

Knjižnične usluge za osobe s Alzheimerovom bolesti: kako rezultate znanstvenih istraživanja primijeniti u praksi? / Library services with persons with Alzheimer's disease: How to transfer research results into practice?

prof. dr. sc. Sanjica Faletar

Odsjek za informacijske znanosti, Filozofski fakultet, Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku
sfaletar@ffos.hr

Pregledni rad / Review paper

Sažetak

Alzheimerova bolest, kao najčešći tip demencije, neizlječiva je bolest koja ne pogađa samo osobe kojima je dijagnosticiran neki tip neurokognitivnog poremećaja, nego i njihove skrbnike, odnosno članove obitelji. Budući da briga za osobe s demencijom u novije vrijeme podrazumijeva rehabilitaciju u zajednici, u sredinama s razvijenim zdravstvenim, socijalnim i informacijskim sustavom podrške za osobe s demencijom (narodne) knjižnice počele su promišljati kako da pridonese razvoju demenciji prijateljskih zajednica. U radu će se predstaviti rezultati istraživanja provedenih u okviru dvaju znanstvenoistraživačkih projekata („Informacijske potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji” i „Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke”) te će se opisati kako su dobivene spoznaje pretočene u praksu.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest, demencija, demenciji prijateljske zajednice, narodne knjižnice

Abstract

Alzheimer's disease as the most common type of dementia is an incurable disease that affects not only persons diagnosed with some type of neurocognitive disorder, but also their caregivers and family members. Since care for persons with dementia in recent times also includes rehabilitation in the community, in communities with developed healthcare, social, and information support systems, (public) libraries have begun to explore how libraries can contribute to the development of dementia-friendly communities. The paper presents selected findings of a research that was conducted within two R&D projects (*Information Needs of Alzheimer Patients and Their Family Members* and *Building Dementia-Friendly Public Libraries: Theoretical and Practical Implications*) and will describe how these findings have been translated into practice.

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, dementia-friendly communities, public libraries

1. Uvod

Alzheimerova bolest, kao najčešći tip demencije, progresivna je i neizlječiva bolest heterogene etiologije (Mimica et al., 2015) koja se zbog svojih šuljajućih simptoma vrlo često pogrešno smatra normalnim dijelom starenja. Iako još uvijek nije poznato što uzrokuje ovu ireverzibilnu bolest, među čimbenicima rizika najčešće se navode starija dob, spol, genetski čimbenici, emocionalni stres, fizička neaktivnost, povrede glave, pušenje, prekomjerna konzumacija alkohola, neredoviti socijalni kontakti, niska obrazovanost, prekomjerna tjelesna težina, visoki tlak, dijabetes, depresija, neuredan san te slabljenje sluha (Mimica i Presečki, 2012: 8). Bolest se kod svakog pojedinca, uz manja odstupanja u intenzitetu, razvija na sličan način, pri čemu se razlikuju tri faze. Prvi, rani stadij obilježava slabljenje pamćenja (posebice onog novijeg), poteškoće s usvajanjem novih sadržaja, gubljenje odnosno zametanje stvari, lakše smetnje pri pronalaženju odgovarajuće riječi, nesigurnost pri donošenju odluka te smanjena sposobnost planiranja, prosuđivanja, rješavanja problema i obavljanja dobro poznatih zadataka, oslabljena koncentracija, bezvoljnost i nedostatak inicijative, blaga prostorna i vremenska dezorijentiranost itd. U ovoj su fazi dugotrajno pamćenje i društveno prilagođeno ponašanje još uvijek očuvani. U srednjem stadiju bolesti oboljeli još više zaboravljaju (imena, mjesta, brojeve telefona, priče), sve više im slabi sposobnost logičnog mišljenja, planiranja i organiziranja, imaju sve značajnije poteškoće u vođenju razgovora (uporaba i razumijevanje riječi), gledanju televizije i obavljanju svakodnevnih aktivnosti, gube vremensku i prostornu orijentaciju (znaju odlutati), prestaju čitati i imaju poteškoće pri spavanju. U ovoj su fazi oboljeli često agitirani, gube emocionalnu kontrolu i imaju ispade u ponašanju (postaju razdražljivi i agresivni), pokazuju značajne promjene u osobnosti (sumnjičavost, halucinacije, nemir) te se može pojaviti depresija. U kasnom stadiju bolesti dolazi do teškog propadanja svih kognitivnih sposobnosti, osiromašnja govora i inkontinencije. Oboljeli se više nisu u stanju brinuti o sebi, teško su pokretni ili nepokretni i vrlo ograničeno komuniciraju. Bolest obilježavaju postupan gubitak emotivnih i kognitivnih funkcija te ponašajni i psihički simptomi, što narušava i u konačnici u potpunosti onemogućava oboljele da samostalno funkcioniraju te oni s vremenom postaju ovisni o svojim neformalnim njegovateljima i skrbnicima, a to su najčešće njihovi članovi obitelji (bračni partneri, djeca, unuci). Četiri do šest godina nakon postavljanja dijagnoze najčešće nastupa smrt (Mimica i Presečki, 2012: 10; Zvěřová, 2019; Alzheimer's Disease International, 2016). Zbog svega navedenog opće je prihvaćeno da Alzheimerova bolest ne pogađa samo osobe kojima je dijagnosticiran neki tip neurokognitivnog poremećaja, nego i njihove skrbnike, odnosno članove obitelji, koji najčešće nemaju odgovarajuće (medicinsko) znanje ni podršku u zajednici, a višegodišnja skrb o oboljelim članovima obitelji u pravilu dovodi do njihovog fizičkog, psihičkog, emotivnog, ali i financijskog iscrpljenja (Novais et al., 2017: 2; Mimica et al., 2015: 112; Uzun et al., 2019: 93–94).

Službeni podatci kazuju da je u svijetu trenutno otprilike 55 milijuna osoba koje boluju od demencije (Alzheimer's Disease International, 2023), pri čemu se procjenjuje da u Hrvatskoj ima oko 100 000 oboljelih, o kojima skrbi otprilike 200 000 skrbnika (Mimica, 2019: 249; Mimica et al., 2015: 112). Iako od Alzheimerove bolesti najčešće obolijevaju osobe starije od 65 godina, u novije vrijeme sve je više oboljelih i među mlađom populacijom (Mimica et al., 2015). Britanska udruga Alzheimer's Society (2024), primjerice, navodi podatak da je u Velikoj Britaniji više od 70 000 osoba kojima je Alzheimerova bolest dijagnosticirana prije nego što su navršili 65 godina. Budući da svjetsko (i hrvatsko) društvo ubrzano stari, a broj oboljelih od demencije raste, često se ističe da je Alzheimerova bolest poprimila pandemijske razmjere i postala vodeći zdravstveni problem s izraženim društvenim i ekonomskim posljedicama. Upravo je iz tog razloga Svjetska zdravstvena organizacija demenciju proglasila svjetskim zdravstvenim prioritetom i pozvala sve države na donošenje nacionalnih strategija, odluka i koordiniranih akcija koje bi trebale senzibilizirati javnost o ovoj bolesti te olakšati život oboljelima (pravovremena dijagnoza i primjerena terapija) i njihovim obiteljima (odgovarajuća financijska i psihosocijalna podrška) (World Health Organization, 2012).

Relevantni izvori ističu da se u Hrvatskoj osobe s demencijom i njihovi skrbnici suočavaju s brojnim izazovima i kršenjem njihovih temeljnih prava budući da se na svakodnevnoj bazi susreću sa sljedećim izazovima: kasna dijagnoza bolesti, nedostupnost farmakološke terapije (antidementiva), nekoordiniran sustav potpore, neuravnotežen regionalni razvoj centara za dijagnozu i liječenje, specijaliziranih smještajnih jedinica dnevnog i cjelodnevnog boravka za oboljele osobe, neodgovarajući sustav palijativne skrbi te borba protiv društvene diskriminacije i stigma (Mimica et al., 2015: 111–112). Hrvatski zdravstveni, socijalni i informacijski sustav podrške za osobe s demencijom nedovoljno je razvijen (Erdelez, Faletar Tanacković i Petr Balog, 2019) zbog čega velik dio njihovih potreba ostaje neprepoznat i samim time nezadovoljen (Mimica et al. 2015: 117; Rušac, 2016: 444; Uzun et al., 2019: 91, 95–96). U tom kontekstu, posebno je razočaravajuće što u Republici Hrvatskoj, usprkos višegodišnjim naporima relevantnih stručnjaka i udruga (Mimica et al., 2015), nacionalna strategija za borbu protiv Alzheimerove bolesti još uvijek nije donesena.

2. Demenciji prijateljske knjižnice

Briga za osobe s demencijom u novije vrijeme u razvijenim (anglosaskim, nordijskim itd.) zemljama ne obuhvaća samo adekvatno farmakološko liječenje i pružanje medicinske skrbi za oboljele, nego i njihovu rehabilitaciju u zajednici koja počiva na socijalnom modelu invaliditeta. Socijalni model invaliditeta temelji se na ljudskim pravima i usmjeren je na dostojanstvo oboljele osobe te polazi od činjenice da osobe s invaliditetom imaju svoje sposobnosti (onaj dio koji je zadržan), želje i potrebe. Za razliku od medicinskog modela invaliditeta, ovaj model podrazumijeva da problem nije u osobi nego u društvu, odnosno okruženju, jer ono svojom neprilagođenošću stvara „ograničenja”. Poteškoće s kojima se osoba s invaliditetom suočava rezultat su društvenih, ekonomskih, fizičkih, arhitektonskih i

okolišnih faktora, a ne njihovih oštećenja. S obzirom na navedeno, društvena zajednica treba osigurati bolje uvjete i usluge osobama s invaliditetom kako bi one mogle ravnopravno sudjelovati u životu zajednice (Oliver, 2013; McNicol, 2023: 22–23). Na tom tragu i Howarth (2020) pojašnjava da se osobe s demencijom moraju promatrati kao osobe s invaliditetom koje imaju zakonsko pravo na podršku i određene usluge koje jamče njihovu autonomiju i neovisnost te im osiguravaju kvalitetan život u zajednici. Ista autorica nadalje ističe da baštinske ustanove imaju obvezu pružanja usluga onim korisnicima u svojim zajednicama koji su dugo vremena bili zanemarivani i marginalizirani zbog svojih ograničenja. O važnosti podizanja svijesti knjižničara i društvene zajednice o potrebi organiziranja knjižničnih usluga i zbirki za osobe s demencijom govore i IFLA-ine „Smjernice za knjižnične usluge za demenciju“ koje su na engleskom jeziku objavljene davne 2007. godine (Mortensen i Nieleesen, 2009).

Relativno nov koncept „demenciji prijateljske zajednice“ u suglasju je s navedenim polazištima koji tumače demenciju kao invalidnost te polaze od potreba osoba s demencijom i njihovih obitelji i ističu da se osobama s demencijom mora omogućiti kvalitetan život. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest definira demenciji prijateljske zajednice kao „grad, naselje ili selo gdje su ljudi s demencijom shvaćeni, poštovani i podržani te sigurni da mogu i nadalje samostalno živjeti što je duže moguće. U demenciji prijateljskoj zajednici građani postaju svjesni da je demencija posljedica bolesti mozga koje umanjuju spoznajne sposobnosti i uviđaju probleme onih koji se s njom nose, a osobe s demencijom se osjećaju društveno uključene u zajednicu znajući da će u tome biti podržane kako bi mogle imati mogućnost izbora i kontrole nad svojim svakodnevnim životima. Demenciji prijateljsku zajednicu čine dobronamjerni ljudi, tvrtke, organizacije i službe koje podržavaju potrebe ljudi koji žive s demencijom.“ (Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, s. a.)

Iako knjižničari i informacijski stručnjaci najčešće ne posjeduju potrebno stručno medicinsko obrazovanje niti se na svojim radnim mjestima primarno bave osobama s demencijom, rezultati recentnih istraživanja i suvremena knjižnična teorija i praksa pokazuju da narodne knjižnice mogu pomoći u podizanju kvalitete njihovog života te na taj način pridonijeti izgradnji demenciji prijateljskih zajednica. Knjižnice mogu pomoći osobama s demencijom i njihovim članovima obitelji na način da im osiguraju informacije i građu koje su im potrebne kako bi dobili odgovore na svoja mnogobrojna pitanja i lakše se nosili s izazovima s kojima se svakodnevno suočavaju. Knjižnice mogu pomoći i tako što će ponuditi odgovarajuće usluge i programe za ovu korisničku skupinu (kreativne radionice i aktivnosti s ciljem kognitivnog osnaživanja, kao što je primjerice čitanje, aktivnosti koje potiču socijalnu interakciju poput *Memory Cafea* itd.); prilagoditi svoj prostor i u konačnici senzibilizirati svoje osoblje i javnost o ovoj bolesti te na taj način pridonijeti smanjivanju diskriminacije i stigmatizacije demencije u društvu (McNicol, 2023; Dickey, 2020; Riedner, 2020; Dai et al., 2023; Faletar Tanacković, Petr Balog i Erdelez, 2021).

U ovom će se radu ukratko predstaviti rezultati istraživanja koja su provedena u proteklih šest godina u okviru dvaju znanstvenoistraživačkih projekata na Sveučilištu u Osijeku te će se opisati kako su dobivene spoznaje pretočene u praksu u gradu Osijeku.

3. Primjena rezultata znanstvenih istraživanja u knjižničnu praksu

Kako bi narodne knjižnice u Hrvatskoj mogle osigurati adekvatnu podršku osobama s demencijom i njihovim članovima obitelji te planski oblikovati svoje zbirke i usluge, koje će biti utemeljene na stvarnim pokazateljima, odnosno njihovim prepoznatim potrebama i željama, osmišljen je niz istraživanja koja su provedena u okviru dvaju projekata. Primarni cilj dvogodišnjeg projekta „Informacijske potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji“, koje je financiralo Sveučilište u Osijeku od 2018. do 2020., bio je ispitati informacijske potrebe i ponašanje osoba koje se brinu o osobama s demencijom (u gradu Osijeku i okolici). Zadatak trogodišnjeg znanstvenoistraživačkog projekta „Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke“, koji se provodio od 2021. do 2024. uz financijsku podršku Filozofskog fakulteta u Osijeku, bio je istražiti teorijske i praktične pretpostavke za izgradnju demenciji prijateljskih narodnih knjižnica kroz istraživanje znanja o demenciji među domaćim knjižničarima i studentima te istražiti njihovu percepciju i iskustva u pružanju usluga ovoj korisničkoj skupini. Ono što ovaj projekt posebno obilježava jest želja svih uključenih partnera (akademske zajednice, narodnih knjižnica, organizacija civilnog društva) da se na temelju dobivenih znanstvenih spoznaja, u strateškom partnerstvu sa zajednicom i svim zainteresiranim stručnjacima, osmisle konkretne aktivnosti kako bi se pridonijelo podizanju kvalitete života osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti u gradu Osijeku. Upravo će o tome biti riječi u nastavku ovog rada.

Opsežno (kvantitativno i kvalitativno) istraživanje informacijskih potreba i ponašanja skrbnika osoba s demencijom pokazuje da članovi obitelji osoba s demencijom imaju brojne i raznolike informacijske potrebe te da se u svakodnevnoj skrbi za svoje najbliže susreću s brojnim i sličnim izazovima, kao i ispitanici u stranim istraživanjima. Primjerice, rezultati istraživanja, u kojem su analizirane sve objave na temu demencije na *online* portalu Forum.hr od svibnja 2005. (kada je postavljena prva objava) do siječnja 2019., pokazuju da skrbnici imaju potrebu za sljedećim informacijama: informacijama o samoj bolesti, informacijama o liječenju, o načinima nošenja s izazovima koje donosi bolest, o liječnicima i medicinskim uslugama, o dostupnoj podršci, općenito za informacijama 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 su ispitanici na forumu vrlo često iskazivali frustraciju činjenicom da liječnici nisu imali odgovore na njihova pitanja te 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 nastavku istraživanja 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, skrbnici osoba s demencijom istaknuli su u tom istraživanju da se 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).

Istraživanje (*online* upitnik), koje je provedeno među skrbnicima osoba s demencijom iz cijele zemlje tijekom 2023. godine, pokazalo je da ispitanici nemaju odgovarajuću podršku u društvu te da su svjesni svojeg manjkavog znanja 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. Najveći broj ispitanika naveo je da treba informacije vezane uz prava osoba s demencijom i njihovih obitelji te načinima kako ih ostvariti. Najčešće potrebne informacije pronalaze na internetu (društvene mreže, mrežne stranice) 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 ih smatra da osobe koje se brinu o svojim članovima obitelji s demencijom u Hrvatskoj ne mogu lako doći do potrebnih informacija i da najčešće ne znaju kome se mogu obratiti s pitanjima na koja trebaju odgovore (Faletar, 2023). Rezultati ovog istraživanja pokazali su i da višegodišnja i intenzivna briga o članu obitelji oboljelom od demencije značajno utječe na kvalitetu života skrbnika.

Na temelju navedenih spoznaja, u suradnji s Udrugom „Memoria“, lokalnom osječkom udrugom za Alzheimerovu bolest, Filozofski fakultet u Osijeku objavio je tiskani „Vodič za osobe s Alzheimerovom bolesti i njihove članove obitelji“, održan je *Memory Café* u Gradskoj i sveučilišnoj knjižnici u Osijeku te su građanima povodom Svjetskog dana borbe protiv Alzheimerove bolesti i Međunarodnog dana starijih osoba, u suradnji s Gradskim društvom Crvenog križa Osijek i Ženskom udrugom IZVOR, dijeljene brošure i pružane potrebne informacije u gradskom središtu. Brošura „Vodič za osobe s Alzheimerovom bolesti i njihove članove obitelji“ (2021) donosi, na 16 stranica, praktične informacije za koje su ispitanici u istraživanju naveli da su im važne i potrebne (simptomi, dijagnoza, pravni instrumenti i savjeti, financijska pomoć, dostupna podrška, palijativna skrb itd.). Taj lako čitljiv tekst pisan je jednostavnim jezikom i odgovarajućim fontom (*Sans Serif*). U brošuri su navedeni i kontakti lokalnih organizacija, ustanova i udruga u gradu Osijeku koje nude usluge, savjetovanje i podršku (pravnu, financijsku, psihosocijalnu) oboljelima i članovima njihovih obitelji. Brošura, koja je otisnuta u 1000 primjeraka, besplatno se dijelila svim zainteresiranim građanima, knjižnični korisnici mogli su je preuzeti u svom ogranku, a bila je dostupna i u domovima za starije i nemoćne osobe, ambulantom obiteljske medicine na području grada Osijeka te u Udruzi „Memoria“. Brošura se još uvijek može besplatno pronaći na mrežnim stranicama projekta.

Kako je jedno od istraživanja pokazalo da lokalna narodna knjižnica (Gradska i sveučilišna knjižnica Osijek – GISKO) ne posjeduje građu koja bi bila namijenjena osobama s demencijom, iz projektnih su sredstava nabavljene knjige (beletristika, publicistika), slikovnice, radni materijali, predmeti, igre i igračke koje su prilagođene ovoj korisničkoj

skupini te se mogu koristiti u toj knjižnici ili posuditi. Sva je građa odabrana u suradnji s voditeljem nabave u Gradskoj i sveučilišnoj knjižnici Osijek. Budući da je sva do sada nabavljena građa na engleskom jeziku, trenutne su projektne aktivnosti usmjerene na koncept društveno odgovornog izdavaštva te se istražuju karakteristike knjižne građe (tekst, ilustracije, dizajn, margine, font itd.) koje najbolje odgovaraju potrebama osoba s demencijom i starijih osoba općenito. Nastavnici i studenti Odsjeka za informacijske znanosti, u suradnji s knjižničarima koji se bave starijim osobama, stručnjacima za demenciju i vođeno čitanje, intenzivno rade na pripremi za objavu prve zbirke tekstova (poezija, kratke priče, basne itd.) na hrvatskom jeziku koja će biti grafički i sadržajno (teme s kojima se starije osobe mogu poistovjetiti i teme koje ih mogu potaknuti na prisjećanje) prilagođena za čitanje osoba s demencijom. Očekuje se da će ova publikacija biti objavljena u prvoj polovici 2025. godine. Također, u izradi je anotirana bibliografija građe na temu demencije (publicistika, biografije, beletristika, stripovi, slikovnice) na hrvatskom jeziku (izvorno ili u prijevodu) koja će se objaviti kao dodatak novom izdanju „Vodiča za osobe s Alzheimerovom bolesti i njihove članove obitelji“.

Druga velika tema, kojom su se bavila istraživanja provedena u okviru navedenih projekata, odnosila se na znanje knjižničara i studenata o demenciji te na njihovu percepciju i iskustvo s pružanjem usluga za osobe s demencijom. Rezultati su pokazali da su i knjižničari i studenti relativno slabo upoznati s demencijom, pri čemu više znaju oni ispitanici koji su bili u kontaktu s osobama s demencijom (članovi obitelji, susjedi), te da ispitanici nemaju stigmatizirajuće mišljenje o osobama s demencijom. Međutim, i jedni i drugi bi se željeli dodatno informirati i obučiti za rad s ovom korisničkom skupinom. Istovremeno, iako većina ispitanika smatra da osobe s demencijom trebaju imati pristup odgovarajućim knjižničnim uslugama, istraživanje je pokazalo da hrvatske narodne knjižnice još ne nude nikakve usluge za ovu korisničku skupinu (Faletar Tanacković, Petr Balog i Erdelez, 2021; Žilić i Faletar, 2024; Faletar, 2023; Faletar, 2024).

Rezultati ovih istraživanja pretočeni su u praksu na nekoliko razina. Za početak, u listopadu 2022. godine na Filozofskom fakultetu u Osijeku organizirana je dvodnevna radionica prvenstveno za knjižničare i studente informacijskih znanosti, ali je bila otvorena i za zainteresirane stručnjake i građane. Na radionici su izlagači iz različitih disciplina (neurologije, medicine, psihologije, prava i ljudskih prava, knjižničarstva, muzeologije, izdavaštva) govorili o temama kao što su simptomi i liječenje demencije, rehabilitacija osoba s demencijom u zajednici utemeljena na dokazima, nefarmakološka terapija, programi čitanja za osobe s demencijom, terapija reminiscencijom, komunikacija s osobama s demencijom, ljudska prava osoba s demencijom, uspješno kognitivno starenje starijih osoba, društveno odgovorno izdavaštvo s naglaskom na osmišljavanje štiva za osobe s demencijom itd. Predstavnici inicijative „Priatelji demencije Hrvatska“ predstavili su svoju kampanju. Iako se ova radionica trebala održati samo uživo, zbog velikog je interesa organizirana hibridno te je na njoj sudjelovalo više od stotinu knjižničara iz cijele zemlje. U sklopu ove radionice organizirana je i tzv. *training the trainer* biblioterapijska radionica za knjižničare i studente, koju je provela domaća stručnjakinja za čitanje s bogatim iskustvom u programima vođenog

čitanja za starije osobe i osobe s posebnim potrebama, na kojoj su sudionici stekli vještine potrebne za organiziranje vođenog čitanja za starije osobe i osobe u ranoj fazi demencije. Na temelju pozitivnih komentara sudionika ove radionice i njihove izražene želje za nastavkom obuke iz ovog područja, osmišljen je petosatni program obuke za Centar za stalno stručno usavršavanje knjižničara (CSSU), pod naslovom „Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica“, sa sljedećim ishodima učenja:

- razumjeti obilježja demenciji prijateljskih zajednica te izazove s kojima se suočavaju osobe s demencijom (i njihovi članovi obitelji)
- razumjeti kompleksnost problema informacijskih potreba osoba koje pate od početnih stadija demencije, kao i obiteljskih skrbnika osoba u kasnijim fazama demencije
- uspješno komunicirati s osobama s demencijom
- razumjeti obilježja fizičkog prostora knjižnice koji je prilagođen starijim osobama i osobama s demencijom
- planirati nabavu knjižnične građe za osobe s demencijom i članove njihovih obitelji
- organizirati knjižnične programe za osobe s demencijom
- organizirati programe podrške za obiteljske skrbnike
- organizirati programe (u svrhu senzibilizacije i informiranja) za sve članove lokalne zajednice
- uspostaviti suradnju s ustanovama i udrugama u okruženju koje skrbe o osobama s demencijom.

Budući da se već u samim počecima rada na opisanim projektima pokazalo da je izuzetno teško doprijeti do osoba s demencijom (jer još uvijek nije uspostavljen nacionalni registar oboljelih, a bolnice i ustanove za dugotrajno liječenje najčešće ne primaju osobe s demencijom te oni i nakon dijagnoze uglavnom ostaju kod kuće), u suradnji s osječkom Udrugom „Memoria“ odlučeno je u nastavku projektnih aktivnosti usmjeriti se na organiziranje programa društvene uključenosti, kognitivne stimulacije, zdravog načina života te kreativnog i kulturnog angažmana ne samo za osobe u ranim fazama demencije, već i za starije građane općenito kao moguće sredstvo prevencije rane pojave bolesti. U suradnji s lokalnom Udrugom „Aktivni umirovljenici Osijek“, studentima informatologije i psihologije Filozofskog fakulteta u Osijeku organiziran je niz kognitivnih radionica i radionica za jačanje pamćenja. Uz razmjenu informacija o zdravom načinu života (prehrani, spavanju, fizičkom kretanju, tjelovježbi itd.), sudionici su sudjelovali u brojnim interaktivnim aktivnostima koje su uključivale čitanje, pisanje, pamćenje, glazbu, umjetnost, kulturnu baštinu, kreativna umijeća itd. Sve su navedene radionice bile iznimno dobro prihvaćene, a umirovljenici su pokazali veliki interes za nastavkom suradnje.

Osim znanstvenih članaka i konferencijskih priopćenja u kojima su članovi projektnog tima izvještavali o spoznajama do kojih su došli u svojim istraživanjima i kroz analizu strane literature, u lokalnim su i nacionalnim medijima (novine, televizija, portali) objavljivani i

popularni tekstovi o demenciji i mogućem doprinosu knjižnica razvoju demenciji prijateljskih zajednica („Večernji list“, „Glas Slavonije“, Osječka televizija itd.). Pored navedenoga, u suradnji s lokalnim osnovnim školama, održano je nekoliko edukativnih radionica pod naslovom „Radionica o pamćenju“, s učenicima nižih razreda, čiji je cilj bio upoznavanje s demencijom i načinima kako se s njom nositi kroz kreativne aktivnosti, igru i razgovor o slikovnici „Moja baka ne zna tko sam“. Sve navedene aktivnosti, s ciljem podizanja svijesti o demenciji i uklanjanja društvene stigme vezane uz tu bolest, projektni partneri redovito organiziraju svake godine povodom Međunarodnog dana starijih osoba, Svjetskog dana zdravlja, Tjedna svjesnosti o mozgu, Svjetskog dana borbe protiv Alzheimerove bolesti itd.

Članovi projektnog tima susreli su se tijekom svog bavljenja ovom problematikom s brojnim izazovima. Prije svega treba istaknuti da suradnja s velikim brojem (raznorodnih) stručnjaka, ustanova i pojedinca, koji su bili uključeni u opisane znanstvenoistraživačke projekte i stručne aktivnosti, nužno sama po sebi donosi izazove. No, na temelju predstavljenih rezultata, možemo zaključiti da su oni uspješno savladani, i to prvenstveno zahvaljujući visokoj (osobnoj) motivaciji svih uključenih partnera. Poseban su izazov tijekom provođenja projekta predstavljali problem vezani uz identificiranje i kontaktiranje osoba s demencijom te njihov slab odaziv na organizirane aktivnosti, stigmatizacija demencije u društvu općenito te nekoordinirane i neujednačene aktivnosti i podrška osobama s demencijom na nacionalnoj razini koja je često rezultat fragmentarnosti i ograničenog trajanja pojedinih projekata. Sa stručnog stajališta najveći su izazov bili „klasični“ problemi naših knjižnica: manjkavo znanje knjižničara o demenciji i preopterećenost drugim obvezama, nedostatak resursa, neadekvatan knjižnični prostor namijenjen osobama koje žive s demencijom, nedostatak promocije, sporo prihvaćanje aktivnosti za osobe s demencijom itd.

4. Zaključak

Alzheimerova bolest je bolest pandemijskih razmjera koja utječe na cijelu obitelj koju je dotaknula demencija, a pred suvremeno društvo u cijelosti stavlja značajne medicinske, ekonomske i socijalne izazove. I hrvatsko društvo, koje iz godine u godinu stari, bilježi sve više slučajeva demencije te se susreće s istim izazovima kao i ostatak svijeta u kojem broj oboljelih raste.

U okviru socijalnog modela invaliditeta i na tragu koncepta demenciji prijateljskih zajednica, narodne knjižnice u svijetu, a postupno i u Hrvatskoj, sve više shvaćaju da mogu igrati važnu ulogu u destigmatizaciji demencije u društvu te podizanju kvalitete života osoba s demencijom i njihovih članova obitelji.

U ovom su radu predstavljeni rezultati istraživanja koja su provedena u proteklih šest godina u okviru dvaju sveučilišnih projekata („Informacijske potrebe osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji“ i „Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke“) te je opisano kako su dobivene spoznaje pretočene u praksu u gradu Osijeku.

U okviru spomenutih projekata knjižničari i znanstvenici iz područja knjižnične i informacijske znanosti surađivali su s neurolozima, psiholozima, pravnicima i stručnjacima za ljudska prava s ciljem produblivanja znanja o informacijskim potrebama i ponašanju osoba s demencijom i njihovih skrbnika, o stavovima i znanjima knjižničara i studenata informatologije o demenciji te iskustvima pružanja usluga narodnih knjižnica ovoj nedovoljno zastupljenoj korisničkoj zajednici. Kao rezultat tih napora, u lokalnoj su zajednici (grad Osijek) osmišljene različite aktivnosti (stručne, informativne, edukativne, popularizacijske itd.) koje su za cilj imale podizanje kvalitete života starijih sugrađana općenito i osoba s demencijom i njihovih skrbnika, izgradnju knjižničnih zbirki prilagođenih za osobe u ranoj fazi demencije te jačanje kapaciteta knjižničara i senzibilizaciju građana.

Iako održivost opisanih aktivnosti nije osigurana, a usluge za osobe oboljele od demencije ni dalje nisu integrirane u rad lokalnih knjižnica, opisano istraživanje i njegova primjena u praksi pokazali su da postoje brojni načini na koje knjižnice mogu pružiti podršku osobama s demencijom i njihovim obiteljima. Unatoč prepoznatom nedostatku iskustva i znanja o demenciji općenito, narodne knjižnice kao informacijska i društvena središta svojih zajednica mogu pridonijeti podizanju kvalitete života osoba čije je živote dotaknula demencija izgradnjom odgovarajućih knjižničnih zbirki i pružanjem usluga ovoj korisničkoj zajednici te širenjem razumijevanja javnosti o bolesti. Autori vjeruju da opisana istraživanja i praktična primjena njihovih spoznaja, unatoč svim navedenim izazovima, predstavljaju prvi korak u razvoju demenciji prijateljskih knjižnica u Hrvatskoj u kojima će se osobe s demencijom i njihovi članovi obitelji osjećati poštovano i dobrodošlo.

Literatura

1. *Alzheimer's Disease International* (2016) Help for care partners of people with dementia. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Dostupno na: <https://www.alzint.org/u/helpforcarepartners.pdf> [25.09.2024.]
2. *Alzheimer's Disease International* (2023) Dementia statistics. Dostupno na: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>. [22.09.2024.]
3. *Alzheimer's Society* (2024) Young-onset dementia. Dostupno na: <https://www.alzheimer.org.uk/about-dementia/types-dementia/young-onset-dementia> [25.09.2024.]
4. Dai, J., Bartlett, J. C. i Moffatt, K. (2023) Library services enriching community engagement for dementia care: The Tales & Travels program at a Canadian public library as a case study. *Journal of Librarianship and Information Science*, 55(1), str. 123–136. Dostupno na <https://doi.org/10.1177/09610006211065> [25.09.2024.]
5. Dickey, T. J. (2020) *Library dementia services: How to meet the needs of the Alzheimer's community*. Emerald Publishing Limited.
6. Erdelez, S., Faletar Tanacković, S. i Petr Balog, K. (2019) Online behavior of the Alzheimer's Disease patients' caregivers on Croatian online discussion forum. U: Blake, C. i Brown, B.

- (ur.) *Proceedings of 82nd Annual Meeting of the Association for Information Science & Technology*, 56(1), str. 78–88.
7. Faletar, S. (2023) Što znaju, a što bi htjeli znati?: rezultati istraživanja o informacijskim potrebama skrbnika osoba s demencijom u Hrvatskoj. *Libellarium: časopis za istraživanje u području informacijskih i srodnih znanosti*, 14(2), str. 37–58. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/453657> [20.09.2024.]
 8. Faletar, S. (2024) How much do library students know about dementia? Findings from a quantitative study using the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Education for Information*, 40(3), str. 267–283.
 9. Faletar Tanacković, S., Petr Balog, K. i Erdelez, S. (2021) How can libraries support dementia friendly communities? The study into perceptions and experiences of Croatian public librarians. *Education for Information*, 37(6), str. 525–543.
 10. Howarth, L. C. (2020) Dementia friendly memory institutions: Designing a future for remembering. *The International Journal of Information, Diversity, & Inclusion*, 4(1), str. 20–41. Dostupno na: <https://www.jstor.org/stable/48644523> [20.09.2024.]
 11. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (s. a.) Demenciji prijateljske zajednice. <https://prijateljdemencije.alzheimer.hr/zajednice> [20.09.2024.]
 12. McNicol, S. (2023) *Supporting people to live well with dementia: A guide for library services*. London: Facet Publishing.
 13. Mimica N., Kušan Jukić, M., Presečki, P., Ivičić, M., Braš, M., Vrbić, Lj., Boban, M. et al. (2015) Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacрта uz dopune. *Medix*, 21(117), str. 111–118. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:111760>. [20.09.2024.]
 14. Mimica, N. (2019) Primjeri prijateljskih inicijativa usmjerenih prema osobama s demencijom u Hrvatskoj. *Socijalna psihijatrija* 47(3), str. 247–260.
 15. Mimica, N. i Presečki, P. (2012) *Alzheimerova bolest – epidemiologija, dijagnosticiranje i standardno farmakološko liječenje*. Medix, str. 8–14.
 16. Mortenson, H. A. i Nielsen, G. S. (2007) *Guidelines for library service to persons with dementia*. Hague: IFLA. Dostupno na <https://www.ifla.org/wp-content/uploads/2019/05/assets/hq/publications/professional-report/104.pdf>. [21.09.2024.]
 17. Novais, T., Dauphinot, Gyda Skat., Krolak-Salmon, Pierre. i Mouchoux, C. (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. Dostupno na: [10.1186/s12877-017-0481-9](https://doi.org/10.1186/s12877-017-0481-9). [21.09.2024.]
 18. Oliver, M. (2013) The social model of disability: Thirty years on. *Disability and Society*, 28(7), str. 1024–1026. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.818773> [21.09.2024.]
 19. Petr Balog, K., Faletar Tanacković, S. i Erdelez, S. (2020) Information support system for Alzheimer's Disease patients'c in Croatia: A phenomenological approach. *Information Research*, 25(4). Dostupno na: <http://informationr.net/ir/25-4/istic2020/istic2011.html>

[24.09.2024.]

20. Riedner, M. B. (2020) Serving a forgotten population. *The International Journal of Information, Diversity & Inclusion*, 4 (1), str. 84–93. Dostupno na: <https://www.jstor.org/stable/48644526> [25.09.2024.]
21. Rušac, S. (2016) Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. *Ljetopis socijalnog rada* 23(3), str. 439–461. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/177448> [25.09.2024.]
22. Uzun, S., Ninoslav M., Kozumplik, O., Kušan Jukić, M., Todorčić Laidlaw, I., Kalinić, D., Pivac, N., Glavina, T. i Požgain, I. (2019) Alzheimer's Disease – Influence on female caregivers' living and mental health. *Socijalna psihijatrija*, 47(1), str. 86–101. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/218768>. [21.09.2024.]
23. Vodič za osobe s Alzheimerovom bolesti i njihove članove obitelji. (2021) Osijek: Filozofski fakultet Osijek. Dostupno na: https://demencija-pnk.ffos.hr/assets/pohrana/AB%20bro_sura_tisak.pdf [25.09.2024.]
24. *World Health Organization* (2012) Dementia: A public health priority. Dostupno na: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>. [22.09.2024.]
25. Zvěřová, M. (2019) Clinical aspects of Alzheimer's Disease. *Clinical Biochemistry*, 72, str. 3–6.
26. Žilić, T. i Faletar, S. (2024) Public library services for people with dementia: A study of students' perceptions. *IFLA Journal*, 50(1), 16–25.