

# Imamo 100.000

## O njima se brine 250.000 članova njihovih obitelji. I svi su prepušteni sami sebi

Alzheimerova bolest, skup simptoma koji su uzrokovani poremećajem rada mozga, poprimila je pandemijske razmjere, a Hrvatska još uvijek nije usvojila Strategiju za borbu protiv te bolesti, iako se godišnje u Hrvatskoj dijagnosticira otprilike 3000 novih slučajeva demencije, pri čemu oko 70 posto otpada na Alzheimerovu bolest. Ako se brojci od 100.000 oboljelih pridoda oko 250.000 osoba za koje se procjenjuje da svakodnevno skrbe o članovima svojih obitelji koji su oboljeli od Alzheimerove bolesti, dolazimo do brojke od ukupno 350.000 građana Hrvatske koji su na neki način dotaknuti ovom bolešću i manje-više prepušteni sami sebi. A s obzirom na sve duži životni vijek te trend demografskog starenja stanovništva za očekivati je da će ove brojke rasti te da će Alzheimerova bolest i demencija općenito predstavljati sve veći, ne samo zdravstveni, nego i društveni problem sa značajnim financijskim posljedicama. Danas se procjenjuje, primjerice, da će svaka treća osoba starija od 65 godina umrijeti od demencije.

Demencija nije dio normalnog procesa starenja. To je neizlječiva i smrtonosna bolest koja se manifestira kroz gubitak kognitivnih i emocionalnih sposobnosti te u konačnici rezultira funkcionalnom nesposobnošću. Oboljeli ne mogu samostalno živjeti i trebaju 24-satnu pomoć. Potrebno ju je pravovremeno dijagnosticirati te na odgovarajući način liječiti. Pored farmakološke terapije koja može usporiti tijek razvoja bolesti, i koja u Hrvatskoj još uvijek nije besplatno dostupna svim oboljelima, postoji čitav niz nefarmakoloških metoda i postupaka kao što su radna terapija, glazbena ili plesna terapija, kognitivni trening i terapija prisjećanjem, koje mogu pridonijeti olakšavanju simptoma bolesti te podizanju kvalitete života oboljelih osoba, ali i



članova njihove obitelji. Čitav niz različitih stručnjaka trebao bi pružiti podršku oboljelima i njihovim obiteljima, neovisno o tome jesu li i dalje u svojim domovima ili su smješteni u jedan od rijetkih domova za starije koji su prilagođeni za osobe s demencijom – ističe prof.dr.sc. Sanjica Faletar, redovna profesorica na Odsjeku za informacijske znanosti pri Filozofskom fakultetu u Osijeku.

Ona je bila i voditeljica projekta "Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihovih obitelji", a kojeg je od 2018. do 2020. godine financiralo Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku. Kako situaciju u Osijeku nije drugačija od one u ostatku Hrvatske te oboljeli i članovi njihovih obitelji, dodaje profesorica Faletar, nemaju odgovarajuću podršku, niti zdravstvenu niti socijalnu, u zadnjih su pet

godina pokrenuta dva interdisciplinarna znanstvena projekta na kojima se skupina domaćih i stranih znanstvenika iz područja medicine, ekonomije, prava i informacijskih znanosti bavi ovom problematikom.

Budući da je okviru prvog, gore spomenutog projekta utvrđeno da oboljeli i članovi njihovih obitelji imaju brojna pitanja (o bolesti, pravima, dostupnoj podršci...) te se osjećaju izgubljeno u gomili razasutih, a često i neprovjerenih informacija na internetu, otisnuta je besplatna brošura s kratkim odgovorima na najčešća pitanja te praktičnim informacijama kako ostvariti svoja prava. Brošura je podijeljena narodnim knjižnicama i ordinacijama obiteljskih liječnika u Osječko-baranjskoj županiji, a može se i dalje pronaći na mrežnim stranicama projekta (<http://alzheimer>).

# oboljelih

Demencija nije dio normalnog procesa starenja. Danas se procjenjuje da će svaka treća osoba starija od 65 godina umrijeti od nje

organizirana je dvodnevna edukativna radionica. Na njoj se stotinjak knjižničara, ali i drugih stručnjaka i zainteresiranih građana upoznalo s rizičnim čimbenicima, simptomima i liječenju Alzheimerove bolesti, ljudskim pravima oboljelih i ranom planiranju bolesti, kognitivnom osnaživanju kao mogućoj prevenciji bolesti odnosno njezinom usporavanju te uspješnom komuniciranju s osobama oboljelima od demencije. Predstavljena je i inicijativa "Prijatelji demencije Hrvatska" koja nastoji promijeniti način kako u našem društvu razmišljamo, djelujemo i govorimo o demenciji. Sudionici su imali priliku poslušati i izlaganja stručnjaka o rehabilitaciji osoba s demencijom u zajednici i različitim nefarmakološkim metodama liječenja, uključujući biblioterapiju, te se upoznati s obilježjima materijala za čitanje prilagođenih osobama se demencijom i različitim programima i uslugama koje knjižnice iz cijeloga svijeta nude osobama s demencijom i članovima njihovih obitelji. S obzirom na veliku zainteresiranost knjižničara za ovom vrstom edukacije od jeseni kreću i radionice posvećene ovoj tematici u okviru Centra za stalno stručno usavršavanje knjižničara po cijeloj Hrvatskoj – navodi naša sugovornica. U okviru lanjske edukacije, organizirana je i biblioterapijska radionica na kojoj su se knjižničari i studenti upoznali s konceptom vođenog čitanja budući da su strana istraživanja pokazala da čitanje možda ne može spriječiti bolesti ili ju značajno usporiti, ali može potaknuti prisjećanje, pridonijeti promjeni raspoloženja oboljele osobe te njezinom općem stanju. Budući da je demencija u našem društvu još uvijek stigmatizirana, a oboljeli često socijalno izolirani i diskriminirani, u okviru projekta organiziraju se različite



aktivnosti za širu javnost, kao što su predavanja, Memory Cafe ili šetnje gradom, usmjerene na podizanje svijesti i uklanjanje predrasuda građana, a u kojima redovito sudjeluju i studenti Odsjeka za informacijske znanosti Filozofskog fakulteta u Osijeku. - U zadnje vrijeme posebnu pozornost posvećujemo senzibilizaciji djece te smo za učenike nižih razreda osnovne škole održali nekoliko radionica o zaboravljanju na kojima su se upoznali s ovom bolešću i njezinim utjecajem na život cijele obitelji – govori profesorica Faletar. Konačno, budući da najnovija istraživanja pokazuju da se pojava demencije odnosno Alzheimerove bolesti i razvoj njezinih simptoma donekle mogu usporiti preventivnim aktivnostima kao što su zdrav način života (prehrana, nepušenje, san), briga o zdravlju (težina, tlak, kolesterol i šećer u krvi), umjeren fizička aktivnost, socijalna interakcija, očuvanje postojećih kompetencija i kognitivna aktivnost (tzv. vježbanje mozga), u okviru projekta organiziraju se raznovrsne aktivnosti za umirovljenike grada Osijeka koje uključuju intelektualne aktivnosti i čitanje, društvene igre, mozgalice, kreativne aktivnosti, fizičko kretanje... - Nadamo se da će ove projektne aktivnosti i naša nastojanja potaknuti širi krug stručnjaka, ali i lokalnih zajednica u cijeloj zemlji na osmišljavanje infrastrukturnih rješenja kako bi se našim sugrađanima koji pripadaju ovoj ranjivoj skupini osigurala prijeko potrebna podrška i usluge prilagođene njihovim potrebama i interesima te omogućio dostojanstven i kvalitetan život – zaključuje prof.dr.sc. Sanjica Faletar.

ffos.hr/). Pored toga, nabavljene su knjige, slikovnice, radni materijali, igračke i igre koje se mogu koristiti u terapijske svrhe, a građani ih mogu pronaći u Gradskoj i sveučilišnoj knjižnici u Osijeku. U aktualnom projektu "Izgradnja demenciji prijateljskih narodnih knjižnica: teorijske i praktične pretpostavke", kojeg od 2021. do 2024. financira Filozofski fakultet u Osijeku, naglasak je na edukaciji knjižničara i studenata, informiranju građana te provođenju radionica kognitivnog osnaživanja s umirovljenicima u gradu Osijeku. - Kako bi narodne knjižnice i naše lokalne zajednice općenito postale mjesta u kojima se osobe s Alzheimerovom bolešću osjećaju prihvaćeno i dobrodošlo, a članovi njihovih obitelji dobivaju odgovore na svoja pitanja i potrebnu podršku, lani u listopadu na Filozofskom fakultetu u Osijeku