

Hannan tarina

Olin 29-vuotias aktiivinen äiti 4-vuotiaalle tytölle ja vuoden täyttäneelle pojalle. Sydäntäni lähellä oli luonnossa liikkuminen ja lapsille liikunnallisen elämäntavan opettaminen, jollaiseen itsekin lapsuudessani olin tottunut. Olin täysissä sielun ja ruumiin voimissani, kunnes lokakuussa 2017 aloin kärsiä päivittäisistä kovista vatsakivuista. Kaksi kuukautta niistä kärsittyäni ja lukuisten lääkäri ja päivystyskäyntien jälkeen, kävin gastroskopiassa, joka niin sanotusti katkaisi kamelin selän. En päässyt seuraavien kuukausien aikana ylös sängystä kuin lääkäriin tai päivystykseen ja niihinkin vain vaivoin, aviomieheni avustuksella. Aloin saada rytmihäiriöitä ja sydämentiheälyöntisyyskohtauksia, sekä olin jatkuvasti kuumeessa.

Mieheni joutui jäämään töistä kotiin muutamaksi viikoksi hoitamaan nuorimmaista lastamme ja minua, kunnes kuin ihmeen kaupalla saimme pojalle pikaisesti hoitopaikan järjestettyä, että mies pääsi palaamaan töihin. Tällä hetkellä liikun pyörätuolilla kävelykykyäni heikennyttyä ja sydänoireiden takia, joihin liittyy liiasta rasituksesta tulevat rytmihäiriöt, sekä sykkeen heittelemisen. Liika rasitus tarkoittaa tällä hetkellä matkaa sängystä esimerkiksi keittiöön. Ainoa ”apu”, mitä olen julkiselta puolelta saanut, on epäilyt psyykkisestä terveydentilastani järjestäen niin päivystyksessä, kuin terveyskeskuksessa.

Diagnoosin sain yksityiseltä lääkäriltä, jolla käy muitakin me/cfs potilaita. Lisäksi yksityinen lääkäri määräsi LDN-lääkityksen, jonka toivon alkavan vaikuttaa, kunhan pääsen täyteen annokseen. Jouduttuani viime kerran käymään päivystyksessä sydänoireiden vuoksi, kerroin lääkärille sairastavani Myalgista enkefalomyeliittia toiselta nimeltään kroonista väsymysoireyhtymää. Lääkäri ei näyttänyt ymmärtävän mistä puhuin ja kysyi sen jälkeen minkä takia istun pyörätuolissa. Vastasin että juuri mainitsemani sairauden vuoksi. Tämä, ja niin monet muut turhat yritykset hakea apua julkisesta terveydenhuollosta, kuvastaa surullista tilannetta, jossa tuhannet kroonisesta väsymysoireyhtymästä kärsivät potilaat ovat. En ole puoleen vuoteen voinut lohduttaa pientä poikaani nostamalla hänet syliini, enkä viemään rakasta tytärtäni tanssiharrastukseensa. Toisin sanoen, elämäni tärkein tehtävä, eli olla vanhempi lapsilleni on evätty tämän sairauden vuoksi. Välillä on päiviä, kun en ääniyliherkkyyden vuoksi voi tavata lapsiani kuin pienen hetken. Tämä on särkenyt sydämeni. Muuten vietän aikani yksin, makaamalla sängyssä, päivät ja illat. Mieheni toimittaa tällä hetkellä sekä isän, että äidin, kuin myös taloudenhoitajan virkaa, puhumattakaan siitä, että on ainoa tulonlähde taloudessamme.

Toivon todella, että tietoisuus sairaudesta leviäisi mahdollisimman pian lääkäreiden keskuuteen, sillä meitä on paljon samassa tilanteessa olevia, puhumattakaan sairaudesta aiheutuvia yhteiskunnallisia kuluja. Tästä sairaudesta ei kärsi pelkästään potilas, vaan myös sairastuneiden läheiset. ME tarvitsemme apua pikaisesti!

