

Što znaju, a što bi htjeli znati?: rezultati istraživanja o informacijskim potrebama skrbnika osoba s demencijom u Hrvatskoj

Sanjica Faletar

Odsjek za informacijske znanosti

Filozofski fakultet Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku

sfaletar@ffos.hr

Libellarium 14 (2), 2023: 37–58

Izvorni znanstveni rad / Original Scientific Paper

UDK: 316.62:001.102:004.738.5]: 616.892.3

Primljeno / Received: 5. prosinca 2023.

Prihvaćeno / Accepted: 30. prosinca 2023.

doi: 10.15291/libellarium.4296



Sažetak

Cilj. U radu se predstavljaju rezultati istraživanja čiji je osnovni cilj bio ispitati koliko skrbnici osoba s demencijom u Hrvatskoj znaju o toj bolesti te utvrditi njihove informacijske potrebe i načine na koje dolaze do informacija.

Metodologija. U istraživanju, koje je provedeno u razdoblju od rujna do studenog 2023. godine, sudjelovala su 53 ispitanika. Ispitanici su bile osobe koje skrbe o osobama s demencijom. Podaci su prikupljeni *online* upitnikom (metoda snježne grude) koji se s ispitanicima podijelio na Facebook stranici Demencija.net.

Rezultati. Ispitanici smatraju da skrbnici osoba s demencijom nemaju odgovarajuću podršku u društvu te su svjesni svojeg manjkavog znanja o demenciji. Najveći broj ispitanika treba informacije vezane uz prava osoba s demencijom i njihovih obitelji i načinima kako ih ostvariti. Najčešće potrebne informacije pronalaze na internetu i u razgovoru s drugim skrbnicima. Gotovo polovica ispitanika potrebne je informacije o demenciji barem jedanput potražila u svojoj lokalnoj narodnoj knjižnici, a više od polovice smatra ih da osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom u Hrvatskoj ne mogu lako doći do potrebnih informacija.

Praktična primjena. Budući da skrbnici osoba s demencijom u Hrvatskoj ne znaju kome se obratiti sa svojim brojnim upitima te su zbog nedostatka odgovarajućeg sustava informiranja usmjereni na neformalne izvore informacijske podrške, ovo bi istraživanje moglo poslužiti kao poticaj narodnim knjižnicama za nabavu građe o demenciji koja bi odgovarala na njihove prepoznate informacijske potrebe.

Društveni značaj. Kroz nabavu građe posvećene demenciji (beletristika, slikovnice) za opću

populaciju knjižnice mogu pridonijeti senzibilizaciji javnosti o ovoj bolesti i uklanjanju diskriminacije ove skupine u zajednici.

Originalnost. Rad donosi rezultate jednog od rijetkih istraživanja posvećenih informacijskim potrebama skrbnika osoba s demencijom te predstavlja značajan doprinos boljem razumijevanju navedene tematike.

KLJUČNE RIJEČI: Alzheimerova bolest, demencija, informacijske potrebe, Hrvatska, skrbnici

1. Uvod ili općenito o Alzheimerovoj bolesti

Alzheimerova bolest (AB) je neurodegenerativna, progresivna i neizlječiva bolest heterogene etiologije (Mimica et al. 2015) koja se smatra jednim od najčešćih uzroka demencije. Zbog njezine sve učestalije pojave i sve većeg udjela starijeg stanovništva u suvremenim društvima, Svjetska zdravstvena organizacija proglasila ju je jednim od najvažnijih javnozdravstvenih prioriteta današnjice (World Health Organization, 2012). Ta ireverzibilna bolest nepoznatog uzroka razvija se različitom brzinom i intenzitetom, no u pravilu ju obilježava gubitak emotivnih i kognitivnih funkcija (pamćenje, komunikacija, donošenje odluka, prostorna i vremenska orijentacija itd.), popraćen ponašajnim i psihičkim simptomima (Križaj Grden i Mimica, 2019, 326). Iako je demencija donedavno bila bolest starije populacije, pri čemu se procjenjuje da 10 % starijih od 75 godina ima demenciju, u novije vrijeme od nje sve češće oboljevaju i mlađe osobe, a broj oboljelih eksponencijalno raste (Mimica et al. 2015, 112). Budući da bolest progresivno narušava sposobnost oboljelih osoba da obavljaju svakodnevne aktivnosti i samostalno funkcioniraju, one s vremenom postaju u potpunosti ovisne o pomoći i skrbi svojih neformalnih njegovatelja, najčešće članova obitelji. Njihovi neformalni njegovatelji i skrbnici, s druge su pak strane često u svojoj brizi prepušteni sami sebi, a sve zahtjevnija i višegodišnja skrb o oboljelim osobama dovodi do njihova fizičkog, psihičkog, emotivnog, ali i financijskog iscrpljenja (Novais et al. 2017, 2; Mimica et al. 2015, 112; Uzun et al. 2019, 93–94).

Procjenjuje se da danas u svijetu od demencije pati oko 55 milijuna ljudi (Alzheimer's Disease International, 2023), a u Hrvatskoj ta bolest izravno i dubinski utječe na živote preko 300 000 osoba (na oko 100 000 oboljelih dolazi oko 200 000 skrbnika) (Mimica, 2019, 249; Mimica et al. 2015, 112). S obzirom na to da i hrvatsko društvo ubrzano stari, demencija i kod nas postaje sve izraženiji ne samo zdravstveni nego i društveni i ekonomski problem. U tom kontekstu Mimica et al. (2015, 111–112) ističu da se osobe s demencijom i njihovi skrbnici u Republici Hrvatskoj suočavaju s brojnim izazovima i kršenjem njihovih temeljnih prava što je prouzrokovano sljedećim problemima: kasna dijagnoza bolesti, nedostupnost farmakološke terapije (antidementiva), nekoordiniran sustav potpore, neuravnotežen regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje AB-a, specijaliziranih smještajnih jedinica dnevnog i cjelodnevnog boravka za oboljele osobe, neodgovarajući sustav palijativne skrbi te borba protiv društvene diskriminacije i stigme. Razlozi tome leže i u činjenici što, s jedne strane, naši zdravstveni, socijalni i informacijski sustavi podrške nisu dovoljno razvijeni i ne postoji dovoljno stručnog osoblja za rad s osobama oboljelim od demencije zbog čega velik dio potreba ove populacije ostaje neprepoznat i nezadovoljen, a s druge strane skrbnici

često nisu upoznati sa svojim pravima i dostupnoj podršci u lokalnoj zajednici čak ni kad ona postoji (Mimica et al. 2015, 117; Rušac 2016, 444; Uzun et al. 2019, 91, 95–96). Na tu situaciju zasigurno negativno utječe i činjenica da usprkos brojnim naporima zainteresiranih zdravstvenih stručnjaka i udruga koje pružaju podršku oboljelima i njihovim obiteljima, nacionalna strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti u Republici Hrvatskoj, koja bi trebala omogućiti sustavan i zajednički pristup svih relevantnih dionika u rješavanju svih navedenih problema, još uvijek nije donesena.

Iako knjižničari i informacijski stručnjaci najčešće ne posjeduju stručno medicinsko obrazovanje i nisu stručnjaci koji se na svojim radnim mjestima primarno bave osobama s demencijom, rezultati stranih istraživanja, kao i suvremena knjižnična teorija i praksa u razvijenim zemljama pokazuje da (narodne) knjižnice mogu pomoći u podizanju kvalitete njihova života, ponajprije zadovoljavanjem njihovih informacijskih potreba (kako bi se mogli kvalitetnije i lakše nositi s izazovima koje nosi život s demencijom) te senzibilizaciji javnosti (s ciljem smanjivanja diskriminacije i stigmatizacije demencije u društvu). Kako bi, dakle, domaće knjižnice mogle planski oblikovati svoje zbirke te osigurati relevantnu informacijsku podršku osobama s demencijom i njihovim skrbnicima na temelju stvarnih pokazatelja, odnosno njihovih prepoznatih informacijskih potreba, u ovom se radu predstavljaju rezultati istraživanja čiji je primarni cilj bio ispitati informacijske potrebe osoba koje se brinu o osobama s demencijom. Istraživanje je provedeno u okviru znanstvenoistraživačkog projekta *Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke* koji se od 2021. do 2024. provodi na Filozofskom fakultetu u Osijeku. Budući da je većina stranih istraživanja na tu temu provedena u visoko razvijenim zemljama (SAD, Velika Britanija, Švedska, Italija, Njemačka itd.) te da njihovi autori pozivaju na provođenje takvih istraživanja u manje razvijenim i nerazvijenim zemljama u kojima broj oboljelih raste velikom brzinom, dodatna vrijednost istraživanja prezentiranog u ovom radu predstavlja činjenica da je istraživanje provedeno u Hrvatskoj, srednje razvijenoj europskoj zemlji u kojoj Alzheimerova bolest uzima sve više maha.

2. Pregled dosadašnjih istraživanja

O važnosti pristupa relevantnim informacijama za osobe s demencijom i njihove skrbnike nesumnjivo govori podatak da je, pored prava na adekvatno liječenje, skrb i podršku, pristup kvalitetnim informacijama naveden među temeljnim ciljevima brojnih nacionalnih strategija za borbu protiv Alzheimerove bolesti (Scottish Government, 2023; Irish Department of Health. 2014; HM Government of Gibraltar, 2022). Pristup pouzdanim i provjerenim informacijama tijekom svih faza bolesti iznimno je važan za skrbnike osoba s demencijom budući da oni u pravilu nemaju medicinsko obrazovanje te da podrška i skrb koju pružaju oboljelim članovima svoje obitelji, a posljedično i briga o vlastitom zdravlju i kvaliteti života, često ovise upravo o dostupnim informacijama.

Brojna strana istraživanja pokazuju da skrbnici osoba s demencijom imaju različite informacijske potrebe koje se mijenjaju kako bolest napreduje te da informacije koje dobivaju ili pronalaze ne zadovoljavaju u potpunosti njihove potrebe (Edelman et al. 2006; Sharp 2010; Hirakawa et al. 2011; Zwaanswijk et al. 2013; Kucmanski et al. 2016; Whitlatch and Orsulic-Jeras 2018; Erdelez et al. 2019, Soong et al. 2020). Ispitanici u istraživanju koje su

Wackerbarth i Johnson (2002) provedli u Sjedinjenim Američkim Državama iskazali su najveću potrebu za informacijama o simptomima, dijagnozi i liječenju Alzheimerove bolesti. Istaknuli su, nadalje, da su im potrebne i informacije o pravnim i financijskim pitanjima. Ispitanici u istraživanju provedenom u četiri europske zemlje (Austrija, Italija, Njemačka i Rumunjska) izjavili su da im, pored navedenih informacija, najčešće trebaju informacije o dostupnim uslugama i podršci u lokalnoj zajednici, financijskoj podršci i naknadama, komunikaciji i rješavanju konfliktnih (često nasilnih) situacija s oboljelim osobama te sagorijevanju skrbnika (Wancata et al. 2005). Sharp (2010), nadalje, upozorava na potrebu za informacijama o lokalnim organizacijama i udrugama koje se bave demencijom. U svom kritičkom pregledu dosadašnjih istraživanja na temu informacijskih potreba skrbnika osoba s demencijom Soong i suradnici (2020) utvrdili su 39 različitih informacijskih potreba koje su svrstali u sljedeće četiri kategorije: informacije o bolesti, informacije o brizi za oboljelu osobu, dostupne usluge i podrška te briga o zdravlju i dobrobiti skrbnika.

Pojedini su autori upozorili na činjenicu da skrbnici često ne znaju gdje potražiti informacije i da ne znaju kako procijeniti koji su izvori informacija pouzdani, a koji nisu (National Academics of Sciences, Engineering and Medicine, 2016; McCabe, You i Tatangelo 2016), te da postoje razlike u dostupnim informacijama i podršci koju imaju osobe u ruralnim i urbanim mjestima (Whitlatch i Orsulic-Jeras 2018). Sharp (2010) je utvrdila da iako skrbnici najčešće trebaju informacije o simptomima i samoj bolesti što prema njoj odražava nisku razinu znanja o demenciji među općom populacijom, često imaju potrebu za informacijama o genetskim predispozicijama demencije, dugoročnom planiranju skrbi te komunikaciji i odnosu s prijateljima i obitelji. Wald et al. (2003) upozorili su da bi skrbnici više voljeli da sve informacije o bolesti dobiju odmah, neposredno nakon postavljanja dijagnoze, umjesto da pojedine informacije moraju samostalno tražiti kako se za njima pojavi potreba.

Što se pak tiče korištenih informacijskih izvora, većina istraživanja pokazuje da ispitanici preferiraju mrežne izvore (internetske stranice i forume), a tek potom slijedi stručno medicinsko osoblje te obitelj i prijatelji, udruge za pružanje podrške osobama s demencijom i tiskani materijali (knjige, brošure, časopisi) (Hirakawa et al. 2011; Steiner 2016; Forbes et al. 2012; Boughtwood 2012; Jensen i Inker 2015; Vaingankar et al. 2013; Wackerbarth i Johnson 2002; Edelman et al. 2006; Soong et al. 2020). Ovdje valja istaknuti da su u brojnim istraživanjima ispitanici kao najkorisnije informacijske izvore naveli druge skrbnike, odnosno osobe koje prolaze kroz isto iskustvo i udruge u čijem je žarištu bavljenja demencija, a tek potom liječnike i ostalo medicinsko osoblje (Sharp 2010; Soong et al. 2020). Iako je britansko istraživanje (Sharp 2010) pokazalo da ispitanici imaju potrebu za informacijama u različitim oblicima pri čemu se internet nalazio tek na trećem mjestu i većina je ispitanika više preferirala tiskane materijale i osobni kontakt, neka recentnija istraživanja pokazuju da ispitanici sve više preferiraju internetske izvore i masovne medije (Soong et al. 2020). Indikativan je pri tome podatak da gotovo polovica ispitanika, u spomenutom istraživanju koje je Sharp (2010) provela za Alzheimer's Society u Velikoj Britaniji, ne zna koje im informacije uopće trebaju, niti znaju gdje bi ih mogli potražiti.

Rijetka domaća istraživanja na tu temu pokazuju da skrbnici osoba s demencijom u Hrvatskoj imaju brojne i raznolike informacijske potrebe te da se u svakodnevnoj skrbi za svoje najbliže susreću sa sličnim izazovima kao i ispitanici u ranije predstavljenim stranim istraživanjima. Primjerice, rezultati istraživanja u kojem su analizirane sve objave na temu demencije na *online* portalu Forum.hr od svibnja 2005. do siječnja 2019. pokazuju da skrbnici imaju potrebu za sljedećim informacijama: informacije o samoj bolesti, informacije o liječenju, o

načinima nošenja s izazovima koje donosi bolest, o liječnicima i medicinskim uslugama, o dostupnoj podršci, općenito informacije o brizi o oboljeloj osobi, o pravnim i financijskim pitanjima te o vjerskom aspektu prihvaćanja i olakšavanja života s demencijom (Erdelez, Faletar Tanacković i Petr Balog 2019). U istom tom istraživanju, autorice su utvrdile da skrbnici ne posjećuju navedeni *online* forum isključivo s ciljem kako bi zatražili informacije koje su im potrebne nego vrlo često u vlastitim objavama samoinicijativno dijele svoje iskustvo i informacije koje su saznali, a za koje smatraju da bi bile korisne i drugim skrbnicima. Također, u velikom broju analiziranih objava skrbnici nisu tražili informacije nego emocionalnu podršku. Iste su autorice, na temelju dubinskih intervjua sa skrbnicima osoba s demencijom u Osječko-baranjskoj županiji, u svom drugom istraživanju saznale da većina ispitanih skrbnika aktivno traži potrebne informacije te da se u toj potrazi za informacijama najviše oslanjaju na internet, medije (filmove, časopise) i druge osobe (Petr Balog, Faletar Tanacković i Erdelez 2020). U mjestima gdje postoji udruga za pružanje podrške osobama s demencijom, ispitanici su isticali udruge kao iznimno važan izvor korisnih informacija i podrške. Konačno, autorice zaključuju da u Republici Hrvatskoj ne postoji organiziran sustav informacijske podrške za osobe s demencijom i njihove skrbnike zbog čega se oni osjećaju napušteni od svih i prepušteni da se sami snalaze u moru raspršenih i često neprovjerenih informacija na internetu (Petr Balog, Faletar Tanacković i Erdelez, 2020).

3. Istraživanje

3. 1. Ciljevi i istraživačka pitanja

Kako bi se pridonijelo općenito boljem razumijevanju opisane problematike za sve zainteresirane dionike, te kako bi knjižničari mogli svoje odluke o nabavi građe koja se bavi demencijom donositi na temelju stvarnih pokazatelja, cilj je istraživanja predstavljenog u ovome radu bio utvrditi koliko skrbnici osoba s demencijom u Hrvatskoj znaju o demenciji te istražiti njihove informacijske potrebe i načine na koje dolaze do potrebnih informacija. Istraživanjem se pokušalo utvrditi i kako ispitanici percipiraju položaj osoba s demencijom i njihovih skrbnika u društvu, ponajprije u odnosu na ostvarivanje njihovih ljudskih prava i diskriminaciju. Istraživanje je pokušalo odgovoriti na sljedeća istraživačka pitanja:

- IP 1. Koliko skrbnici osoba s demencijom znaju o demenciji?
- IP 2. Kakav je položaj osoba s demencijom i njihovih skrbnika u društvu?
- IP 3. Koje su informacijske potrebe skrbnika?
- IP 4. Na koje načine skrbnici dolaze do informacija?

3. 2. Metodologija

Istraživanje je provedeno od rujna do studenog 2023. godine na način da je na Facebook stranici domaće inicijative Demencija.net (<https://www.facebook.com/www.demencija.net>), čiji su članovi skrbnici osoba s demencijom iz čitave zemlje, postavljena zamolba za

sudjelovanje u istraživanju s poveznicom na *online* upitnik (Prilog 1). Ispitanici su pritom zamoljeni da poveznicu na upitnik podijele s drugim osobama za koje znaju da skrbe o osobama s demencijom (metoda snježne grude). Podsjetnik s ponovljenim pozivom za sudjelovanje u istraživanju poslan je 30 dana nakon prve objave. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno i anonimno pri čemu su ispitanici obaviješteni da mogu u svakom trenutku prestati s ispunjavanjem.

Upitnik se sastojao od 18 pitanja (pitanja zatvorenog tipa i pitanja s Likertovom skalom). U prvom dijelu upitnika ispitanici su trebali dati svoje demografske podatke i podatke koji mogu pomoći u razumijevanju njihove životne situacije i konteksta pružanja skrbi (dob, spol, obrazovanje, radni status, odnos s oboljelom osobom, dužina perioda pružanja skrbi, tko im pomaže pri pružanju skrbi, broj stanovnika u mjestu stanovanja te postojanje udruge za osobe s demencijom i njihove skrbnike, kontakt s drugim skrbnicima, utjecaj bolesti na život skrbnika i zabrinutost da bi sami mogli oboljeti od demencije), a u drugom dijelu samoprocijeniti svoje znanje o demenciji te odgovoriti na niz pitanja o Alzheimerovoj bolesti kao najčešćem tipu demencije (dva pitanja). U trećem su dijelu upitnika ispitanici trebali odgovoriti na jedno pitanje koje se odnosilo na njihovu percepciju položaja osoba s demencijom i njihovih skrbnika u našem društvu. U četvrtom su dijelu ispitanici trebali označiti svoje informacijske potrebe vezane uz demenciju (jedno pitanje), a u petom navesti na koji način dolaze do potrebnih informacija (tri pitanja). Podaci su obrađeni s pomoću SPSS programa za obradu podataka.

3. 3. Rezultati

U istraživanju su sudjelovala ukupno 53 ispitanika. Većina je ispitanika (95,7 %) bila ženskog roda, pri čemu 75,5 % ispitanika navodi da su djeca osobe o kojoj skrbe. Prosječni ispitanik ima 53 godine, pri čemu je najmlađi star 31, a najstariji 74 godine. Većina ispitanika ima završeno srednjoškolsko obrazovanje (50,9 %) te su trenutačno u radnom odnosu (58,5 %). Ispitanici se u prosjeku o oboljeloj osobi brinu 4,5 godine, pri čemu je najkraći period pružanja skrbi jedna godina, a najduži 10. Većini ispitanika u brizi oko oboljelih pomaže još jedan član obitelji (67,9 %). Najveći broj ispitanika (34 %) dolazi iz Zagreba (grad iznad 100 001 stanovnika), a potom slijede ispitanici iz mjesta s manje od 10 000 stanovnika. Ukupno 47,2 % ispitanika ističe da u njihovu mjestu stanovanja ne postoji udruga koja pruža podršku osobama s demencijom i njihovim skrbnicima, a 20,8 % ih ne zna postoji li takva udruga u njihovu mjestu. Više od polovice ispitanika (58,5 %) u redovitom je kontaktu s drugim skrbnicima (Tablica 1).

Tablica 1. Demografski podaci

Spol	N (%)
Ženski	45 (95,7)
Muški	2 (4,3)
Dob	
31 – 50	21 (39,5)
51 – 65	26 (49,2)
66 +	6 (11,3)

Obrazovanje	
SŠ	27 (50,9)
VŠS, VSS	21 (39,6)
mr. sc., dr. sc.	5 (9,4)
Radni status	
Zaposleni	31 (58,5)
Nezaposleni	8 (15,1)
Umirovljeni	14 (26,4)
Odnos s oboljelom osobom	
Suprug / Partner	5 (9,4)
Dijete	36 (75,5)
Obiteljski prijatelj	2 (3,8)
Nešto drugo	4 (7,6)
Period pružanja skrbi	
1 godina	10 (18,9)
2 – 5 godina	26 (49)
6 – 10 godina	16 (30,3)
Pomoć u pružanju skrbi	
Član obitelji	36 (67,9)
Nitko	9 (17)
Stručna osoba	6 (11,4)
Broj stanovnika u mjestu stanovanja	
do 10 000	16 (30,2)
10 001 do 35 000	6 (11,3)
35 001 do 60 000	5 (9,4)
60 001 do 100 000	8 (15,1)
više od 100 001	18 (34,0)
Udruga u mjestu stanovanja	
Da	17 (32,1)
Ne	25 (47,2)
Ne znam	11 (20,8)
Kontakt s drugim skrbnicima	
Da	31 (58,5)
Ne	22 (41,5)
Ukupno	53 (100 %)

Gotovo su svi ispitanici (98,1 %) izjavili da briga o članu obitelji oboljelom od demencije značajno utječe na kvalitetu njihova života (fizičko i mentalno zdravlje, socijalni kontakti, slobodno vrijeme), a nešto više od polovice (64,2 %) brine se da bi i oni mogli oboljeti od te bolesti.

3. 3. 1. Znanje o demenciji

U prvom su pitanju ovoga dijela upitnika ispitanici zamoljeni da samostalno procijene svoje znanje o demenciji na skali od 1 (jako loše) do 5 (jako dobro). Najviše je ispitanika (47,2 %) svoje poznavanje demencije ocijenilo ocjenom 3 pri čemu srednja vrijednost svih ocjena iznosi 3,36. Samo četiri (7,5 %) ispitanika smatraju da je njihovo znanje o demenciji jako dobro (ocjena 5) (Tablica 2).

Tablica 2. Samoprocjena znanja o demenciji

Ocjena	N(%)
1 – jako loše	1 (1,9)
2 – loše	5 (9,4)
3 – ni dobro ni loše	25 (47,2)
4 – dobro	18 (34,0)
5 – jako dobro	4 (7,5)

Što se tiče razine znanja ispitanika o demenciji na temelju konkretnih pokazatelja (zasnovanih na točnosti njihovih odgovora na postavljena pitanja), podaci u Tablici 3 pokazuju da je njihovo poznavanje bolesti osrednje, te da je raznoliko u različitim područjima. Iako, primjerice, 56,6 % ispitanika zna da od Alzheimerove bolesti mogu oboljeti i mlađe osobe, iznenađuje da gotovo 20 % ispitanika (pogrešno) misli da je bolest izlječiva. Ispitanici su pak relativno dobro upoznati sa simptomima demencije. Naime, preko 80 % ispitanika zna da osobe s AB-om često misle da ih netko potkrada i da slabije pamte novije događaje nego one koji su se dogodili davno. Istovremeno, iznenađuje podatak da 39,6 % ispitanika misli da je zaboravljanje normalan dio starenja te da ih više od polovice vjeruje da mentalna aktivnost može spriječiti pojavu demencije što pokazuje da ne poznaju dovoljno rizične faktore ove bolesti. Iako svi ispravno očekuju da će njihova briga o oboljelima s vremenom postajati sve veća (svi ispitanici izjavljuju da će osoba s AB-om prije ili kasnije trebati 24-satnu pomoć i nadzor), činjenica da ih je preko polovice odgovorilo da bi skrbnici trebali preuzeti brigu o osobi s AB-om čim se kod oboljelog pojave prve teškoće ukazuje na to da ispitanici nedovoljno poznaju dostupne mogućnosti, odnosno pravne instrumente kao što su anticipirana naredba i obaviješteni pristanak koji štite ljudska prava oboljelih i mogu olakšati planiranje skrbi o oboljelim članovima obitelji (Tablica 3).

Tablica 3. Znanje o demenciji

Izjave	Točan odgovor	N (%)
Osobe s AB-om često misle da im netko krade stvari.	Da	52 (98,1)
Većina osoba s AB-om bolje pamti događaje koji su se dogodili nedavno.	Ne	45 (84,9)
Zaboravljanje je normalan dio starenja.	Ne	20 (39,6)
AB je neizlječiva bolest.	Da	43 (81,1)
Osobe mlađe od 60 godina mogu oboljeti od AB-a.	Da	30 (56,6)
Visok krvni tlak utječe na pojavu AB-a.	Da	11 (20,8)

Izjave	Točan odgovor	N (%)
Mentalna aktivnost sprječava pojavu AB-a.	Ne	16 (30,2)
Nefarmakološke metode i postupci kao što su terapija čitanjem, prisjećanjem, glazbom itd. mogu podići kvalitetu života osobama s AB-om.	Da	43 (81,2)
Ni osobe u ranoj fazi AB-a ne mogu uživati u čitanju zbog naglog opadanja intelektualnih sposobnosti.	Ne	8 (15,1)
Prije ili kasnije osoba s AB-om trebat će 24-satnu pomoć i nadzor.	Da	53 (100)
Skrbnici bi trebali preuzeti brigu o osobi s AB-om čim se kod oboljelog pojave prve teškoće.	Ne	28 (52,8)

3. 3. 2. Položaj osoba s demencijom i njihovih skrbnika u društvu

U ovom su dijelu upitnika ispitanici trebali naznačiti, na skali od 1 (uopće se ne slažem) do 5 (u potpunosti se slažem), u kojoj se mjeri slažu s niže navedenim izjavama o položaju osoba s demencijom i njihovih skrbnika u društvu. Kao što se može vidjeti iz Tablice 4 ispitanici smatraju da osobe s AB-om u Hrvatskoj nemaju odgovarajuću zdravstvenu skrb (samo jedan ispitanik misli suprotno) te da bi im se život mogao poboljšati na različite načine (81,1 % slažu se ili u potpunosti slažu s izjavom „Život osoba s demencijom može se poboljšati na različite načine.“). Također, prema mišljenju ispitanika, osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom nemaju odgovarajuću podršku u društvu (94,3 % ispitanika ne slaže se ili uopće ne slaže s izjavom „Skrbnici imaju odgovarajuću podršku u našem društvu.“). Zanimljivo je da istovremeno tek polovica ispitanika smatra da su osobe s demencijom diskriminirane u našem društvu (51,0 % ispitanika slaže se ili u potpunosti slaže s izjavom „Osobe s AB-om u našem su društvu diskriminirane.“).

Tablica 4. Položaj osoba s demencijom i njihovih skrbnika u društvu

Izjava	Uopće se ne slažem N (%)	Ne slažem se N (%)	Niti se slažem niti se ne slažem N (%)	Slažem se N (%)	U potpunosti se slažem N (%)
Život osoba s demencijom može se poboljšati na različite načine.	1 (1,9)	2 (3,8)	7 (13,2)	35 (66)	8 (15,1)
Osobe s AB-om u našem su društvu diskriminirane.	1 (1,9)	4 (7,5)	21 (39,6)	17 (32,1)	10 (18,9)
Osobe s demencijom ne bi trebale sudjelovati u društvenim aktivnostima.	14 (26,4)	27 (50,9)	5 (9,4)	6 (11,3)	1 (1,9)
Osobe s AB-om u Hrvatskoj imaju odgovarajuću zdravstvenu skrb.	23 (43,4)	23 (43,4)	6 (11,3)	1 (1,9)	0 (0,0)

Izjava	Uopće se ne slažem N (%)	Ne slažem se N (%)	Niti se slažem niti se ne slažem N (%)	Slažem se N (%)	U potpunosti se slažem N (%)
Skrbnici imaju odgovarajuću podršku u našem društvu.	29 (54,7)	21 (39,6)	3 (5,7)	0 (0,0)	0 (0,0)

3. 3. 3. Informacijske potrebe skrbnika

Kod sljedećeg su pitanja, pri čemu je bilo moguće odabrati više opcija odgovora, ispitanici zamoljeni da označe svoje potrebe za informacijama vezanim uz demenciju. Najveći je broj ispitanika (86,8 %) označio da treba informacije vezane uz prava osoba s demencijom i njihovih obitelji (terapija, financijska naknada, pomoć u kući, emocionalna podrška itd.) i načinima kako ih ostvariti. Potom slijede informacije koje bi skrbnicima mogle pomoći da se nose s osobnim problemima koje im donosi briga o članu obitelji s demencijom (75,5 %). Više od polovice ispitanika navodi da trebaju informacije o faktorima rizika (56,6 %), svakodnevnoj skrbi o oboljelima (64,2 %) te komunikaciji s oboljelima (56,6 %). Zanimljivo je istaknuti da ukupno 67,9 % ispitanika treba informacije o tome kome se mogu obratiti s pitanjima na koja trebaju odgovore. Najmanje ih ima potrebu za informacijama o farmakološkoj terapiji (39,6 %) i nefarmakološkim metodama i postupcima liječenja (45,3 %) (Tablica 5).

Tablica 5. Informacijske potrebe ispitanika

Teme	N (%)
Koja prava imaju osobe s demencijom i njihove obitelji i kako ih ostvariti.	46 (86,8)
Kako se nositi s osobnim problemima koje donosi briga o članu obitelji s demencijom.	40 (75,5)
Kome mogu postaviti pitanja na koja trebam odgovor.	36 (67,9)
Kako se nositi s problematičnim ponašanjem.	35 (66,0)
Kako se skrbiti o osobama s demencijom u terminalnoj fazi.	34 (64,2)
Kako komunicirati s osobama s demencijom.	30 (56,6)
Što uzrokuje demenciju (rizični faktori).	30 (56,6)
Kako olakšati obavljanje svakodnevnih životnih aktivnosti.	28 (52,8)
Kako prepoznati demenciju (simptomi).	26 (49,1)
Kako i kada uključiti osobe s demencijom u donošenje odluka o skrbi i liječenju.	26 (49,0)
Kakva bi trebala biti prehrana osoba s demencijom.	25 (47,2)
Koje su nefarmakološke metode i postupci učinkoviti u radu s osobama s demencijom.	24 (45,3)
Kako se demencija liječi farmakološki.	21 (39,6)

Ispitanici koji su označili da trebaju neke druge informacije navodili su sljedeće: organizacija života skrbnika i usklađivanje poslovnih i privatnih obveza skrbnika i skrbi o oboljelom članu obitelji, prihvaćanje bolesti i utjecaj bolesti na obitelj, sagorijevanje skrbnika i psihološka pomoć, dostupna pomoć i podrška u svakodnevnom životu (mogućnosti za predah i krat-

kotrajno čuvanje oboljelih osoba, palijativna njega), pravna pitanja (npr. skrbništvo, rješavanje administrativnih prepreka), informacije o domovima za smještaj koji primaju osobe s demencijom (usluge koje pružaju i sl.) itd. Odgovor jednog od ispitanika na to pitanje zorno ilustrira situaciju u kojoj se skrbnici osoba s demencijom u našem društvu nalaze:

„Mislim da bi na nekoj razini trebalo organizirati savjetodavnu službu koja bi na jednom mjestu pružala pravne, medicinske i socijalne informacije i usluge za osobe oboljele od Alzheimerove demencije i njihove skrbnike, tako da liječnici opće prakse na prve znakove bolesti ili nakon uspostave dijagnoze mogu uputiti pacijente na tu službu. Previše je instanci na koje se skrbnici trebaju obratiti, a sama skrb za takve osobe oduzima jako puno od ionako premalo vremena na raspolaganju ako je skrbnik zaposlen.“ (R764)

3. 3. 4. Informacijski izvori

Najveći broj ispitanika (38, odnosno 71,7 %) potrebne informacije o demenciji pronalazi na internetu (društvene mreže i mrežne stranice) i u razgovoru s drugim skrbnicima koji se brinu o svojim oboljelim članovima obitelji (31, odnosno 58 %). Tek polovica ispitanika (27, odnosno 50,9 %) potrebne je informacije dobila od liječnika i drugih stručnih osoba (medicinskih sestara, socijalnih radnika itd.) ili u stručnoj literaturi, a manje od četvrtine (12, odnosno 22,6 %) do potrebnih informacija dolazi u udrugama za osobe s demencijom (Tablica 6). I kod ovog je pitanja bilo moguće odabrati više opcija odgovora.

Tablica 6. Informacijski izvori

Izvori	N (%)
Internet (društvene mreže i mrežne stranice)	38 (71,7)
Drugi skrbnici	31 (58,5)
Liječnici i ostale stručne osobe	27 (50,9)
Stručna literatura	27 (50,9)
TV emisije i filmovi	23 (43,4)
Knjige (beletristika, biografije)	17 (32,1)
Udruge	12 (22,6)
Radionice	6 (11,3)

Gotovo polovica ispitanika (26, odnosno 49,1 %) izjavila je da su potrebne informacije o demenciji barem jedanput potražili u svojoj lokalnoj narodnoj knjižnici, a više od polovice ispitanika smatra da osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom u Hrvatskoj ne mogu lako doći do potrebnih informacija. Naime, odgovarajući na pitanje u kojem su morali označiti koliko se slažu s izjavom „Osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom u Hrvatskoj mogu lako doći do potrebnih informacija.“ na skali od 1 (uopće se ne slažem) do 5 (u potpunosti se slažem), ukupno 35 (66 %) ispitanika navelo je da se ne slaže ili uopće ne slaže s tom izjavom (35,8 % se uopće ne slaže, 30,2 % se ne slaže), 15 (28,3 %) ispitanika niti se slaže niti se ne slaže. Samo se tri (5,7 %) ispitanika slažu s tom izjavom.

4. Zaključna rasprava

Nesumnjivo je da Alzheimerova bolest i demencija općenito predstavljaju sve značajniji medicinski, socijalni i ekonomski problem u suvremenim društvima, a sve je više dokaza i da se skrbnici, koji najčešće nemaju potrebno medicinsko obrazovanje, susreću sa značajnim izazovima pri pronalaženju relevantnih informacija koje bi im uvelike mogle olakšati pružanje skrbi oboljelim članovima obitelji i život s demencijom općenito. Situacija u Hrvatskoj slična je onoj u zemljama koje još uvijek nisu iznašle odgovarajuće načine za borbu protiv te bolesti: broj oboljelih progresivno raste, a zdravstvena, socijalna i informacijska podrška njima i njihovim skrbnicima još uvijek nije usustavljena. U takvom okruženju skrbnici se u značajnoj mjeri oslanjaju na neformalne izvore informacijske podrške kao što su drugi skrbnici s kojima razmjenjuju iskustvo i informacije, najčešće putem interneta, društvenih mreža i mrežnih stranica, te nacionalne ili lokalne udruge koje se osnivaju s ciljem pružanja podrške osobama čije je živote dotakla demencija.

Ne iznenađuje stoga činjenica da brojne narodne knjižnice u razvijenim društvima, kao temeljne informacijske ustanove usmjerene na podizanje kvalitete života svih građana u zajednici, a posebice onih u nepovoljnim životnim okolnostima (IFLA/UNESCO, 2023), iznalaze načine da pridonesu osnaživanju osoba s demencijom i njihovih skrbnika kroz obuku i senzibilizaciju knjižničara, osiguravanje potrebne građe i prilagodbu usluga (Mortenson i Nielsen 2007; Dickey 2020; McNicol 2023). Kako bi pak knjižnične zbirke i usluge za osobe s demencijom i njihove skrbnike uistinu odgovarale njihovim potrebama i interesima, potrebno je, među ostalim, utvrditi koje su im informacije potrebne i na koje načine dolaze do potrebnih informacija. Upravo je to bio cilj istraživanja predstavljenog u ovom radu, a koje je provedeno krajem 2023. godine i u kojem su sudjelovala 53 skrbnika iz cijele Hrvatske.

Rezultati provedenog istraživanja pokazuju da višegodišnja i intenzivna briga o članu obitelji oboljelom od demencije značajno utječe na kvalitetu života skrbnika, ali isto tako da su skrbnici svjesni da ne znaju dovoljno o demenciji. Iako su relativno dobro upoznati s nekim najčešćim obilježjima i simptomima bolesti, iznenađuje, primjerice, njihovo nepoznavanje rizičnih faktora demencije te pravnih instrumenata i mogućnosti koje bi im mogle olakšati planiranje i pružanje skrbi oboljelim članovima obitelji (IP 1). To bi, primjerice, mogle biti neke od tema koje bi trebale biti zastupljene u knjižničnom fondu budući da je gotovo polovica ispitanika izjavila da su potrebne informacije o demenciji barem jedanput potražili u svojoj lokalnoj narodnoj knjižnici (IP 4). Iako ispitanici smatraju da osobe s AB-om u Hrvatskoj nemaju odgovarajuću zdravstvenu skrb i da osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom nemaju odgovarajuću podršku u društvu, tek oko polovice ih smatra da su osobe s demencijom u našem društvu diskriminirane (IP 2). S druge pak strane, diskriminacija osoba s Alzheimerovom bolešću ističe se kao jedan od važnijih problema i u razvijenijim zemljama od Hrvatske (Dementia UK, 2022), pri čemu 84 % osoba s demencijom u recentnom međunarodnom istraživanju priznaje da su se u barem jednom području svog života susreli s diskriminacijom i stigmatizacijom (Alzheimer's Disease International, 2019). Budući da narodne knjižnice koristi cijela zajednica, za očekivati je da bi narodne knjižnice nabavom građe kao što je primjerice beletristika, biografije i slikovnice na temu demencije mogle pridonijeti senzibilizaciji građana o demenciji, njihovu boljem razumijevanju bolesti te uklanjanju diskriminacije. Nadalje, rezultati ukazuju da ispitanici potrebne informacije o demenciji najčešće pronalaze na društvenim mrežama i mrežnim stranicama te u razgovoru s drugim skrbnicima. Zanimljivo je da tek polovica ispitanika potrebne informacije dobiva od liječnika i drugog stručnog osoblja (medicinskih sestara, socijalnih radnika itd.). Dobiveni su rezultati u skladu s rezultatima ranije opisanih stranih istraživanja koji upućuju na rastuću važnost mrežnih izvora (Hirakawa et al.

2011; Steiner 2016; Forbes et al. 2012; Boughtwood 2012; Jensen i Inker 2015; Vaingankar et al. 2013; Wackerbath i Johnson, 2002; Edelman et al. 2006; Soong et al. 2020). Istovremeno, za razliku od stranih istraživanja u kojima udruge imaju značajnu ulogu u pružanju podrške oboljelima i njihovim skrbnicima (Sharp 2010; Soong et al. 2020), ne iznenađuje podatak da tek manje od četvrtine naših ispitanika do potrebnih informacija dolazi u udrugama budući da u Hrvatskoj, prema našem saznanju, postoje samo dvije takve udruge (IP 4).

Što se pak tiče njihovih informacijskih potreba, najveći broj ispitanika ističe da trebaju informacije vezane uz prava osoba s demencijom i njihovih obitelji (terapija, financijska naknada, pomoć u kući, emocionalna podrška itd.) i načinima kako ta prava ostvariti. Potom slijede informacije koje bi skrbnicima mogle pomoći da se nose s vlastitim problemima koje im donosi svakodnevna briga o članu obitelji s demencijom te informacije o načinima uspješne komunikacije s oboljelima (IP 3). Ti se rezultati samo dijelom podudaraju s rezultatima stranih istraživanja (Wackerbath i Johnson 2018; Wancata et al. 2005). Naime, u razvijenim zemljama skrbnici najčešće trebaju informacije o simptomima, dijagnozi i liječenju Alzheimerove bolesti (što upućuje na razvijenu svijesti o potrebi ranog dijagnosticiranja bolesti), a tek potom informacije o dostupnim uslugama i (financijskoj) podršci u lokalnoj zajednici (što bi moglo upućivati na zaključak da su u razvijenim zemljama te informacije lako dostupne) (Edelman et al. 2006; Sharp, 2010; Hirakawa et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Zwaanswijk et al. 2013; Kucmanski et al. 2016; Whitlatch and Orsulic-Jeras 2018; Erdelez, et al. 2019, Soong et al. 2020).

Zanimljivo je pritom istaknuti da gotovo 70 % ispitanika smatra da skrbnici osoba s demencijom u Hrvatskoj teško dolaze do potrebnih informacija te da ih isto toliko priznaje da najčešće ne znaju kome se mogu obratiti s pitanjima na koja trebaju odgovore (IP 4). Slično, i ispitanici u stranim istraživanjima ističu da informacije koje dobivaju ili pronalaze samostalno ne zadovoljavaju u potpunosti njihove potrebe te da skrbnici često ne znaju gdje potražiti informacije (Sharp 2010; Kucmanski et al. 2016; McCabe, You i Tatangelo 2016; Whitlatch i Orsulic-Jeras 2018). Taj podatak za Hrvatsku ne iznenađuje budući da, vrlo izgledno kao jedna od posljedica nepostojanja nacionalne strategije za borbu protiv Alzheimerove bolesti, u zemlji još uvijek ne postoji jedno referentno mjesto, odnosno informacijski paket sa svim relevantnim informacijama koje bi oboljela osoba (ili njezin skrbnik) dobio nakon dijagnoze nego su te informacije raspršene na mrežnim stranicama raznih ustanova (bolnice, centri za socijalnu skrb, specijalizirani zdravstveni portali itd.), pri čemu su često same te informacije neusklađene, neažurne i neprilagođene za hrvatski kontekst (u slučaju prijevoda).

Rješavanju te situacije zasigurno bi mogle pridonijeti narodne knjižnice ako bi, kao lokalne pristupne točke znanju i pokretačka snaga informiranja i društvenog uključivanja, odlučile ciljano i sustavno nabavljati građu o demenciji na hrvatskom jeziku i osiguravati pristup informacijama o nadležnim lokalnim ustanovama i dostupnim uslugama te na taj način građanima pomoći da se nose s izazovima koje je u njihov život donijela demencija.

Usprkos ograničenjima provedenog istraživanja, među kojima prije svega valja istaknuti mali uzorak i *online* metodu prikupljanja podataka, koji nesumnjivo utječu na reprezentativnost rezultata, vjerujemo da dobiveni podaci mogu pridonijeti nastojanjima širokog kruga stručnjaka, uključujući i knjižničare, da bolje razumiju informacijske potrebe osoba koje skrbe o članovima svojih obitelji s demencijom te da im mogu pomoći u nastojanjima da im pruže što bolju podršku i pridonese podizanju kvalitete njihova života. Nadamo se, također, da će predstavljeno istraživanje potaknuti i druge stručnjake na proučavanje ovog složenog i rastućeg problema u našem društvu, s različitih aspekata i s pomoću različitih metoda, što bi zasigurno doprinijelo povećanju ukupnog znanja o ovoj problematici.

Literatura

- Alzheimer's Disease International. 2019. *Attitudes to Dementia: World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.
- Alzheimer's Disease International. 2023. „Dementia Statistics.“ Pristupljeno 1. 12. 2023. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>.
- Boughtwood, Desiree, Christopher Shanley, Jon Adams, Yvonne Santalucia, Helena Kyriazopoulos, Dimity Pond i Jefferey Rowland. 2012. „Dementia Information for Culturally and Linguistically Diverse Communities: Sources, Access and Considerations for Effective Practice.“ *Australian Journal of Primary Health* 18, no 3: 190–196. <http://dx.doi.org/10.1071/PY11014>.
- Dementia UK. 2022. *Dealing with Stigma and Discrimination*. London: Dementia UK. <https://www.dementiauk.org/wp-content/uploads/dementia-uk-understanding-and-challenging-stigma-discrimination.pdf>.
- Dickey, Timothy J. 2020. *Library Dementia Services: How to Meet the Needs of the Alzheimer's Community*. Emerald Publishing Limited.
- Edelman, Perry, Daniel Kuhn, Bradley R. Fulton i Gregory A. Kyrouac. 2006. „Information and Service Needs of Persons with Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers Living in Rural Communities.“ *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 21, no: 226–233. <http://dx.doi.org/10.1177/1533317506290664>.
- Erdelez, Sanda, Sanjica Faletar Tanacković i Kornelija Petr Balog. 2019. „Online Behavior of the Alzheimer's Disease Patients' Caregivers on Croatian Online Discussion Forum.“ U *Proceedings of 82nd Annual Meeting of the Association for Information Science & Technology*, uredili Catherine Blake i Cecelia Brown, 56(1), 78–88. <http://dx.doi.org/10.1002/pra2.8>.
- Forbes, Dorothy A., Sara Finkelstein, Catherine M. Blake, Maggie Gibson, Debra G. Morgan, Maureen Markle-Reid, Ivan Culum i Emily Thiessen. 2012. „Knowledge Exchange throughout the Dementia Care Journey by Canadian Rural Community-Based Health Care Practitioners, Persons with Dementia, and Their Care Partners: An Interpretive Descriptive Study.“ *Rural Remote Health* 12, no. 4: 2201. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23176308/>.
- Hirakawa, Yoshihisa, Masafumi Kuzuya, Hiromi Enoki i Kazumasa Uemura. 2011. „Information Needs and Sources of Family Caregivers of Home Elderly Patients.“ *Archives of Gerontology and Geriatrics* 52, no. 2: 202–205. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2010.03.019>.

- HM Government of Gibraltar. Ministry of Health and Care, *Gibraltar National Dementia Strategy 2023-2028*. <https://www.alzint.org/u/Gibraltar-dementia-strategy-final.pdf>.
- IFLA/UNESCO. 2022. *Public Library Manifesto*. <https://repository.ifla.org/bitstream/123456789/2006/1/IFLA-UNESCO%20Public%20Library%20Manifesto%202022.pdf>.
- Irish Department of Health. 2014. *The Irish National Dementia Strategy*. <https://www.gov.ie/en/publication/62d6a5-national-dementia-strategy/>.
- Jensen, Christine J. i Jennifer Inker. 2015. „Strengthening the Dementia Care Triad: Identifying Knowledge Gaps and Linking to Resources.“ *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias* 30, no. 3: 268–275. <https://doi.org/10.1177/1533317514545476>.
- Križaj Grden, Aida i Ninoslav Mimica. 2019. „Pristup liječenju Alzheimerove bolesti.“ *Social Psychiatry* 47, no. 3: 325–334. <https://doi.org/10.24869/spsih.2019.325>.
- Kucmanski, Luciane S., Leoni Zenevicz, Daniela Savi Geremia, Valeria S. F. Madureira, Taiana Gaffuri da Silva, Silvia de Souza. 2016. „Alzheimer’s Disease: Challenges Faced by Family Caregivers.“ *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* 19, no. 6: 1022–1029. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>.
- McCabe, Marita, Emily You i Gemma Tatangelo. 2016. „Hearing Their Voice: a Systematic Review of Dementia Family Caregivers’ Needs.“ *The Gerontologist* 56, no. 5: 70–88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>.
- McNicol, Sarah. 2023. *Supporting People to Live Well with Dementia: A Guide for Library Services*. London: Facet Publishing.
- Mimica, Ninoslav. 2019. Primjeri prijateljskih inicijativa usmjerenih prema osobama s demencijom u Hrvatskoj. *Socijalna psihijatrija* 47, no. 3: 247–260.
- Mimica Ninoslav, Marija Kušan Jukić, Paola Presečki, Morana Ivičić, Marijana Braš, Ljiljana Vrbić, Marina Boban et al. 2015. „Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacрта uz dopune.“ *Medix* 21, no. 117: 111–118. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:111760>.
- Mortenson, Helle Arendrup i Gyda Skat Nielsen. 2007. *Guidelines for Library Service to Persons with Dementia*. The Hagues: IFLA. <https://www.ifla.org/wp-content/uploads/2019/05/assets/hq/publications/professional-report/104.pdf>.
- National Academics of Sciences, Engineering and Medicine. 2016. *Families Caring for an Aging America*. Washington (DC): The National Academic Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396401/>.

- Novais, Teddy, Virginie Dauphinot, Pierre Krolak-Salmon i Christelle Mouchoux. 2017. „How to Explore the Needs of Informal Caregivers of Individuals with Cognitive Impairment in Alzheimer’s Disease or Related Diseases? A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies.“ *BMC Geriatrics* 17, article number 86. 10.1186/s12877-017-0481-9.
- Petr Balog, Kornelija, Sanjica Faletar Tanacković i Sanda Erdelez. 2020. „Information Support System for Alzheimer’s Disease Patients’ Caregivers in Croatia: A Phenomenological Approach.“ *Information Research* 25(4), paper isic2011. <http://informationr.net/ir/25-4/isic2020/isic2011.html>.
- Rušac, Silvia. 2016. „Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada.“ *Ljetopis socijalnog rada* 23, no. 3: 439–461. <https://hrcak.srce.hr/177448>.
- Scottish Government, 2023. *The Difference We Need To Make – A Summary of our New Dementia Strategy: Everyone’s Story*. Edinburgh. <https://www.gov.scot/binaries/content/documents/govscot/publications/strategy-plan/2023/05/new-dementia-strategy-scotland-summary/documents/new-dementia-strategy-scotland-summary/new-dementia-strategy-scotland-summary/govscot%3Adocument/new-dementia-strategy-scotland-summary.pdf>.
- Sharp, Samantha. 2010. *Information Needs of People with Dementia and Carers*. London: Alzheimer’s Society.
- Soong, Aijia, Shu Ting Au, Bhone Myint Kyaw, Yin Leng Theng i Lorraine Tudor Car. 2020. „Information Needs and Information Seeking Behaviour of People with Dementia and Their Non-Professional Caregivers: A Scoping Review.“ *BMC Geriatrics* 20, article number 61. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>.
- Steiner, Victoria, Linda L. Pierce i Diane Salvador. 2016. „Information Needs of Family Caregivers of People with Dementia.“ *Rehab Nurs* 41, no. 3:162–169. <http://dx.doi.org/10.1002/rnj.214>
- Uzun, Suzana, Ninoslav Mimica, Oliver Kozumplik, Marija Kušan Jukić, Ivana Todorić Laidlaw, Dubravka Kalinić, Nela Pivac, Trpimir Glavina i Ivan Požgaj. 2019. „Alzheimer’s Disease – Influence on Female Caregivers’ Living and Mental Health.“ *Socijalna psihijatrija* 47, no. 1: 86–101. <https://hrcak.srce.hr/218768>.
- Vaingankar, Janhavi Ajit, Mythily Subramaniam, Louisa Picco, Goi Khai Eng, Saleha Shafie, Rajeswari Sambasivam, Yun Jue Zhang, Vathsala Sagayadevan i Siow Ann Chong. 2013. „Perceived Unmet Needs of Informal Caregivers of People with Dementia in Singapore.“ *International Psychogeriatrics* 25, no. 10: 1605–1619. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610213001051>.
- Wald, Claudia, Martin Fahy, Zuzana Walker i Gill Livingston. 2003. „What to Tell Dementia Caregivers – the Rule of Threes.“ *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18: 313–317. <https://doi.org/10.1002/gps.828>.

- Wancata, Johannes, Monika Krautgartner, Julia Berner, Rainer Alexandrowicz, Anne Unger, Gerda Kaiser i Maria Weiss. 2005. „The Carers’ Needs Assessment for Dementia (CNA-D): Development, Validity and Reliability.“ *International Psychogeriatrics* 17, no. 3: 393–406. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610205001699>.
- Wackerbarth, Sarah B. i Mitzi M. S. Johnson. 2002. „Essential Information and Support Needs of Family Caregivers.“ *Patient Education and Counseling* 47, no. 2: 95–100. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00194-X](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00194-X).
- Whitlatch, Carol J. i Silvia Orsulic-Jeras. 2018. „Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living with Dementia and Their Family Caregivers.“ *Gerontologist* 58, no. 1: 58–73. DOI: 10.1093/geront/gnx162 .
- World Health Organization. 2012. *Dementia – A Public Health Priority*. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>.
- Zwaanswijk, Marieke, Jose M. Peeters, Adriana Pa van Beek, Julie Hcm Meerveld i Anneke L. Francke. 2013. „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: 6–13. <http://dx.doi.org/10.2174/1874434601307010006>.

Abstract

What do they know, and what would they like to know?: A study into information needs of dementia caregivers in Croatia

Purpose. The paper presents the findings of a study into the knowledge about dementia among the caregivers of people with dementia in Croatia, and their information needs.

Methodology. The study was conducted on the sample of 53 participants, caregivers of people with dementia, in the period from September through November 2023. The data were collected by means of an online survey that was distributed to the respondents via local Dementia.net Facebook page.

Findings. The respondents believe that dementia caregivers in Croatia do not have adequate support and they are aware of their lack of knowledge about dementia. Most respondents require information about the rights and benefits of people with dementia and their families. Most often they obtain required information on social media and from other caregivers. Almost half of the respondents sought at least once dementia information in their local public library, and more than half think that caregivers in Croatia face many obstacles in obtaining required information.

Practical implications. Since dementia caregivers do not know where to look for needed information and due to the lack of an adequate information support system they turn to informal sources of information. This study could motivate libraries to build dementia collections which would meet the identified information needs of people with dementia.

Social implications. Dementia collections comprising popular fiction and picture books which are targeted at general population could facilitate the sensibilization of the public about the disease and the removal of social discrimination against people affected by dementia.

Originality. This paper presents a valuable contribution to better understanding the dementia caregivers' information needs in Croatia.

KEYWORDS: caregivers, Croatia, dementia, information behaviour, information needs

Prilog 1.

Upitnik

Demografski podaci

Spol:

Muški, Ženski, Nešto drugo, Ne želim se izjasniti

Koliko imate godina?

Najviše završeno obrazovanje

OŠ

SŠ

VŠS, VSS

mr. sc., dr. sc

Zanimanje:

Radni status:

Zaposlen

Nezaposlen

Umirovljen

U kojem ste odnosu s oboljelom osobom:

Suprug

Partner

Dijete

Unuk

Obiteljski prijatelj

Nešto drugo

Koliko se dugo (otprilike broj godina) brinete o osobi s demencijom?

Tko Vam pomaže u brizi o oboljeloj osobi?

Član obitelji

Prijatelji

Netko drugi:
Nitko

Broj stanovnika u mjestu u kojem živite:

do 10 000 stanovnika
10 001 do 20 000 stanovnika
20 001 do 35 000 stanovnika
35 001 do 60 000 stanovnika
60 001 do 100 000 stanovnika
više od 100 001 stanovnika

Postoji li u Vašem mjestu udruga koja pruža podršku osobama s Alzheimerovom bolešću ili nekom drugom demencijom, i njihovim članovima obitelji?

Da, Ne, Ne znam

Imate li kontakt (osobno, putem interneta i sl.) s drugim osobama koje se brinu o nekome tko ima Alzheimerovu bolest ili neku drugu demenciju?

Da
Ne

Utječe li briga o članu obitelji oboljelom od demencije na kvalitetu Vašeg života (fizičko i mentalno zdravlje, socijalni kontakti, slobodno vrijeme)?

Da
Ne

Brinete li se da biste mogli oboljeti od Alzheimerove bolesti ili nekog drugog tipa demencije?

Da, Ne, Nisam razmišljao o tome

Znanje o demenciji

Molimo Vas da procijenite svoje znanje o Alzheimerovoj bolesti, na skali od 1 do 5 (1 – jako loše, 5 – jako dobro).

Molimo Vas da označite koje su, po Vašem mišljenju, niže navedene tvrdnje o Alzheimerovoj bolesti točne, a koje nisu točne.

Osobe s AB-om često misle da im netko krade stvari.
Većina osoba s AB-om bolje pamti događaje koji su se dogodili nedavno.
Zaboravljanje je normalan dio starenja.
AB je neizlječiva bolest.
Osobe mlađe od 60 godina mogu oboljeti od AB-a.
Visok krvni tlak utječe na pojavu AB-a.
Mentalna aktivnost sprječava pojavu AB-a.
Nefarmakološke metode i postupci kao što su terapija čitanjem, prisjećanjem, glazbom itd. mogu podići kvalitetu života osobama s AB-om.
Prije ili kasnije osoba s AB-om trebat će 24-satnu pomoć i nadzor.
Skrbnici bi trebali preuzeti brigu o osobi s AB-om čim se kod oboljelog pojave prve teškoće.

Položaj osoba s demencijom

Molimo Vas da označite koliko se slažete s niže navedenim tvrdnjama o Alzheimerovoj bolesti odnosno demenciji, na skali od 1 (Uopće se ne slažem) do 5 (U potpunosti se slažem).

Život osoba s demencijom može se poboljšati na različite načine.
Osobe s AB-om u našem su društvu diskriminirane.
Osobe s demencijom ne bi trebale sudjelovati u društvenim aktivnostima.
Osobe s AB-om u Hrvatskoj imaju odgovarajuću zdravstvenu skrb.
Skrbnici imaju odgovarajuću podršku u našem društvu.

Informacijske potrebe

Molimo Vas da naznačite o kojim biste temama voljeli znati više. Moguće je označiti više odgovora.

Kako prepoznati demenciju (simptomi).
Što uzrokuje demenciju (rizični faktori).
Kako se demencija liječi farmakološki.
Koje su nefarmakološke metode i postupci učinkoviti u radu s osobama s demencijom (npr. terapija prisjećanjem, glazbom, plesom, čitanjem).
Koja prava imaju osobe s demencijom i njihove obitelji (terapija, financijska naknada, pomoć u kući, emocionalna podrška itd.) i kako ih ostvariti.
Kakva bi trebala biti prehrana osoba s demencijom.
Kako olakšati svakodnevne životne aktivnosti (npr. kupanje, odijevanje, hranjenje).
Kako se nositi s problematičnim (npr. agresivnim) ponašanjem.
Kako komunicirati s osobama s demencijom.
Kako se skrbiti o osobama s demencijom u terminalnoj fazi.

Kako i kada uključiti osobe s demencijom u donošenje odluka o skrbi i liječenju.
Kako se nositi s osobnim problemima koje donosi briga o članu obitelji s demencijom.
Kome mogu postaviti pitanja na koja trebam odgovor.
Nešto drugo

Informacijski izvori

**Molimo Vas da naznačite na koji način dolazite do potrebnih informacija o demenciji.
Moguće je označiti više odgovora.**

Internet (društvene mreže i mrežne stranice)

Drugi skrbnici
Liječnici i ostale stručne osobe
Stručna literatura
Knjige (beletristika, biografije)
TV emisije i filmovi
Udruge
Radionice

Jeste li ikada (barem jednom) u svojoj gradskoj knjižnici potražili informacije i knjige o demenciji?

Da
Ne

Molimo Vas da označite koliko se slažete s niže navedenim tvrdnjama o Alzheimerovoj bolesti odnosno demenciji, na skali od 1 (Uopće se ne slažem) do 5 (U potpunosti se slažem).

Osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom u Hrvatskoj mogu lako doći do potrebnih informacija.

Molimo vas da navedete ako još nešto smatrate važnim, a do sada nije bilo spomenuto.

Zahvaljujemo Vam na ispunjavanju upitnika!