srce.hr/18875>
23. Projekt Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihove obitelji. URL: <https://www.ffos.unios.hr/projekti/alzheimer/> (Datum pristupa: 2019-09-04)
24. Projekt "Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji". O projektu. URL: <https://www.ffos.unios.hr/projekti/alzheimer/view/about.php> (Datum pristupa: 2019-09-04)
25. Rusac, Silvia. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // *Ljetopis socijalnog rada* 23, 3(2016.), str. 439-461.
26. Republika Hrvatska; Ministarstvo zdravstva. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. URL: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf> (Datum pristupa: 2019-09-03)
27. Salopek, I., Rožman, J., Ožura, A., Dujam Vine, K. Mobilni psihijatrijski tim u pristupu osobama s demencijama. // *Neurologia Croatica* 67, 3(2018), Str. 65 URL: https://bib.irb.hr/datoteka/975579.Neurologia_Croatica_CROCAD_2018_preview_spread.pdf
28. Središnji državni portal. Pravo na doplatu za pomoć i njegu. URL: <https://gov.hr/moja-uprava/obitelj-i-zivot/socijalna-skrb/prava-i-usluge-za-osobe-s-invaliditetom-iz-sustava-socijalne-skrbi/pravo-na-doplatak-za-pomoc-i-njegu/1803> (Datum pristupa: 2019-09-03)

29. Tonsaker, T., Bartlett, G., Trpkov, C. Health information on the Internet: gold mine or minefield?. // Canadian family physician *Medecin de famille canadien* 60, 5(2014), str. 407–408. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4020634/>
30. Turk, Ivana. Informacijski horizonti kao metoda istraživanja informacijskog ponašanja. // *Knjižničarstvo: glasnik Društva knjižničara Slavonije, Baranje i Srijema* 1-2(2017), str. 140-154. URL: http://www.knjiznicarstvo.com.hr/wp-content/uploads/2018/09/293_Turk.pdf
31. Udruga Memoria. O nama. URL: <http://alzheimer-osijek.com/o-nama/>
32. Uzun, S., Mimica, N., Kozumplik, O., et.al. Alzheimerova bolest – utjecaj na život i psihičko zdravlje njegovateljica. // *Socijalna psihijatrija* 47, 1(2019.), str. 86-101. URL: <https://hrcak.srce.hr/218768>
33. Vaingankar, J., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G., Shafie, S., Sambasivam, R., Chong, S., et.al. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. // *International Psychogeriatrics* 25, 10(2013.), str. 1605-1619. doi:10.1017/S1041610213001051
34. Whitlatch, J.C., Orsulic-Jeras, S. Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Person Living With Dementia and Their family caregivers. // *Gerontologist* 58, 1(2018.), str. 58.-73.
35. Zakon.hr. Ustav Republike Hrvatske. URL: <https://www.zakon.hr/z/94/Ustav-Republike-Hrvatske> (Datum pristupa: 2019-06-10)
36. Zwaanswijk, M. [et.al]. Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. // *The Open Nursing Journal* 7(2013), str. 6.-13.

9. Prilozi

9.1. Protokol za istraživače

INTERVJU S OSOBAMA KOJE SKRBE O OBOLJELIMA OD ALZHEIMER BOLESTI

PROTOKOL ZA ISTRAŽIVAČE

Prvi dio: DEMOGRAFSKA PITANJA

1. Spol
 - a. njegovatelja
 - b. oboljelog
2. Godina rođenja
 - a. njegovatelja
 - b. oboljelog
3. Molim navedite najvišu završenu školu
 - a. njegovatelja
 - b. oboljelog
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?
5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog
 - a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelim? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelom, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?
 - b. Ako oboljeli član obitelji ne živi u istom domaćinstvu s Vama, gdje je smješten? (u neku psih. ustanovu, javni ili privatni dom, kod drugog člana obitelji i dr.)?
6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i Vaše srodstvo s oboljelim
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi od AB?
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)
9. Tko Vam pruža najveću **emocionalnu** podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

10. Tko Vam pruža najveću **konkretnu i praktičnu pomoć** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

Drugi dio: KOMBINACIJA METODE KRITIČNIH DOGAĐAJA (CI - CRITICAL INCIDENT) I METODE INFORMACIJSKIH HORIZONATA (INFORMATION HORIZONS)

Ispitanike treba zamoliti da se prisjete zadnje situacije kada su im bile potrebne informacije i savjet vezan uz oboljelu osobu i skrb o njoj/njemu.

Proces ispitivanja:

1. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka **informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba]**. O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
2. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?
3. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor (ako niste pronašli odgovor)? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?
4. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?

Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?

 - a. Zašto DA, zašto NE? Koje su prednosti, nedostaci takve vrste informacija?
 - b. Služite li se inače internetom? Ako da, u koje svrhe?

Treći dio: OTVORENA PITANJA

1. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
2. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
3. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
4. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
5. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

9.2. Transkript intervjua

Ispitanik 1. Osijek

1. Spol

- a. njegovatelja -Žensko
- b. oboljelog - Muško

2. Dob

- a. njegovatelja – 1945.
- b. oboljelog – 1938.

3. Obrazovna razina

- a. njegovatelja – VSS
- b. oboljelog – VSS

11. Jeste li uposljeni? Je li uposljen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposljen, je li bio uposljen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

Da, bio je u mirovni.

12. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog

- a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelim? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelim, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?

U istom domaćinstvu.

Koliko dugo ste ga nještovali?

4 godine.

Jeste li bili sami kada ste ga nještovali?

U biti jesam, uz pomoć djece kad nisu radili.

13. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim.

14. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?

Počelo je tim da je zaboravljao, pod broj 1 zatvorit naprimjer vodu. Ko je to uradio? – „Nisam ja“, zaboravio zaključat stan- „nisam ja“. Ostane plin upaljen -„nisam ja“.

Kada smo se vozili primijetila sam greške, suprug je bio vozač ja nažalost nisam vozač. Pravio je greške koje sam primjećivala, koje nije priznao naravno. „Ne, neg on pazi“ i tome slično. Jako je volio vikendicu, odlazili smo vrlo često jer je bio radno aktivan i sposoban raditi, onda i tamo je bilo svega. Isto ostavio je otključano pa je otišao pa bi onda susjedi upozorili jer ja sam u to vrijeme još radila, pa bismo bili zajedno samo vikendima.

Da je vikendica otključana. Zaboravljao je puno toga, u krivom smjeru je počeo voziti automobil, promašio bi kamo idemo. Vožnja je bila jedan od pokazatelja da to nije samo demencija nego mislili smo, pošto sam liječnica opće prakse, i meni se desilo da se moram vratiti da vidim jesu li vrat zaključana. Ali evo, demencija, to je bila prva dijagnoza. Nismo išli specijalisti nego liječniku opće prakse. E sad kad su se te pojave učestale, kad smo vidjeli i članovi obitelji ne samo ja da se nešto događa s njim počele

su i glavobolje učestale, u biti, oprostite, prvo su počele glavobolje i to intenzivne. Bili smo liječniku, čak smo išli i na neurologiju. Dobio je jače neke lijekove, međutim ni to nije pomagalo.

Kada ste primjetili probleme u vožnji i dezorijentiranosti uvidjeli u probleme dali ste dobili informaciju da je riječ o demenciji od liječnika opće prakse ili ste tražili dalje nekakvu informaciju? Kako ste informirali o bolesti i što se događalo?

Prvo od liječnika opće prakse. Rekla je da je to vjerojatno demencije, jer zaboravila sam on se u prostoru počeo isto postao dezorijentiran. Mi se dogovorimo, još nisam radila, ne znam da me sačeka kod „Name“, a on pita „Gdje je Nama?“ Još kad je ono razuman bio, kazalište gdje je. Kažem jednostavno je znao u pogrešnom smjeru otići. Ne zna, ne zna gdje se nalaze stvari za koje je prije znao jako dobro onda smo ga jedva uspjeli odgovoriti od toga da ostavi auto da vožnje nije za njega, uz pomoć kćeri naravno, prodali smo auto, onda je on htio voziti njezin i bilo je tu svega ustvari, skoro udario u kuću kad je vidio da ga ne zna ni upaliti. Tad je već počeo gubiti i one ustvari tehničke sposobnosti, on je bio dobar vozač.

Kako ste se osjećali kad te vidjeli da se on gubi? Jeste li osjećali strah?

Tužno, eto kako sam se osjećala. Naravno da jesam. Strah za sebe, za njega prvenstveno kad je htio sam ići ja nisam mogla biti svaki tren uz njega, pogotovo onda kad sam radila, nisam bila sigurna u njega. Mobitel je imao, on je bio po struci nastavnik fizike. Stvarno se razumio u tehniku. Nazovemo ga mobitel upaljen, ne zna ga ugasiti, ne zna s njim rukovati, počelo je tako sa običnim, upali televizor ostavi ga upaljenog. Puno puno takvih sitnica, trebala bi vratiti film u nazad, koje su ukazivale, da nešto, da je on druga osoba, da nije ona koja je nekad bio. Kojoj bi sve zasmatalo, koji je sve popravke radio u kući, nisam trebala ni majstora. Kad to nije više zamjećivao.

15. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?) A gdje ste se informirali o bolesti?

Kasna faza.

16. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

Obitelj i sin i snaha.

Tko Vam pruža najveću **konkretnu i praktičnu pomoć** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.) **Obitelj i sin i snaha.**

Proces ispitivanja:

5. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba] O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?

6. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
- Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

Liječnik me uputio neurologu, tada u biti, odmah je doktorica bila ta osoba koju ja sam već sama dijagnosticirala da bi se to moglo raditi o Alzheimeru, da to nije obična demencija, da je to nešto ozbiljnije. I onda smo dobili potvrdu dijagnoze.

Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?

Jož, to sam zaboravila, jako puno sam koristila, u biti kćerka je to više odradila. Pronašla je sve moguće materijale. Je da je na engleskom, al' pošto ja i kćerka razumijemo, bilo je to nekih 100njak stranica. Al drugo je Engleska drugo smo mi. Ono što je bilo u tim materijalima, ništa nije bilo prilagođeno, ni meni dostupno. E da, uključili smo se u onu udrugu Alzheimer u Zagrebu, onaj njihov bilten, i to smo bili članovi, pa smo ga dobili. Godišnji što izlazi, eto to je bilo to. Proučavali smo stvar, sve što se Alzheimeru tiče. Čitali, čitali, negdje smo se našli, negdje se nismo našli, jer stvarno je Alzheimer kod svakoga drugačiji. A tipična bolest potpuno i oni uzroci, o kojima ste vi razgovarali, su ne znam kod nekih da, kod drugih ne, vrlo vrlo nešto što će trebati ne znam koliko dugo da se pronađe pravi uzročnik. Nije ni prehrana, nije ni fizička aktivnost zaključila sam ni mentalna aktivnost, nešto, pretpostavljam da je to ipak genetski, ja sam poslije svega pobornik toga jer sutra njegova majka isto bila bolesna, tad se nije znalo al' isti simptomi. Tipično ponašanje njegovo je kao što je bilo njegove mame kad smo se mi negdje oženili onda je ona bila u fazi toj.

6. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?

Pa iskreno, ne nisam, to ni tražila [pravnu pomoć], jer mislila sam da ja to mogu, bila sam prepotentna. Tu su djeca, tu smo mi, i bili smo ubijedeni da ćemo se mi moći s tim nositi. I nisam tražila ni od koga pomoć, ni od centra, ni od bilo koga, jer znam da nisam imala pravo na to u to vrijeme.

7. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.

Iskreno, mi smo relativno dobro situirani i smatrala sam da ima onih kojima je potrebnije neg meni. Premda smo lijekove kupovali, jer ti lijekovi koji su njemu trebali, nisu bili kod nas na listi pa sam ih nabavljala po od 50 do 100 eura. Ili u Srbiji ili u Bosni gdje su puno ipak jeftiniji. Kod nas 100 eura otprilike, tamo su 50 bile cijene. Tak oda smo ih kupovali. Oni su tek nedavno došli na listu da se uz neku participaciju mogu dobiti.

To su bili antidementivi. Koji su kao trebali usporiti tijek bolesti međutim i to je vjerojatno subjektivno. Osim da su ispraznili džep da nisu puno pomogli. Evo poslije svega.

8. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl. Jeste li u nekom trenutku razmišljali o ovim pravima i uslugama?

Jesam, ali poznavajući sebe i poznavajući njega znala sam da tu nebi nešto, ja bi opet bila prisutna, ako ne fizički ono u mislima, da sam ga i ostavila nekome na par sati ne bih to mogla podnijeti, jer toliko, nas dvoje smo 45 godina u braku bili, uvijek smo bili, zaista, ne da se hvalim jedan dobar bračni par, to, i ne bih mogla bit odvojena od njega, a on da je i mogao, kad smo već konstatirali Alzheimerera on nije bio osoba koja bi mogla biti negdje odvojena od mene, gdje god sam išla ja išao je i on. Od trgovine Špara, dok se mogao kretati. Svud smo išli zajedno. A tih par sati bi mi dobro bila došla pomoć noću da mi pomogne neko pri ustajanju, pri vođenju na toalet i tako, ali to sam odradila tak oda je kćerka, ostavila svoj stan, došla k meni, premda je ujutro morala ići raditi. Ali kad je zatrebalo, meni je najčešće bilo žao da je budim, al' je fizički bilo naporno odvest ga do toaleta pa vratit u krevet. Pošto on često nije imao potrebu za tim, to je bila samo šetnja, prazan hod. Pa bismo se vratili nazad uz pomoć, jer je uz Alzheimerera bio prisutan i Parkinson.

To je već faza za palijativnu skrb.

Pomoć se svela na vašu njegu i njegu vaše kćerke?- sina isto kad je mogao on je zamijenio kćerku, pa bi snaha uskakala, pa i unuk još je bio dijete u biti, svi smo ustvari pri ustajanju, pri oblačenju, pri hranjenju svi smo uskakali.

A i susjedi imam dobre susjede, kad bi pao, to se često dešavalo, jer je htio ustati a nije mogao, onda kucnem u zid i ona je tu iako nije volio strana lica. Bio je ljut često i na nas naravno, zbog svega toga, al' pogotovo strance. To je čudno, možda bi se pripitomio da je bio još netko drugi, navikao je jednostavno, imao je neke ne znam, nešto zločesto postane u tim zadnjim fazama, jer znam unuka kojeg je obožavao, gura od sebe dalje, njegov je kauč, nije samo unukov, sve je njegovo, baš se ponašao kao dijete. Ljubomorno dijete. Jer se vratio u djetinjstvo, samo kući hoće. Kuda, jedina riječ koja je ostala- „hoću kući“. Mami, tati, likovi iz ranog djetinjstva su oko njega. Ja sam jednom mama, jednom sam teta, jednom sam gospođa neka- „ona gospođa mi ne da da idem van, ne da mi jesti“. Jer je zaboravio jel' ručao il' nije ručao. Puno takovih stvari, koje mi dođu smiješne, naravno dođu mi tužne, „ako mi nedaš' van ja ću pobjeć' i tako“. Agresija, „ako mi nedaš ovo“ oće da udari i tako. Puno puno situacija bilo, koje su vrlo teške, onda ja nekad povisim ton, iako to ne bi voljela, i onda svjesna sam toga, ali nekad čovjek pukne, ali da to ne pali, da moram ko' djetetu ugladivati, ići niz dlaku, ne uz dlaku. Onda nekad se smiri, promijenite nekad predmet razgovora, pažnju obratit na nešto drugo, najčešće slatko, volio je slatko, čokoladice, mitim ga.

Kako ste organizirali svoje vrijeme, već kad je bila faza palijativne skrbi?

Jednostavno sam 24 sata bila prisutna ja, onda uz malu ispomoć, pojave se djeca, al u svemu tome sam ja bila sama angažirana, nikoga drugoga, ako zatreba pomoć onda bi pozvala, sve je bilo na mojim plećima.

Kada bi postojao neki dnevni boravak, neki prostor u kojem bi vaš suprug bio pod nadzorom liječnika, psihologa, biste li voljeli da ste mogli otići liječniku, ginekologu, frizeru itd.?

Naravno da bi. U toj početnoj fazi toga nije bilo.

9. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Da, jesam. Šteta što tako nešto nije postojalo prije.

Dolazila na Alzheimer caffe.

Ispitanik 2. Osijek

1. Spol

a. njegovateljja -Žensko

b. oboljelog - Žensko

2. Dob

a. njegovateljja – 1969.

b. oboljelog – 1936.

3. Obrazovna razina

a. njegovateljja – VSS

b. oboljelog – SSS ekonomska, radila sam na, kao.....bik, na poslu bila sam službenik, radila sam posao koji mi se zadao, svašta se radila, računala sam, dugo sam radila, preko 38 godina, dvije godine su mi uzeli, zato što sam bila mlada od 14 godina, radila sam ja u polju u zadruzi, al mi nisu priznali, jer sam bila mlada, bili smo u seljačkoj radnoj zadruzi u mirovinu sam otišla sa 42 godine radnog staža, svašta me tuklo (pa ne zna koliko je imala godina)

1. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

Njegovatelj- liječnica, oboljeli- u mirovini.

2. Mjesto stanovanja njegovateljja i oboljelog

a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelim? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelom, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?

b. Ako oboljeli član obitelji ne živi u istom domaćinstvu s Vama, gdje je smješten? (u neku psih.ustanova, javni ili privatni dom, kod drugog člana obitelji i dr.)?

Žive u stanu, osoba je prije oboljenja živjela sama u kući.

3. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim

Sad nas ima četvero. Ajoj, troje. Bude nas nekad i deset. „Ko dođe? Ko smo mi“ – joj, nemoj me zezat, pa djeca moja. „Kak se zovemo?“ Marinela i Mirela?

4. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?

Prije 7-8 godina. Došla sam [u stan sa svojima] 1. na neki blagdan, na Novu godinu, šta je ono bilo. „Koje godine, znaš li?“ Jooj, [uz pomoć kćeri], 9-10 godina. Pa kad sam onda isto strahirala, i onda baš mi je ostal o to u pameti, takve stvari ne možeš zaboravit. Jel se sjećaš Aleksandre? „Koje Aleksandre?“ [kćer objasnila] A sad se sjećam.

5. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)

Staračka, srednja. Ko' sad ne mogu ja reć ni da sam pametna ni da sam...čovjek slabo kontaktira s nekim puno, ni ono što kaže ishlapiš, to je teško. Ustvari nekad ti dođe kad si ovoliki bio. (To je sad srednja progresija-kćer) Već sam ja svugdje bila.

A gdje ste se informirali o bolesti?

Jeste li od neurologa dobili info o razvoju bolesti, jeste li bili zadovoljni pristupom, količinom dobivenih informacija?

Kako vam je udruga pomogla, što vam znači udruga?

Kako je ova situacija utjecala na vas život?

6. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

„Da, doktoru, ti si pedijatar, a ja sam ko' mala beba.“ S obzirom na osteoporozu išla je kod endokrinologa, imala je puknute kralješke, pa smo to sanirali, pa se malo sporije kreće. „Zato što me krsta bole“ Pije više lijekova, pa ima pacemaker. „Jelda, od kad imaš to?“ Pa onda od kad sam onaj došla, onaj prvi, kad ste vi tu došli, onaj iza toga, dobila sam kad je papa onaj, onaaaj bio je, ja sam onda bila u bolnici, onda su mi ga stavili. Od 2005. ili 2004.

7. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

Ko te neguje? Sama. -A mi ti ne trebamo? A dobro trebate. Al nema tu još takve krize. -Ne treba ti nitko. -Pa dobro ne treba nitko, vi ste tu pomoći ćete. -A kad nas nema? -A Bože moj nisam ja toliko, ono da si ne mogu, barem još nisam bila u toj krizi.

Šta radite kad ste sami?

Pa tako, ako mogu im skuhat, pa krpam pa ono što mi nije teško, a one to ne stignu, nekad čarapa imam cijelu hrpu, pomažem njima koliko mogu u kući i tako. Jel sam uvijek radila pa ne mogu mirovat kad treba.

Poznajete li nekog u sličnoj situaciji.

Proces ispitivanja:

1. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba] O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?

Pa meni kao liječniku to je drugačije, ne znam ono, morate se informirati u vezi svega, jer novije su kak bi rekla smjernice i nova liječenja. Pa se morate informirati. Ne znam, zadnji puta možda prije tjedan dva. [Traže njegovatelja koji bi bio s oboljelom dok su djeca na poslu]

2. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

Neurologu, išli smo kod neurologa, bili smo i kod ovih psihologa. Nešto te pito? – Šta me pito? – Pito te da nacrtáš sat pa obojiš? – Ajoj da to sam bila u Vukovaru. I bila sam nekako, meni tad to nije trebalo, ja se ljutila na nju, reko' nisam ja luda, šta si rekla da je on? Koju formulu on ima? Šta je on nekakvi inžinje... -Psiholog! -On gori od mene, čovjek kroz to sve...

Kako ste se osjećali kad s saznali dijagnozu?

3. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

SFT: Nije trazio previse info, onim sto je dobio od doktora i sto je procitao na internetu bio je zadovoljan
4. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?

Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?

Pa da preko raznih časopisa, interneta, mislim medicinske literature, do koje se može lako doći. „Kod kuće smo imali kad te zaboli nešto bili protiv vrućice, kroz svoj život sam provela više sama nego s ikim, moj muž vozi, vozio auto, pa ode na dane i tako“ Navikla sam sama. Išle su u vrtić pa u školu. Jedno vrijeme smo imali pa uzmeš pa on gori nego

on, jedna gospođa bila, kaže ona meni skuhala sam kelj. Pa to vidiš svakakve doživljavaš, moja mama je otišla od mene.

S koliko godina ste izgubili majku?

Ne mogu se sjetiti. Čekaj Mario se rodio kad je baba otišla. Joj svašta mi se u glavi pobrka da trebam znat pa onda ovako.

1. Jeste li do sada imali nekih **pravnih i financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?

Nismo, ima ona mirovinu. „Oni nisu imali doplatak, tata im je umro, one su studirale u Zagrebu“

Jel vi imate mirovinu?

Imam 4 i nešto. -Jesmo ti rekli di ideš potpisat u banku za novu karticu?

Tko diže vaš novac? -Pa oni su opunomoćeni, al troše svoj novac. Odu tamo ako nešto se treba dodat onda se uzme mirovina. -Jel znaš koliko imaš novaca? -A ne smijem reć', preko dvjesto. – Jel znaš kakvi su novci kod nas, euro? -HA HA joj, pa jesu euro. Na mom su moji su, mogu biti i vaši. -Ko ide u kupovinu kupit kruh i mlijeko? -Pa vi. -Jel znaš ti koliko košta kruh i mlijeko? -Joj Marina, šta ti sad, meni to sad nije tu i ja ne brinem.

2. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.

Ne, nismo. One su zdrave, a nisam ni ja ko zna koliko bolesna, bude, nekad se pojavi jače, a to sam bila jedanput sam pala. -Di si bila? -Kad smo tu preselili, pa onu prvu noć, kad sam se digla, pa onda sam, bila pala, nisam se ozlijedila al me malo strah bilo. – Jel te sad strah bit sama? – Ma ne nisam sama, pa tu ljudi ima okolo, a ovi s balkona, to su gamad. -Što je bilo s tim balkonom, što si rekla da su napravili, bio je kad smo došli tu. – Aj Marina nemoj me. Znaš da mi je to točka ona koja. -Znaš da pitam, jer znam da kažeš da budu na balkonu. -Pa budu normalno da budu, svašta su i uzeli i to ti je tako kad si ženski svijet onda te svatko da ne kažem prosto, jer mi žene nismo pametne kao oni, a to je od mlađe kćerke, stan, mi imamo kuću i tako. Ja ću na ljeto preć tamo. -Di ćeš preć? Kako ćeš tamo sama bit? -Pa lijepo. Još ja mogu sebi skuhat, malo čeprkat u vrtu. -Imaš tu balkon i cvijeće. -Ma oni u toliko bezobrazni svašta su nam skidali, oni uđu u tvoje.

Što se tiče socijalnih prava i svega toga?

To nismo ni tražili.

-Oni su đubrad. Tu su nama, ma, gadi mi se.

Ne, po tom pitanju, to mi nije uopće financijske prirode to mi nije uopće.

Što mislite, što bi vam najbolje pomoglo, koji oblik podrške, pomoći u kasnijoj fazi. Kako bi se sustav trebao organizirati, od socijalnog, medicinskog, što napraviti da se lakše skrbite o

članovim svoje obitelji oboljelima od AB, da se nosite s izazovima. Kako bi ta podrška trebala izgledati.

3. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
4. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Online.

Van konteksta:

Ići ćemo izvadit krv. -Šta ću onda bez krvi?

Mogu se kretat, čukam, radim, možda nešto smiješno ispadne, sve po mm bi bilo uredu, ko i svakom nekom, ja imam samo 80 godina. -Nemaš, ajde izračunaj. -Ajde ti izračunaj. -Ako si se rodila 36' koliko godina imaš, koja je ovo godina, znaš li koji je dan? -Jooj sad sam se sa svačim. -Dvjetisuće i koja? -Dvije i šesta. -Koji je dan danas, znaš li koji je dan, koji je mjesec. Jel proljeće. -Da proljeće je na repu. -Koji bi bio mjesec danas. -Joj to je meni sve smiješno. Ne samo to, previše mi je to, ah pobrkale, šta da kažem. -Danas je 30.5. – Trideset peti mjesec. -Ne, ne, ne 30. dan, 5 mjesec, mjesec maj. -Joj nemojte me praviti ludom. – Ozbiljno peti mjesec je iako izgleda kao zima. -Meni je sporedno šta je kad, ja sam zadovoljna sa svojim umom al' nisam tijelom, jer nemam snage, al' svejedno se nedam, pa onda dugo guram.

Čujte ja ne mogu, nisam umno, ko' staro, malo sporo, al' sve znam, i kad čujem. -Jel ti treba svejedno neko da se vježba. -Ma ja to mogu, ne treba meni niko. -Jel šetate? -Ma ne idem jer ja moram štaku nosit, i dole silazit tu nikog ne poznam, šta nekad po kući uradim kad stignem, nemam potrebu tu imam balkon taj, i po kući hodam, nisam ja tako da se ne mogu dignut.

Jesi se sad umorila, od pitanja? -Ma da sam ja znala, ha ha, a ne znam šta da ti kažem, nisam se umorila, ne možeš se ti sad sjetit odmah. -Jel ideš nekud? -Ma kud ću ić neću na ples? -Na balkon? Balkon vam je baš bolna točka? -Ma bolna točka mi je od kad sam tu došla. -Jel ste negdje i dalje živjeli? -U mostarskoj imamo kuću. Kad oni odu ovi tu grade, ovaj kraj nije miran, dosta sam sama i sve se ogadi, teško je, staro bit, ja sam sama sa sobom dosta, još mislim da mogu, i to me nekako drži. -Imate snagu volje? - To sam uvijek sama morala, kad sam bila mlada, kad sam morala, njih, kad je muž

umro, u najgorem vijeku, one su trebale poč u srednju školu pa su u Zagrebu studirale, svašta sam ja prošla, al' nek' smo zdravi.

Jel vam se nekad vraćaju sjećanja iz mladosti? – Koliko? To ja dosta znam, al nisam imala, šta me iz mladosti, kad sam ja bila, u ratu smo otišli, bili smo u Italiji, pa u Africi, pa smo bili di se vrata, crveno more, Egipat, u Elšatu smo išli u bijeg, onda smo se vratili 45' -Koliko si imala godina? – u školu sam išla, 7. -5 si imala. -Ma da 5. - Rekla si da znaš onu arapsku riječ za daj mi vode? -Đibmur akmur. Al on nije bio Arap. -Nego šta je bio. -Tamo odakle je onaj vrag, kako je moj tetak rekao o onome, ružno ime ima i prezime, on je rijeku imao svoju, ovdje je kanal bio, mi smo bili u tom logoru pa sam ja išla pecat s tatom, bilo je tu uspomena, i ružnih stvari, al ja sam sve to nekako, pa kad smo se vratili ovdje pa kad sam se udala, pa ovo pa ono. Pa umro mi sin, joj ne smijem se sjećat, pa kad im je tata umro, onda su u srednju išle, jeste vi studirale do kraja il' ste došle u Osijek.

Mirjana šta je završila? -Joj odi kvragu ti, profesorica. -Šta je ona neki dan postala? Odkud nam ovo cvijeće tu? -joj Marina umorna sam. -A gdje radi? -Na fakultetu, prehrambeno tehnološkom, tu u Tvrdi.

Joj kad se sjetim svog života. Ja s tatom bila, on me vodio u kino, u prvi red smo sjeli, i ono kako ide vlak, ja se tati u krilo sakrila, a kaže on nemoj se mala bojat, neće on na tebe.

Ispitanik 3. - Osijek

1. Spol
 - a. njegovateljja: žensko
 - b. oboljelog: muško

8. Godina rođenja
 - a. njegovateljja: 1946.
 - b. oboljelog: 1941.

9. Molim navedite najvišu završenu školu
 - a. njegovateljja: VŠS
 - b. oboljelog: SSS rendgen tehničar

10. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

Od 2005. bio u mirovini.

Mjesto stanovanja njegovateljja i oboljelog
 - a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelom? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelom, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?

On je bio kod kuće od tog 3.6. 2015. do 26.3. 2017. to sam ja sama, nitko mene silio nije, pomogao ni da mi uplati uplatnice, da su rekli ti njegovi klipani, daj uplatnice i novac da ti platimo. A ja na pošti u pothodniku čekam u redu, a on stoji tamo kod radijatora. Kod

govornice, neki stup i on stane kod tog stupa i ja njega ne vidim, pa rekao kud je krenuo, ja dođem tamo, on stoji iz stupa i mokri. Po staklenoj stijeni.

11. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim

12. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?

Mi smo imali apartman na moru i te smo se godine spremali da idemo na more početkom 6. mjeseca. Ja sam njemu rekla, je rimama terasu u stanu, zapadna je strana, ujutro bude hladno na njoj, i rekla sam mu ajde uzmi orahe pa ih očisti da ih, više puta sam mu to rekla. I to jutro je izašao to je bilo 3.6. 2015. godine, i ja dođem vidim on je naslonjen na zid i pitam „što je tebi?“ on rekao „smračilo mi se!“ – ja sam mislila da je lagani moždani ili ne znam, a neurolog kaže da nije. E tada su počeli problemi, on je psihički padao, ja sam to zvala psihičkim padom. Onda sam ga vodila kod psihijatra a on me poslao na neurologiju, pa sam ja neurologa molila da ga primi na obradu pa ga je primio na dva tjedna. I prva dijagnoza nije bila demencija, meni je psihologica rekla, on je ono senilan, šta to znači, mislim što ima veze što je senilan. Međutim nakon 8 mjeseci smo ponovili testiranje, puno je lošiji bio, tada je dobio dijagnozu, u 3. mjesecu 2016, demencija i Alzheimer i vaskularna.

Ali je prije toga možda čak u rano proljeće on bi otišao u trgovinu i donio stvari bez veze, pa je to nosio vraćat i mijenjat, ja sam mislila da on to namjerno i da ne pazi pa sam se ljutila na njega, međutim on je obolio. Kad je bio bolestan ja nisam mogla prihvatit, od jedanput se čovjek počne ponašat bez veze, trči bježi ode u gaćama van na ulicu. Nedaj Bože da sam ostavila ključ u bravi on uzme i ode. Ja na Štrosiki stanujem. Pa ga vidim na tramvajskoj stanici vidim u gaćama i čarapama ide u grad. Ja sam s njime dolazila na ta predavanja, ja sam se htjela educirati jer ništa o tome nisam znala. Htjela sam malo i ja, ali znate kakve je on probleme pravio, vi mu date malo keksića malo pa ga držimo pa on ode.

Kasnije je bio još agresivan, pa je meni znao šamar opalit, pa mi ruku uvrnut do boli, sad on kad je u domu ima snage, aj daj mi ruku, a on me stišće. Ima još snage ali je jako loše.

Prvi korak je bio kod psihijatra, iste godine 13.7. kod doktorice Bilić, on je nju poznao, jer je on radio u Dravi i ona je odmah kad je pitala koju terapiju koristi. On je imao neuralgiju, to je upala živca koji s račva i ide prema uhu, on je u tim trenutcima kad bi se to aktiviralo ne bi mogao pričati ni jesti. Od 2002. je imao tegretol, ona je rekla da je to od tegretola. Onda sam ga vodila u ambulantu za bol, jer je imao bolove, i pitam doktora jel postoji neki alternativni lijek da nije tegretol. -Gospođo svi oni djeluju na centralni živčani sustav, svejedno kako se zove. Sad ne znam sta u domu pije.

On je od 8. svibnja 2017. u jednom domu privatnom u Zagrebu. Mi smo toliko bili kompatibilni da smo se razumjeli pogledom.

13. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)

A gdje ste se informirali o bolesti?

Jeste li od neurologa dobili info o razvoju bolesti, jeste li bili zadovoljni pristupom, količinom dobivenih informacija?

Kako vam je udruga pomogla, što vam znači udruga?

Kako je ova situacija utjecala na vas život?

14. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

*Nitko. Sama, ja kad sam čula 2016. sad nakon godinu i nešto dana, ja sam poznavala jednu gospođu, ona je njega vidjela, ja sam znala s njom pričati, ona je isto nešto socijalno, usmjerenje to ima. Ona je meni rekla on je bolestan, jer je sjedio kod nje na stolici. I ona mene kaže jeste vi išli u centar za socijalnu skrb. Ja kažem nisam, šta vam je to. Oni su vam na Gundulićevoj i nemojte mene spominjat jer me poznaju, al on kao takav oboljeli ima neka prava. I odem ja tamo, da sam ja znala šta će se meni dogoditi ja nikad ta vrata ne bi otvorila. Nikad. Ja sam došla tamo i uzela dokumente da ispunim koji su se tražili za tuđu njegu i pomoć. Kako je on imao mirovinu 3500 kuna ja sam mislila da je i to kategorizirano pa nisam uopće mislila da će nešto dobiti. Podnijela ja zahtjev i kažu oni meni, dobiti će on socijalnog radnika i sad ćete s njim sve rješavat. Dva i pol mjeseca mene nitko nije kontaktirao i onda sam ja našla ime te socijalne radnice i ona uopće nije znala za njega. I onda sam joj rekla, gospođo ja ne trebam financijsku pomoć ja trebam savjetodavnu, ja ništa ne znam o tome. Njen savjet je bio, ovako, izdržite dokle možete dok ne budete mogli dajte ga u dom, sad krenite u potragu za domom, jer neće domovi svi takve oboljele. Ništa oni nisu napravili. Promijenila se socijalna radnica, ta je bila donekle korektna, pa me nazvala i predstavila se, zove se Sanja ****. Napravila je jedan kiks, napravila je zapisnik, ona je meni kroz taj zapisnik naredila da ja moram ukinut obostranu punomoć, a ja sam bila u takvom rastrešenom stanju, jer sam išla za njega tražit smještaj u Šagu. Čula sam da je to dobar dom. Bio je jedan gospodin iz Višnjevca on je svoju gospođu dao, on me i vozio. Ja više nisam mogla izdržat ni psihički ni fizički, samo sam tražila pomoć negdje ko će njega i na njega pazit, jer ja ne mogu izdržat sama. Možda je to bila srednja faza, al je bio jako agresivan.*

15. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

On ima dva sina i dvije snahe i nitko nije ni mrdnuo prstom. Ja sam njima znala, znam kad je bio svj. Dan AB, rekla sam im, pitali su jednog na televiziji kako se snalazi s majkom bolesnom, a on je rekao – žena, kćerka i ja smo se uključili, mi to radimo u smjenama. To sam ja namjerno njima rekla, ali oni nisu uopće reagirali. Kad su shvatili da on mora otići onda ih je uhvatila panika za njegov novac. Samo to. Onda je ta Sanja napravila zapisnik u kojem sam ja razročila sredstva prekinula štednju, izgubio je 10 000 kn ja 8000, oni parole izbacuju a trebali bi štiti interese, da sam ja znala da oni tako štite interese nikada ne bi ušla u tu zgradu.

Poznajete li nekog u sličnoj situaciji.

Proces ispitivanja:

5. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba] O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
6. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?

Nigdje. Počela sam se informirati preko interneta, kada mi je neurolog u drugom koraku dao dijagnozu. 2016. u 3. mj sam dobila dijagnozu, onda sam ja išla na Internet gledat što medicina kaže, kako nastaje ta bolest, i onda sam našla sve ono što je tamo navedeno, teško djetinjstvo, razvod, ratni uvjeti, zanemarivanja od strane obitelji, sve je on to prošao, on je tipičan primjer na kom s eto sve odrazilo, onda sam ja rekla, ovaj stariji mi je rekao, vi ste krivi, vi ste ga vodili kod doktora.

Pa čujte ja ne znam jel bi mi netko drugi mogao dati bolje informacije nego na internetu, pa čujte malo sam na AlzCaffeu sam znanja proširila. Onda sam ja nju pitala, koliko genetika ima utjecaja, pa je onda meni rekla, sve bolesti imaju genetsku podlogu, raspitivala sam se okolo tko je imao ali nije nitko. Ja sam mislila s njom surađivat više, da sam ga uspjela u Tenju prebaciti. Gordana me pitala- ajde kaže odustanite od skrbništva, dajte njima, nema ko' brinuti o vama. A ja njoj kažem, gospođo Gordana koliko god vaše namjere bile iskrene, ja ne odustajem. Meni kaže Svetlana, pa vi njima smetate, jer ja ne odustajem od svojeg zahtjeva. Poštujte moja ljudska prava. Kada me je Danijela pitala za tekući račun, ja sam njoj rekla, da me nikad ništa nije pitala za njega i da ju ništa ne zanima osim tekućeg računa. Jedan dan sam na internetu skinula da je jedan od zadataka obilazak smještaja. Zašto vi niste došli vidjet gdje je on. Pa je onda ona rekla da će me preduhitrit. Nikad ona nije bila u Zagrebu vidjet gdje je on smješten. A njen odgovor na to je bio, jako su zauzeti. U tom domu ima mravi, pojest će vas mravi, ja donijela voće, išla oprat voće kad ono mravi po nozi, pod je bi ocrn od mravi, ja brzo zatvorim vrata, a sve puno mravi. A on kaže gospođu

ja na 5 katu stanujem pa ima mrava. Oni njega presvuku, daju mu jelo, ja to jelo ne bi mogla jesti, oni to dovoze iz drugog doma, to su ko neke splačine
Kako ste se osjećali kad s saznali dijagnozu?

7. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?
SFT: Nije trazio previse info, onim sto je dobio od doktora i sto je procitao na internetu bio je zadovoljan
8. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?
Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?
 - a. Zašto DA, zašto NE? Koje su prednosti, nedostaci takve vrste informacija?
 - b. Služite li se inače internetom? Ako da, u koje svrhe?
5. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?

Nisam tražila pomoć jer ja tog odvjetnika slučajno poznajem pa sam tražila pomoć. Ne radi ostavinu za vrijeme živog čovjeka. Ja nisam to htjela. Onda su oni došli u centar za socijalnu skrb, ja njega sutra spremam u Strmac, tad mene Sanja zove na sastanak i njih je zvala isti dan. I mi smo bili gotovi i kad smo izlazili oni su čekali, i mi odemo, mi na pola puta, i ona zove da se vratimo, i mi se vratimo. Oni su meni u ponedjeljak ujutro rekli da dođem u Strmac. Oni su mene do pola 1 držali tamo u centru, ja sam samo razmišljala kako da ga spremim, a oni su se svi razbježali, on je prvo jeo, pa je odmorio, pa smo išli u Dom zdravlja na Žuto naselje, on je bio uznemiren, pa smo dobili uputnicu, al nismo dobili putni nalog. On je pobjegao, ja trčim za njim, pa mi čovjek dođe pita jel vam mogu pomoć, i kaže ja imam tatu takvog, bio je u Popovači. Kaže ajmo gospon Blaž zajedno, on je reko idite vi z njim a ja ću vam donijet papire, tako da mi je strani čovjek pomogao da ja njegov epapire sredim. Sutra dan su došli mladi me je maltretirao, u mom vlastitom stanu, a stariji to jutro.

6. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.

Nismo. On je za sve to za onaj period od 6 mjeseci dobio je negdje 3000 kn, a izgubio 12 000, za koji ja nisam znala da ne vrijedi, ja sam mislila da je to za

mene amen. A oni meni šta ste napravili, ko vam je rekao da to napravite. Ja sam bila pritisnuta sa svih strana. Kad sam išla u Šag. Ta gospođa koja drži, pitala me dali sam ja razmišljala o Strmcu, ona je rekla to je jedna bolnica, supruga od tog gospodina je bila tamo. Ali on je bio u drugoj poziciji jer je on išao svaki tjedan dvaputa tamo. Ja upitam, ja ga smjestila u dom u Štrosiki, međutim on je bio agresivan i za 20 dana njega gazda otpušta. U međuvremenu sam ja tražila, oni se naljutili na mene nedam novce, i ja kažem to vlasniku, šta vi kažete na tu bolnicu, on kaže izvrsna. Reko daj vi pitajte njih šta oni misle. Njega sam uvijek smatrala svojim vlasništvom, imao je on obitelji koja je ipak trebala biti upoznata s time. Ja sam od vlasnika doma dobila da se oni slažu. Onda sam ja pokrenula postupak i onda je bio smješten u Strmac. Da ne govorim ružne stvari, nitko ga nije obišao u tih 4 mjeseca, obitelj ga nije obišla. Ja skupim podatke kako idem do Gradiške jer to je tamo taj Strmac. I ovaj gospodin mi kaže, nemojte ići on će se uznemiriti, i ja ne odem, meni ste mogli zapovijedati. I on ode 40 dana je proveo tamo, za to vrijeme smo išli tražiti dom u Osijeku. Sin i ja smo išli tražiti dom. Sin ga je tad već sljedećeg četvrtka odveo, i pitam ga gdje. On kaže u Portanovu na kavu, i ja kažem lijepo da se oca ne stidiš, a on je njega vodio da ga pita koliko ima novaca. I kad je to saznalo, onda pritisak na mene da ja taj novac dignem. Da ja njima taj novac dam, i onda mi je Sanja i odvjetnik rekli, ne, i ja taj novac nisam dala. Bio je na mene pritisak. (Nastavak u 5.)

7. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.

Nisam dobila ništa, osim to malo novaca, za tuđu njegu i pomoć, ta socijalna radnica je nestala, nakon zapisa. To je bila za tuđu njegu i pomoć, 1500 kuna od dana podnošenja zahtjeva. Evo to je meni centar napravio, mjesečno 500 kn, tako da je on za tih 6-7 mj. dobio 3500 kuna. Ta se mjera zove tuđa njega i pomoć. Ja sam njih tražila d ami njemu pomognemo, da mu nađemo pomoć, oni su tražili Zagreb, danas razloge znam, tad anisam znala. I našli su taj dom u Zagrebu, to je privatni dom, jedna stara kuća, ima otprilike 40 štíćenika. Tu preporuku dom, to smo sami. Ta Sonja je podijelila taj dan, brojeve telefona, ali to je sve bilo za Zagreb. Ja sam napravila jedan prigovor na ponašanje mlađeg sina, ja sam došla u dom, i sjedila s njime, on i žena upadaju, meni okrenu leđa, oni njega dignu i odnesu u dvorište. Drugi mjesec slučajno ja dođem, oću ga pozdravit, a on njega dignu i kaže tata ajde u dvorište, onda sam ja taj podnesak, rekla mi je jedna odvjetnica, M.S., kažu da je dobra, ja sam se s njom konzultirala, ja sam onda to napisala. Da napišem šta se dogodilo u domu, kako me tretiraju kao smeće, i tretiraju me kao da sam bila služavka, a ne supruga. Ja kažem odvjetnici da sam prihvatila Zagreb jer nemam drugog rješenja. Danas to zasigurno ne bi jer rekla sam da me tjeraju silom ne bi to potpisala, jer ja sam potpisala ugovor. To je ugovor o smještaju u dom. Ja sam pravnici postavila ovakvo pitanje- On je nekako došao pod vašu kapu, nije li centar malo zakazao, kada se govorilo o

zagrebu, jer ne bi bilo logičnije ako nema u Osječko-baranjskoj onda tražit Zagreb, a ona je meni ovako rekla- gospodo on je imao tada novaca moglo se platiti, pa su ga zato prihvatili. Ja sam rekla- gospodo nemojmo gledati sad financijski on je izopćen iz obitelji. Danas da ja njih mogu vidjeti, ja bi im postavila pitanje, da vas nije sramota, da pored dva sina i dvije snahe, da ga pošaljete u dom, da ga nitko ne obilazi. Došla je i druga socijalna radnica, Danijela, ali nije ni rekla da je socijalna radnica. Ona je tražila mene podatke o njegovom tekućem računu, i ja sam saznala da to nije legalno jer oni do njegovih podataka mogu doći samo preko sudskog naloga, a ne preko mene, ali zbog mira u obitelji sam to dala. Gordana je organizirala sastanak, i rekla, kratko će trajat, u centru, kod pravnice, bila je i socijalna radnica, meni je u međuvremenu angažirala odvjetnika, taj dan je on sjedio sa mnom i nije ništa govorio. A obrnuto smo se dogovorili. Kad su oni mene počeli cipelariti tamo, ja sam u jednom trenutku rekla, ako se ovako nastavi ja ustajem i odlazim. Taj kratki sastanak je trajao od pola 11 do 14:10h. Ja kažem što bi bio dugačak pa sjedil ibi tamo 24 sata. Kad smo izišli van, moj odvjetnik je rekao ovako, jadan Blaž ako mu oni budu skrbnici, socijalna radnica je na njihovoj strani a Gordana na našoj.

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Što mislite, što bi vam najbolje pomoglo, koji oblik podrške, pomoći u kasnijoj fazi. Kako bi se sustav trebao organizirati, od socijalnog, medicinskog, što napraviti da se lakše skrbite o članovima svoje obitelji oboljelima od AB, da se nosite s izazovima. Kako bi ta podrška trebala izgledati.

8. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
9. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Van konteksta :

Njegov radni dan traje ovako, probude ga, pa odvedu u dnevni, tamo ga vežu, pa ga vode na ručak, pa poslije ručka u krevet, pa ga opet vežu, pa mu daju desert, ako ga nitko ne posjeti on ni je ustane prošetati. Vidjela sam letak da imaju radnu terapiju u Tenji i ja njima pokazala letak, njegovih sinovima, a oni rekli, šta bi s tim. Njemu se ruka grči pa sam mu ja radila valjke, da stišće te valjke, pa je kroz par dana napredovao. Ali nitko to ne prepoznaje. Oni njega tamo ni ne hrane, ostave mu da se sam hrani, on to sve isprolijeva.

Ja radim sve poslove skrbnika, odvjetnica je meni rekla ovako, ja htjela odvjetnika otkazati, a on odmah pravnicu zove u centru, kako sam ja došla do toga, da otkazem. Nisam dobila status skrbnika, to rješenje nije nastupilo, oduzeta mu je poslovna sposobnost, jer on ne zna ni olovku držati. Čekam već godinu dana da stigne to rješenje. Rekla sam Gordani ovako, jer vi idete na sistem iscrpljivanja, jer ja neću odustati. Oni vjerojatno idu na to, da vi odustanete, da vas iscrpljuju ili da on umre. Ja sam mu donijela svašta u ormarić,

Ispitanik 4. - Osijek

16. Spol

- a. Njegovatelj **Ž**
- b. Oboljelog **M**

17. Godina rođenja

- a. Njegovatelj **1956.**
- b. oboljelog **1950.**

18. Molim navedite najvišu završenu školu

- a. Njegovatelj *osnovna*
- b. oboljelog *osnovna*

19. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

Umirovljenici.

20. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog

- a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelom? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelom, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?
- b. Ako oboljeli član obitelji ne živi u istom domaćinstvu s Vama, gdje je smješten? (u neku psih. ustanovu, javni ili privatni dom, kod drugog člana obitelji i dr.)?

21. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i Vaše srodstvo s oboljelim

Petero nas je u domaćinstvu. Ja sam s njim 24 sata. Bilo dan bilo noć.

22. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječe od AB?

2017. je imao lagani infarkt s kojim je završio s 3 bajpasa. 14.2. je imao operaciju i on se jako lijepo oporavljao, dva dana je bio u šok sobi i super je izgledao, da bi treći dan se on pogubio i njima hodao po odjelu i odonda je to sve krenulo kako ne treba, jako, jako je, il nas pozna il nas ne pozna, vidio je ono što se ne vidi. Došao je kući i bio je katastrofa. Halucinirao je, svakakve moguće stvari. Ja sam to sada ni nemogu ispričati, da smo pisali nebi popisali sve. Nije ni hodo ni ništa, djeca su ga po dvorištu, i malo je bio nadošo, to ljeto je možda nekih 60%, sam je išao u crkvu, u trgovinu, kod liječnika je otišao sam. U mirovini je bio. Od 2010. ali jedino što nije bio za obuč, što je radio radio je sve naopako. Ja kažem gore on dole, ja kažem dole on gore. Sve naopačke. Brijat se nije mogo, kupat se nije mogo. To ja sve od 2017. poslije operacije radim do dan danas. I jesenas je bilo 9-10 mjesec kad se to njemu strašno pogoršalo. Il možda i ranije. Možda je godinu dana, na nekih 70%. 2018. je onako malo ubrzano. Ne prepoznaje ni sam sebe u ogledalu. Ljuti se. Ogledalo je tamo. To je drugi čovjek. On se uopće ne gleda u ogledalo, morali smo ga prekriti folijom, svađa se s ogledalom. To je i u kupaonici i u odrazu stakla.

23. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)

Ne znamo mi to zašto je on tako pao u krevet, mi smo mislili da ćete vi to nama pomoć. Mi smo mislile da je to vaša svrha dolaska. Teško mi to prihvaćamo da je to treći stadij, ja sam to čitala, da u trećem stadiju imaju epileptične napade i da ne znaju ustati. Ne možemo još prihvatiti da to tako brzo i progresivno ide. I ovo sad ovaj napad, dali to znači da je sad zbog tog napada on izgubio protok informacija.

24. Tko Vam pruža najveću **emocionalnu** podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

Međusobno. I kćerka u Njemačkoj isto se s njim gleda. Preko messenger.

25. Tko Vam pruža najveću **konkretnu i praktičnu pomoć** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

Ja sam to najviše s njim, prije još to operacije ja sam rekla doktoru da mi on izgleda ovako smušeno, da se okreće na mjestu i da se ne može snaći. Ako mu kažem donesi nešto on donese neku drugu stvar. To je bilo prije operacije, ali ne tako često. Prije operacije pomalo a kasnije se rapidno pojačalo.

Mi smo otišli doktoru, naša se kuća komplet renovirala, mi smo te dokumente, svi su nam u velikom kršu otišli, mi smo to i potisnuli, i njemu je bilo dobro, pa smo mislili da je to trenutno, pa je poslije operacije, i od zimus imamo, (2017.) imamo te sve papire i mi to vodimo. Sad smo mi počeli ić kod doktora. Prošlu zimu 2019. teško je to sve i

popamtiti. Najprije sam otišla kod našeg doktora. Najprije ideš neuropsihijatra, pa na to testiranje pa kod neurologa pa to sve skupi papire pa opet vozi kod neurologa. Puno prođe vremena dok se dođe na red. Tek ove godine nakon 6-7 mjeseci je dobio 100% dijagnozu. Tek ove godine, ad je sve snimio, nakon godinu i pol dana. Sve snimke kad je uspio posnimiti i odnio to je onda je dobio dijagnozu. Jako se dugo čekalo od testiranja do testiranja. Znači godinu i pol dana otkako smo krenuli kod doktora mi smo dobili dijagnozu. 2019. dijagnoza. Neurologica je dala dijagnozu. Pa mislim da je ova i na psihijatriji da je ona pošto nije agresivna da on nije njen pacijent pa su ga poslali neurologu. Najprije je išao on psihijatru, pa onda mene pozovu, pa na testiranju isto ide on prvo pa ja. Uglavnom sam ja njemu u pratnji ovakva kakva jesam, ja na kolicima moram. Mi smo taj dan išli na liječničko vještačenje u tvrđu, da dobijemo naknadu. I to je još u postupku. Od doktorice su saznali da imaju naknadu. To je naknada za pomoć, ja sam rekla da jako skupo platimo te lijekove, 150 kn platimo taj lijek, pa jedan susjed ja jako teško hodam pa ga je on šetao, pa moramo i tom čovjeku nešto dati. Male su nam mirovine. Svi su nam to i rekli da mi imamo pravo. Ja ne znam kolika je to naknada i kako se zove i to smo išli na to vještačenje u ponedjeljak, ma žali bože što smo išli evo iskreno. Ovo za vještačenje u Tvrđi, centar za skrb, a ovi iz centra za socijalnu skrb su došli k nama i rekli nam da idemo na vještačenje. Da ćemo dobit poziv za vještačenje. Nakon dva mjeseca smo dobili poziv, pa sam ja nazvala, pa je ona rekla, tek dv mjeseca ste, i onda je rekla pa dobro kad ste već nazvali negdje ću vas ugurati i onda je stavila neki datum i nije mi mogla reć, i da će pokušati. Dobili smo poziv poštom isti dan kad je i vještačenje i nismo stigli doć. I onda sam ja nazvala i rekla zašto nismo mogli doći i onda mi je taj netko rekao da jel možemo doći sutra u 8.

Ja sam njih bila ostavila, doktor je tamo rekao da on ni nezna di su ti papiri. A samo je prošo jedan dan otkako su oni pripremili te papire i nije ih imao pripremljene kad su oni došli. Kaže on ajde dođite zamnom, i doveo me do socijalne radnice, on je otišao, za njega nisam ni čula ni vidjela, a socijalna radnica je popisala papire. Samo su me pitali jel nosi pelene i rekla sam da ne nosi i baš taj dan je završio u pelenama. To stvarno da čovjek ne povjeruje. Ja komplet sve radim za njega. Sve. Nismo javili da je počeo nosit pelene.

Proces ispitivanja:

9. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka **informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba]**. O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
10. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

Od liječnika, doktora opće prakse i malo na internetu.

11. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor (ako niste pronašli odgovor)? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
- Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?
12. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?
- Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?
- Zašto DA, zašto NE? Koje su prednosti, nedostaci takve vrste informacija?
 - Služite li se inače internetom? Ako da, u koje svrhe?

Ja ne pamtim nazive stranica. Prve dvije tri stranice koje su se pojavile. Ja sam baš gledala na National Geographicu dokumentarac o AB. Simptome smo tražili i faze. Ova ordinacija.hr, oaza. Ja sam gledala emisiju Treća dob, i gledala sam kako s eoni tamo bore i sve, ne znam kakvo je sad stanje u Osijeku i to. Slušala sam s televizije, oni se bore da svi imamo ista prava, da vi imaju ti bolesnici, kako u Zagrebu, imaju taj neki, ustanova, HUAB. Znam da su rekli da se bore svi da svi imaju ista prava. I imam osjećaj da oni tamo imaju bolje nego mi ovdje. Dali griješim? Svi smo mi državljani RH, nažalost.

10. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?
- Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
- Pa nismo ništa ni tražili. Ne znam ni šta bi trebali. Nismo nikad ništa tražili. Nismo ni znali da možemo nešto tražit.***
11. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.
- Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Pa on to već od operacija ne zna potpisati. Imam ja punomoć na kartici. I kad smo radili il on diže moju il ja njegovu. Tata je uvijek prepuštao mami sve brigu o troškovima i svemu. On je bio s nas četiri žene. Njih 3 kćeri.

12. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Tamo smo tražili dom sa liječnikom i rehabilitacijom i da bi ga primili u 9 mjesecu jer se šire. To je najbolje opcija. Ovi svi ostali su katastrofa. Ima jedan u Retfali, ma joj nemojte ni spominjat, ne dolazi u obzir. Njemu treba netko ko će s njim radit, i higijena i masirat i radit. On meni kaže sad Marija dal ću ja ustati ikad više. Ja noćas do pola 2 nisam spavala, vrpolji se nemiran je. Popiški se, onda priča, halucinira, više ajmo kući. Onda ga leđa bole to nas najviše brine, šta je s leđima. Ja se bojim na snimanju, da ga nisu na snimanju preneglo prebacili, oni su ga pitali jel s emože sam prebacit na ct, on se ne zna sam, on je mislio da se odigo a nije se odigo. I onda su ga povukli samo. On sve potvrđuje. Oni nisu uzeli u obzir da on ne zna možda. Ne mogu oni očekivati da on to može. Što ako je neki disk izletio ili nešto. Doktor je rekao da će prohodati za 7 dana i onda su oni kasnije rekli da zbog infekcije ima temperaturu i da zbog tog ga bole leđa. Doktor mi je napisao da ima infekciju i da je to razlog cijelog ovog đumbusa. Nije napiso koju infekciju. Dao je antibiotik i to je to. To je danas tjedan dana i on se i dalje ne diže iz kreveta. Pokušamo ga da se i posjedne ali on osjeća pritisak u leđima. Ja ne znam dali će doći hitna po njega ako se on ne može ustati. Ne može sjedit, u leđima ga boli, dovela sam fizioterapeuticu i kaže da ruke i noge imaju normalnu funkciju ali da dio trupa nema.

13. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Samo su nam pripisali taj mamatin. I to se plaća 150 kuna. nitko ništa drugo nije ni preporučio. Problem je što se jako dugo čeka na pregled. Ja mislim da oni ni ne gledaju dijagnozu. Oni to samo kad je doktorica slobodna. Nemamo problema s doktorima.

Godišnji su, njegova doktorica n ine radi, najbolje na hitnu. On je jauko boli ga, i ja mu kažem Nikola ne mogu ja s tobom, morat ćemo čekat. Prvo su rekli da je epileptični napad razlog zašto ne može ustati, pa infekcija i sad već 5 dana ne može ustati. Nema sad temperature. Dali postoji mogućnost da je to zbog AB?

Nama je najveći problem šta s njim dalje. Njemu je 69. godina. Vidjet ćete on izgleda dobro, onako kao da je lego odmorit, spavat. Gdje god da se vidi, kažu kako dobro izgleda kao da nije bolestan. Bili smo i na selu, sestra je došla iz Njemačke. Odmarali. Pa smo mu rekli odmori se i sve i samo smo došli tu zbog toga i to se dogodilo. Dali je moguće da je operacija utjecala na razvoj bolesti?

14. Jeste li upoznati s radom udruge "Memoria" i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Za udругu sam našla na internetu. Vidjela sam za da piše Osijek pa sam odlučila tražit pomoć i posavjetovat se.

Pitam ja njega jel ga boli on kaže da. Pitam ga jel gladan kaže da jei tako, on zna pitat mamu jesi ti moj žena. On koda je 50-50 svjestan. Kad su nas u utorak zvali da dođemo po njega. Onda je reko da ga bole leđa. Bio je slabo. Stavili su ga na kolica. Ja sam puno razmišljala, pa se bojim, da ga ja nisam naglo, ili trznula da to nije zbog mene. Nas dvije smo ga jedva od auta tu s ulice jedva dovele tu. On je pobijelio i izgubio boju.

Pošto nema nikakve ustanove, onako da se brinu, jel nebi bilo bolje da neka stručna osoba dođe i brine za njega. Ako treba i država da plati za to. Ako mi već nismo imućnog stanja. Ipak je on u krugu obitelji. Unajmili smo ženu, svaki dan dođe, al ako tako može onda može i patronažna sestra, isto ko i ovo, da dođe osobama koje boluju, čije obitelji nisu dobrog imovinskog stanja ili nešto. Zašto je taj proces toliko dug. Nije nitko ni pregledo te papire, sam ose prosljeđuju iz jedne ustanove u drugu. Svašta traže, imovinu, izvadak iz registra, gruntovni list. Tražili su da donesemo, i mi smo donijeli. Rekli su nam da ne bi smjeli imati ništa.

Ispitanik 5. - Osijek

26. Spol

a. njegovateljja: Ž

b. oboljelog: **Ž**

27. Godina rođenja

a. njegovateljja: **1958.**

b. oboljelog: **1932.**

28. Molim navedite najvišu završenu školu

a. njegovateljja: **SSS**

b. oboljelog: **OŠ**

29. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

Zaposleni. Oboljela je bila u mirovini.

30. Mjesto stanovanja njegovateljja i oboljelog

a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelim? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelim, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?

b. Ako oboljeli član obitelji ne živi u istom domaćinstvu s Vama, gdje je smješten? (u neku psih. ustanovu, javni ili privatni dom, kod drugog člana obitelji i dr.)?

31. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim

Žive u istom kućanstvu. Četvero.

32. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?

Dok je još živjela u vlastitoj kući. Počelo je s nebuloznim razgovorima. Mene je znala nazvat susjedom ili kumom. Veseli se vidi da idem ja. Oslovi me da sam kuma ili šogorica. Rijetko se sjetila da sam ja njezino dijete. Iako jedino. Pa san, probudi se pa govori da moramo ić, pa ne zna kuda mora ići, uglavnom je to tako počelo. Od tad je počela agonija u kući, obitelji i mene. Zaposleni smo, djeca škola. Grozno, svaki dan je bilo sve gore, međutim liječnica je konstatirala opće prakse da je to očito demencija, nazvan AB. Morala sam je dovest k sebi, jer je bilo nemoguće da živi sama, e onda smo se u obitelji počeli mijenjati da ne ostaje sama, jer je znala otić pa se ne bi znala vratiti. Počeli smo od doktorice opće prakse, pa je dobila lijekove, pa popije kontra, dešavalo se da je izgubljena u vremenu i prostoru i da njoj treba adekvatna osoba koja će se brinut za nju. Budući da sam ja njezino jedino dijete, ja sam sve živo poduzela da ne bi dala otkaz. Bila sam prisiljena uzet ženu koja ju čuva i koja je s njom dok ja izbivam iz kuće i dok sam na radnom mjestu. Plaćala sam ženu koja se brinula za nju dok ja ne dođem kući. Pokušala sam ja na psihijatriju da barem ima san, da mi ne ode, već smo bili premoreni, znala je kćerka doć' poslije pola noći iz grada i kaže „baka je na ulici“ i zaista ona je otključala i izišla van. I eto slučajno, sreća je da je kćerka naišla i da smo ju vratili nazad. I tako ključ, ključ i samo pod ključ jer ona oće samo ići, ići a ne zna kamo ić. Ja sam trebala na posao a teta ova još nije stigla, ne mogu ju ostavit, zaključat ne vrijedi, ona ode, otključa, lupa, neki nagon odilaženja. Bilo je to da ju teta šeta, ja sam nju morala do kupaone, zabavit nju dok bi ja obavljala toalet. Bilo je tu svakakvih

slučajeva kad smo završili na psihijatriji, naravno ona nije psihijatrski slučaj, liječnik je rekao on bi moju majku rado uzeo ali da za nju nema ni prostor niti osoblje niti mjesto. A ona s psihičkim bolesnicima ne može bit u sobi. Liječnik mi je dao terapiju, koja se trebala pogoditi koja se na koncu nije dogodila. Dobila je nuspojave, afte, slinjenje. Otkrili smo da je to zapravo od lijeka koji je krivo djelovao, drugi slučaj je bio, taj lijek se mora ukinut, to za baku nije lijek, to su afte koje su nuspojave, vi morate krenut negdje dalje s nekom drugom terapijom. To je bio najobičniji sedativ za smirenje koji njoj ni malo nije pomogao. Vrlo vrlo malo, da bi bila smirena, ali sve isto, noću hoda, po danu mulja. Znali smo po ulici trčat, tražit.

33. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)

7 godina već ima dijagnozu AB. Puno puta sam poželjela da padne u krevet, jer gdje bi ju ostavila tu bi ju i našla, jer sam bila u strahu da ako mene nema, kao kćerke njene, nisam uopće bila sigurna na nikoga. Ako im ode, oni zadriješaju, ona je zapravo svaki momenat koristila da bi otišla.

A gdje ste se informirali o bolesti?

Jeste li od neurologa dobili info o razvoju bolesti, jeste li bili zadovoljni pristupom, količinom dobivenih informacija?

Jako ružno, sve te lijekove koje su davali dementnoj osobi to je sve bilo pokusni kunić. Prvenstveno što je dobila set lijekova koji nisu bili za nju. Poslije toga se počela češat zbog nekih lijekova. Pa doktorica izađe i kaže baka pije totalno krive lijekove. Sve se to pogadalo. „Ajmo joj dat ovo, pa ajmo joj dat ovo“. Na koncu mislim da joj je Serokvel. Koliko se sad sjećam, još najviše i najbolje pomogao, ali ne 100ml jer je ona padala, nestajala. Grozno je to bilo. U tih 7-8 godina je toga se toliko izdešavalo, da se pitamo, odakle ta snaga. Bio je jedan lijek koji joj je pripisala doktorica, psihijatrica, gdje smo osobnom iskaznicom morali ić svakih 8 dana po njega. Onda se našao jedan liječnik koji je pitao koliko baka ima godina, koliko kila. Od tog joj je isto bilo grozno, onda je liječnik koji je bio na zamijeni rekao, dajte to pod hitno ukinite to ide za čovjeka od 150 kila, to ne može starica koja je 60-70 kila, što je i činjenica, pa držiš se tog jer ne znaš bolje. Pa onda ponovo idemo kod psihijatra pa onda dobije drugi lijek, pa opet dobije te afte. Muž, dijete, svi se uklanjaju od stola, mislim i u kući je to bilo grozno. Međutim ajmo ponovo na dermu i ovo. Doktorica uđe u auto, kaže ona baka pije, to ne smije pit, to ukinite, mi ukinemo i onda je bilo bolje. Onda smo išli na obični, na ppp, neki lijek od 15 mg, onda smo na praksitene išli. Ti praksitene su za nju bili kap u moru. Onda smo došli do jedne psihijatrice koja je rekla ja ću baki pripisat lijek od 100mg to joj ja dala, ona odmah pala s nogu. Odjedanput u sekundi je pala čim ga je popila. Onda sam zvala doktoricu i ona mi rekla „popijte i vi usput jedan, pa ćete se i vi odmorit, nemojte praviti paniku“. Taj serokvel sam ja osobno smanjila s 100 na 50, da je kolko tolko imala ona noć. Da smo mi ukućani mogli zaspat bar sat vremena. Završili smo jednom na neurologiji, gdje je rekao da će baku cijelu pregledat, onda je on rekao ajd enek ode još na EKG, pa nas je tehničar tamo, rekao šta smo mu doveli bakicu staru, da šta ona

mora to raditi, pa sam ja digla glas, pa je on rekao ajde snimit ćemo. Bilo je toga u međuvremenu. Nismo često neurologu išli. Jednom u tih 7 godina da, nije joj bilo dobro, po svemu se vidjelo da nešto ne štima i ne štima. I onda sam došla na hitnu i onda je taj doktor na neurologiji dao si je truda. Imala sam uglavnom dobra iskustva s hitnom. Vozila sam ju na hitnu, naprosto sjedam u auto i idemo, onesvijestila mi se, nešto ne štima, ne mogu joj tlak izmjeriti i tako, to su oni odradili.

Kako vam je udruga pomogla, što vam znači udruga?

Kako je ova situacija utjecala na vas život?

34. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

Liječnik opće prakse.

35. Tko Vam pruža najveću **konkretnu i praktičnu pomoć** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

Poznajete li nekog u sličnoj situaciji.

Proces ispitivanja:

13. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba] O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?

Joj puno puta. To je bilo da čovjek ne zna kud sa sobom. Došlo mi da dam otkaz, da se brinem za nju. Oću li ja ostati više normalna. Dom dakako nije dolazio u obzir, er je to osoba koja mi nije mogla reći jel dobila ručak ili jesu li je oprali. Nikako ju nisam mogla dati u dom, jer to je moj majka za koju sam ja se osjećala odgovorno i ja nisam sebi mogla zamisliti da ja imam ručak i da smo sretni za stolom a da ne znam kako mi je mama, i jel se neko za nju brine za osobu koja ne zna reć da je žedna gladna ili oprati se. Što je izuzetno voljela.

14. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?

- Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
- Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
- Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

Kako ste se osjećali kad s saznali dijagnozu?

Ma nikako se nisam osjećala, ti si tu kao jedinka, znala sam da idem samo mi uvijek bilo na pameti, šta bi bilo ako bi se meni nešto desilo, budući da sam sjedala za volan, da sam išla na posao, da sam živkala tetu s posla, jel joj dala lijek, jel ručala, kolko je ručala, jel spavala, uvijek u strahu s posla. Moji ukućani su me kritizirali, očemo li mi to moć izdržati, pomoć baš od nikuda, što je stvarno žalosno i jedno za takve ljude, koji su izuzetno bili divni i krasni, služili ovom društvu.

15. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?

- a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
- b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
- c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

SFT: Nije trazio previse info, onim sto je dobio od doktora i sto je procitao na internetu bio je zadovoljan

16. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?

Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?

- a. Zašto DA, zašto NE? Koje su prednosti, nedostaci takve vrste informacija?
- b. Služite li se inače internetom? Ako da, u koje svrhe?

Pa ne, literatura u glavnom i tako. Časopisi. Da. Isčitavala sam sve živo s doktoricom. S liječnicom opće prakse, izuzetno krasnom osobom, koja mi je jako puno pomogla. Onda sam inzistirala na onom vrtiću za odrasle ljude.

Pa sam tražila smještaj, zvala crveni križ u Osijeku. Da su prepuni.

Od nikoga, to ja ne mogu reć da sam bilo od koga šta mogla dobit.

15. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?

- e. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- f. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
- g. *S tim da mi je liječnik psihijatar reko, da oni nisu priznati u zakonu, ali da se njoj bilo šta desi, svakako da će vas pozvat i odgovarat ćete, svakako pazite da joj se ništa ne desi, da ne odluta.*

16. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje

nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Pa ne moja mama je imala mirovinu, i ja sam iz njezine mirovine, plaćala tetu koja je dolazila 4 godine i nešto, čuvat. Ništa m iza nju nismo imali pravo, niti sam ja za nju tražila. Sve na šta je imala pravo, liječnica opće prakse bi pripisala, pelene i njezine lijekove, koje je ona standardno pila. Uglavnom, svaki njezin prvi lijek, čajevi kojekakvi, to sam prvo morala probat ja, budući da ne zna reć jel ima grčeve i kako se sad osjeća. Po njoj se nije moglo vidjet ništa, međutim nikakve naznake nisam vidjela jel ona u bolovima pa sam sve to morala ja, što god smo se od lijekova susreli prvi puta to sam sve ja pribala da bi vidjela kako je to.

17. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.
- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Sve je ona to na koncu imala ali nisam ja to željela, recimo kad je doktorica vidjela da je ona ovaj u dosta lošijem stanju, htjela je izać svaki puta pogledat ju. Kad je bilo šta trebalo. Doktorica bi to sve riješila. Sestru joj je pripisala i kad je bilo šta trebalo ona bi dolazila i dala lijek ili bilo šta. Ona mi je bila desna ruka. Doktorica je bila jako korektna na što joj zaista hvala.

Što mislite, što bi vam najbolje pomoglo, koji oblik podrške, pomoći u kasnijoj fazi. Kako bi se sustav trebao organizirati, od socijalnog, medicinskog, što napraviti da se lakše skrbite o članovima svoje obitelji oboljelima od AB, da se nosite s izazovima. Kako bi ta podrška trebala izgledati.

18. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.

- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
- b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

Ne, ne, ne, bila je tu patronažna sestra koja je izlazila zadnju godinu. Da tjedno je jedanput izišla, budući da je tu teta prisustvovala koja ju čuva, nije ju patronažna morala ni kupat i to što se higijene tiče. Ovaj to sam sve odradila ja. To je voljela, željela i tu je baš uživala, što se same higijene tiče. Najčešće znamo svi da stari ljudi to ne vole. Al ona je bila jedna od tih što nisam razmišljala jel se ona osjeti. Eto tu sam sretna što mi je kuća odisala čistoćom i što se nije osjetilo da je neki zapušteni stari čovjek u kući. Patronažna ju je došla progibat, baka je oko tih stvari bila življa nego sama patronažna sestra. Smijala joj se i tako nešto. Doktorica opće prakse je rekla da baka ima pravo na patronažu.

19. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Uglavnom da, znam da postoje. Nisam tražila pomoć, uglavnom je to prikraju. Sad s enešto to počelo događat i ljudi koji su bolesni da imaju koliko toliko pomoć jel to same riječi utjehe čovjeku puno znače u takvim situacijama, a kamoli nešto drugo.

Bilo bi dobro da postoji ustanova samo za takve ljude, da si siguran di ostavljaš svog bližnjega i da je to siguran ustanova gdje ostavljaš bližnjega kad tebe nema.

9.3. Tablica transkripta

| Spol | | |
|-----------|---|-------|
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | a. negovatelja - Žensko b. oboljelog - Muško | |
| ABOS2 | a. negovatelja - Žensko b. oboljelog - Žensko | |
| ABOS3 | negovatelja: žensko oboljelog: muško | |
| ABOS4 | Ngovatelja: Žensko Oboljelog: Muško | |
| ABOS5 | a. negovatelja - Žensko b. oboljelog - Žensko | |
| ABOS6 | negovatelja: M oboljelog: Ž | |

| Dob | | |
|--|---|--|
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | a. njegovatelja – 1945. b. oboljelog – 1938. | |
| ABOS2 | a. njegovatelja – 1969. b. oboljelog – 1936. | |
| ABOS3 | njegovatelja: 1946. oboljelog: 1941. | |
| ABOS4 | Njegovatelja 1956. Oboljelog 1950. | |
| ABOS5 | njegovatelja: 1958. oboljelog: 1932. | |
| ABOS6 | njegovatelja: 1959. oboljelog: 1940. | |
| Obrazovna razina | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | a. njegovatelja – VSS b. oboljelog – VSS | |
| ABOS2 | a. njegovatelja – VSS b. oboljelog – SSS | |
| ABOS3 | njegovatelja: VŠS oboljelog: SSS | |
| ABOS4 | Njegovatelja <i>NSS</i> Oboljelog <i>NSS</i> | |
| ABOS5 | njegovatelja: SSS oboljelog: NSS | |
| ABOS6 | njegovatelja: SSS oboljelog: bez škole | |
| Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Mirovina. Bio nastavnik fizike. | <i>Da, bio je u mirovni.</i> |
| ABOS2 | | <i>Njegovatelj- liječnica, oboljeli- u mirovini.</i> |
| ABOS3 | Umirovljenici oboje. | <i>Od 2005. bio u mirovini.</i> |
| ABOS4 | | <i>Umirovljenici.</i> |
| ABOS5 | | <i>Zaposleni. Oboljela je bila u mirovini.</i> |
| ABOS6 | Nezaposlen. Dao je otkaz da bi mogao njegovati majku. Doživio infarkt. Oboljela osoba nikad nije radila. Prima obiteljsku mirovinu. | Njegovatelj je nezaposlen, dao je otkaz kada se majka razboljela da bi ju mogao njegovati i vratiti se s njom iz Njemačke u Hrvatsku gdje je radio i stanovao kod brata. I on je doživio u to vrijeme infarkt. Oboljela nije nikad radila, sada dobiva obiteljsku mirovinu (suprug preminuo). "Radila sam u poljoprivredi." |

| Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog | | |
|---|--|---|
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Isto domaćinstvo. | |
| ABOS2 | Isto domaćinstvo. Prije bolesti odvojeno. | <i>Žive u stanu, osoba je prije oboljenja živjela sama u kući.</i> |
| ABOS3 | Zajednički dom. Oboljeli ima dva sina. Od 8. mjeseca 2018. u privatnom domu u Zagrebu. | <i>On je bio kod kuće od tog 3.6. 2015. do 26.3. 2017. to sam ja sama, nitko mene silio nije, pomogao ni da mi uplati uplatnice, da su rekli ti njegovi klipani, daj uplatnice i novac da ti platimo. A ja na pošti u pothodniku čekam u redu, a on stoji tamo kod radijatora. Kod govornice, neki stup i on stane kod tog stupa i ja njega ne vidim, pa rekao kud je krenuo, ja dođem tamo, on stoji iz stupa i mokri. Po staklenoj stijeni.</i> |
| ABOS4 | / | / |
| ABOS5 | / | / |
| ABOS6 | Isto domaćinstvo. Obiteljska kuća. | Njegovatelj (sin) živi u istom domaćinstvu s oboljelom (majka), u obiteljskoj kući. |
| Koliko dugo ste ga nještovali? Jeste li bili sami kada ste ga nještovali? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | 4 godine nješto. Jedan njegovatelj, uz pripomoć. | <i>4 godine. U biti jesam, uz pomoć djece kad nisu radili.</i> |
| ABOS2 | / | / |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | / | / |
| ABOS5 | / | / |
| ABOS6 | / | / |
| Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim. | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | / | / |
| ABOS2 | Troje. Ponekad i više. | <i>Sad nas ima četvero. Ajoj, troje. Bude nas nekad i deset. „Ko dođe? Ko smo mi“ – joj, nemoj me zezat, pa djeca moja. „Kak se zovemo?“ Marinela i Mirela?</i> |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | 5 osoba. Supruga, kćer. | <i>Petero nas je u domaćinstvu. Ja sam s njim 24 sata. Bilo dan bilo noć.</i> |
| ABOS5 | Majka i kćer. | <i>Žive u istom kućanstvu. Četvero.</i> |
| ABOS6 | Majka i sin. | Sin i majka. Samo njih dvoje žive u domaćinstvu. |
| Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Zaboravljanje osnovnih stvari iz svakodnevnice. Loše vozačke osobine (krivi smjer). | <i>Počelo je tim da je zaboravljao, pod broj 1 zatvorit naprimjer vodu. Ko je to uradio? – „Nisam ja“, zaboravio zaključat stan- „nisam ja“. Ostane plin upaljen -,nisam ja“. Kada smo se vozili primijetila sam greške, suprug je bio</i> |

| | | |
|-------|---|---|
| | <p>Nisu odlazili specijalisti nego liječniku opće prakse.</p> <p>Članovi obitelji primijetili promjene u ponašanju</p> | <p><i>vozač ja nažalost nisam vozač. Pravio je greške koje sam primjećivala, koje nije priznao naravno. „Ne, neg on pazi“ i tome slično. Jako je volio vikendicu, odlazili smo vrlo često jer je bio radno aktivan i sposoban raditi, onda i tamo je bilo svega. Isto ostavio je otključano pa je otišao pa bi onda susjedi upozorili jer ja sam u to vrijeme još radila, pa bismo bili zajedno samo vikendima.</i></p> <p><i>Da je vikendica otključana. Zaboravljao je puno toga, u krivom smjeru je počeo voziti automobil, promašio bi kamo idemo. Vožnja je bila jedan od pokazatelja da to nije samo demencija nego mislili smo, pošto sam liječnica opće prakse, i meni se desilo da se moram vratiti da vidim jesu li vrat zaključana. Ali evo, demencija, to je bila prva dijagnoza. Nismo išli specijalisti nego liječniku opće prakse. E sad kad su se te pojave učestale, kad smo vidjeli i članovi obitelji ne samo ja da se nešto događa s njim počele su i glavobolje učestale, u biti, oprostite, prvo su počele glavobolje i to intenzivne. Bili smo liječniku, čak smo išli i na neurologiju. Dobio je jače neke lijekove, međutim ni to nije pomagalo</i></p> |
| ABOS2 | 7-8 godina. | <p>Prije 7-8 godina. Došla sam [u stan sa svojima] 1. na neki blagdan, na Novu godinu, šta je ono bilo. „Koje godine, znaš li?“ Jooj, [uz pomoć kćeri], 9-10 godina. Pa kad sam onda isto strahirala, i onda baš mi je ostal oto u pameti, takve stvari ne možeš zaboravit. Jel se sjećaš Aleksandre? „Koje Aleksandre?“ [kćer objasnila] A sad se sjećam.</p> |
| ABOS3 | <p>Nelogično ponašanje. Mokrenje na javnom mjestu. Glavobolje i vrtoglavice na početku. Posjetili psihijatra prvo koji ih je uputio neurologu. Prva dijagnoza demencija. Za 8 mjeseci dijagnosticirana AB. Zbunjenost njegovateljice ponašanjem oboljelog. Oboljeli bježi iz kuće, ponekad neodjeven. Oboljeli agresivan, napadao njegovateljicu.</p> | <p><i>Mi smo imali apartman na moru i te smo se godine spremali da idemo na more početkom 6. mjeseca. Ja sam njemu rekla, je rimama terasu u stanu, zapadna je strana, ujutro bude hladno na njoj, i rekla sam mu ajde uzmi orahe pa ih očisti da ih, više puta sam mu to rekla. I to jutro je izašao to je bilo 3.6. 2015. godine, i ja dođem vidim on je naslonjen na zid i pitam „što je tebi?“ on rekao „smračilo mi se!“ – ja sam mislila da je lagani moždani ili ne znam, a neurolog kaže da nije. E tada su počeli problemi, on je psihički padao, ja sam to zvala psihičkim padom. Onda sma ga vodila kod psihijatra a on me poslao na neurologiju, pa sam ja neurologa molila da ga primi na obradu pa ga je primio na dva tjedna. I prva dijagnoza nije bila demencija, meni je psihologica rekla, on je ono senilan, šta to znači, mislim što ima veze što je senilan. Međutim nakon 8 mjeseci smo ponovili testiranje, puno je lošiji bio, tada je dobio dijagnozu, u 3. mjesecu 2016, demencija i Alzheimer i vaskularna.</i></p> <p><i>Ali je prije toga možda čak u rano proljeće on bi otišao u trgovinu i donio stvari bez veze, pa je to nosio vraćat i mijenjat, ja sam mislila da on to namjerno i da ne pazi pa sam se ljutila na</i></p> |

| | | |
|-------|---|--|
| | | <p><i>njega, međutim on je obolio. Kad je bio bolestan ja nisam mogla prihvatit, od jedanput se čovjek počne ponašat bez veze, trči bježi ode u gaćama van na ulicu. Nedaj Bože da sam ostavila ključ u bravi on uzme i ode. Ja na Strosiki stanujem. Pa ga vidim na tramvajskoj stanici vidim u gaćama i čarapama ide u grad. Ja sam s njime dolazila na ta predavanja, ja sam se htjela educirati jer ništa o tome nisam znala. Htjela sam malo i ja, ali znate kakve je on probleme pravio, vi mu date malo keksića malo pa ga držimo pa on ode.</i></p> <p><i>Kasnije je bio još agresivan, pa je meni znao šamar opalit, pa mi ruku uvrnut do boli, sad on kad je u domu ima snage, aj daj mi ruku, a on me stišće. Ima još snage ali je jako loše.</i></p> <p><i>Prvi korak je bio kod psihijatra, iste godine 13.7. kod doktorice Bilić, on je nju poznavao, jer je on radio u Dravi i ona je odmah kad je pitala koju terapiju koristi. On je imao neuralgiju, to je upala živca koji s račva i ide prema uhu, on je u tim trenucima kad bi se to aktiviralo ne bi mogao pričati ni jesti. Od 2002. je imao tegretol, ona je rekla da je to od tegretola. Onda sam ga vodila u ambulantu za bol, jer je imao bolove, i pitam doktora jel postoji neki alternativni lijek da nije tegretol. - Gospodo svi oni djeluju na centralni živčani sustav, svejedno kako se zove. Sad ne znam sta u domu pije.</i></p> <p><i>On je od 8. svibnja 2017. u jednom domu privatnom u Zagrebu. Mi smo toliko bili kompatibilni da smo se razumjeli pogledom.</i></p> |
| ABOS4 | <p>2017. oboljeli doživio infarkt. Sumnjaju da se od tada prvi put pojavljuju simptomi AB. Halucinacije najčešće. Nakon nekog vremena oboljeli bio potpuno samostalan. Stanje se nije mijenjalo do prije 9-10 mjeseci kada se znatno pogoršalo.</p> | <p><i>2017. je imao lagani infarkt s kojim je završio s 3 bajpasa. 14.2. je imao operaciju i on se jako lijepo oporavljao, dva dana je bio u šok sobi i super je izgledao, da bi treći dan se on pogubio i njima hodao po odjelu i odonda je to sve krenulo kako ne treba, jako, jako je, il nas pozna il nas ne pozna, vidio je ono što se ne vidi. Došao je kući i bio je katastrofa. Haluciniro je, svakakve moguće stvari. Ja sam to sada ni nemogu ispričati, da smo pisali nebi popisali sve. Nije ni hodo ni ništa, djeca su ga po dvorištu, i malo je bio nadošo, to ljetu je možda nekih 60%, sam je išao u crkvu, u trgovinu, kod liječnika je otišao sam. U mirovini je bio. Od 2010. ali jedino što nije bio za obuč, što je radio radio je sve naopako. Ja kažem gore on dole, ja kažem dole on gore. Sve naopačke. Brijat se nije mogo, kupat se nije mogo. To ja sve od 2017. poslije operacije radim do dan danas. I jesenas je bilo 9-10 mjesec kad se to njemu strašno pogoršalo. Il možda i ranije. Možda je godinu dana, na nekih 70%. 2018. je onako malo ubrzano. Ne prepoznaje ni sam sebe u ogledalu. Ljuti se. Ogledalo je tamo. To je drugi čovjek. On se uopće ne gleda u ogledalo, morali smo ga</i></p> |

| | | |
|-------|--|--|
| | | <i>prekriti folijom, svađa se s ogledalom. To je i u kupaonici i u odrazu stakla.</i> |
| ABOS5 | <p>Nakon što su prepoznati početni simptomi oboljela se preselila kod kćeri. U kojoj je dvoje zaposlenih dvoje djece. Liječnica opće prakse pretpostavila da je demencija. Dobila lijekove od liječnice OP koje ne bi konzumirala pravilno. Izgledno vrijeme njegovateljica je plaćala osobu koja je brinula za oboljelu za vrijeme radnog vremena njegovateljice. Nesanica mučila oboljelu ali i obitelj. Nekoliko puta oboljela završila na psihijatriji no nije procijenjena kao psihijatrijski slučaj. Liječnik je dao terapiju koja nije dobro djelovao te je imao nuspojave. Ispitanica pretpostavlja da je to bio običan sedativ.</p> | <p><i>Dok je još živjela u vlastitoj kući. Počelo je s nebuloznim razgovorima. Mene je znala nazvat susjedom ili kumom. Veseli se vidi da idem ja. Oslovi me da sam kuma ili šogorica. Rijetko se sjetila da sam ja njezino dijete. Iako jedino. Pa san, probudi se pa govori da moramo ići, pa ne zna kuda mora ići, uglavnom je to tako počelo. Od tad je počela agonija u kući, obitelji i mene. Zaposleni smo, djeca škola. Grozno, svaki dan je bilo sve gore, međutim liječnica je konstatirala opće prakse da je to očito demencija, nazvan AB. Morala sam je dovest k sebi, jer je bilo nemoguće da živi sama, e onda smo se u obitelji počeli mijenjat da ne ostaje sama, jer je znala otić pa se ne bi znala vratit. Počeli smo od doktorice opće prakse, pa je dobila lijekove, pa popije kontra, dešavalo se da je izgubljena u vremenu i prostoru i da njoj treba adekvatna osoba koja će se brinut za nju. Budući da sam ja njezino jedino dijete, ja sam sve živo poduzela da ne bi dala otkaz. Bila sam prisiljena uzet ženu koja ju čuva i koja je s njom dok ja izbivam iz kuće i dok sam na radnom mjestu. Plaćala sam ženu koja se brinula za nju dok ja ne dođem kući. Pokušala sam ja na psihijatriju da barem ima san, da mi ne ode, već smo bili premoreni, znala je kćerka doć' poslije pola noći iz grada i kaže „baka je na ulici“ i zaista ona je otključala i izišla van. I eto slučajno, sreća je da je kćerka naišla i da smo ju vratili nazad. I tako ključ, ključ i samo pod ključ jer ona oće samo ići, ići a ne zna kamo ić. Ja sam trebala na posao a teta ova još nije stigla, ne mogu ju ostavit, zaključat ne vrijedi, ona ode, otključa, lupa, neki nagon odilaženja. Bilo je to da ju teta šeta, ja sam nju morala do kupaone, zabavit nju dok bi ja obavljala toalet. Bilo je tu svakakvih slučajeva kad smo završili na psihijatriji, naravno ona nije psihijatriski slučaj, liječnik je rekao on bi moju majku rado uzeo ali da za nju nema ni prostor niti osoblje niti mjesto. A ona s psihičkim bolesnicima ne može bit u sobi. Liječnik mi je dao terapiju, koja se trebala pogodit koja se na koncu nije pogodila. Dobila je nuspojave, afte, slinjenje. Otkrili smo da je to zapravo od lijeka koji je krivo djelovao, drugi slučaj je bio, taj lijek se mora ukinut, to za baku nije lijek, to su afte koje su nuspojave, vi morate krenut negdje dalje s nekom drugom terapijom. To je bio najobičniji sedativ za smirenje koji njoj ni malo nije pomogao. Vrlo vrlo malo, da bi bila smirena, ali sve isto, noću hoda, po danu mulja. Znali smo po ulici trčat, tražit.</i></p> |
| ABOS6 | <p>Prvi simptomi 2010. Dijagnoza 2015. Ne prima lijekove za</p> | <p>Prvi simptomi su počeli kad je majka imala 70 godina (znači negdje 2010.). Dijagnoza je postavljena 2015. godine. Otprilike 5 godina je</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>AB. Idu kod neurologa. Razočarani liječničkom pomoći bacili svu dokumentaciju. Prestali ići neurologu, sada opet kreću. Skrbnik tražio pomoć od Udruge Memoria. Pravnu i financijsku. Nakon savjetovanja dobio jednokratnu od 600KN.</p> | <p>prošlo od prvih simptoma i dijagnoze. Oboljela se liječi (ima problema s tlakom) – ali nije na nikakvoj posebnoj terapiji za AB, ide na preglede... Kod dijagnoze je rečeno da bi trebala ići na neku operaciju što ona nije htjela i to je bilo to.</p> <p>Nista od tih lijekova za AB. S, amo tlak, i klasika Ove sto treba. Visoki očni tlak. A od ovih tableta (za AB) ne znam sta ce biti. Evo, 30. 5. idemo kod neurologa, ne kazem da ce on nesto promijenit, i moj i njezin zviot. Ali mozda nesto postoji sto joj moze olaksati zivot, sto ce joj mozda biti .. ne znam, da ce se neke stvari usporiti, ne znam. Prije 5 godina mi je neki doktor rekao da ima nesto sto malo pomaze. Nesto sto moze poboljsati cirkulciju mozga. Ja sam mislio da bi joj to moglo, to nam je dala doktorica opce prakse. Ona nam je izašla u susret koliko je mogla. Trebao bi netko tko se bas time bavi. Neki neurolog, koji bi mogao reci treba nam ta i ta terapija...Bacili smo sve papire nakon tog kirurga. Ali samo da nam nesto malo olaksa. E sad koliko ce meni to biti lakse, jos jedne tablete koje treba staviti u kutiju. Kazem, znam da mi je sestra prije par mjeseci poslala taj link, od 5 stepenica, na trecoj jesmo. TV, boje i zvukovi, to bude upaljeno 24 sata dnevno, nema osjecaj valjda da ste sami. To je ta dijagniza, AB. Tad u to vrijeme, ja sam stao da trazim... nisam znao da mogu dobiti nesto. Ja sam samo isao za tim da dobijem neke tablete. Ako ce njoj biti bolje, a meni automatski lakse.</p> <p>Krenulo je sa 70 godina, kao da je netko presjekao vrpce i krenulo je u drugom smjeru. Do tada sam mogao raditi što sam god htio, biti gdje god sam htio... sve je ona održavala a kako vrijeme prolazi... Ali evo sad sam naučio kuhati, nisam ni znao da imam taj talent. Od 2015. nisam nista trazio niti pokusavao dok se nisam s Vama čuo (SFT: s udrugom) i dobili smo sada tu naknadu, 600 kn mjesečno. Na 2 godine. I nakon toga ponovo vještačenje ide da utvrde. Zvao sam udrugu vezanu uz svoja prava i kako da ostvarim svoja prava za pomoć u njezi druge osobe.</p> <p>To je 5 godina već trajalo. Došli smo do faze gdje su joj snimali karotide...doktor je rekao da imaju neke tablete, ali jako puno koštaju..., a poslije slijedi operacija vratnih žila, ali kirurg je rekao da od 100 pacijenata 4 umru, 20% dobiju visoki tlak. Ona je rekla da nije za operaciju, toliko je bila svjesna žena. I tu smo stali. Više nismo se vraćali kod neurologa. I onda eto ponovo smo sad krenuli, jer ja ne znam gdje sam ja, gdje sam tu ja. Ja znam da nije rješenje da ja mogu ovako cijeli život ovako ostati, da mogu nju služiti. Ja</p> |
|--|---|--|

| | | znam da to tako ne može biti ali ja nju ne mogu natjerati da ona nešto na silu napravi. Ona ne može ovdje biti sama (SFT: Pokazuje jastuk na kojem se vide tragovi i pokazuje kako majka nasloni jastuk na peć.) Jednom je klompe skoro izgorila. Nekad ode u podrum gdje imamo kuhinju, moram paziti da plin ne bi zaboravila |
|---|--|--|
| Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?) | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | | |
| ABOS2 | <i>Staračka, srednja. Ko' sad ne mogu ja reć ni da sam pametna ni da sam...čovjek slabo kontaktira s nekim puno, ni ono što kaže ishlapiš, to je teško. Ustvari nekad ti dođe kad si ovoliki bio. (To je sad srednja progresija-kćer) Već sam ja svugdje bila.</i> | Srednja faza. |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | Nisu informirane. Očekivale su pomoć od ispitivača. Čitale su o trećem stadiju bolesti. Ne mogu prihvatiti tako progresivno kretanje bolesti. Nedavno imao epileptični napad. | <i>Ne znamo mi to zašto je on tako pao u krevet, mi smo mislili da ćete vi to nama pomoć. Mi smo mislile da je to vaša svrha dolaska. Teško mi to prihvaćamo da je to treći stadij, ja sam to čitala, da u trećem stadiju imaju epileptične napade i da ne znaju ustati. Ne možemo još prihvatit da to tako brzo i progresivno ide. I ovo sad ovaj napad, dali to znači da je sad zbog tog napada on izgubio protok informacija.</i> |
| ABOS5 | 7 godina. Veoma stresno iskustvo za njegovateljicu. | <i>7 godina već ima dijagnozu AB. Puno puta sam poželjela da padne u krevet, jer gdje bi ju ostavila tu bi ju i našla, jer sam bila u strahu da ako mene nema, kao kćerke njene, nisam uopće bila sigurna na nikoga. Ako im ode, oni zadrijemaju, ona je zapravo svaki momenat koristila da bi otišla.</i> |
| ABOS6 | Srednja faza. Može ostaviti oboljelu samu bez nadzora. | Koliko sam ja to čitao, mama je sada otprilike u toj nekoj srednjoj fazi; treba nadzor no mogu ju ostaviti na dva sata samu u kući. Iako danas sam se vratio kući iz dućana i našao otvorena vrata. Strah me posebno u sezoni grijanja (da nešto ne zapali) i sl. |
| Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Emocionalna podrška od obitelji. | Obitelj i sin i snaha. |

| | | |
|-------|--|---|
| | Osjećaj tuge, straha, nesigurnosti i bespomoćnosti. | <i>Tužno, eto kako sam se osjećala. Naravno da jesam. Strah za sebe, za njega prvenstveno kad je htio sam ići ja nisam mogla biti svaki tren uz njega, pogotovo onda kad sam radila, nisam bila sigurna u njega. Mobitel je imao, on je bio po struci nastavnik fizike. Stvarno se razumio u tehniku. Nazovemo ga mobitel upaljen, ne zna ga ugasiti, ne zna s njim rukovati, počelo je tako sa običnim, upali televizor ostavi ga upaljenog. Puno puno takvih sitnica, trebala bi vratiti film u nazad, koje su ukazivale, da nešto, da je on druga osoba, da nije ona koja je nekad bio. Kojoj bi sve zasmetalo, koji je sve popravke radio u kući, nisam trebala ni majstora. Kad to nije više zamjećivao.</i> |
| ABOS2 | | <i>„Da, doktoru, ti si pedijatar, a ja sam ko' mala beba.“ S obzirom na osteoporozu išla je kod endokrinologa, imala je puknute kralješke, pa smo to sanirali, pa se malo sporije kreće. „Zato što me krsta bole“ Pije više lijekova, pa ima pacemaker. „Jelda, od kad imaš to?“ Pa onda od kad sam onaj došla, onaj prvi, kad ste vi tu došli, onaj iza toga, dobila sam kad je papa onaj, onaaaj bio je, ja sam onda bila u bolnici, onda su mi ga stavili. Od 2005. ili 2004.</i> |
| ABOS3 | Nitko joj ne pruža emocionalnu podršku. Pričala je često s različitim ljudima o svojoj situaciji. Uputili su je u Centar za socijalnu skrb. Uspostavila kontakt s socijalnim radnikom nakon dva mjeseca od podnošenja zahtjeva. Socijalna radnica joj preporučila da njeguje oboljelog dok može pa da ga pošalje u dom. Punomoć imala i njegovateljica i obitelj koji nisu bili u dobrim odnosima. Preporuka socijalne radnice da se punomoć usmjeri u jednu stranu. Smještanje oboljelog u dom u Šagu | <i>Nitko. Sama, ja kad sam čula 2016. sad nakon godinu i nešto dana, ja sam poznavala jednu gospođu, ona je njega vidjela, ja sam znala s njom pričati, ona je isto nešto socijalno, usmjerenje to ima. Ona je meni rekla on je bolestan, jer je sjedio kod nje na stolici. I ona mene kaže jeste vi išli u centar za socijalnu skrb. Ja kažem nisam, šta vam je to. Oni su vam na Gundulićevoj i nemojte mene spominjat jer me poznaju, al on kao takav oboljeli ima neka prava. I odem ja tamo, da sam ja znala šta će se meni dogoditi ja nikad ta vrata ne bi otvorila. Nikad. Ja sam došla tamo i uzela dokumente da ispunim koji su se tražili za tuđu njegu i pomoć. Kako je on imao mirovinu 3500 kuna ja sam mislila da je i to kategorizirano pa nisam uopće mislila da će nešto dobiti. Podnijela ja zahtjev i kažu oni meni, dobiti će on socijalnog radnika i sad ćete s njim sve rješavat. Dva i pol mjeseca mene nitko nije kontaktirao i onda sam ja našla ime te socijalne radnice i ona uopće nije znala za njega. I onda sam joj rekla, gospođo ja ne trebam financijsku pomoć ja trebam savjetodavnu, ja ništa ne znam o tome. Njen savjet je bio, ovako, izdržite dokle možete dok ne budete mogli dajte ga u dom, sad krenite u potragu za domom, jer neće domovi svi takve oboljele. Ništa oni nisu napravili. Promijenila se socijalna radnica, ta je bila donekle korektna, pa me nazvala i predstavila se, zove se Sanja ****. Napravila je jedan kiks, napravila je zapisnik, ona je meni kroz taj zapisnik naredila</i> |

| | | |
|-------|--|---|
| | | <i>da ja moram ukinut obostranu punomoć, a ja sam bila u takvom rastrešenom stanju, jer sam išla za njega tražit smještaj u Šagu. Čula sam da je to dobar dom. Bio je jedan gospodin iz Višnjevca on je svoju gospodu dao, on me i vozio. Ja više nisam mogla izdržat ni psihički ni fizički, samo sam tražila pomoć negdje ko će njega i na njega pazit, jer ja ne mogu izdržat sama. Možda je to bila srednja faza, al je bio jako agresivan.</i> |
| ABOS4 | Međusobno. Kćeri. | <i>Međusobno. I kćerka u Njemačkoj isto se s njim gleda. Preko messenger.</i> |
| ABOS5 | / | <i>Liječnik opće prakse.</i> |
| ABOS6 | <p>Sestra i brat te udruga na koju ga je uputila liječnica. Situacija s oboljelom dovela do zdravstvenih problema skrbnika. Oboje piju tablete. Udruga izvor informacija. Neurolog i liječnica na vještačenju dali određene informacije. Prvu dijagnozu skrbnik nije primio dobro. Ignorirao postojanje bolesti. Kroz neko vrijeme postao svjestan stanja. Nakon nekoliko godina skrb za oboljelu osobu postala intenzivnija. Razmišlja o pronalaženju posla i odlasku na more ali smatra da mu njegova situacija to ne dopušta. Osjeća kao da mu je život stao, zbog trenutne situacije i infarkta koji je doživio.</p> | <p>Sestre i brat su mi podrška. Liječnica me je uputila na udrugu i to mi je bilo jako korisno. Po tome što je neurolog tražio, je nekih 10 pregleda. Jedini s kojim sam mogao kontaktirati je to što je išla na psihološko vještačenje di bi ta doktorica odredila, ona je pričala sam njom nasamo i ona mi je neke stvari rekla. Ali ona je vremenski ograničena. Pacijenti je drugi čekaju. Od svih oni mi je nešto malo vise od toga objasnila. Jedino sto sam s udrugom kontaktirao. Ja sam se od infarkta dobio 30 kg i to nije zdravo. Nije to samo do hrane, vjerujem da je to i na psihičkoj bazi. 24 sata moram brinuti. Hoću izaći van ili neću. Znam da ujutro moram pripremiti njezinu kutiju s tabletama, i svoju kutiju...</p> <p>Iskreno, kad sam saznao, covjek ne voli puno o tome ni slusati. U nekoj vrijeme, na pocetku ne zelis vidjeti, žmiris nekad na jedno oko nekad na oba dva i neke stvari jednostavno ne vidis. Sve je to onako s godinama, pojavio se rez neki ali nakon par godina islo je nekim tempom malo jačim. I sad i ja se previse ... ne znam. Ja pokušam s njom pričati, ti imas neku mirovinu, nikakvu ali je nekakva. A ako ja dozivim, i ja trebam nesto imati (SFT: mirovinu). Ali za sve valjda postoji neki razgog. Da je trebao da tamo ostanem (Njemačka) ja bih tamo ostao.. Ja sebi nisam puno vrata tu otvorio, i kad sam radio uvijek je bila neka guzva. Sad i nije toliko problem naci posao...otici na more nekoliko mjeseci ali ja ne mogu to.</p> <p>Sestra kad dođe tu ona nakon sat-dva izgubi zivce. Ona je sad zena u 50im godinama, ja joj objasnjavam pa kako ti to gledas, ja joj objasnjavam. Onda sam sebi kazem, kako ja njoj sad mogu objasniti, a ne mogu sebi. Znaete kako je meni bilo. Ugasilo je svjetlo i doslovce sve je stalo. Sve je nestalo i mene nema. Da me nisu probuli, ne znam sto bi bilo. (kod infarkta). 6 dana sam bio u komi...</p> |

| Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. | | |
|---|---|--|
| Ispitanik | Sažet opis | Ćitat |
| ABOS1 | Konkretna i praktična pomoć od obitelji. | Obitelj i sin i snaha. |
| ABOS2 | Dvije kćeri. Oboljela je u velikoj mjeri samostalna i dalje. Plete i zašiva odjeću. | <i>Ko te njeguje? Sama. -A mi ti ne trebamo? A dobro trebate. Al nema tu još takve krize. -Ne treba ti nitko. -Pa dobro ne treba nitko, vi ste tu pomoći ćete. -A kad nas nema? -A Bože moj nisam ja toliko, ono da si ne mogu, barem još nisam bila u toj krizi. Pa tako, ako mogu im skuhat, pa krpam pa ono što mi nije teško, a one to ne stignu, nekad čarapa imam cijelu hrpu, pomažem njima koliko mogu u kući i tako. Jel sam uvijek radila pa ne mogu mirovat kad treba.</i> |
| ABOS3 | Slaba pomoć obitelji oboljelog. Njegovateljica apelirala na pomoć ali nije ju dobila od obitelji oboljelog. Tvrdi da je obitelj marila samo za novac oboljelog. | <i>On ima dva sina i dvije snahe i nitko nije ni mrdnuo prstom. Ja sam njima znala, znam kad je bio svj. Dan AB, rekla sam im, pitali su jednog na televiziji kako se snalazi s majkom bolesnom, a on je rekao – žena, kćerka i ja smo se uključili, mi to radimo u smjenama. To sam ja namjerno njima rekla, ali oni nisu uopće reagirali. Kad su shvatili da on mora otići onda ih je uhvatila panika za njegov novac. Samo to. Onda je ta Sanja napravila zapisnik u kojem sam ja razročila sredstva prekinula štednju, izgubio je 10 000 kn ja 8000, oni parole izbacuju a trebali bi štitići interese, da sam ja znala da oni tako štite interese nikada ne bi ušla u tu zgradu.</i> |
| ABOS4 | Supruga je najviše s oboljelim. Nakon operacije sumnjaju da se stanje pogoršalo. Većinu dokumenata izgubili u renovaciji kuće. Najprije su pomoć tražili kod neuropsihijatra. Odradili su sva testiranja, stresno im je bilo obavljati sve te preglede. Duga čekanja između testiranja. Godinu i pol dana nakon prvog pregleda su dobili dijagnozu. Oboljeli je u invalidskim kolicima. Od doktorice su saznali da imaju naknadu. Lijekovi su im skupi, | <i>Ja sam to najviše s njim, prije još to operacije ja sam rekla doktoru da mi on izgleda ovako smušeno, da se okreće na mjestu i da se ne može snaći. Ako mu kažem donesi nešto on donese neku drugu stvar. To je bilo prije operacije, ali ne tako često. Prije operacije pomalo a kasnije se rapidno pojačalo. Mi smo otišli doktoru, naša se kuća komplet renovirala, mi smo te dokumente, svi su nam u velikom kršu otišli, mi smo to i potisnuli, i njemu je bilo dobro, pa smo mislili da je to trenutno, pa je poslije operacije, i od zimus imamo, (2017.) imamo te sve papire i mi to vodimo. Sad smo mi počeli ić kod doktora. Prošlu zimu 2019. teško je to sve i popamtiti. Najprije sam otišla kod našeg doktora. Najprije ideš neuropsihijatra, pa na to testiranje pa kod neurologa pa to sve skupi papire pa opet vozi kod neurologa. Puno prođe vremena dok se dođe na red. Tek ove godine nakon 6-7 mjeseci je dobio 100% dijagnozu. Tek ove godine, ad je sve snimio, nakon godinu i pol dana. Sve snimke kad je uspio posnimiti i odnio to je onda je dobio dijagnozu. Jako se dugo čekalo od testiranja do testiranja. Znači godinu i pol dana</i> |

| | | |
|-------|--|--|
| | <p>150 kn lijek. Male su im mirovine. Dobili su poziv za vještačenje u centar za socijalnu skrb. Poziv im je stigao poštom, vrlo kasno, nezadovoljni uslugama djelatnika centra za socijalnu skrb.</p> | <p><i>otkako smo krenuli kod doktora mi smo dobili dijagnozu. 2019. dijagnoza. Neurologica je dala dijagnozu. Pa mislim da je ova i na psihijatriji da je ona pošto nije agresivna da on nije njen pacijent pa su ga poslali neurologu. Najprije je išao on psihijatru, pa onda mene pozovu, pa na testiranju isto ide on prvo pa ja. Uglavnom sam ja njemu u pratnji ovakva kakva jesam, ja na kolicima moram. Mi smo taj dan išli na liječničko vještačenje u tvrđu, da dobijemo naknadu. I to je još u postupku. Od doktorice su saznali da imaju naknadu. To je naknada za pomoć, ja sam rekla da jako skupo platimo te lijekove, 150 kn platimo taj lijek, pa jedan susjed ja jako teško hodam pa ga je on šetao, pa moramo i tom čovjeku nešto dati. Male su nam mirovine. Svi su nam to i rekli da mi imamo pravo. Ja ne znam kolika je to naknada i kako se zove i to smo išli na to vještačenje u ponedjeljak, ma žali bože što smo išli evo iskreno. Ovo za vještačenje u Tvrđi, centar za skrb, a ovi iz centra za socijalnu skrb su došli k nama i rekli nam da idemo na vještačenje. Da ćemo dobiti poziv za vještačenje. Nakon dva mjeseca smo dobili poziv, pa sam ja nazvala, pa je ona rekla, tek dv mjeseca ste, i onda je rekla pa dobro kad ste već nazvali negdje ću vas ugurati i onda je stavila neki datum i nije mi mogla reć, i da će pokušati. Dobili smo poziv poštom isti dan kad je i vještačenje i nismo stigli doć. I onda sam ja nazvala i rekla zašto nismo mogli doći i onda mi je taj netko rekao da jel možemo doći sutra u 8. Ja sam njih bila ostavila, doktor je tamo rekao da on ni nezna di su ti papiri. A samo je prošo jedan dan otkako su oni pripremili te papire i nije ih imao pripremljene kad su oni došli. Kaže on ajde dođite zamnom, i doveo me do socijalne radnice, on je otišao, za njega nisam ni čula ni vidjela, a socijalna radnica je popisala papire. Samo su me pitali jel nosi pelene i rekla sam da ne nosi i baš taj dan je završio u pelenama. To stvarno da čovjek ne povjeruje. Ja komplet sve radim za njega. Sve. Nismo javili da je počeo nosit pelene.</i></p> |
| ABOS5 | / | / |
| ABOS6 | <p>Nitko. Financijsku pomoć dobiva od brata i sestre koji šalju mirovinu oboljele osobe. Problem je što skrbnik nije zaposlen pa nema financijsku stabilnost. Kud god on ide, ide i oboljela.</p> <p>Nije tražio socijalnu pomoć. Smatrao je</p> | <p>Nitko. Brat i sestre mi pošalju novaca pa uz njezinu mirovinu, i njegovu uštedevinu... Sve sam. Kako godine idu to je sve teže. Najveći problem je što nemam posla. 2016. sam počeo raditi u Njemačkoj i dobio tamo infarkt. Gdje idem ja, tamo ide i ona. Idemo u paketu. (tako je bilo i prije nego je oboljela). Koliko može razvlačim to što sam zaradio prije godinu dana. Koliko ću to moći. Pijem tablete. Šaku tableta njoj, šaku tableta meni. I tako. Ta doktorica...Kad smo pricali. Kad mi netko pricao da bi se ja trebao nekome obratiti ali nemam osjećaj da bih treba traziti socijalnu</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>da nije potrebna. Kasnije se predomišljao i razmišljao o pomoći od 600kn. Čuo je da u Vinkovcima postoji dnevni boravak za oboljele od AB. Koji bi dobro došao skrbniku. Brat i sestra su mu podrška, potiču ga da misli na vlastito zdravlje.</p> | <p>opomoć. Ja ne bih pristao na to da nemam kruha u kući, da bih ja isao traziti i sta da ja sad idem kod nekoga kucati na vrata, da mi da netko. Ovo (SFT: tih 600 kn) je nesto sto su mi svi rekli da znaju, doktorica, pa sestricna, pa sestra, svi koji su sa strane govorili zasto ne bi probao, kolega je rekao da zna da ljudi znaju ostvariti pravo na to, imas pravo, a neces...cista matematika. To mi je ipak pomoć od 600 kn. Nisam ni razmisljao da bi ja sta od drzave mogao dobiti. No koliko god ja mogu zamisljati idealno sto bi mi trebalo. Rekao sam si, vdijeti cu kako mi ide. Brat i sestra i ja svi smo rastrkani, oni su mi podrška, cesto su oni tu. Sogorica mi je govorila da gledam na sebe. ..</p> <p>Ne zna tko ima tako nešto slično. Da mi nije ta doktorica to rekla, ne bih ni do vas došao Nisam ni dosao na ideju da se s nekim uopće može pričati... jedan kolega mi je pričao da se u Vinkovcima u domu moglo jedno vrijeme jedanput tjedno dovesti na sat dva, ne zbog ostavljanja nego da ona s nekim kontaktira. Nije život televizija i ljudi na TV, mora imati normalan kontakt s ljudima. No kazu da su to sada ukinuli. Odvezeš na sat dva, odes popijes kavu, a ona ce s nekim pricati... Da ona vidi nekog drugog. Ali ovako ne. Ovako znas da ti netko drugi ne moze puno pomoc, kad je to tako u zivotu... Ono sto je na Zapadu normalno kod nas je to još uvijek daleko. Malo su to bas zakomplicirali Stvar je što ona...ne moze biti sama ako ja trebam nesto obaviti cijeli dan, pogotovo ako se lozi vatra. Sestra mi nabavila onaj alarm za ugljični monoksid. Sve sam kljuceve posakrivao, stalno provjeravanje je li sve zaključano...</p> |
|--|---|---|

Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka **informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba]**. O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?

| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
|-----------|--|---|
| ABOS1 | / | / |
| ABOS2 | Tvrde da je informiranje važno. Povremeno traže informacije i mogućnostima pomoći oboljeloj. | <i>Pa meni kao liječniku to je drugačije, ne znam ono, morate se informirati u vezi svega, jer novije su kak bi rekla smjernice i nova liječenja. Pa se morate informirat. Ne znam, zadnji puta možda prije tjedan dva. [Traže njegovatelja koji bi bio s oboljelom dok su djeca na poslu]</i> |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | / | / |
| ABOS5 | Njegovateljica nije htjela da se oboljela smjesti u dom. | <i>Joj puno puta. To je bilo da čovjek ne zna kud sa sobom. Došlo mi da dam otkaz, da se brinem za nju. Oću li ja ostat više normalna. Dom dakako nije dolazio u obzir, er je to osoba koja mi nije mogla reći jel dobila ručak ili jesu li je oprali. Nikako ju nisam mogla dati u dom, jer to</i> |

| | | |
|-------|--|--|
| | | <p><i>je moj majka za koju sam ja se osjećala odgovorno i ja nisam sebi mogla zamisliti da ja imam ručak i da smo sretni za stolom a da ne znam kako mi je mama, i jel se neko za nju brine za osobu koja ne zna reć da je žedna gladna ili oprat se. Što je izuzetno voljela.</i></p> |
| ABOS6 | <p>Poslao nalaze u Sloveniju. Dobio odgovor u kojem je prepoznao bolest kod oboljele osobe. Savjetovao se s udrugom. Dobio konkretne upute.</p> <p>Kod neurologa su tražili prvu informaciju. Liječnik im rekao kako je terapija jako skupa. Skrbnik često reagira stresno na nelogična ponašanja oboljele osobe. No brzo se primiri. Skrbnik opisuje svoju situaciju kao bezizlaznu i kao da su mu se sva vrata zatvorila. Često je pod velikim stresom. Žali za sređenim životom iako vjeruje da ga može dovesti u normalno stanje. Svoj život okarakterizirao kao skupinu komada.</p> | <p>Nećakinja mi je u Osijeku i ona je sestri prosljedila nalaze u Sloveniju i onda je ona meni preko Vibera poslala tu poruku, i baš je onako kad čovjek čita, samo se slažu kocke. Sve je baš tako.</p> <p>A čujte, prvi put kad smo se čuli, ja nisam znao prestati pričati. Glupo je možda reci ali ja sam dobio račun za telefon, ja znam koliko dobijem telefon mjesečno i račun je bio puno veći (30 kn) i već sam htio zvati telekom. I onda se sjetim da sam s vama razgovarao. Vi ste rekli 10 rijeci sve ostalo sam ja pričao. Vi ste mi pokušali pomoci, uputili me na neke stvari. Čovjek ne može s nikim razgovarati. Mamim problem je što i ona s nikim ne kontaktira. Niti tko kod nje dolazi niti ona kod koga ide. Takva nije bila ni prije, sada pogotovo. Imala je sestru u Osijeku, koja je umrla.</p> <p>2015. kad smo išli prvi put kod neurologa, pokojna tetka je 100 na sat radila i ona mi je rekla da je cula da postoji nesto i ajde molim te ajde molim te odvedi ju, na njezin nagovor. I tad je doktor rekao da je terapija jako skupa i da se on mora ograditi da bi se uopće koristila. I onda ta operacija. Ta su se vrata zatvorila. Tu sam stao i onda je prošlo 4 godine i sada gdje se god okrenes vrata su ti zatvorena. Moras negdje pokušati nesto otvoriti, bilo sto pokušati promijeniti jer ovaj sad status ide dalje ...ona nesto nesvjesno napravi, nenamjerno, u nekim situacijama bude kao dijete , ja tu planem, mislim da u meni tlak.. (a moram se paziti od visokog tlaka), paziti se sekiracije. To sve prođe. Ali ja se ne mogu smiriti. Nakon tri munita ona je Ok, a ja se jos ne mogu smiriti. Ja si mislim, zasto ja to radim sebi? Je li to normalna reakcija ili nije?</p> <p>Brzo se ja smirim. Ona zaboravi i sto je bilo, a neni tlak udara u usima. Ali to je tako. Kad covjek zna kakve tu ima faze i sta sljeduje i onda covjek kaze ovo jos uvijek mogu. Iako sam sam u puno stvari nesreden, ali jos uvijek mogu.</p> <p>Puno puta tako navecer dodem, sjednem i gledam neki film, vrti čovjek po glavi, i pita se zašto sam morao ovo ovako, zašto samo morao ono onako? Ali to je nešto jace od čovjeka, da ja imam sredeno išta u životu, ja bih rekao OK ali ja nemam ništa sredeno, meni je sve ovako u komadima.. Da sam i najzdraviji, ne bi trebao ali to je toliko jako.. I sam po sebi</p> |

| | | sam po karakteru...Sam sebi se okrenem, i pitas se di si ti. Nisam ni ja neki stabilan, da imam nesto svoj u zivotu, posao, kucu (obitelj), cekam posao.. ali to se sve nekako zatvara, samo u krug...Koji bih ja posao mogao raditi? Sto bi to trebalo biti? |
|--|---|---|
| Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Prvo su odgovore tražili od liječnika opće prakse. Gubitak većine mentalnih funkcija. Odlazili su neurologu. Pretpostavka da je riječ o AB. Kasnije dobivena potvrda sumnje. | <i>Prvo od liječnika opće prakse. Rekla je da je to vjerojatno demencije, jer zaboravila sam on se u prostoru počeo isto postao dezorijentiran. Mi se dogovorimo, još nisam radila, ne znam da me sačeka kod „Name“, a on pita „Gdje je Nama?“ Još kad je ono razuman bio, kazalište gdje je. Kažem jednostavno je znao u pogrešnom smjeru otići. Ne zna, ne zna gdje se nalaze stvari za koje je prije znao jako dobro onda smo ga jedva uspjeli odgovoriti od toga da ostavi auto da vožnje nije za njega, uz pomoć kćeri naravno, prodali smo auto, onda je on htio voziti njezin i bilo je tu svega ustvari, skoro udario u kuću kad je vidio da ga ne zna ni upaliti. Tad je već počeo gubiti i one ustvari tehničke sposobnosti, on je bio dobar vozač. Liječnik me uputio neurologu, tada u biti, odmah je doktorica bila ta osoba koju ja sam već sama dijagnosticirala da bi se to moglo raditi o Alzheimeru, da to nije obična demencija, da je to nešto ozbiljnije. I onda smo dobili potvrdu dijagnoze.</i> |
| ABOS2 | Savjet prvo tražili kod neurologa. Oboljela nezadovoljna tretmanom kod psihologa. | <i>Neurologu, išli smo kod neurologa, bili smo i kod ovih psihologa. Nešto te pito? – Šta me pito? – Pito te da nacrtas sat pa obojiš? – Ajoj da to sam bila u Vukovaru. I bila sam nekako, meni tad to nije trebalo, ja se ljutila na nju, reko' nisam ja luda, šta si rekla da je on? Koju formulu on ima? Šta je on nekakvi inžinjer... - Psiholog! -On gori od mene, čovjek kroz to sve...</i> |
| ABOS3 | Informirala se preko interneta. Saznala za određene moguće uzorke s kojima je poistovjetila život oboljelog. Znanje proširila na Alzheimer Cafe-u. i njegovateljici potrebna skrb, socijalna radnica joj predlaže da se odrekne skrbništva nad oboljelim. - odbija. Na internetu pronalazi kriterije za dobar smještaj oboljelog. | <i>Nigdje. Počela sam se informirati preko interneta, kada mi je neurolog u drugom koraku dao dijagnozu. 2016. u 3. mj sam dobila dijagnozu, onda sam ja išla na Internet gledat što medicina kaže, kako nastaje ta bolest, i onda sam našla sve ono što je tamo navedeno, teško djetinjstvo, razvod, ratni uvjeti, zanemarivanja od strane obitelji, sve je on to prošao, on je tipičan primjer na kom s eto sve odrazilo, onda sam ja rekla, ovaj stariji mi je rekao, vi ste krivi, vi ste ga vodili kod doktora. Pa čujte ja ne znam jel bi mi netko drugi mogao dati bolje informacije nego na internetu, pa čujte malo sam na AlzCaffeu sam znanja proširila. Onda sam ja nju pitala, koliko genetika ima utjecaja, pa je onda meni rekla, sve bolesti imaju genetsku podlogu, raspitivala sam se okolo tko je imao ali nije nitko. Ja sam</i> |

| | | |
|---|---|---|
| | Razočarala se trenutnim smještajem. Spominje lošu hranu i higijenske uvjete. | <i>misllila s njom surađivat više, da sam ga uspjela u Tenju prebaciti. Gordana me pitala- ajde kaže odustanite od skrbnništva, dajte njima, nema ko' brinuti o vama. A ja njoj kažem, gospodo Gordana koliko god vaše namjere bile iskrene, ja ne odustajem. Meni kaže Svetlana, pa vi njima smetate, jer ja ne odustajem od svojeg zahtjeva. Poštujte moja ljudska prava. Kada me je Danijela pitala za tekući račun, ja sam njoj rekla, da me nikad ništa nije pitala za njega i da ju ništa ne zanima osim tekućeg računa. Jedan dan sam na internetu skinula da je jedan od zadataka obilazak smještaja. Zašto vi niste došli vidjet gdje je on. Pa je onda ona rekla da će me preduhitrit. Nikad ona nije bila u Zagrebu vidjet gdje je on smješten. A njen odgovor na to je bio, jako su zauzeti. U tom domu ima mravi, pojest će vas mravi, ja donijela voće, išla oprat voće kad ono mravi po nozi, pod je bi ocrn od mravi, ja brzo zatvorim vrata, a sve puno mravi. A on kaže gospođu ja na 5 katu stanujem pa ima mrava. Oni njega presvuku, daju mu jelo, ja to jelo ne bi mogla jesti, oni to dovoze iz drugog doma, to su ko neke splačine.</i> |
| ABOS4 | Od liječnika, doktora opće prakse i malo na internetu. | <i>Od liječnika, doktora opće prakse i malo na internetu.</i> |
| ABOS5 | Stresno razdoblje za njegovateljicu, strah, kritiziranje od strane obitelji zbog količine obaveza i stresa. | <i>Ma nikako se nisam osjećala, ti si tu kao jedinka, znala sam da idem samo mi uvijek bilo na pameti, šta bi bilo ako bi se meni nešto desilo, budući da sam sjedala za volan, da sam išla na posao, da sam zivkala tetu s posla, jel joj dala lijek, jel ručala, kolko je ručala, jel spavala, uvijek u strahu s posla. Moji ukućani su me kritizirali, očemo li mi to moć izdržati, pomoć baš od nikuda, što je stvarno žalosno i jadno za takve ljude, koji su izuzetno bili divni i krasni, služili ovom društvu.</i> |
| ABOS6 | / | / |
| Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor (ako niste pronašli odgovor)? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | / | / |
| ABOS2 | / | / |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | / | / |
| ABOS5 | / | / |
| ABOS6 | Nije tražio previše info, onim sto je dobio od doktora i sto je pročitao na internetu bio je zadovoljan. | / |

| Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)? | | |
|---|--|---|
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Jako puno koristila Internet, također i članovi obitelji. Literatura i materijali na engleskom. Mali dio literature prilagođen situaciji u RH. Učlanili se u udrugu Alzheimer u Zagrebu i pratili njihov bilten radova. Nisu mogli pretpostaviti ni saznati uzrok bolesti, povezuju ju s bolešću i simptomima majke oboljelog. | <i>Joj, to sam zaboravila, jako puno sam koristila, u biti kćerka je to više odradila. Pronašla je sve moguće materijale. Je da je na engleskom, al' pošto ja i kćerka razumijemo, bilo je to nekih 100njak stranica. Al drugo je Engleska drugo smo mi. Ono što je bilo u tim materijalima, ništa nije bilo prilagođeno, ni meni dostupno. E da, uključili smo se u onu udrugu Alzheimer u Zagrebu, onaj njihov bilten, i to smo bili članovi, pa smo ga dobili. Godišnji što izlazi, eto to je bilo to. Proučavali smo stvar, sve što se Alzheimeru tiče. Čitali, čitali, negdje smo se našli, negdje se nismo našli, jer stvarno je Alzheimer kod svakoga drugačiji. A tipična bolest potpuno i oni uzroci, o kojima ste vi razgovarali, su ne znam kod nekih da, kod drugih ne, vrlo vrlo nešto što će trebati ne znam koliko dugo da se pronađe pravi uzročnik. Nije ni prehrana, nije ni fizička aktivnost zaključila sam ni mentalna aktivnost, nešto, pretpostavljam da je to ipak genetski, ja sam poslije svega pobornik toga jer sutra njegova majka isto bila bolesna, tad se nije znalo al' isti simptomi. Tipično ponašanje njegovo je kao što je bilo njegove mame kad smo se mi negdje oženili onda je ona bila u fazi toj.</i> |
| ABOS2 | Koristili internetske izvore, časopise. Kćer liječnica, imali su medicinsku enciklopediju kod kuće. | <i>Pa da preko raznih časopisa, interneta, mislim medicinske literature, do koje se može lako doći. „Kod kuće smo imali kad te zaboli nešto bili protiv vrućice, kroz svoj život sam provela više sama nego s ikim, moj muž vozi, vozio auto, pa ode na dane i tako“ Navikla sam sama. Išle su u vrtić pa u školu. Jedno vrijeme smo imali pa uzmeš pa on gori nego on, jedna gospođa bila, kaže ona meni skuhala sam kelj. Pa to vidiš svakakve doživljavaš, moja mama je otišla od mene. S koliko godina ste izgubili majku? Ne mogu se sjetit. Čekaj Mario se rodio kad je baba otišla. Joj svašta mi se u glavi pobrka da trebam znat pa onda ovako.</i> |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | Ne pamti nazive stranica. Odabrala prve koje su joj se pojavile. Gledala je i dokumentarne filmove. Tražile informacija na portalu ordinacija.hr. Pratila su emisije na televiziji kao što je Treća dob. Čula za HUAB i da se bore | <i>Ja ne pamtim nazive stranica. Prve dvije tri stranice koje su se pojavile. Ja sam baš gledala na National Geographicu dokumentarac o AB. Simptome smo tražili i faze. Ova ordinacija.hr, oaza. Ja sam gledala emisiju Treća dob, i gledala sam kako s eoni tamo bore i sve, ne znam kakvo je sad stanje u Osijeku i to. Slušala sam s televizije, oni se bore da svi imamo ista prava, da vi imaju ti bolesnici, kako u Zagrebu, imaju taj neki, ustanova, HUAB. Znam da su rekli da se bore svi da svi imaju ista prava. I imam osjećaj da oni tamo imaju bolje nego mi</i> |

| | | |
|--|--|---|
| | za ravnopravnost. Dobila osjećaj da je bolja situacija u Zagrebu nego u Osijeku. Smatra da bi svima trebalo biti isto. | <i>ovdje. Dali griješim? Svi smo mi državljani RH, nažalost.</i> |
| ABOS5 | Časopisi, liječnica opće prakse davala informacije. | <i>Pa ne, literatura u glavnom i tako. Časopisi. Da. Isčitavala sam sve živo s doktoricom. S liječnicom opće prakse, izuzetno krasnom osobom, koja mi je jako puno pomogla. Onda sam inzistirala na onom vrtiću za odrasle ljude. Pa sam tražila smještaj, zvala crveni križ u Osijeku. Da su prepuni. Od nikoga, to ja ne mogu reć da sam bilo od koga šta mogla dobit.</i> |
| ABOS6 | / | / |
| Jeste li do sada imali nekih pravnih problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet? | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Nije tražila pravnu pomoć, misleći da će moći sve sami i pod pretpostavkom da i nemaju pravo na neku pomoć | <i>Pa iskreno, ne nisam, to ni tražila [pravnu pomoć], jer mislila sam da ja to mogu, bila sam prepotentna. Tu su djeca, tu smo mi, i bili smo ubijeđeni da ćemo se mi moći s tim nositi. I nisam tražila ni od koga pomoć, ni od centra, ni od bilo koga, jer znam da nisam imala pravo na to u to vrijeme.</i> |
| ABOS2 | Povezuju pravne probleme s mirovinom. Oboljela još ima pravnu sposobnost. | <i>Nismo, ima ona mirovinu. „Oni nisu imali doplatak, tata im je umro, one su studirale u Zagrebu“ Jel vi imate mirovinu? Imam 4 i nešto. -Jesmo ti rekli di ideš potpisat u banku za novu karticu?</i> |
| ABOS3 | Tražila pomoć od odvjetnika. U centru za socijalnu skrb se organizirao sastanak obitelji i njegovateljice. Nikakav dogovor nije postignut. Ispitanica spominje maltretiranje od strane obitelji. | <i>Nisam tražila pomoć jer ja tog odvjetnika slučajno poznajem pa sam tražila pomoć. Ne radi ostavinu za vrijeme živog čovjeka. Ja nisam to htjela. Onda su oni došli u centar za socijalnu skrb, ja njega sutra spremam u Strmac, tad mene Sanja zove na sastanak i njih je zvala isti dan. I mi smo bili gotovi i kad smo izlazili oni su čekali, i mi odemo, mi na pola puta, i ona zove da se vratimo, i mi se vratimo. Oni su meni u ponedjeljak ujutro rekli da dođem u Strmac. Oni su mene do pola 1 držali tamo u centru, ja sam samo razmišljala kako da ga spremim, a oni su se svi razbježali, on je prvo jeo, pa je odmorio, pa smo išli u Dom zdravlja na Žuto naselje, on je bio uznemiren, pa smo dobili uputnicu, al nismo dobili putni nalog. On je pobjegao, ja trčim za njim, pa mi čovjek dođe pita jel vam mogu pomoć, i kaže ja imam tatu takvog, bio je u Popovači. Kaže ajmo gospon Blaž zajedno, on je rekao idite vi z njim a ja ću vam donijet papire, tako da mi je strani čovjek pomogao da ja njegov te papire sredim. Sutra dan su došli mlađi me je maltretirao, u mom vlastitom stanu, a stariji to jutro.</i> |

| | | |
|-------|--|--|
| ABOS4 | | <i>Pa nismo ništa ni tražili. Ne znam ni šta bi trebali. Nismo nikad ništa tražili. Nismo ni znali da možemo nešto tražit.</i> |
| ABOS5 | Informacija od psihijatra da osobe s AB nisu priznate u zakonu. | <i>S tim da mi je liječnik psihijatar reko, da oni nisu priznati u zakonu, ali da se njoj bilo šta desi, svakako da će vas pozvat i odgovarat ćete, svakako pazite da joj se ništa ne desi, da ne odluta.</i> |
| ABOS6 | Pravnu pomoć tražio u udruzi. Pomoć je dobio u vrlo brzo. Spominje buduće operacije oboljele osobe. Smatra da mu je udruga pomogla puno. | Pravnu pomoć sam trebao sad kad sam ovo s vama razgovarao (SFT: s udrugom), i to je bilo brzo gotovo. Stvarno me iznenadilo. Znaci gdje god sam otisao, na bilo koji papri, sve sto sam trebao od papira, to je bilo jako brzo gotovo. Doktorica neka, koja to određuje.. Donio sam psiholosko vjestacenje i te nalaze sam odnio. Nazale od očnog (mora operirati mreću). mene je iznenadilo da je to bilo jako brzo. I ja znam sto znaci skrb, nekad ljudi moraju nekoga u krevetu okretati i sve. A ja ipak. A opet, teze je mozda nekad brinuti se o nekome kad netko izgleda sasvim u redu. Nema pravila. |

Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.

| Ispitanik | Sažet opis | Čitat |
|-----------|--|--|
| ABOS1 | Nisu imali financijskih problema. Problem su imali s lijekovima koje su nabavljali u Srbiji ili BiH po dvostruko manjoj cijeni. Ti lijekovi (antidementivi) nedavno došli na listu. Tvrde da lijekovi nisu puno pomogli osim što su financijski „ispraznili džep“. | <i>Iskreno, mi smo relativno dobro situirani i smatrala sam da ima onih kojima je potrebnije neg meni. Premda smo lijekove kupovali, jer ti lijekovi koji su njemu trebali, nisu bili kod nas na listi pa sam ih nabavljala po od 50 do 100 eura. Ili u Srbiji ili u Bosni gdje su puno ipak jeftiniji. Kod nas 100 eura otprilike, tamo su 50 bile cijene. Tak oda smo ih kupovali. Oni su tek nedavno došli na listu da se uz neku participaciju mogu dobiti. To su bili antidementivi. Koji su kao trebali usporiti tijek bolesti međutim i to je vjerojatno subjektivno. Osim da su ispraznili džep da nisu puno pomogli. Evo poslije svega.</i> |
| ABOS2 | Nemaju problema, oboljela ima mirovinu. Kćeri imaju punomoć | <i>Nismo, ima ona mirovinu. „Oni nisu imali doplatak, tata im je umro, one su studirale u Zagrebu“ Jel vi imate mirovinu? Imam 4 i nešto. -Jesmo ti rekli di ideš potpisat u banku za novu karticu? Tko diže vaš novac? -Pa oni su opunomoćeni, al troše svoj novac. Odu tamo ako nešto se treba dodat onda se uzme mirovina. -Jel znaš koliko imaš novaca? -A ne smijem reć', preko dvjesto. – Jel znaš kakvi su novci kod nas, euro? -HA HA joj, pa jesu euro. Na mom su moji su, mogu</i> |

| | | |
|-------|--|---|
| | | <i>biti i vaši. -Ko ide u kupovinu kupit kruh i mlijeko? -Pa vi. -Jel znaš ti koliko košta kruh i mlijeko? -Joj Marina, šta ti sad, meni to sad nije tu i ja ne brinem.</i> |
| ABOS3 | Nije dobivena nikakva financijska pomoć. Za period od 6 mjeseci dobiveno 3000kn. razmatranje povoljnih domova za smještaj. Obitelj se raspituje za novac oboljelog. Problemi s oboljelim u domu. 4 mjeseca proveo u domu. Pritisak na ispitanicu da da novac obitelji. U konzultacijama s odvjetnikom nije dala. | <i>Nismo. On je za sve to za onaj period od 6 mjeseci dobio je negdje 3000 kn, a izgubio 12 000, za koji ja nisam znala da ne vrijedi, ja sam mislila da je to za mene amen. A oni meni šta ste napravili, ko vam je rekao da to napravite. Ja sam bila pritisnuta sa svih strana. Kad sam išla u Šag. Ta gospođa koja drži, pitala me dali sam ja razmišljala o Strmcu, ona je rekla to je jedna bolnica, supruga od tog gospodina je bila tamo. Ali on je bio u drugoj poziciji jer je on išao svaki tjedan dvaputa tamo. Ja upitam, ja ga smjestila u dom u Štrosiki, međutim on je bio agresivan i za 20 dana njega gazda otpušta. U međuvremenu sam ja tražila, oni se naljutili na mene nedam novce, i ja kažem to vlasniku, šta vi kažete na tu bolnicu, on kaže izvrsna. Reko daj vi pitajte njih šta oni misle. Njega sam uvijek smatrala svojim vlasništvom, imao je on obitelji koja je ipak trebala biti upoznata s time. Ja sam od vlasnika doma dobila da se oni slažu. Onda sam ja pokrenula postupak i onda je bio smješten u Strmac. Da ne govorim ružne stvari, nitko ga nije obišao u tih 4 mjeseca, obitelj ga nije obišla. Ja skupim podatke kako idem do Gradiške jer to je tamo taj Strmac. I ovaj gospodin mi kaže, nemojte ići on će se uznemiriti, i ja ne odem, meni ste mogli zapovijedati. I on ode 40 dana je proveo tamo, za to vrijeme smo išli tražiti dom u Osijeku. Sin i ja smo išli tražiti dom. Sin ga je tad već sljedećeg četvrtka odveo, i pitam ga gdje. On kaže u Portanovu na kavu, i ja kažem lijepo da se oca ne stidiš, a on je njega vodio da ga pita koliko ima novaca. I kad je to saznao, onda pritisak na mene da ja taj novac dignem. Da ja njima taj novac dam, i onda mi je Sanja i odvjetnik rekli, ne, i ja taj novac nisam dala. Bio je na mene pritisak. (Nastavak u 5.)</i> |
| ABOS4 | Njegovatelj ima punomoć. | <i>Pa on to već od operacija ne zna potpisati. Imam ja punomoć na kartici. I kad smo radili il on diže moju il ja njegovu. Tata je uvijek prepuštao mami sve brigu o troškovima i svemu. On je bio s nas četiri žene. Njih 3 kćeri</i> |
| ABOS5 | Oboljela je imala mirovinu. Time su plaćani posjeti patronažnih sestara i stručnog osoblja u dom oboljele. Lijekove i poneke preparate je probala sama njegovateljica kako bi se uvjerila u | <i>Pa ne moja mama je imala mirovinu, i ja sam iz njezine mirovine, plaćala tetu koja je dolazila 4 godine i nešto, čuvat. Ništa m iza nju nismo imali pravo, niti sam ja za nju tražila. Sve na šta je imala pravo, liječnica opće prakse bi pripisala, pelene i njezine lijekove, koje je ona standardno pila. Uglavnom, svaki njezin prvi lijek, čajevi kojekakvi, to sam prvo morala probat ja, budući da ne zna reć jel ima grčeve i kako se sad osjeća. Po njoj se nije moglo vidjet ništa, međutim nikakve naznake nisam vidjela</i> |

| | njihovu kvalitetu i utjecaj. | <i>jel ona u bolovima pa sam sve to morala ja, što god smo se od lijekova susreli prvi puta to sam sve ja pribala da bi vidjela kako je to.</i> |
|--|--|---|
| ABOS6 | Ista situacija kao i sa pravnim pitanjima. | / |
| Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih socijalnih prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl. | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Njegovateljica je često trebala pomoć ali i predah od obaveza, kako fizički tako i psihički. U obitelji su joj svi zaposleni te joj pripomoć nije uvijek bila dostupna. Uz Alzheimerera bio prisutan i Parkinson. Sin i snaha su pripomogli kada su god od obaveza mogli. Pomoć dobivala i od susjeda. Kada bi oboljeli pao, sama ga nije mogla podići. Agresivno ponašanje oboljelog „ljubomorno dijete“. Puno različitih situacija su bile veoma teške za njegovatelja, ponekad povisila ton, pa joj je to teško padalo. | <i>Jesam, ali poznavajući sebe i poznavajući njega znala sam da tu nebi nešto, ja bi opet bila prisutna, ako ne fizički ono u mislima, da sam ga i ostavila nekome na par sati ne bih to mogla podnijeti, jer toliko, nas dvoje smo 45 godina u braku bili, uvijek smo bili, zaista, ne da se hvalim jedan dobar bračni par, to, i ne bih mogla bit odvojena od njega, a on da je i mogao, kad smo već konstatirali Alzheimerera on nije bio osoba koja bi mogla biti negdje odvojena od mene, gdje god sam išla ja išao je i on. Od trgovine Špara, dok se mogao kretati. Svud smo išli zajedno. A tih par sati bi mi dobro bila došla pomoć noću da mi pomogne neko pri ustajanju, pri vođenju na toalet i tako, ali to sam odradila tak oda je kćerka, ostavila svoj stan, došla k meni, premda je ujutro morala ići raditi. Ali kad je zatrebalo, meni je najčešće bilo žao da je budim, al' je fizički bilo naporno odvest ga do toaleta pa vratit u krevet. Pošto on često nije imao potrebu za tim, to je bila samo šetnja, prazan hod. Pa bismo se vratili nazad uz pomoć, jer je uz Alzheimerera bio prisutan i Parkinson. sina isto kad je mogao on je zamijenio kćerku, pa bi snaha uskakala, pa i unuk još je bio dijete u biti, svi smo ustvari pri ustajanju, pri oblačenju, pri hranjenju svi smo uskakali. A i susjedi imam dobre susjede, kad bi pao, to se često dešavalo, jer je htio ustati a nije mogao, onda kucnem u zid i ona je tu iako nije volio strana lica. Bio je ljut često i na nas naravno, zbog svega toga, al' pogotovo strance. To je čudno, možda bi se pripitomio da je bio još netko drugi, navikao je jednostavno, imao je neke ne znam, nešto zločesto postane u tim zadnjim fazama, jer znam unuka kojeg je obožavao, gura od sebe dalje, njegov je kauč, nije samo unukov, sve je njegovo, baš se ponašao kao dijete. Ljubomorno dijete. Jer se vratio u djetinjstvo, samo kući hoće. Kuda, jedina riječ koja je ostala- „hoću kući“. Mami, tati, likovi iz ranog djetinjstva su oko njega. Ja sam jednom mama, jednom sam teta, jednom sam gospođa neka- „ona gospođa mi ne da da idem van, ne da mi jesti“. Jer je zaboravio jel' ručao il' nije ručao. Puno takovih stvari, koje mi dođu smiješne, naravno dođu mi tužne, „ako mi nedaš' van ja ću pobjeć' i tako“. Agresija,</i> |

| | | |
|-------|---|--|
| | | <p>„ako mi nedaš ovo“ oće da udari i tako. Puno puno situacija bilo, koje su vrlo teške, onda ja nekad povisim ton, iako to ne bi voljela, i onda svjesna sam toga, ali nekad čovjek pukne, ali da to ne pali, da moram ko' djetetu uglađivat, ići niz dlaku, ne uz dlaku. Onda nekad se smiri, promijenite nekad predmet razgovora, pažnju obratit na nešto drugo, najčešće slatko, volio je slatko, čokoladice, mitim ga.</p> |
| ABOS2 | <p>Loše mišljenje o socijalnim radnicima. Oboljeljoj se priviđaju ljudi na mjestima u kući, kada je sama.</p> | <p><i>To nismo ni tražili.</i> <i>-Oni su đubrad. Tu su nama, ma, gadi mi se.</i> <i>Ne, po tom pitanju, to mi nije uopće financijske prirode to mi nije uopće.</i></p> <p><i>Ne, nismo. One su zdrave, a nisam ni ja ko zna koliko bolesna, bude, nekad se pojavi jače, a to sam bila jedanput sam pala. -Di si bila? -Kad smo tu preselili, pa onu prvu noć, kad sam se digla, pa onda sam, bila pala, nisam se ozlijedila al me malo strah bilo. – Jel te sad strah bit sama? – Ma ne nisam sama, pa tu ljudi ima okolo, a ovi s balkona, to su gamad. -Što je bilo s tim balkonom, što si rekla da su napravili, bio je kad smo došli tu. – Aj Marina nemoj me. Znaš da mi je to točka ona koja. -Znaš da pitam, jer znam da kažeš da budu na balkonu. -Pa budu normalno da budu, svašta su i uzeli i to ti je tako kad si ženski svijet onda te svatko da ne kažem prosto, jer mi žene nismo pametne kao oni, a to je od mlade kćerke, stan, mi imamo kuću i tako. Ja ću na ljeto preć tamo. -Di ćeš preć? Kako ćeš tamo sama bit? -Pa lijepo. Još ja mogu sebi skuhat, malo čeprkat u vrtu. -Imaš tu balkon i cvijeće. -Ma oni u toliko bezobrazni svašta su nam skidali, oni uđu u tvoje.</i></p> |
| ABOS3 | <p>Centar za socijalnu skrb omogućio 500 kn mjesečno. Spominje mjeru tuđe njege i pomoći. Preporuka za dom dobivena od socijalne radnica. Problemi s obitelji oboljelog. Ispitanica potpisala ugovor o smještaju u domu. Organizira se još jedan sastanak koji je trajao 3 sata. Dogovor o skrbništvu nije postignut.</p> | <p><i>Nisam dobila ništa, osim to malo novaca, za tuđu njegu i pomoć, ta socijalna radnica je nestala, nakon zapisa. To je bila za tuđu njegu i pomoć, 1500 kuna od dana podnošenja zahtjeva. Evo to je meni centar napravio, mjesečno 500 kn, tako da je on za tih 6-7 mj. dobio 3500 kuna. Ta se mjera zove tuđa njega i pomoć. Ja sam njih tražila d ami njemu pomognemo, da mu nađemo pomoć, oni su tražili Zagreb, danas razloge znam, tad anisam znala. I našli su taj dom u Zagrebu, to je privatni dom, jedna stara kuća, ima otprilike 40 štćenika. Tu preporuku dom, to smo sami. Ta Sonja je podijelila taj dan, brojeve telefona, ali to je sve bilo za Zagreb. Ja sam napravila jedan prigovor na ponašanje mladeg sina, ja sam došla u dom, i sjedila s njime, on i žena upadaju, meni okrenu leđa, oni njega dignu i odnesu u dvorište. Drugi mjesec slučajno ja dođem, oću ga pozdravit, a on njega dignu i kaže tata ajde u dvorište, onda sam ja taj</i></p> |

| | | |
|-------|--|---|
| | | <p><i>podnesak, rekla mi je jedna odvjetnica, M.S., kažu da je dobra, ja sam se s njom konzultirala, ja sam onda to napisala. Da napišem šta se dogodilo u domu, kako me tretiraju kao smeće, i tretiraju me kao da sam bila služavka, a ne supruga. Ja kažem odvjetnici da sam prihvatila Zagreb jer nemam drugog rješenja. Danas to zasigurno ne bi jer rekla sam da me tjeraju silom ne bi to potpisala, jer ja sam potpisala ugovor. To je ugovor o smještaju u dom. Ja sam pravnicu postavila ovakvo pitanje- On je nekako došao pod vašu kapu, nije li centar malo zakazao, kada se govorilo o zagrebu, jer ne bi bilo logičnije ako nema u Osječko-baranjskoj onda tražit Zagreb, a ona je meni ovako rekla- gospodo on je imao tada novaca moglo se platiti, pa su ga zato prihvatili. Ja sam rekla- gospodo nemojmo gledati sad financijski on je izopćen iz obitelji. Danas da ja njih mogu vidjeti, ja bi im postavila pitanje, da vas nije sramota, da pored dva sina i dvije snahe, da ga pošaljete u dom, da ga nitko ne obilazi. Došla je i druga socijalna radnica, Danijela, ali nije ni rekla da je socijalna radnica. Ona je tražila mene podatke o njegovom tekućem računu, i ja sam saznala da to nije legalno jer oni do njegovih podataka mogu doći samo preko sudskog naloga, a ne preko mene, ali zbog mira u obitelji sam to dala. Gordana je organizirala sastanak, i rekla, kratko će trajat, u centru, kod pravnice, bila je i socijalna radnica, meni je u međuvremenu angažirala odvjetnika, taj dan je on sjedio sa mnom i nije ništa govorio. A obrnuto smo se dogovorili. Kad su oni mene počeli cipelariti tamo, ja sam u jednom trenutku rekla, ako se ovako nastavi ja ustajem i odlazim. Taj kratki sastanak je trajao od pola 11 do 14:10h. Ja kažem što bi bio dugačak pa sjedio ibi tamo 24 sata. Kad smo izišli van, moj odvjetnik je rekao ovako, jadan Blaž ako mu oni budu skrbnici, socijalna radnica je na njihovoj strani a Gordana na našoj.</i></p> |
| ABOS4 | <p>Tražili su dom sa liječnikom i rehabilitacijom. Nisu zadovoljni ponudom. Oboljeli ima problema s leđima, obitelji nije jasno o čemu se radi, nisu dobili konkretnu dijagnozu. Dobili su mišljenja od nekoliko</p> | <p><i>Tamo smo tražili dom sa liječnikom i rehabilitacijom i da bi ga primili u 9 mjesecu jer se šire. To je najbolje opcija. Ovi svi ostali su katastrofa. Ima jedan u Retfali, ma joj nemojte ni spominjat, ne dolazi u obzir. Njemu treba netko ko će s njim radit, i higijena i masirat i radit. On meni kaže sad Marija dal ću ja ustati ikad više. Ja noćas do pola 2 nisam spavala, vrpolti se nemiran je. Popiški se, onda priča, halucinira, više ajmo kući. Onda ga leđa bole to nas najviše brine, šta je s leđima. Ja se bojim na</i></p> |

| | | |
|-------|--|---|
| | <p>različitih liječnika koji su pripisali lijekove koji nisu uspjeli riješiti problem.</p> | <p><i>snimanju, da ga nisu na snimanju prebrzo prebacili, oni su ga pitali jel se može sam prebacit na ct, on se ne zna sam, on je mislio da se odigo a nije se odigo. I onda su ga povukli samo. On sve potvrđuje. Oni nisu uzeli u obzir da on ne zna možda. Ne mogu oni očekivati da on to može. Što ako je neki disk izletio ili nešto. Doktor je rekao da će prohodat za 7 dana i onda su oni kasnije rekli da zbog infekcije ima temperaturu i da zbog tog ga bole leđa. Doktor mi je napisao da ima infekciju i da je to razlog cijelog ovog đumbusa. Nije napiso koju infekciju. Dao je antibiotik i to je to. To je danas tjedan dana i on se i dalje ne diže iz kreveta. Pokušamo ga da se i posjedne ali on osjeća pritisak u leđima. Ja ne znam dali će doći hitna po njega ako se on ne može ustati. Ne može sjediti, u leđima ga boli, dovela sam fizioterapeuticu i kaže da ruke i noge imaju normalnu funkciju ali da dio trupa nema.</i></p> |
| ABOS5 | <p>Veliku pomoć i oslonac dobila od liječnice opće prakse.</p> | <p><i>Sve je ona to na koncu imala ali nisam ja to željela, recimo kad je doktorica vidjela da je ona ovaj u dosta lošijem stanju, htjela je izaći svaki puta pogledat ju. Kad je bilo šta trebalo. Doktorica bi to sve riješila. Sestru joj je pripisala i kad je bilo šta trebalo ona bi dolazila i dala lijek ili bilo šta. Ona mi je bila desna ruka. Doktorica je bila jako korektna na što joj zaista hvala.</i></p> |
| ABOS6 | <p>Socijalnu pomoć tražio kroz mogućnost dnevnog boravka za oboljelu osobu. Na taj način bi i našao malo vremena za sebe. Boji se reakcije oboljele osobe. Spominje drugog skrbnika koji je svoju majku smjestio u dom te ju rijetko viđa. Strahuje za uvjete u domu, ne želi da mu majka bude vezana za krevet.</p> | <p><i>Ja sam tu išao na to da njoj olakšam. Sebi bih vrlo malo olaksao. Tih dva sata. Ali zbog nje sam mislio da je možda normalnije da možda može s nekim kontaktirati i razgovarati, možda bi i ona na neke stvari počela gledati drugacije. Kad bih ja nju ostavio ona bi možda mislila da cu je ostaviti i da se vise necu po nju vratiti. Kao s djetetom, kad ide u vrtic. Sad sam se sjetio da mama od jedne zene, nju sam znao sretnut kad bi se prosetao uz Dravu (mamu bi ostavio kod tete), e njezina mama vise ne zna tko su oni i bila je rekla je da ce gledati neki dom u Osijeku. Smjestila ju je bila u dom i kaze da ju vidi samo subotom. Vezali su je 24 sata u dom u i to je bilo jako puno, cijela mirovina plus nesto, nisu mogli to financijski pokriti i onda su tu zenu vratili u Sarvas. Muz joj 83 godine. i pitala je jel imaju pravo na pomoc, da ju netko otusira i pomogne malo s time, rekli su da ne jer kao ima muza. Ma kako netko u tim godinama.. on ne moze ni za sebe brinuti, a kako ce za nju. Ni sam nije zdrav. To su neke informacije, pa sebe tjesim, i kazem evo vidis oni su nesto pokusali a nisu nista napravili u biti. A to je kao bio dom neki za takve ljude. A kad s druge strane pogledate 24 sata bude vezan, ma ni pas ne bude 24 sata vezan. Ali ja to razumijem, oni imaju možda 30 takvih</i></p> |

| | | pacijenata, ne mogu oni paziti kud ce im netko otici, ja to znam ali u stvari ne razumijem Puno stvari ne razumijes dok se to tebi ne dogodi, dok ne vidis, ne razmisljamo o tome. Kad se tvoje koze tiče, onda to malo bolje pogledas. |
|--|--|---|
| Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih medicinskih prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl. | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Cijelo vrijeme je bila prisutna i njegovala, ponekad zvala pripomoć nekog drugoga. | <i>Jednostavno sam 24 sata bila prisutna ja, onda uz malu ispomoć, pojave se djeca, al u svemu tome sam ja bila sama angažirana, nikoga drugoga, ako zatreba pomoć onda bi pozvala, sve je bilo na mojim plećima.</i> |
| ABOS2 | / | / |
| ABOS3 | / | / |
| ABOS4 | Koriste lijek mamatin koji košta 150kn. dugo čekaju na pregled. Preferiraju jednu liječnicu. Postavljaju pitanje medicinke prirode ispitivačici. Nisu sigurni ima li operaciju utjecaj na razvoj bolesti. | <i>Samo su nam pripisali taj mamatin. I to se plaća 150 kuna. nitko ništa drugo nije ni preporučio. Problem je što se jako dugo čeka na pregled. Ja mislim da oni ni ne gledaju dijagnozu. Oni to samo kad je doktorica slobodna. Nemamo problema s doktorima.</i> <i>Godišnji su, njegova doktorica ni ne radi, najbolje na hitnu. On je jaukao boli ga, i ja mu kažem Nikola ne mogu ja s tobom, morat ćemo čekat. Prvo su rekli da je epileptični napad razlog zašto ne može ustati, pa infekcija i sad već 5 dana ne može ustati. Nema sad temperature. Dali postoji mogućnost da je to zbog AB?</i> <i>Nama je najveći problem šta s njim dalje. Njemu je 69. godina. Vidjet ćete on izgleda dobro, onako kao da je lego odmorit, spavat. Gdje god da se vidi, kažu kako dobro izgleda kao da nije bolestan. Bili smo i na selu, sestra je došla iz Njemačke. Odmarali. Pa smo mu rekli odmori se i sve i samo smo došli tu zbog toga i to se dogodilo. Dali je moguće da je operacija utjecala na razvoj bolesti?</i> |
| ABOS5 | Patronažna sestra dolazila. Vodila brigu o higijeni i fizikalnim vježbama oboljele. | <i>Ne, ne, ne, bila je tu patronažna sestra koja je izlazila zadnju godinu. Da tjedno je jedanput izašla, budući da je tu teta prisustvovala koja ju čuva, nije ju patronažna morala ni kupat i to što se higijene tiče. Ovaj to sam sve odradila ja. To je voljela, željela i tu je baš uživala, što se same higijene tiče. Najčešće znamo svi da stari ljudi to ne vole. Al ona je bila jedna od tih što nisam razmišljala jel se ona osjeti. Eto tu sam sretna što mi je kuća odisala čistoćom i što se nije osjetilo da je neki zapušteni stari čovjek u kući. Patronažna ju je došla progibat, baka je oko tih stvari bila življa nego sama patronažna sestra.</i> |

| | | |
|---|--|---|
| | | <i>Smijala joj se i tako nešto. Doktorica opće prakse je rekla da baka ima pravo na patronažu</i> |
| ABOS6 | <p>Mislio je kako će oboljela osoba imati formalnog skrbnika. Nije mu jasno zašto ne postoji sustav skrbi u kojem svaki oboljeli ima svog formalnog njegovatelja. Također ne razumije zašto ta praksa pomoći osobama oboljelim od AB nije usustavljena. Pita se kako bi se ta pomoć plaćala. Izražava pozitivan stav što ga je liječnica uputila na Udrugu koja mu je uvelike pomogla. Saznao je mnoge stvari u konzultacijama s udrugom. Spreman je obratiti se na više mjesta i adresa za pomoć.</p> | <p>Idealno bi bilo da je tu netko. Kad sam dolazio iz Njemačke mislio sam ako ce ona nekog tako trebati ja cu nekog platiti. Ali ja trebam raditi da bih nekog platilo. To je nemoguće. Ja bih trebao prodat dusu da bi zaradio sebi da stanem i da tu njoj posaljem. Onda je jeftinije da ja ovdje sjedim. A s druge strane, sad kad smo ovdje, i sad kad ja ne vidim neku sigurnost, nikakav izlaz, razmišljam kad bi mogao ja raditi a da netko tu bude. Ali zasto bi tebi netko placao za nekog...iako je to nedoreceno, zna se da se takvi ljudi ne mogu sami o sebi brinuti, a tko bi tu sad bio? Da ja radim 8 sati, zar bi netko tu bio 8 sati? Jel bi drzava to platila? Idelno bi bilo da netko bude tu, da ja mogu normalno svoj zivot imati i raditi, ali znam da je to nemoguće. Rekao sam vam primjer za tu zenu u Sarvasu. Nema pravo niti da joj jednom tjedno netko dode da ju okupa nego kao ima muza. Kod takvih stvari, ne mozes dobiti niti najosnovnije.</p> <p>Drago mi je sto me ta doktorica na to uputila (psiholog), tako me uputila na vas (SFT: udrugu), tako sam fino s njom pričao. I ona mi je neke stvari objasnila.</p> <p>Covjek kaze jednostavno dodes u fazi i mislis da to tako mora biti. Ne kucas i ne trazis, tako je opcenito za sve u zivotu... To smo eto uspjeli. Ne znam je li to uspjeh.</p> <p>Kao da sve sve samo rijesilo, bas me iznendalo (za tu podrsku). Sad je barem jedan dio rijesen. Modza da se opet cujemo jer sma cuo da imam pravo na jednom godisnje podrsku fincijsku, iako ne bih htio da to ide preko mjesne zajednice, to stvarno ne bih htio. Ako se moze preko grada traziti, preko zupanije... Ja cu se vama obratiti da znam kome trebam, sto i kako.</p> |
| Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite. | | |
| Ispitanik | Sažet opis | Citat |
| ABOS1 | Upoznata, žao joj što nešto tako nije prije postojalo, pohodila Alzheimer Cafe. | <i>Da, jesam. Šteta što tako nešto nije postojalo prije. Dolazila na Alzheimer cafe.</i> |
| ABOS2 | Odlaze na web stranice udruge. | <i>Online.</i> |
| ABOS3 | Dolazila na predavanja s oboljelim. Problemi s ponašanjem oboljelog su joj stvarali probleme. | |

| | | |
|-------|--|--|
| ABOS4 | Udrugu pronašle na internetu. Posavjetovale se. | <i>Za udrugu sam našla na internetu. Vidjela sam za da piše Osijek pa sam odlučila tražit pomoć i posavjetovat se.</i> |
| ABOS5 | Zna da udruga postoji. Nije tražila pomoć. | <i>Uglavnom da, znam da postoje. Nisam tražila pomoć, uglavnom je to prikraju. Sad s enešto to počelo događat i ljudi koji su bolesni da imaju koliko toliko pomoć jel to same riječi utjehe čovjeku puno znače u takvim situacijama, a kamoli nešto drugo. Bilo bi dobro da postoji ustanova samo za takve ljude, da si siguran di ostavljaš svog bližnjega i da je to siguran ustanova gdje ostavljaš bližnjega kad tebe nema.</i> |
| ABOS6 | / | / |