

NÅR LIVET SPORER AV

Bok av Kristina Vedel Nilsen

Dette er en meget god, innholdsrik og lettlest bok om ME. Den gir kunnskap og forståelse om sykdommen. ME- syke vil kjenne seg igjen i beskrivelsen av møter med helsevesenet og annet hjelpeapparat. De store utfordringene med å bli diagnostisert beskrives også. Mennesker med ulike kroniske sykdommer kan ha stor nytte av boken. Det forfatteren skriver om å leve med sykdommen gir innsikt, i tillegg til at pasienter og pårørende får gode råd, herunder informasjon om rettigheter og støtteordninger mm.

Forfatteren gir en meget god beskrivelse av sin egen sykdomshistories ulike stadier. Til tross for en alvorlig sykdom viser forfatteren hvordan det er mulig å bevare håp og glede i livet.

Mangelen på kunnskap om ME i både helsevesenet og andre offentlige etater er uhyre viktig å være klar over for den syke og pårørende. At forfatteren selv beskriver sine erfaringer med denne kunnskapsmangelen og hvordan hun over tid klarte å finne sin vei fremover i sykdommen, er intet mindre enn beundringsverdig, og svært nyttig å lese.

Hun gjennomgår de ulike fasene i sykdommen, og hun har selv i en periode vært i det alvorligste stadiet. Hvordan ME diagnostiseres og de mest karakteristiske symptomene er forbildelig beskrevet, og er gjenkjennelig for den alvorlig ME-syke. Hun gir stemme til andre ME-syke når hun direkte siterer enkeltutsagn, som f eks hvordan det oppleves å ha ME. Tema som sorg, aksept, selvinnsikt, egenverdi er godt beskrevet med egne og andres erfaringer.

Inntrykket jeg sitter igjen med etter å ha lest boka, er at ME er en meget alvorlig sykdom som det dessverre pr i dag ikke finnes en spesiell medisinsk behandling for. Likevel viser forfatteren til gode lindrende og skjermende tiltak, og tiltak som kan forebygge forverring av sykdommen. Det påpekes viktigheten av den forskningen som nå pågår i Norge og i utlandet, som gir håp for en fremtidig behandling.

Jeg vil anbefale både pasienter, om mulig, og pårørende å lese denne boken. Også helsepersonell og andre i hjelpeapparatet vil ha godt utbytte av å lese boken. Den gir kunnskap, innsikt og forståelse av ME-sykdommen og gode praktiske råd.

Laila Dávøy