

po svetu. Zanimivo pri tem je, da funkcionalni primeri kažejo na kulturno izročilo družine, se pravi na dejansko obstoječo večgeneracijsko družino, ki je ne le sposobna poskrbeti za svoje, pač pa tudi amortizirati nesorazmerja, ki nastanejo s pojavom demence. Ugotovila je, da je ambulantna oskrba mogoča, da razbremenjuje institucionalno celostno oskrbo in da prispeva k temu, da se simptomi bolezni ne izražajo tako intenzivno.

Drugi del knjige posveti analizi spoznanj, poskusu teoretične nadgradnje in metodološkemu vprašanju, če je ta model mogoče splošiti oziroma se ga naučiti. Najprej upošteva, da so njeni podatki pridobljeni na osnovi osebne izkušnje in da si bo prizadevala, da to ne bo vplivalo na analizo problema in na raziskovalne in terapevtske cilje. Njena predpostavka je bila, da vključitev vnukov v družino predstavlja obogatitev življajskega sveta družine in posebej tudi vnukov (prim. str. 165). Čeprav se je hotela namerno distancirati od osebne izkušnje in ravnati v smislu znanstvene metode, je ugotovila, da osebna nota in subjektivni vidiki v ničemer ne ovirajo rekonstrukcije celotne družbene resničnosti in uvrstitve oziroma vključitve povsem znanstvenih pristopov. Detajlna predstavitev metodologije seveda pokaže, da gre za kvalitativno analizo podatkov, toda, kot rečeno, je avtorica prepričana, da kvantitativna metoda v tem primeru ne bi bila niti bolj znanstvena niti bolj izčrpna.

V tretjem delu govori o oceni rezultatov študije (samoevalvacija). Ugotovila je, da je v intervjujih, v katere so bili vključeni tudi vnuki, našla vse odgovore, od pozitivnih do obremenjujočih, medtem ko je v drugih primerih skrb za dementne izključno obremenjujoča. Prepričana je, da je to rezultat vključitve večgeneracijske družine oziroma socialnega kapitala, ki ga ima izročilo medgeneracijske solidarnosti in bližine. Zdi se ji, da bi morala postati večgeneracijska družina ključno vprašanje pri sistematičnem obravnavanju oskrbe dementnih ljudi.

Knjiga odpira veliko vprašanj. Najprej kaže, da gre za aplikacijo enega od modelov medgeneracijskega dialoga, čeprav je dialog v konkretnem primeru le še virtualno vprašanje. V tej obliki skrbi za stare dementne ljudi ni mogoče govoriti o medgeneracijski solidarnosti, pač pa o perspektivi medgeneracijske dinamike. Razprava ne more mimo vprašanja, kako prebuditi izročilo družine v družbi, v kateri je večina družin enogeneracijskih. Velika družina ni mit, ki bi nekaj prikrival in opravičeval današnje stanje enogeneracijske družine, pa tudi ne stvar, ki bi jo bilo treba idealizirati. Avtorica pojma ne idealizira, pač pa na osnovi najdenega poudarja, da gre za vključujoče vidike, za mozaik različnih izkušenj, ki pa je vendarle tako drugačen, da lahko dejstvo, da se ta vidik skrbi za dementne zanemarja, opredeli kot »*strukturalno ignoranco*« današnje stroke (str. 396).

Čeprav je knjiga v marsičem skoraj avtobiografska in gladko berljiva, je temeljito znanstveno delo s številnimi primesmi kvalitativne družbene metodologije. Izdajatelj jo priporoča zlasti socialnim delavcem za zgodnje prepoznavanje dementnosti, pa tudi poklicem v zdravstvu in negi. Nenazadnje, pač glede na naslov, je namenjena vnukinjam in vnukom družin, ki jih je zadela preizkušnja dementnosti.

Anton Mlinar

Ogg Michael (2011). *Running Out Of Time, Money, And Independence? V: Health Affairs, letnik 30, št. 1, str. 173–176, <http://content.healthaffairs.org/content/30/1/173.full.html> (sprejem 19. 1. 2011)*

IZTEKANJE ČASA, SREDSTEV IN SAMOSTOJNOSTI

Mesečnik projekta HOPE *Health Affairs* (Zadeve v zdravju) je objavil osebno izpoved upokojenega profesorja fizike Michaela Ogga, ki je zbolel za multiplo sklerozo. V njem opisuje svojo osebno izkušnjo samostojnega življenja v prilagojenem stanovanju s pomočjo osebnih

pomočnikov. Trenutno mu pomagata Serge in Nelita, prvi ob večerih, druga ob jutrih. Serge na njegova vrata potrka vsak dan točno ob 21:28 in s tem prekine tisto, kar Michael počne. Njegov prihod je nujnost, ki je ni mogoče odložiti, vendar pa iz Michaelovih večerov izriva spontanost in nepredvidljivost, ki smo ju vsi brez pomisleka vajeni. Michael nima izbire, ker potrebuje pomoč, da lahko kljub hudi invalidnosti živi sam v svojem domu v New Jerseyju. S pomočjo osebnih pomočnikov zjutraj vstane, zvečer leže v posteljo. Pomočniki ga kopajo, oblačijo, ga posedejo na stranišče, počistijo kuhinjo, prinašajo in odpirajo pošto, perejo perilo in urejajo hišo. Včasih tudi kuhajo zanj in ga hranijo. Brez njih ne bi mogel živeti samostojno, kot si želi.

Michael je star 56 let in ima primarno progresivno multiplo sklerozo, ki je ena hujših oblik multiple skleroze, za katero ni zdravila. Zbolel je v 42. letu in v osmih letih izgubil zmožnost premikanja nog in leve roke, ki je pri njem dominantna. Ohranil je delno zmožnost uporabe desne roke in dlani, vendar ga mišice trupa in vratu ne morejo več držati pokonci, zato mora biti privezan v svojem visokotehnološkem vozičku. Njegove roke in noge včasih zajamejo nehoteni gibi, ki mu povzročajo veliko nelagodja. Ne nadzoruje več svojega mehurja, zato ima preko trebušne stene v mehur vstavljen kateter, ki odvaja urin v močno plastično vrečko, privezano na njegovo nogo. Ocena nezmožnosti: omejen na posteljo ali stol. Od petih standardnih aktivnosti vsakodnevnega življenja, ki jih uporabljajo pri oceni nezmožnosti – hranjenje, umivanje, oblačenje, uporaba stranišča in hoja – lahko le eno opravlja sam – hranjenje. Ob slabih dnevih ne zmore niti tega. Sicer pa je popolnoma zdrav, saj so mu leta telovadbe pred nastopom bolezni pustila močno srce.

Želi si ostati aktiven v svojem domu in skupnosti, a nima možnosti družinske oskrbe. Izvira iz Velike Britanije, v ZDA pa se je preselil po doktoratu, zato vsi njegovi sorodniki živijo v Veliki

Britaniji. Z ženo sta ločena. V Veliki Britaniji bi bil deležen boljših pogojev oskrbe, vendar želi ostati v New Jerseyju, saj blizu odraščata hčerki, za kateri želi, da bi ga lahko obiskovali v njegovem lastnem domu, kjer živi tako, kot si želi.

Z delom je prenehal pri petdesetih in vse svoje prihranke vložil v enonadstropno hišo, ki jo je prilagodil za življenje z invalidnostjo. Prilagoditve so ga stale več kot 150.000 dolarjev, pri čemer zdravstvena zavarovalnica večine teh stroškov ne pokriva. Prilagoditve v hiši omogočajo, da lahko v vozičku doseže korito, štedilnik, hladilnik in omarice v kuhinji, vse priključke v kopalnici in druge predmete, ki jih potrebuje. V spalnici je posebno električno dvigalo, s katerim ga pomočniki dvignejo iz vozička na posteljo in obratno. Zunanja vrata imajo klančine. S temi prilagoditvami potrebuje relativno malo človeške pomoči, kljub temu pa njegova neodvisnost temelji na pomočnikih.

Pri iskanju in usmerjanju osebnih pomočnikov ubirajo ljudje različne strategije. Lahko sami izvajajo intervjuje s potencialnimi pomočniki, se pogajajo z njimi in jih usmerjajo. Vendar pa je temeljito preverjanje in zagotavljanje ustrezne oskrbe zahtevno delo, večja je tudi možnost zlorab in kraja. Drugi pristop poteka preko agencij, ki preverjajo in nadzirajo svoje zaposlene. Michael je izbral drugo možnost – agencijo v lokalnem okolju, ki ji zaupa, saj jo vodi njegov znanec z multiplo sklerozo. Agencija preveri zaposlene, skrbi za njihovo delo, sestavlja urnike in stalno nadzoruje njihovo delo. Michaelovo zavarovanje za dolgotrajno oskrbo iz prejšnje službe pokriva stroške oskrbe. Vendar pa je omejen na 1800 dolarjev na mesec, kar pomeni le tri ure pomoči na dan. Osebni pomočniki imajo nizke plače. Agencija, ki jo je izbral Michael, jih plačuje bolje kot druge agencije, vendar pa še vedno nimajo zdravstvenega zavarovanja in drugih dodatkov. Večinoma gre za ženske, nekateri pa so tudi moški. Skoraj vsi, ki jih je Michael spoznal, so bodisi temnopolti Američani ali pa priseljenci

iz Afrike ali s Karibov. Njegov pomočnik Serge prihaja s Haitija in ne govori angleško, zato se z njim sporazumeva v francoščini. Pomočniki so mu že povedali, da določeni klienti ne želijo pomoči temnopolte osebe ali pa z njo ravnajo nespoštljivo.

Čeprav Michael ni več zaposlen, so njegovi dnevi še vedno polni. Obiskuje predavanja na lokalni univerzi, izvaja projekte dostopnosti v lokalni skupnosti, udeležuje se koncertov in obiskuje muzeje. Uporablja vlak in avtobus. Tudi nekatere druge vsakdanje opravke postori sam, vendar mu to vzame veliko časa. Sam si kupuje hrano, včasih preko interneta, včasih pa se do trgovine zapelje z avtobusom. Večino računov lahko plača preko spleta, kar je pomembna prednost, saj je pisanje zanj skoraj nemogoče. Da lahko v svojem tipičnem dnevu opravi vse to, mora dan začeti zgodaj. Zelo težko pa je najti pomočnika, ki je pripravljen priti ob zgodnji uri. Nelita je ena izmed njih, saj je pri Michaelu že ob šestih jutraj.

Njen nasmeh in živahnost olajšata zgodnje vstajanje. Michael je ob njenem prihodu še v postelji. Nog in leve roke ne more premikati, lahko pa si s pritiskom na gumb dvigne vzglavje postelje skoraj do sedečega položaja. Nelita uporabi dvigalo, da ga posede v voziček, ki se je čez noč polnil, priključen na električno omrežje. Michaelova prva postojanka je kuhinja, kjer si pripravi skodelico kave, ki ga zbudi in mu stimulira črevesje. Njegova naslednja postaja je stranišče. Mnogi pravijo, da so invalidni ljudje obsedeni z delovanjem svojega mehurja in iztrebljanjem, a Michaelova realnost je taka, da po Nelitinem odhodu ostane priklenjen na voziček in ne more uporabljati stranišča. Jutro je edina priložnost za opravljanje potrebe, saj je do Sergevega prihoda zvečer še 14 ur. Zato mora biti Michael pozoren na svoje telo ter dobro in zdravo jesti.

Pomočniki včasih ne razumejo, kako pomembno je, da se območje anusa po potrebi dobro umije. Higiena je še posebno pomembna,

ker je Michael ves dan v sedečem položaju, zato je naslednji korak temeljito umivanje. Pomočniki naletijo tudi na kliente, ki jih je preveč sram, da bi dovolili, da se jim dobro umije genitalije in anus, vendar pa je umivanje ključno za preventivo in zgodnjo detekcijo preležanin in vnetij. Michael se poskuša obriti sam, kadar le more. Priznava, da je to njegovo prizadevanje iracionalno, saj ga mora pri tem opravilu Nelita pogosto podpirati, včasih pa tudi dokončati začeto. Vendar se noče odpovedati zadnjemu delčku skrbi zase, ki jo še zmore. Nelita ga nato obleče. Večina nas ne razmišlja zavestno o naših drobnih željah glede oblačenja – kako si zatlačimo srajco in kako si popravimo hlače. Vendar pa Michael nič od tega ne more opraviti sam – tako kot ga obleče Nelita, ostane oblečen ves dan. Sčasoma se je naučila, kako želi biti oblečen. Nelita odide okoli osmih in mu včasih pomaga pri pripravi zajtrka ali drugih opravilih. Ko odide, je Michael sam.

Michael bi lahko imel osebnega pomočnika tudi čez dan, če bi imel za to dovolj sredstev. Včasih ko je njegova desna roka prešibka, da bi dvignil kozarec ali dosegel kak grižljaj hrane, mora počakati Sergeja, da mu ta da piti in jesti. V skrajnem primeru lahko pokliče nujno pomoč. V zadnjem tednu sta se zgodila dva primera, ko je potreboval pomoč izven delovnega časa osebnih pomočnikov. Med pripravljanjem kosila si je levo roko polil z vročo omako. Ker je ne more premakniti, je ni mogel ohladiti z vodo. Z desno roko je poskusil nanjo usmeriti curek vode, vendar se mu je uspelo le zmočiti. Poklical je nujno pomoč, da so mu oskrbeli opekline. Ker pa je bil moker in zaradi nereda v kuhinji, je moral na pomoč poklicati tudi Sergeja. Čez nekaj dni je svoj voziček nagnil nazaj do kota 45 stopinj, da bi zmanjšal pritisk na sedalno površino in s tem možnost otiščanin. Ko se je skušal dvigniti nazaj, je voziček izgubil moč in ni ga bilo več mogoče premakniti. Serviser vozička ne opravlja nujne pomoči, zato je moral na prihod serviserja čakati dve uri brez vode in hrane.

Michael si želi, da bi videl svoji hčeri odrasti, vendar pa se njegovo zavarovanje za dolgotrajno oskrbo čez pet let izteče. Upravičen je do državne pomoči v obsegu 28 ur na teden, vendar izbranim izvajalcem ne zaupa, saj svoje delavce plačujejo skoraj za polovico manj kot njegova zdajšnja agencija. Poleg tega bi moral tudi v primeru koriščenja državne pomoči sam poravnati del cene. Na svojo agencijo se lahko zanese in ve, da mu ne bo treba preživeti dneva neumit in neoblečen. To mu dovoljuje, da živi kolikor je mogoče normalno. Njegovi pomočniki so vez, ki preprečuje, da bi zdrknil po spolzki strmini v samopomilovanje in obup. Ve pa, da mora načrtovati prihodnost in da si kmalu sam ne bo več mogel plačevati pomočnikov. Če državna pomoč ne bo dovolj za zadovoljitev njegovih potreb, mu grozi premestitev v dom.

Michaelova zgodba nam približa življenje fizično onemoglih. Njegova intimna pripoved pa ima lahko večji čustveni učinek kot floskule v političnih dokumentih. Če pogledamo na vprašanje sprejema zakona o dolgotrajni oskrbi z vidika oskrbovancev, postane jasno, da je ureditev dolgotrajne oskrbe nujno potrebna za ohranjanje človeškega dostojanstva tistih, ki so v naši družbi med najšibkejšimi.

Martina Starc

Toronto Rehab (2010). +9 report on rehabilitation research. 31 str. V: http://www.torontorehab.com/about/documents/9%20Final%20PDF_March%2029_2010.pdf (sprejem 5. 5. 2010)

TEHNOLOŠKE REŠITVE ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

Raziskovalno poročilo kanadskega rehabilitacijskega centra *Toronto Rehab* predstavi številne raziskovalne in tehnološke dosežke, ki omogočajo ohranjanje samostojnosti v starosti in nezmožnosti. Center deluje 9 let in je trenutno drugi največji rehabilitacijski raziskovalni program na svetu. Tehnologija in pripomočki, ki jih

razvijajo, ne le povečujejo varnost doma, pač pa omogočajo varno delovanje tudi v zunanjem okolju. Področja razvoja so preprečevanje potrebe po bolnišničnem zdravljenju, hitrejše okrevanje in izboljšanje dolgotrajne oskrbe.

V naslednjih 15 letih lahko pričakujemo podvojitve populacije starejših, kar bo vplivalo tudi na sistema zdravstva in dolgotrajne oskrbe. Dr. Walter Wodchis citira novejšo študije in pravi, da »vsaj 50 odstotkov ljudi na čakalnih listah za dolgotrajno oskrbo le-te v resnici ne potrebuje«. Skupaj s kolegi v centru razvijajo nov program nizkotolerančne dolgotrajne rehabilitacije. Z njim lahko pomagajo ljudem, ki bi bili v preteklosti »obsojeni« na institucionalno dolgotrajno oskrbo. Program ima dobre rezultate, saj kar 74 odstotkov pacientov po zaključenem programu odide v domačo oskrbo ali pa celo ponovno zaživi samostojno življenje.

Število oseb, ki bi lahko oskrbovale naraščajočo populacijo starejših, se zmanjšuje. Z različnimi tehnološkimi rešitvami je mogoče njihovo delo znatno olajšati in zmanjšati potrebo po formalni oskrbi. Dr. Adalsteinn Brown s kanadskega Ministrstva za zdravje in dolgotrajno oskrbo pravi: »Neformalna oskrba je ključna za ohranjanje vzdržnosti zdravstvenega sistema. Če nanjo ne moremo več računati, se znajdemo v zelo težavni situaciji.«

Za večjo samostojnost starejših lahko veliko naredimo že z vnaprejšnjim skrbnim načrtovanjem objektov, zunanjih površin in notranje opreme. Tako imenovani univerzalni dizajn podpira filozofijo lahkega dostopa in enostavne uporabe za vse. Dr. Geoff Fernie, podpredsednik rehabilitacijskega centra *Toronto Rehab* govori o »moralnosti oblike, čutu, da želimo podpreti razvoj izdelkov in okolij, ki so dobra za vse v naši družbi. Dokazano je, da se stroški ne povečajo, če principe univerzalnega dizajna vključimo že na začetku«. Univerzalna okolja so ljudem s posebnimi potrebami, kot so vidna, slušna ali gibalna oviranost, dostopna že sama po sebi in jih ni treba