

Forfatteren, Birgit Trembacz, er psykolog og familierapeut. Hun er også forfatter til flere bøger om det terapeutiske arbejde med familier, hvor mor eller far drikker for meget. Hun har haft fokus på familieperspektivet i alkoholbehandling og har inspireret mig meget i mit arbejde som psykolog. Jeg valgte derfor at tilbyde at lave en bog anmeldelse af hendes nyeste bog. Den handler dog ikke om alkoholbehandling, men om ALS (amyotrofisk lateral sklerose), som Birgit Trembacz selv har fået konstateret. Det er en personlig historie, og det gjorde mig spændt på at læse bogen – for hvordan mon hun vil eksekvere det?

På bagsiden af 'ALS-spøgetse – Når det værst tænkelige sker' står der, at Birgit Trembacz's beretning er "relevant for alle, der måtte lide af en uheldelig sygdom, deres pårørende, sundhedspersonale samt studerende inden for mange forskellige hjælpeprofessioner". Jeg er enig i, at den er relevant for denne målgruppe, men jeg vil tillade mig at udspecificere målgruppen, så de alment praktiserende læger og læger på sygehuse også er inkluderet.

Birgit Trembacz tager læseren tæt ind i hendes hverdag i perioden 2010 til 2018. Det er den periode, hvor den alvorlige sygdom langsomt sniger sig ind på hende. Bogens kapitler er kronologisk delt op i år, og læseren er helt med i, hvordan hun går fra at være yderst aktiv svømmer og vandrer til at være udmattet af det mindste. Hun skriver mange fine og nære beskrivelser, så jeg får fornemmelsen af at være til stede i mange af situationerne.

Det første, der slog mig var: "Hold da op Birgit render til alle mulig og umulige undersøgelser og behandlinger". Jeg vil ikke "spøile" for meget af bogen, men jeg synes, at det er tankevækkende, at alle de behandlere, som Birgit Trembacz går til, kun fokuserer på det, som de har ekspertise i.

Den eneste, der virker til at "råbe vagt i gevær" eller lige stopper op og tager Birgit Trembacz's vanskeligheder alvorligt er en osteopat, der undersøger hende og siger, at det kan han ikke hjælpe med, og at det er vigtigt, at der er en neurolog, der kigger på de symptomer.

Birgit Trembacz havde håbet, at osteopaten kunne "fikse hende", men han er professionel og indgyder ikke falsk håb ved at behandle symptomer uden at kende årsagerne. Osteopaten skriver om sine kliniske fund og sender til egen læge – det har jeg stor respekt for, og der skulle være flere professionelle, der kender sine begrænsninger. I bogen følger vi Birgit Trembacz's forvirrende møde med vores sundhedssystem. Det skal måske lige nævnes, at jeg også er stolt af at bo i et land, hvor vi har et gratis (betalt over vores skat) sundhedsvæsen, og hvor sundhed er for alle. Og Birgit Trembacz møder også udelukkende dygtige læger og sygeplejerske i hospitalsvæsenet, men det er som om, at de kun ser lige det, som de er specialiseret i. Det er altid nemt at være bagklog, og som læser sidder jeg og har lyst til at råbe til lægerne, at hun har ALS (det ved jeg jo, fordi jeg er ved at læse en bog om "ALS-spøgetset"), men jeg får indtrykket af, at ALS ikke er så nemt at diagnosticere. Min personlige holdning er, at det kompliceres af, at alt i dag er så specialiseret, at vi har glemt at kigge på det hele menneske.

I de første kapitler/de første år sidder jeg også som læser og tænker, hvor er egen læge henne i dette? Hvorfor går Birgit Trembacz ikke til egen læge og siger, at nu er det nok – "Det kan ikke passe, at jeg skal gå og falde, tisse i bukserne, ikke komme på ferie, ikke kunne svømme og gå en brøkdal af det jeg plejer".

Hun er ved egen læge en enkelt gang i starten, og han foreslår, at måle længden på Birgit Trembacz's ben (hun mener at grunden til, at hun halter er, at hun har forskellig længde på benene). Birgit Trembacz går i stedet i gang med at finde mulige forklaringer på hendes problemer (f.eks. kost, benlængde, kropsholdning), og hun opsøger behandlere, som hun håber kan hjælpe.

Birgit Trembacz skriver, at det har været nødvendigt for hende selv at skrive bogen, fordi det hjalp hende med at skabe sammenhæng og mening med den drejning hendes liv tog. Ud over at det har givet mening for hende, så giver bogen også stof til eftertanke til os andre. Jeg tænker bl.a. på spørgsmålet om brug af respirator, og om man som patient skal tage hensyn til de pårørendes besværligheder og fravælge respirator, så man kan dø for de pårørendes skyld. En problemstilling Birgit Trembacz's sygdom tvinger hende til at forholde sig til.

I bogen svarer hun tydeligt og siger til lægen: "(...) den der har sygdommen, skal have mulighed for at leve sit liv ud af de ønsker, behov og begrænsninger, der måtte være. Det samme må selvfølgelig også gælde for de pårørende, som i vid udstrækning skal have mulighed for at bevare deres liv og selvstændighed" s. 188.

Birgit Trembacz har en stærk følelse af, at livet er værd at leve trods alle de udfordringer og begrænsninger ALS-sygdommen giver. Hun finder mening og glæde ved livet, og det skal leves. Det er beundringsværdigt og tankevækkende.

Bogen er skrevet af Birgit Trembacz ved hjælp af hendes personlige hjælpere og har i mange henseender været et personligt projekt, hvor hun beskriver tingene fra hendes perspektiv, men jeg ville ønske, at de pårørendes perspektiv fyldte lidt mere. Birgit Trembacz's eget mangeårige faglige virke har jo netop været, at når én i familien rammes af et problem, så påvirker det alle. I bogen skal hun forklare en læge, hvorfor hun inddrager hele familien, når der er én i familien der drikker.

"Der er sket et forfærdeligt trafikuheld. Bilen er totalskadet, og alle i bilen er ilde tilredte. Ambulancen kommer og tager chaufføren med på hospitalet. Resten får lov til at klare sig selv," siger hun på side 79.

Jeg bliver som læser ikke klogere på, hvordan Birgit Trembacz's mand, bonussøn, søster, mor eller venner takler hendes sygdom. Måske var det et perspektiv, som ville have fyldt mere i bog nummer to, som Birgit havde planer om at skrive. Men hun har som bekendt ikke mulighed for at skrive flere bøger, da hun døde i januar 2020.

Gennem bogen blev jeg mest optaget af temaet: "Lade andre hjælpe sig". For hvad gør vi, når vi står i en situation, hvor vi ikke kan selv? I Birgit Trembacz's situation starter det i det små. F.eks. situationen helt i begyndelse af bogen, da hun ikke længere kan pleje sit udseende i samme grad som før og derfor må vælge om hun skal bede om hjælp eller fremstå usoineret. Til sidst er hun totalt afhængig af andre og kan ikke trække vejret uden hjælp. I bogen forholder hun sig til og skriver om, hvordan hun har kunnet bevare sin egen stemme og agens. Hun skriver, at hun oplever, at folk henvender sig til hendes personlige hjælpere frem for hende selv. Det er vigtigt, at vi husker at hjælpe meget syge mennesker, der er afhængig af andres hjælp, til at holde fast i, hvad der er vigtigt og giver mening for dem.

*Af Ditte Sennicksen, privatpraktiserende psykolog*

Forfatteren, Birgit Trembacz, er psykolog og familierapeut. Hun er også forfatter til flere bøger om det terapeutiske arbejde med familier, hvor mor eller far drikker for meget. Hun har haft fokus på familieperspektivet i alkoholbehandling og har inspireret mig meget i mit arbejde som psykolog. Jeg valgte derfor at tilbyde at lave en bog anmeldelse af hendes nyeste bog. Den handler dog ikke om alkoholbehandling, men om ALS (amyotrofisk lateral sklerose), som Birgit Trembacz selv har fået konstateret. Det er en personlig historie, og det gjorde mig spændt på at læse bogen – for hvordan mon hun vil eksekvere det?

På bagsiden af 'ALS-spøgetse – Når det værst tænkelige sker' står der, at Birgit Trembacz's beretning er "relevant for alle, der måtte lide af en uheldelig sygdom, deres pårørende, sundhedspersonale samt studerende inden for mange forskellige hjælpeprofessioner". Jeg er enig i, at den er relevant for denne målgruppe, men jeg vil tillade mig at udspecificere målgruppen, så de alment praktiserende læger og læger på sygehuse også er inkluderet.

Birgit Trembacz tager læseren tæt ind i hendes hverdag i perioden 2010 til 2018. Det er den periode, hvor den alvorlige sygdom langsomt sniger sig ind på hende. Bogens kapitler er kronologisk delt op i år, og læseren er helt med i, hvordan hun går fra at være yderst aktiv svømmer og vandrer til at være udmattet af det mindste. Hun skriver mange fine og nære beskrivelser, så jeg får fornemmelsen af at være til stede i mange af situationerne.

Det første, der slof mig var: "Hold da op Birgit render til alle mulig og umulige undersøgelser og behandlinger". Jeg vil ikke "spoil" for meget af bogen, men jeg synes, at det er tankevækkende, at alle de behandlere, som Birgit Trembacz går til, kun fokuserer på det, som de har ekspertise i.

Den eneste, der virker til at "råbe vagt i gevær" eller lige stopper op og tager Birgit Trembacz's vanskeligheder alvorligt er en osteopat, der undersøger hende og siger, at det kan han ikke hjælpe med, og at det er vigtigt, at der er en neurolog, der kigger på de symptomer.

Birgit Trembacz havde håbet, at osteopaten kunne "fikse hende", men han er professionel og indgyder ikke falsk håb ved at behandle symptomer uden at kende årsagerne. Osteopaten skriver om sine kliniske fund og sender til egen læge – det har jeg stor respekt for, og der skulle være flere professionelle, der kender sine begrænsninger. I bogen følger vi Birgit Trembacz's forvirrende møde med vores sundhedssystem. Det skal måske lige nævnes, at jeg også er stolt af at bo i et land, hvor vi har et gratis (betalt over vores skat) sundhedsvæsen, og hvor sundhed er for alle. Og Birgit Trembacz møder også udelukkende dygtige læger og sygeplejerske i hospitalets væsenet, men det er som om, at de kun ser lige det, som de er specialiseret i. Det er altid nemt at være bagklog, og som læser sidder jeg og har lyst til at råbe til lægerne, at hun har ALS (det ved jeg jo, fordi jeg er ved at læse en bog om "ALS-spøgelset"), men jeg får indtrykket af, at ALS ikke er så nemt at diagnosticere. Min personlige holdning er, at det kompliceres af, at alt i dag er så specialiseret, at vi har glemt at kigge på det hele menneske.

I de første kapitler/de første år sidder jeg også som læser og tænker, hvor er egen læge henne i dette? Hvorfor går Birgit Trembacz ikke til egen læge og siger, at nu er det nok – "Det kan ikke passe, at jeg skal gå og falde, tisse i bukserne, ikke komme på ferie, ikke kunne svømme og gå en brøkdel af det jeg plejer".

Hun er ved egen læge en enkelt gang i starten, og han foreslår, at måle længden på Birgit Trembacz's ben (hun mener at grunden til, at hun halter er, at hun har forskellig længde på benene). Birgit Trembacz går i stedet i gang med at finde mulige forklaringer på hendes problemer (f.eks. kost, benlængde, kropsholdning), og hun op søger behandlere, som hun håber kan hjælpe.

Birgit Trembacz skriver, at det har været nødvendigt for hende selv at skrive bogen, fordi det hjalp hende med at skabe sammenhæng og mening med den drejning hendes liv tog. Ud over at det har givet mening for hende, så giver bogen også stof til eftertanke til os andre. Jeg tænker bl.a. på spørgsmålet om brug af respirator, og om man som patient skal tage hensyn til de pårørendes besværligheder og fravælg respirator, så man kan dø for de pårørendes skyld. En problemstilling Birgit Trembacz's sygdom tvinger hende til at forholde sig til.

I bogen svarer hun tydeligt og siger til lægen: "(...) den der har sygdommen, skal have mulighed for at leve sit liv ud af de ønsker, behov og begrænsninger, der måtte være. Det samme må selvfølgelig også gælde for de pårørende, som i vid udstrækning skal have mulighed for at bevare deres liv og selvstændighed" s. 188.

Birgit Trembacz har en stærk følelse af, at livet er værd at leve trods alle de udfordringer og begrænsninger ALS-sygdommen giver. Hun finder mening og glæde ved livet, og det skal leves. Det er beundringsværdigt og tankevækkende.

Bogen er skrevet af Birgit Trembacz ved hjælp af hendes personlige hjælpere og har i mange henseender været et personligt projekt, hvor hun beskriver tingene fra hendes perspektiv, men jeg ville ønske, at de pårørendes perspektiv fyldte lidt mere. Birgit Trembacz's eget mangeårige faglige virke har jo netop været, at når én i familien rammes af et problem, så påvirker det alle. I bogen skal hun forklare en læge, hvorfor hun inddrager hele familien, når der er én i familien der drikker.

"Der er sket et forfærdeligt trafikuheld. Bilen er totalskadet, og alle i bilen er ilde tilredte. Ambulancen kommer og tager chaufføren med på hospitalet. Resten får lov til at klare sig selv," siger hun på side 79.

Jeg bliver som læser ikke klogere på, hvordan Birgit Trembacz's mand, bonussøn, søster, mor eller venner takler hendes sygdom. Måske var det et perspektiv, som ville have fyldt mere i bog nummer to, som Birgit havde planer om at skrive. Men hun har som bekendt ikke mulighed for at skrive flere bøger, da hun døde i januar 2020.

Gennem bogen blev jeg mest optaget af temaet: "Lade andre hjælpe sig". For hvad gør vi, når vi står i en situation, hvor vi ikke kan selv? I Birgit Trembacz's situation starter det i det små. F.eks. situationen helt i begyndelse af bogen, da hun ikke længere kan pleje sit udseende i samme grad som før og derfor må vælge om hun skal bede om hjælp eller fremstå usigneret. Til sidst er hun totalt afhængig af andre og kan ikke trække vejret uden hjælp. I bogen forholder hun sig til og skriver om, hvordan hun har kunnet bevare sin egen stemme og agens. Hun skriver, at hun oplever, at folk henvender sig til hendes personlige hjælper frem for hende selv. Det er vigtigt, at vi husker at hjælpe meget syge mennesker, der er afhængig af andres hjælp, til at holde fast i, hvad der er vigtigt og giver mening for dem.