

Reibnitz Christine von, ured. (2009). *Homecare*. Bern: Hans Huber Verlag. 208 str.; Franke Luitgard (2006). *Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung*. Frankfurt: Mabuse Verlag. 454 str.

OSKRBA NA DOMU

Knjigi *Oskrba na domu* in *Dementnost v zakonu: begajoča sočasnost zakonskega razmerja in negovanja* povezujejo številne podrobnosti, čeprav pristopata k domači oskrbi z dokaj različnih zornih kotov. Christine von Reibnitz z Univerze Wittgen/Herdecke, na kateri raziskuje mednarodne zdravstvene sisteme in o tem tudi predava, skupaj s sodelavci obravnava domačo oskrbo kot model oskrbe, ki se spreminja tako geografsko kot tudi strokovno in kulturno, Luitgard Francke z Visoke šole v Dortmundu (University of Applied Sciences and Arts) pa domačo oskrbo dementnih ljudi. Povezuje ju predvsem zavest o nujnosti novih izobraževalnih pristopov kot tudi upoštevanje gospodarskih, kulturnih in socialnih okolij, v katerih delujeta.

Oskrba na domu (angl. homecare), kot jo razume Christine von Reibnitz, je hkrati znano in specifično vprašanje: na domačo oskrbo gleda z vidika pobud v ZDA. Tam se je oskrba na domu pojavila kot socialna ustanova spričo sistema, ki ne omogoča oskrbe kroničnih bolnikov v bolnišnicah, in z vidika izkušenj v nekaterih drugih državah, v katerih se je oskrba na domu začela pojavljati kot bolj ustrezen način skrbi za stare ljudi s posebnimi potrebami in z več možnostmi, kot jih lahko ponudi stacionarna oskrba. Če ta oblika oskrbe v ZDA izpostavlja predvsem problem financiranja in tako odpira dileme, ki so znane večini današnjih razvitih držav po svetu, da se namreč zdravstveni sistemi nahajajo pred robom krize in da je nujno treba najti novo obliko oskrbe (npr. oskrbovalna bolnišnica), pa se je model oskrbe na domu – in varovanih stanovanj, ki je podobna oblika – izkazal tudi v nekaterih drugih smereh. Avtorica omenja

predvsem družbeno ustreznost modela (ta večinoma sledi tudi rezultatom raziskav med starimi ljudmi) in bolj normalno alokacijo medicinske tehnike (Nemčija in Švica), kolikor gre zanjo, ker oskrba v bolnišnicah in stacionarna oskrba bolj zahtevnih pacientov pomeni vse večje finančno breme. Oskrba na domu se tako ponuja kot bolj ustreznna oblika oskrbe in tudi kot bistveno cenejša varianta oskrbe.

Christine von Reibnitz je tudi svetovalka podjetjem, ki se ukvarjajo z razvojem medicinskih pripomočkov za oskrbo na domu. V knjigi se večkrat omenja alokacija medicinske tehnike in pripomočkov. Znano je, da so nekatere evropske države, postopno tudi Slovenija, na tem področju odkrile tako rekoč novo gospodarsko panogo, ki bo z bolj diferenciranim razvojem in proizvodnjo pocenila pripomočke, ki so v današnjih razmerah – povezanih z oskrbo v bolnišnicah, stacionarni oskrbi ali na domovih – cenovno še vedno izredno velik zalogaj. Oskrbe na domu ne gre primerjati z ambulantno oskrbo. Oskrba na domu je kompleksen pojem, ki postaja vse bolj tudi samostojna gospodarska panoga; uveljavlja se tudi zaradi težav, ki jih ima javno zdravje. Christine von Reibnitz in drugi avtorji poudarjajo, da je prav zato potrebna skrbna priprava ustrezne pravne podlage za to dejavnost kot tudi priprava ustreznih kurikulumov izobraževanja. Doslej se je namreč zdelo, kot da gre pri domači oskrbi predvsem za prostovoljstvo oz. za vključitev (širše) družine. Panoga, ki se na tem področju poraja, tega vidika ne bo ukinila.

Christine von Reibnitz je to področje prepoznala kot strokovno pomembno in začela okrog sebe zbirati ljudi, ki bi to področje začeli oblikovati tudi z ustreznim znanjem. Že v knjigi, ki jo berem, se predstavlja cela vrsta avtorjev in avtoric, ki osvetljujejo domačo oskrbo z družbenega, zdravstveno-političnega in izobraževalnega zornega kota. Knjiga pa je namenjena tistim, ki se zanimajo za to področje oskrbe in imajo podjetniški talent, da bi to področje pokrili tudi

z vidika vodenja in upravljanja. Gre za interdisciplinarno področje, ki izpostavlja oz. izziva danes prevladujoče statusne družbene razmere.

Knjiga se lahko razume tudi kot navdih pri oblikovanju strokovnih in pravnih podlag tega področja, tako glede financiranja, usmerjanja pacientov v domačo oskrbo, integralne oskrbe kot tudi glede perspektive tega vprašanja v izobraževanju. Posamezni avtorji obravnavajo tudi specifična vprašanja, kot so pravni vidiki umetnega hranjenja na domu, upravljanje primerov s težkimi bolniki in umirajočimi, preusmerjanje pacientov, aplikacije sredstev, ki zahtevajo večje znanje, različna socialna 'mrežna' vprašanja (nem. Retinität), avtonomija bolnikov oz. oskrbovancev, vloga sorodnikov itn. Avtorica se s sodelavci tudi vprašuje, če ta pristop morda ne pomeni tudi že temeljne strukture neke prihodnje ureditve ambulantne oskrbe oz. večjih sprememb na področju (urbanega) bivanja.

Oskrbo na domu avtorica razume kot »domačo terapijo in s tem pomoč, ki jo predpisujejo zdravniki, pomoč, ki se financira iz zdravstvene blagajne in ne iz socialne« (str. 11). Očitno gre za iniciativo, v kateri so terapevtske metode tako vsebinsko kot tudi formalno bolj pomembne kot zgolj oskrba, čeprav so postopki bistveno cenejši, oz. da gre, kot je bilo rečeno, tudi za oblikovanje novega gospodarskega področja, ki bo uveljavilo razvoj in tudi pocenilo medicinsko opremo oz. zdravstvene pripomočke. Oskrba na domu ne konkurira z ambulantno oskrbo, pojasnjuje pa nekatere vidike na vmesnem področju, kot npr. interdisciplinarni pristop, zahteve po novih znanjih, aplikacijo novih učnih metod, e-izobraževanje, način usposabljanja pomočnikov ipd.

V nemškem govornem prostoru se vprašanja, ki jih odpira ta knjiga, pojavljajo predvsem v primeru, ko en zakonec oskrbuje bolnega sozakaonca ali ko širša družina skrbi za starejše, ki jih je prizadela demenca. Christine von Reibnitz take primere ne le pojasnjuje, pač pa tudi kaže naprej v smeri sodobnega zdravstvenega pristopa k

dementnosti. Čeprav za mnoge kronične bolezni prevladuje prepričanje, da se ne da nič več storiti, je včasih hujša ovira tudi v glavah zdravih, ker se s tem ne ukvarjajo na ustrezen način. Avtorici se zdi pomembno, da oskrba na domu doseže ustrezno zdravstveno raven, ne le raven oskrbe.

Na tej točki nadaljuje s temo Luitgard Franke, ki v knjigi *Dementnost v zakonu* (2006) celovito predstavi problematiko domače oskrbe dementskih ljudi. Tudi Luitgard Franke se sooča z vprašanjem, ali gre za zdravstvene standarde ali zgolj za oskrbo. Ugotavlja, da ima v Nemčiji le 6% dementskih ljudi stacionarno oskrbo, pri čemer je cena oskrbe večja ovira kot razpoložljivost kapacitet. Ugotavlja tudi, da je ovira v glavah zdravih ljudi, ki stacionarne oskrbe ne razumejo kot terapije v širšem pomenu besede, pač pa kot oskrbo ali celo kot hiranje. Danes prevladuje mnenje, ugotavlja, da je dementska bolezen cele družine. Zato se ljudje branijo, da bi imeli dementski ljudi doma, dokler jih o nasprotnem ne prepriča njihova plačilna nesposobnost. Avtorica vidi kot pomembno dejstvo, da dementska bolezen v današnji medicini ni več zgolj zadnja faza nekega stanja, pač pa postaja bolezen z možnostjo zdravljenja, čeprav ne v istem smislu kot druge ozdravljive bolezni; s tem se premikajo tudi meje razumevanja v laičnem svetu. Po drugi strani paradigma demence kot bolezni družine vpliva tudi na raziskovanje bolezni in njeno vplivanje na zdrave ljudi ter na temeljne družbene strukture (družina). Luitgard Franke vidi, da to drugo vpliva tudi na medicinsko razumevanje in intenzivnost raziskav dementski, izpostavlja pa sorodnike (veliko tradicionalno družino) zaradi spremembe razumevanja medgeneracijskih odnosov ter zaradi dejstva, ker so ti v prvi vrsti poklicani, da se tako rekoč kot prva generacija v novih razmerah preizkusijo na tem področju.

Avtorico pri tem zanima, če bodo nove razmere prinesle tudi nove vsebinske poudarke. Zdi se, da ohranjanje tradicionalne terminologije (sinovi, snahe, svaki, nečaki itn.) pomeni tudi

ohranjanje predstave, da z dementnimi bolniki ni mogoče komunicirati, ampak da so breme. Toda v strokovnih krogih se uveljavlja prepričanje, da komunikacija z dementnimi ni povsem nesmiselno vprašanje.

Prebuditi človeške vire v krogu družine ni preprosto. Današnja popularna kultura gradi na velikih pričakovanjih, ki v nobenem primeru niso okužena z boleznimi. Zato ljudje odnos s starimi, ki so zboleli, razumejo kot breme; tako stanje spremeniti v pogoj boljše oskrbe je zares težka naloga. Nič lažji ni položaj med zakonci, čeprav je, kot ugotavlja avtorica, pripravljenost pomagati eden najpomembnejših sadov zakona. Ni pa se mogoče izogniti težavi, ki jo dementnost prinese v razmerje kot popoln dolgčas, sočasno nesočasnost in čustveno obremenitev.

Luitgard Franke je dementnost raziskovala s tega zornega kota. Izhajala je iz dejstva, da imajo zakonci nekako prednost, in sicer zaradi razsežnosti zakonskega življenja, kot npr. partnerstva in intimnosti, lojalnosti in zaupanja, suverenosti zveze, enakopravnosti, oblikovanja vsakdanjega življenja, skupnega odločanja, pravičnosti in ljubezni, časovne razsežnosti razmerja in partnerske dinamike. Prednost lahko izniči katerakoli od večjih sprememb v teh razsežnostih, če ta prekine kontinuiteto doživljanja skupnosti in če ima za posledico destabilizacijo čustvenega življenja. Avtorica je v kvalitativni raziskavi ugotovila, da je dementnost prizadela vse razsežnosti skupnega življenja in je redno pomenila tudi krizo zakona. Če imajo zakonci prednost v običajnih razmerah, postane zakonska vez v tem primeru še dodatno čustveno breme. Nastopijo lahko izrazitejša močnejša medsebojnega doživljanja in dodeljevanja vlog. Luitgard Franke si je pomagala z dvosmiselnimi slikami (nem. Kippfiguren), ki do nerazpoznavnosti upodabljajo dve stvari hkrati – in s tem hotela pokazati, da ljudje ne gledamo z očmi, pač pa po očeh oz. da so oči organ, po katerem se izraža cel človek. Ne gledamo z očmi, ampak z možgani, pravi Franke. Spoznanje, ki je rezultat

uvida (videnja), je vedno redukcija kompleksnosti dogodka. Pomeni jasnost. Spoznanje lahko odpo-ve, če ne pride do redukcije kompleksnosti, ampak se človek fiksira na pojav in ga ne more razvozlati (t. i. Schröderjeve stopnice gredo npr. nenehno gor ali dol in nikamor ne pripeljejo). Fiksacija pogleda na dementnost zato iritira, ker se prikazujeta dve podobi in ker občasno v pogledu prevladuje podoba, ki zavaja (vaza ali obraza), oz. ker se pogled fiksira na dvosmiselnost primera. Bolj kot se kdo fiksira na dvosmiselnost podobo, bolj verjetno je, da slike ne bo mogel opredeliti, ker druga podoba ne izgine. Zakonci živijo v podobni situaciji: ne vedo, katera slika prevladuje. Vedno znova si morajo prizadevati, da bi v dvosmiselni sliki videli pravo (je zakonski partner neki ne-bodi-ga-treba, zgolj negovalni primer, ali je zakonski partner?).

Franke vidi v teh vsakdanjih situacijskih nepetostih močan vzgib za iritacije, ki pomoč bolni osebi otežijo in jih je mogoče v svetovanju le deloma pomiriti. Dejansko gre za nenehna pogajanja, kaj se dogaja ter kaj je res in kaj ni. Franke je na primerih, ki jih je raziskovala, ugotovila, v čem se mora spremeniti tudi svetovanje. Ne svetuje se le zdravemu partnerju, pač pa se upošteva oba, predvsem tudi *ti* obolelega partnerja in drugih članov družine, celotno socialno podobo, bodisi, da so del zgodbe, bodisi, da v zgodbi manjkajo. Skupno življenje torej, ki dvosmiselnost sliko popravi v točki, ki zavaja, fiksira pogled in vznemirja. Ta del knjige je posebej nazoren in dragocen.

Obe avtorici sta nekemu sicer znanemu vprašanju – modelu obvladovanja težkih situacij – dodali pomembno dimenzijo strukturiranja pomoči, ki vključuje tudi moment učenja iz resničnih primerov. Svetovanje zanju ni enosmerno delovanje, pač pa je dialoško področje in vedno znova učna pot razločevanja težkih družbenih situacij in dvoumnih odzivov nanje. V življenjskih zgodbah ni samo trpljenje, pač pa tudi moč partnerjev, ki sicer v težkih situacijah ohranjajo jasen pogled in nedvoumno sliko.

Anton Mlinar