

ANMELDELSE

Lise Penter Madsen

Illustrationer: Søren Damstedt & Trefold

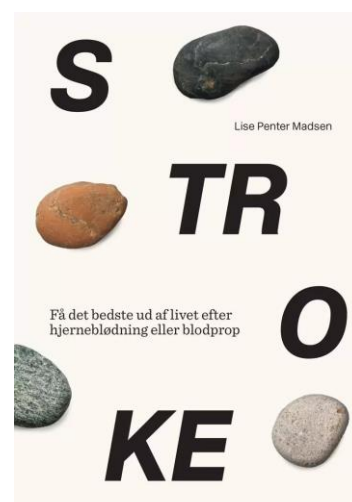
STROKE – Få det bedste ud af livet efter hjerneblødning eller blodprop

Pris 149,95 kr. inkl. moms / 280 sider

Forlag: Strandberg Publishing, 2022

ISBN: 978-87-92596-47-5

Link: <https://strandbergpublishing.dk/boger/stroke/>



Anmeldelsen er skrevet af Helene Callisen, som er logopæd på Center for Specialundervisning for Voksne i København. Anmeldelsen er baseret på Helenes faglige viden og erfaring som logopæd for voksne med erhvervet hjerneskade. Hvis du har spørgsmål, kan Helene kontaktes på følgende mail: EK7J@kk.dk.

Bogen er modtaget som anmeldereksemplar.

Journalist Lise Penter Madsen har skrevet en tiltrængt brugsbog til personer, der har haft stroke og deres pårørende for at belyse, hvordan man "får det bedste ud af livet". Det er et beundringsværdigt projekt, der taler lige ind i det behov, der er i rehabilitering for at adressere de psykologiske og sociale konsekvenser ved at blive ramt af svær sygdom. Hun har til formålet allieret sig med professor, overlæge dr. med. Grethe Andersen samt en række fagprofessionelle. Bogens greb om stoffet er skiftevis at lade indefra-perspektivet komme til orde i kraft af personlige beretninger, hvor kapitlerne meget effektivt slet og ret har den ramte persons navn og kapitler, hvor der fra et udefra-perspektiv beskrives, hvad stroke er, hvorfor det opstår, typiske følger samt hvilke faggrupper, der efterfølgende kan være involveret – og hvor de arbejder. Der er ord-

forklaringer på de mange nye udtryk, man kan støde på i mødet med de professionelle, for eksempel neglect, MR-skanning og hjerneskadekoordinator. Et særligt kapitel handler om afasi, og i den forbindelse præsenteres samtalestøttemetoden SCA. Lovgivning, genoptræningsplaner, hjælpemidler, kørsel og klagemuligheder gennemgås. Bogen slutter med et kapitel med links til rådgivning og vejledning. Der er desuden et kapitel kaldet *Dilemmaer og udfordringer*, som omhandler de typiske dilemmaer, som personer med følgevirkninger og deres pårørende oplever.

Bogen er uden tvivl god at have i hånden, når man skal tale med de fagprofessionelle og lære et nyt (sygdoms-)sprog at kende og finde ud af, hvad der er af muligheder for hjælp. Den recovery-baserede del af stoffet behand-

les parallelt i de konkrete personberetninger. Her formidles stoffet med udgangspunkt i erfaringseksperternes egne ord mhp. at skabe identifikation og refleksion hos læseren. Vi hører for eksempel om de svære følelser, der for de pårørende kan være forbundet med, at personen med hjerneskade kan være kommet til en fase af accept af den nye livssituation og er i stand til at se fremskridt, mens man selv hænger fast i sorgen over den partner, som man har mistet. I faktabokse kommer personen med hjerneskade med gode råd til andre, der har fået stroke, men stærkest står de afsnit, hvor de berørte parter belyser tematikker vedrørende sygdomsindsigt og affektregulering ud fra et indefra-perspektiv.

Vi ser i disse år en tendens til at behandle komplekse spørgsmål gennem vignetter. Det er en måde at indfange det, som vanskeligt kan siges, men kan mærkes og høres i pauserne og mellem linjerne. Som når Kenneths hustru, Lisbeth, udtaler: "Det er jo reelt os selv, der afgør, hvad det er for et liv, vi vil have", så lægger hun krop til en udsigelse, som skaber refleksion hos læseren. Man tænker ufrivilligt, kan jeg placere mig på en anden måde? Lisbeth italesætter også et sted den reorientering, som er forudsætning for, at man kan arbejde med kærlighedslivet og ikke kun fokusere på det praktiske: "Det er en kæmpe hjælp, at Kenneth selv har erkendt sin situation." Kenneth er enig: "Det er ligesom, hvis man er alkoholiker eller narkoman. Der er ikke nogen vej ud af det, før man har erkendt, at man bliver nødt til at arbejde med det selv."

Fortællingerne viser med eksemplets styrke, at en hjerneskade rammer hele familien, og som konsekvens heraf det behov, der er for,

at psykologiske og interpersonelle aspekter også bliver adresseret i de faglige indsatser. Personberetningerne giver et usminket billede af de udfordringer, der er med at levere sammenhængende, koordinerede forløb, og viser, hvor stor en opgave, der hviler på de pårørende, som ikke sjældent ender som tovholdere.

Der er ingen af de fem ramte og deres pårørende, der vender tilbage til det liv, de havde før. Nogle vender tilbage til arbejdsmarkedet, men emotionelt og socialt har sygdomstraumet sat dybe spor. Man kan sige, at det er bogens egentlige ærinde at beskæftige sig med sygdomstraumet, og hvad det gør ved relationerne. På tværs af kapitlerne er det anbefalingen, at man skal turde tale om de "forbudte", tabuiserede følelser. Det kan være svært at tage disse samtaler inden for familiens fire vægge. Man skal bruge de grupper, der findes på Facebook, eller de andre tilbud om grupper, der findes på området. Det er ved at tale åbent og få sat ord på tingene i samvær med andre, at man kommer videre. I omgangskredsen skal man søge samtalepartnere, som tør udfordre én og får én til at sætte tingene i perspektiv. Børn vil ofte beskytte deres forældre og skjuler, hvordan de har det. De skal hjælpes til at få en ramme, hvor de kan tale med andre børn, unge og voksne om deres oplevelser og tanker. Da det er svære følelser, kan der også for ægtefæller være behov for, at samtalen støttes af professionelle. Bogen nævner ikke specifikke metoder, men *Åben dialog*, som *Hvidbog om rehabilitering 2.0* anbefaler (udkommer april 2022), ligger i klar forlængelse af denne tænkning. *Åben dialog* er en netværksorienteret, helhedsorienteret tilgang, der inddrager relevante fagprofessionelle og

private netværk i forhold til borgerens situation.

På linje med personfortællingerne fremstår den brevkasse-lignende del sidst i bogen, kaldet *Dilemmaer og udfordringer*, som et væsentligt bidrag til at hjælpe den ramte og de pårørende til at forstå sig selv i lyset af den anden/de andre. Her kommer Hjernesagens rådgiver Maja Klamer Løhr til at fungere som rollemodel for, hvordan de fagprofessionelle sprogligt kan forholde sig til det hele menneske og den samlede livssituation. I forbindelse med de forskellige typer dilemmaer er der forslag til refleksionsspørgsmål, som lægger op til, at læseren kan bruge spørgsmålene på sig selv. Maja placerer sig meget tydeligt og viser, hvordan man kan have en eksistentiel tilgang i rehabilitering. Eksempelvis opfordres en hustru til at sætte grænser for sin mand og gøre opmærksom på, at der er noget galt i forholdet: "Det er ikke rimeligt, at han bliver ondskabsfuld over for dig, uanset om han har følger efter en hjerneskade eller ej." Tabuet om at gå fra en syg partner tages også op og åbner et mulighedsrum for retten til at vælge sig selv, uanset hvad omgivelserne måtte mene om det. Overordnet anbefales det, at den enkelte afsøger sine egne værdier og er tro mod sig selv. Men også, at man forsøger at forholde sig nysgerrigt og anerkendende i dialogen. For eksempel opfordres de voksne børn til at spørge ind til, hvorfor forældrene ikke ønsker hjælp udefra i stedet for at brage frem med deres forestillinger: "... prøv at træde et skridt tilbage og vær nysgerrige på, hvorfor det betyder så meget for ham og jeres mor, at han varetager hjælpen."

Ud over at bogen er en nyttig selvhjælpsbog, så er den også et vigtigt indlæg i debatten om fremtidens rehabilitering, fordi den sætter fokus på behovet for, at personer med hjerneskade og deres pårørende støttes i forhold til at leve med forandrede livsomstændigheder, herunder at håndtere krisetilstande, for eksempel i form af tab af nærhed og fortrolighed i relationerne. Bogen inviterer til en recovery-orienteret rehabilitering på hjerneskadeområdet. Derfor bør den også læses af alle, der arbejder inden for området.