

Elina

**Nainen, 1966**

CFS/ME-Potilas



On ikävä sairastaa, näin viisikymppisenä suurperheen äitinä, tällaista monimuotoista sairautta, jota kukaan ei OSAA, HALUA tai SAA hoitaa! Olen sairastanut jo vuosia epämääräisiä, outoja ns. kysymysmerkiksi jääneitä oireita. Mielestäni sanonta "kävelevä lääketieteellinen ihme", jota ex-mieheni käytti jo parikymmentä vuotta sitten ihmetellessään sairastamistani, kuvaa hyvin tätä sairautta sairastavaa henkilöä.

Nuorempana jaksoin opiskella, perustaa perheen ja hoitaa lapset maailmalle sekä työskennelläkin siinä lomassa. Kuusi vuotta olen ollut poissa hoitotyöstä, työstä jota yli kaiken rakastan. Byrokratia tuntuu heittelevän, kun kukaan ei ota vastuuta oikein mistään. Lausunnot eivät riitä eläkkeisiin, pitää olla työttömänä, vaikka työkykyä ei ole mihinkään ja olen monen lääkärin määräyksellä sairaslomalla. Talous on penkin alla, elän tukien varassa.

Kymmenisen vuotta elin nuorimman lapseni kanssa yh-äitinä, jolloin sairauteni pahentui. Sairaus heikentää toimintakykyäni, jolloin minä tarvitsen apua ja huolenpitoa. Meillä kehittyi ikävä "lapsi omaishoitajana"-tilanne, joka johti lastensuojelun kautta lapsen sijoittamiseen toisaalle. Onneksi minulla on suurperhe ja toiset lapset jo aikuisia ja oli mahdollisuus läheissijoitukseen. Nyt minä olen sitäkin yksinäisempi omine vaivoineni ja väsymykseni kanssa. Miesystäväni onneksi jaksaa tukea ja auttaa, olla rinnalla, kun omilta toimiltaan ehtii.

***"Kukaan ei ota vastuuta oikein mistään.***

***Lausunnot eivät riitä eläkkeisiin, pitää olla työttömänä, vaikka työkykyä ei ole mihinkään ja olen monen lääkärin määräyksellä sairaslomalla."***

Minulla on uudet lenkkarit ja juoksumatto!! Ostin ne kesällä lisätäkseni jälleen kerran liikuntaa, jota niin aina joka tuutista torvetaan! Ikävä kyllä, ne ovat jääneet lähes käyttämättä, koska pienet koiralenkit ja lähikaupassa käynti ovat ainoita, joita pystyn askeltamaan. Ja niistäkin seuraa huono olo.

Onneksi on koira, minun pieni coton-tyttöni, uskottu ystäväni, joka tyytyy siihen mitä pystyn antamaan. Totisesti toivon, että tämä sairaus ja meidät sairastavat otetaan vakavasti niin, että voimme elää tasavertaisesti ja saada apua, hoitoa ja ymmärrystä tässä sekavassa maailmassa. Meillä on vain yksi elämä ja olisi oikeudenmukaista kunkin saada elää se kullekin parhaalla mahdollisella tavalla.