

Raija, 1992, CFS/ME-potilas

Muistan kun toissasyksynä yks päivä mä pakotin itseni väkisin bänditreeneihin. Epämääräisiä, koko kehon valtaamia lihassärkyjä oli ollut jo pidemmän aikaa ja ne olivat vaan ajan mittaan voimistuneet. Sillä kertaa mun voimat eivät enää riittäneet laulamiseen eikä soittamiseen. Lähdin harjoituksista kymmenen minuutin jälkeen takaisin kotiin. Seuraavia treenejä tuli ja meni, mut mä en pystynyt enää osallistumaan.



Tosta on kulunut jo kohta puolitoista vuotta. Nykyään mua särkee ja sattuu joka puolelle joka päivä. Mulla on rytmihäiriöitä joka päivä. Mulla on voimakasta pahoinvointia joka päivä. Mua pyörryttää ja heikottaa joka päivä. Mun aivotyöskentelyssä on häiriöitä joka päivä: muisti pätkii, keskittymiskyky ei riitä edes lukemiseen, kirjoittaminen on vaikeaa ja puhe saattaa alkaa takkuilla.

Käveleminen ja pystyssä pysyminen eivät ole itsestäänselvyyksiä. Suurin osa päivästä menee maakuulla, vaakatasossa. Enkä mä silloin suinkaan nuku. Ei mua väsytä tai nukuta sellaisella normaalilla tavalla. Oon ikään kuin jonkinlaisessa kipu-koomassa ja uupunut näistä kaikista oireista. Usein en saa edes öisin kunnolla nukuttua.

”Joudun tekemään valintoja muille niin tavallisten asioiden välillä: pesenkö tänään hiukset vai teenkö ruokaa? Kummastakin maksan lopulta veroja sillä, että vointini romahtaa.”

Tää sairaus eristää ja tekee yksinäiseksi. Koska sosiaalinen kanssakäyminenkin uuvuttaa ja romahduttaa vointia, on usein oireiden kannalta helpompaa olla yksin. Lisäksi joudun tekemään valintoja muille niin tavallisten asioiden välillä: pesenkö tänään hiukset vai teenkö ruokaa? Kummastakin maksan lopulta veroja sillä, että vointini romahtaa. Pahimmillaan kehoni menee jonkinlaiseen totaaliseen yllirasitustilaan ja saan tärisemis- ja kouristelukohtauksia.

Mä olin ennen aktiivinen liikkuja ja harrastin intohimoisesti tanssia. Haaveilin jopa tanssijan ammattista. Mulla oli opiskelupaikka, mulla oli unelmia. Tapasin päivittäin ihmisiä. Elin melko tavallista nuoren naisen elämää. Nyt kaikki on muuttunut. Mikään ei ole niin kuin ennen enkä tiedä tuleeko koskaan enää olemaan. Tästä kaikesta tekee vielä astetta haastavampaa se, että MEitä sairastuneita ja MEidän oireita ei oteta tosissaan. ME on todellinen sairaus. Mä oon yks esimerkki siitä - muiden miljoonien ohessa.

Raijan blogi:

www.kuinkatanssiakaatosateessa.wordpress.com