



**Veera**  
**Nainen, 1977**  
**ME/CFS-potilas**



Olen 40-vuotias nainen, joka on kokenut epämääräistä väsymystä jo yli vuosikymmenen ajan. Oireeni aaltoilevat insomnian ja narkolepsian ääripäiden välimaastossa.

Saatan olla virkeä, tai sitten nukahtaa auton rattiin hyvin nukutun yön jälkeen. Pelottavinta on, että voin nukahtaa kesken ruuan pureskelun tai juoman nauttimisen... tukehtumisen vaara on suuri. Vuosien ja taas vuosien kinuamisen jälkeen minulle myönnettiin 2017 laaja unipolygrafia yliopistollisessa sairaalassa. Löydöksiäkin oli, vaan ei jatkotutkimuksia.

Alun perin hoitanut lääkäri suositti esim. selkäydinnäytteestä narkolepsian poissulkeminen. Lääkäri kuitenkin vaihtui, ja tulkinta tilastani muuttui. Ei aihetta tutkimuksille hoidosta puhumattakaan.

Tilani vain pahenee vuosi vuodelta. Kenkäni kuvastavat, mitä olin ennen kuin väsymys valtasi elämäni: Menevä, tyylitietoinen gootti, joka rakasti viettää aikaa ihmisten parissa. Tilalle on tullut aamutossut, mahdollisimman mukavat ja lämpimät kotivaatteet sekä sohvalle tehty pesä. Sohvan ympäristössä on laatikoittain lääkkeitä, sekä kaikki mitä saatan tarvita päivän aikana.

Suurimman osan ajasta vietän erakkona kissani kanssa, melko klishee, eikö? Päivittäinen tekeminen ja ovesta ulos meneminen on vaihtunut lääkärikäynteihin ja kerran kuussa kaupassa käyntiin. Itsenäisyys on vaihtunut hoidon tarpeeseen ja riippuvaisuuteen sekä pelkoon, että mitä jos ei saakaan apua. Eikä lääkäreiden mielestä minussa ole mitään vikaa..

En osaa sanoin kuvailla kuinka pettynyt olen julkiseen terveydenhuoltoon Suomessa, puhumattakaan siitä, että hoito on vaihtunut asiakkaan, eli potilaan henkiseksi pahoinpitelyksi, hänen mielenterveytensä kyseenalaistamiseksi sekä oireiden ja tuntemusten mitätöinniksi. Ja entäpä jos sinulla ei olekaan varaa valita eli mennä yksityiselle spesialistille? Niin, noh,... sitten olet hukassa... kadoksissa.