

Så här fick jag diagnosen ADDISON

Med facit i handen har konstaterats att jag troligtvis fått ordentliga biverkningar av medicinen Dostinex 0,5 mg, vilken jag intagit dagligen under åren 2001-2005 och som ledde till en operation i januari 2006 där man tog bort min hjärtsäck. Diagnos: fibrotiserande konstruktiv perikardit. Jag har troligtvis även utvecklat sekundär Addisons sjukdom/symptom i samband med denna process under tiden.

Händelseförloppet i min berättelse:

Jag genomgick 1992 en magnetröntgen av min hypofys och blev initialt behandlad med medicinen Pravidel p.g.a. en upptäckt hypofystumör. Medicineringen hjälpte inte, tumören förblev oförändrad i storlek. Jag fick biverkningar i form av kraftiga humörförändringar och avmagring.

Jag opererades i februari 1996, för en s.k. transseptal transsfenoidal hypofysoperation. Vid efterkontroll fann man att inte hela tumören borttagits, rester fanns kvar, vilket lett till förhöjda prolaktinvärden. Ny medicinering, Norprolac sattes in. Även denna medicin reagerade jag emot med kraftigt håravfall. Medicinen sattes ut 2000 och ny medicin, Dostinex 0.5 mg sattes in. Denna tog jag fram till den 2005, då min läkare, VO Internmedicin avd 41 i Helsingborg, satte ut densamma. Han och jag, hade haft en längre tids uppehåll i vår kontakt, eftersom jag påbörjat studier vid Växjö universitet och flyttat dit under tiden. Jag blev sjukskriven och så är jag fortfarande.

Dostinex 0.5 mg, har orsakat mig många diffusa besvär genom åren, t ex en brusande känsla i huvudet, som om en omskakad kolsyreburk fått fritt utlopp, vilket följts av en stark tryckkänsla i huvudet. Jag blev störd av ljud, brus eller stökiga intryck, som ledde till ofokusering och okoncentration. Jag fick dessutom kraftiga hudförändringar i form av utslag i ansikte och hals, min hy blev mycket flammig och uttorkad. Utslagen spände och kliade med ruvor som följd. Efter remiss till en hudklinik, skrevs det ut en vätska med uttorkande förmåga, kortisonsalva mot svamp och fuktighetsbevarande kräm. Medikamenterna hade inte heller någon större verkan. Däremot försvann besvären efter min hjärtsäcksoperation och min hy har sedan dess normaliserats.

Den drastiska förändringen i mitt hälsotillstånd började hösten 2004. Jag studerade vid tillfället i Växjö vid Ekonomihögskolan där. Jag fick kraftiga magsmärtor. Vid besök på distriktsmottagningen i samma stad fick jag medicinen Artonil 150 mg, men det hjälpte inte. Under tiden led jag periodvis av återkommande yrsel och andningsproblem, som sattes i samband med min skolios. Jag blev tröttare och än mer ofokuserad i tillvaron och i mina studier. Jag fortsatte att må dåligt, min kropp svullnade upp och jag fick än mer andningssvårigheter. Hela mitt allmäntillstånd försämrades snabbt. Trots detta sjukskrev jag mig inte, utan kämpade mig igenom mina studier till utbildningens slut. På våren 2005 upptäckte jag en knuta i mitt ena bröst och kontaktade själv min gynekolog. Denne konstaterade efter mammografiundersökning den 15 juni, att knutan var ofarlig. Däremot upptäcktes cystor i min ena äggstock. Jag fick denna bortopererad i juli 2005. Äggstocken var stor som en auberginplanta, med cirka 40 cystor. Samma månad 2005 tvingades jag söka akutmottagningen vid Helsingborgs lasarett på kvällen på grund av tilltagande magbesvär. Jag blev hänvisad till distriktsläkarmottagningen.

Den 8 augusti 2005 genomgick jag en gastroskopiundersökning som påvisade en kraftig magkatarr. Fick då besked om fortsatt magmedicin, Omeprazol Sandoz, vilken ordinerats. Denna underlättade delvis mina magsmärtor.

Efter återbesök hos min läkare, remitterades jag sedan till en mängd undersökningar och provtagningar. Jag blev inlagd för provtagning, undersökning och belastning, under september 2005, därefter till kontraströntgenundersökning av buk- och lungor, också här på VO Internmedicin avd 41 i Helsingborg. Samma månad, samma år undersöktes jag på fysiologiska avdelningen, där man genomförde en ekokardiografi – samt ultraljudsundersökning av hjärtat. Där upptäckte man en misstänkt odefinierad knuta på hjärtat.

Slutligen blev jag remitterad till Kardiologen vid Helsingborgs lasarett. Jag blev åter inlagd i oktober till november 2005, först på HIA för utredning därefter på VO Internmedicin avd 41 i Helsingborg. Under denna tid skickades jag till Universitetssjukhuset i Malmö, klin- fys, november för Scintundersökning. Jag var också på en kardiologi laboratorisk undersökning vid Lunds Universitetssjukhus. Jag kom tillbaka till Lund kardiologiska avd, där jag blev inlagd för undersökning av mitt hjärta. De hjärtförändringar som man sett på mitt hjärta, oroade alla inblandade läkare, eftersom ingen hade varit med om något liknande. Till slut bestämdes att en operation var nödvändig. Man kalkylerade med att ta bort min hjärtsäck.

I samband med dessa undersökningar framkom även att jag led av ”susp”. Hypofysinsuff. Metopirontest s.k. Addisonkris”. Har nu i drygt ett år blivit behandlad med Hydrocortone, Hydrocortisone, MSD 10 mg*4ggr/dag, vilken medicinering jag troligtvis kommer att få ta under resten av min livstid.

I slutet av november bestämdes att hjärtsäcksoperationen skulle ske i början av år 2006. Operationen genomfördes den 10 januari 2006 vid Lunds Universitetssjukhus.

Vid operationen blev hela min hjärtsäck borttagen. Det fanns ingen knuta på hjärtat. Däremot hade hjärtsäcken blivit förtjockad och förhårdnad av ärrvävnad fibrotiserande konstruktiv perikardit. Den var cirka 6-8 mm tjock och oelastisk. Hjärtat hade varit inkapslat och endast kunnat arbeta med en tredjedel av sin kapacitet, därav alla mina symptom med andnöd, svullnad mm. Det visade sig att hjärtsäcken även hade veckat sig.

Efter operationen har jag fysiskt återhämtat mig. Det här med Addisons symptom har däremot gjort, att jag har fått det mycket svårt i min vardag, med mig själv, mina relationer och min ångest samt ovissheten inför framtiden. Jag måste ta medicinen Hydrocortone Hydrocortisone, MSD 10 mg varje dag. Jag började med dubbel dos, vilken har sänkts och höjts allteftersom. Jag har inte fungerat på normala nivåer. Jag testade under september 2006 Betapred 0,5 mg av vilken jag tog en tablett per dag fram till november. Men jag reagerade kraftigt negativt mot den och jag slutade ta den. Jag blev sämre med otroliga humörsvängningar. Jag tål över huvud taget inga oförutsedda eller störande inslag i min vardag eller i mina relationer.

Jag har svårt att fokusera och koncentrera mig, eller att koppla ihop olika sammanhang. Jag gråter lätt och känner ångest inför framtiden. Anledningen till att jag började studera var ju att få det bättre och att få ett yrke som jag trivdes med. Motivationen var på topp, fysiken var bra. Nämnas kan att jag vid en fysiologisk undersökning i oktober 2001 hade en fysik som en brandmans. Jag har aldrig haft problem av det här slaget och på de sätt, som de jag nu upplever. Jag har alltid kunnat hantera min situation och känt mig stark.

Kan jag nu inte återgå till ett arbete eller försörja mig, känns det som hela min värld blir till ett kaos. Min ambition och vilja är ju att jag skall kunna arbeta och klara min vardag, vilket jag har svårt för idag.

Eftersom jag aldrig tidigare har upplevt några symptom liknande dem jag fått i samband med konstaterandet av ”Susp” Hypofysinsuff. Metopirontest s.k. Addisonkris”, har jag undrat om skadan på hjärtsäcken även kan ha förorsakat utbrottet av denna kris och därmed

mitt livslånga lidande. Vad jag har förstått är kortisol lika viktigt för en Addisonpatient som insulinet är för en diabetiker. Jag har i samtal med Anders fått konstaterat, att han och hans kollegor med stor sannolikhet tror, att det är Dostinex 0.5 mg som orsakat skadan. Min läkare har enligt uppgift studerat litteratur som rör min situation. I Dostinex 0.5mg ingår giftet mjöldryga, vilket jag inte går in på här, men vill nämna. Har fått klart för mig att förtjockad hjärtsäck orsakas av att man haft tuberkulos, något jag inte har haft.

Anna Sjöberg

