



### **Jonna, 1982, CFS/ME-potilas**

Entisessä elämässäni olin kova tekemään kaikenlaista. Rakastin työtäni, pidin sisustusblogia, tykkäsin remontoida ja sisustella kotia, harrastin itämaista tanssia ja olin hyvin sosiaalinen ihminen. Perheen kanssa puuhailimme kaikkea hassua ja teimme yhdessä asioita.

Sitten elämäni tuli CFS/ME. Se varoitteli minua tulostaan kyllä, mutta enpä tiennyt silloin kuinka katala tapaus on kyseessä.

Aloitin 10/2014 uudessa työpaikassa. Olin siihen asti ollut terve. Erilaisia oireita alkoi pikkujalkaa hiipiä, mutta en kiinnittänyt niihin tarpeeksi huomiota. Ajattelin, että kyllä tämä tästä. Työpaikalla oli todella huono sisäilma ja todennäköisesti hometta. Myös työkaverini sairastelivat paljon.

10/2015 sairastuin keuhkokuumeeseen. Sen jälkeen olin erilaisten sairauksien takia sairauslomilla yli 300 päivää, kunnes 3/2017 kehoni teki totaalisen stopin! Silloin jäin pois työelämästä. CFS/ME-sairaus oli vienyt voiton.

***”Minä olen päättänyt voittaa tämän sodan. En vaan vielä tiedä miten.”***

Aloin etsiä itselleni apua. En ikinä olisi uskonut, että avun saaminen 100-vuotiaassa Suomessa on tehty näin vaikeaksi. Kävin terveystieteiden keskuksessa kahdeksan kuukauden aikana 59 kertaa - siis viisikymmentä yhdeksän kertaa!! Erikoissairaanhoidon pääsin vasta yhdeksännellä läheteellä. Tässä välissä olin jo menettänyt työni, terveyteni, sosiaaliset suhteet ja ihmisarvon.

Taloutemme revittiin riekaleiksi, kun KELA ei hyväksy CFS/ME-sairautta oikeaksi sairaudeksi. Nyt olen kymmenen kuukautta ollut 95% sänkypotilaana. Oireet ovat hyvin rajuja, jos rasitan liikaa itseäni.

Minä olen päättänyt voittaa tämän sodan. En vaan vielä tiedä miten. Sen tiedän, että periksi en anna ennen kuin sydänkäyrä on suora. Ja vielä se ei sitä ole, leposyke näyttää nimittäin 113 lyöntiä minuutissa.