



## Heidi, CFS/ME-sairas

Sain diagnoosini heinäkuussa 2016, vuosien oireilun ja taistelun jälkeen. Olin äärettömän helpottunut, sillä vihdoinkin minulla oli näyttää mustaa valkoisella syy oireilulleni. Tarmoa uhkuen olin valmis parantumaan - kunnes totuus iski vasten kasvoja. Parantumiskeinoa ei ole, lääkärit eivät suostu hoitamaan eivätkä tutkimaan. Olin tuolloin 23-vuotias, kroonisesti sairas ja asian kanssa täysin yksin. Henkinen jaksamiseni romahti nopeasti ja sainkin masennusdiagnoosin. Ystävät kaikkosivat ympäriltä ja

tuntui, ettei perheenikään ymmärrä todellista tilannetta. En haluaisi valittaa, sillä onhan muillakin omat murheensa kestettävänä.

***Tarmoa uhkuen olin valmis parantumaan - kunnes totuus iski vasten kasvoja.  
Parantumiskeinoa ei ole, lääkärit eivät suostu hoitamaan eivätkä tutkimaan.  
Olin tuolloin 23-vuotias, kroonisesti sairas ja asian kanssa täysin yksin.***

Poissaolot koulusta lisääntyvät ja valmistuminen venyy. Tiedän, mitä siellä minusta puhutaan. Luulevat minun keksivän oireeni tai näyttelevän sairasta. Todellisuudessa näyttelen joka päivä tervettä. En halua näyttää todellista oloani ulkopuolisille. Kerään aina voimia etukäteen, jotta jaksan esiintyä pirteänä omana itsenäni perheen edessä. Yksin ollessa saatan maata lattialla tuntikausia, kun en vain jaksa nousta ylös ja kivut ovat sietämättömät. Ilman lemmikkejäni tai läheisiäni en varmasti nousisikaan, on vain jaksettava. Harrastukseni jaksaa pitää minut jalkeilla ja aktiivisena. Saan myös musiikista voimaa.

Sairastumiseni oli monen sattuman summa. Lapsuuden syömishäiriöt, pitkittyneet infektiosairaudet ilman kunnollista hoitoa, homealtistumiset, burn out, kudosanitigeeni B27, suvun sairaudet, stressi, muut sairaudet... Mitään hoitoa en toistaiseksi ole tähän saanut, ainoastaan C-vitamiinia kuureittain. Sanomattakin on selvää, että siitä ei ole ollut mitään apua. Vointini menee jatkuvaa alamäkeä ja pelkään olevani täysin vuodepotilas kesään mennessä. Motivaatiota tehdä asioita ja suorittaa olisi, mutta kroppani ei anna periksi.

2018 olen päättänyt puhua sairaudesta. Aiemmin olen peitellyt sitä kaikin keinoin, mutta nyt tietoisuuden on lisäännettävä. Olen edelleen se sama Heidi, jolla on vain nyt pieni taakka kannettavana. En kaipaa sääliä, haluan ymmärrystä. Haluan kyetä tekemään niitä asioita, mitä ennenkin. Haluan nauttia liikunnasta. Haluan kivuttoman elämän takaisin. Haluan elää täysillä.

*"Tulit kenties toisesta ajasta  
Jostain kaukaa vieraasta paikasta  
Et esitellyt itseäsi, silti asetuit taloksi  
Suljit verhot ja piilouduit visusti  
Otit minut syliin  
Puristit ja teit sen selväksi  
Otit minut syliin  
Että vierelläni hetken kulkisit  
Vaadit lunnaiksi kaikkea kaunista  
Auringonnousuja, linnunlaulua  
Riisit minulta kohokohdat ja sulloit ne säkkiisi  
Kun vihdoinkin lähdit et sanonut hyvästi" Mokoma - Lunnaat*