

Strömstad 12 sep. 2007.

Hej!

Jag heter Elna och jag är gift med Lennart. Det är han som har addison, men han vill inte skriva på datorn, så jag ska försöka berätta hur det är och har varit för honom. Han fick sin diagnos addison i nov -73, han var då 34 år gammal. Hela sommaren var han oerhört trött och orkeslös. På den tiden hade vi en lådfabrik och gjorde fisklådor, länge trodde vi det berodde på mycket jobb och långa arbetsdagar. Han blev allt sämre och vi beställde tid för undersökning, prover togs, men allt var normalt. Lennart sa att det kändes som en klump i halsen och han klarade nästan bara av att äta soppa. Han hade ont i magen och det bestämdes att han skulle kontraströntgas, han blev inlagd på Strömstads sjukhus och blev kvar där i 3 veckor.

Vid den tiden kom det specialister från Uddevalla sjukhus vissa dagar i veckan, men ingen kom på vad det var med honom. Dagarna gick och sämre och sämre blev han, svimmade gjorde han när han stod upprätt. Till slut började de misstänka att det kunde vara addisons.

Lennart var då så sjuk att de inte vågade vänta på provsvar. Han fick då som doktorn sa en "stöttdos" med cortison, det blev hans räddning. Jag minns inte hur det var med saltbegäret, men efter diagnosen fick han in ett saltkar och han sade att saltet inte smakade salt.

Han hade inte de typiska bruna pigmentförändringarna och mörka streck, utan han var askgrå i hyn.

Han fick en massa mediciner den närmaste tiden. Det blev biverkningar på biverkningar, han åt 25-30 tabletter om dagen. När han blev utskriven såg han ut som en Parkinson patient, grå och stel i kroppen. Det var en hemsk tid. Barnen var små 1,5 och 4,5 år.

Det var inte mycket information man fick, mer än att han kunde leva som vanligt, men vid feber skulle cortisonet ökas och blev han trött utan orsak skulle vi höras av. Han skulle också ha något meddelande på sig som visade vad han led av ifall han skulle råka ut för någon olycka. Läkaren sa att addison inte var en sjukdom utan en defekt. Så kom han hem och efter nedtrappning av alla extra tabletter så återstod endast cortison och florinef. Det tog säkert ett halvår innan han kände sig så pass att han kunde börja jobba igen och livet kunde gå sin gilla gång.

Men nu börjar problemen. Efter ungefär 1-2 år blir han plötsligt sjuk, helt totalt utslagen, ont i huvud, ögon, mage och är i det närmaste apatisk. Han gäspar mycket och en dålig lukt blir i rummet. Lennart kräks mycket, ända tills gröna gallan kommer. Vi åker till Strömstad sjukhus med stor övertalning, (för han vill inte lämna sängen) han blir ju naturligtvis inlagd, får dropp och efter några dagar är han hemma igen. Detta upprepar sig, till en början 1 gång om året, snart är det 2 gånger och sedan blir 4 gånger om året. Det blir oftare och oftare. Kulmen kom i slutet på -80 talet. Ett år var han sjuk 11 gånger, ibland feber ibland inte.

I mitten på -80 talet sa dom att detta inte hörde till addison utan att det var en fristående sjukdom, för de prover som hörde till addison var normala. Men de visste inte vad detta var för något. En gång när vi fick uppsöka sjukhuset var han så pass dålig att fick köras i rullstol han orkade inte gå. Han blev inlagd och fick dropp. Jag frågade läkaren varför blir han så här sjuk, svaret jag fick var att man fick acceptera sin sjukdom. Men man kan väl inte acceptera något man inte vet vad det är! Men det

har vi fått gjort, vi vet fortfarande inte vad detta är, om det hör ihop med addison eller inte.

En läkare hade någon gång mumlat om vad det eventuellt kunde vara, men så hade han sagt att det var helt osannolikt att en och samma person kunde ha två så ovanliga sjukdomar samtidigt.

Vi åkte inte varje gång till sjukhuset, vi märkte att han blev inte fortare frisk där eller om han låg hemma. Och det var heller inte lätt att övertala honom att åka i väg.

När han är sjuk är han sängliggande i ungefär 3-4 dagar innan det vänder, under den tiden klarar han inte att äta och han dricker väldigt lite eftersom han då börjar kräkas. Då det vänder är det som att sakta vrida på en kran, man kan riktigt se hur kraftera kommer tillbaka, och han får matlust igen. Så det tar oftast ungefär en vecka varje gång att återhämta sig.

Han har ju genom åren gått igenom många undersökningar men dom har inte hittat något onormalt. Vid ansträngningar blir han väldigt andfådd, men lungröntgen, kol och ultraljud på hjärtat är normalt. Han varken röker eller dricker.

En gång efter att han varit inlagd på Uddevalla sjukhus tog det knappt en vecka innan han blev sjuk igen, 39 graders feber. Vi åkte in igen och var inne på förmiddagen, han fick ligga på en brits i ett undersökningsrum till kl.9 på kvällen innan han fick en säng och hjälp. (Det hade kommit in olycksfall). Efter den omgången gick det en kort tid, och han blev sjuk igen. Jag ringde då in till Uddevalla sjukhus och fick tala med en läkare, jag bad om en remiss till Sahlgrenska för jag tyckte att så här kunde han inte ha det. Det fick vi inte. Jag frågade om vi inte har rätt att få en remiss, men nej, det bestämde ju han, svarade han. Vid det laget var Lennart över 50 år, och vi hade precis avvecklat lådfabriken, jag frågade då om han kunde få sjukpension, det är ju inte lätt och få något jobb när han är så ofta sjuk, men då blev han arg.

Men jag ringde till Sahlgrenska och fick adressen till en läkare, och skrev ett brev och berättade hur det var. Dom ordnade med specialistremiss och han blev inlagd där för utredning i 3 veckor, men inte heller de kunde komma på varför han blev så sjuk. Medan han var inlagd på Sahlgrenska blev han sjuk, men det var en helg så att några av proverna kunde de då inte ta, men blodtrycket var för högt när han var sjuk sedan gick det tillbaks till normalt.

De senaste 10-12 åren har sjukdomstillfällena inte varit så hårda och det är längre emellan dem. Ofta händer det att han känner av det men det bryter inte ut. Men det senaste året har det varit fyra gånger, nu senast juli och då var det av den hårdare sorten, och denna gång tog det närmare tre veckor innan han återhämtat sig. Det ordnade sig med jobb. Han var på Samhall till 2003 och sedan i en affär i Strömstad och jobbar där fortfarande som extra. Han är i dag 68 år, mår någorlunda men är ofta väldigt trött och somnar lätt när han sätter sig. Han tar cortison 20mg+20mg +0,1mg florinef och går på kontroll en gång om året, men det är ofta olika läkare.

Lennarts syster har också addison. Båda fick det inom ett halvår, men hon hade den bruna färgen, och har aldrig haft några problem. Hon äter sina mediciner och mår bra.

Ja, det blev en lång berättelse men han har varit sjuk så otroligt många gånger och allt började ju efter addison.

Är det någon som känner igen sjukdomsbilden tar vi tacksamt emot tips och råd.

Med Vänliga Hälsningar
Elna och Lennart