



### **Minna, 47 vuotta. CFS/ME-potilas.**

15 vuotta onnellista kotiäitiyttä, sen jälkeen oman uran vuoro. Näin sen piti mennä. Kotiäitivuodet olivat onnelliset. Oma urakin käynnistyi lupaavasti – työ oli mieluisaa ja työkaverit mahtavia. Mutta aloin sairastella, olin väsynyt, aina. Ehkä perhe-elämän ja työnteon yhdistäminen on näin rankkaa, ajattelin.

Työterveyslääkäri määräsi työpisteeni käyttökieltoon; syy jatkuvaan sairasteluun selvisi. Home, sädesienet ja muut myrkyt olivat pilanneet terveyteni.

Siirryin toiseen työpisteeseen. Sairastelu jatkui. Ja jatkui. Flunssia, lämpöilyä, nivelkipuja, migreenikohtauksia, tolkutonta väsymystä ja kognitiivisia ongelmia. Elämä oli sekaisin viisi vuotta. Urani on kestänyt viisi vuotta.

Kesäkuussa -17 romahdin. En jaksanut enää juurikaan kävellä, en ajatella, en mitään. Kuulin lääkäri Olli Polosta ja CFS/ME:stä. Onnekseni sain ajan jo kesäkuulle. Lopultakin sain apua.

Olen hoitanut itseäni kesäkuusta -17 alkaen Polon ohjeiden mukaisesti. Kesä oli painajaismainen, mutta syksyn tullen aloin hiljalleen voida paremmin. Hoidot auttavat, mutta eivät paranna. Parempia päiviä on yhä enemmän, jaksaminen kasvaa, elämä on inhimillisempää.

Ehdin saada lääkäri Olli Pololta avun juuri ennen kuin Valvira sulki hänen vastaanottonsa. Kukaan muu lääkäri ei osaa hoitaa CFS-potilaita Suomessa, eikä juuri maailmallakaan. Tilanne on kestävä – kansainvälisesti arvostettu asiantuntija ei saa hoitaa potilaitaan 100-vuotiaassa hyvinvointivaltiossamme. Polon kokeellisten hoitojen ansiosta saatan kyetä palaamaan jopa työelämään, mutta mitään seurantaa hoidoissani ei nyt ole. Koen olevani heitteillä. Aikamoinen lisätaakka vakavasti sairastuneelle.

***Kukaan muu lääkäri ei osaa hoitaa CFS-potilaita Suomessa, eikä juuri maailmallakaan. Tilanne on kestävä – kansainvälisesti arvostettu asiantuntija ei saa hoitaa potilaitaan 100-vuotiaassa hyvinvointivaltiossamme.***

Huoli tulevaisuudesta on suuri. Pää on täynnä kysymyksiä. Opettelen elämään vakavan sairauteni kanssa. Samalla opetan muille, että CFS on vakava sairaus. Ja samalla pelkään, uskooko kukaan, että minulla on vakava sairaus. Ystävät, sukulaiset, työkaverit, esimies, naapurit, Kela, työeläkelaitos.

Kotiäitivuosien jälkeen ostin kuvassa olevat ihanat korkeakorkoiset saappaat, taisipa olla ensimmäisestä palkastani. Saappaat olivat minulle symboliset; elämä menee eteenpäin. Teatterit, leffat ja ravintolat ovat taas ulottuvillani – voimme tuosta vaan lähteä puolison kanssa huvituksiin, lapset ovat isoja. Tuolla ne eteisessä lojuvat, käyttämättöminä. Koska CFS.