

Marias Addisonberättelse

Hej!

Jag heter Maria och är 35 år. Det konstaterades tillslut att jag hade Addisons sjukdom när jag var 22 år. Jag gick länge med sjukdomen innan man upptäckte att jag hade den. På den tiden arbetade jag som tågvärdinna. Jag gick med mina symptom väldigt länge, det blev liksom ett "normalt" tillstånd tillslut. Det tydligaste symptomet var att jag var så oerhört trött. Jag bara sov och jobbade och sov och sov... Dessutom kräktes jag ofta, dagligen i perioder! Till en början trodde jag att jag kräktes för att jag ofta gick upp väldigt tidigt på morgonen. Det värkte i magen och jag kände mig allmänt konstig. Oftast kunde jag bara äta några tuggor när jag åt, för att jag mådde illa. Ett annat symptom var att jag var väldigt muskelsvag. Orkade aldrig stå och prata med folk eller stå exempelvis i kö. Jag satte mig alltid på huk. Mina vänner tyckte jag var lite rolig, men för mig blev det helt naturligt att hela tiden sitta på huk. Minns att jag inte ens orkade stå och borsta tänderna. Lutade mig och försökte nästan sätta mig på handfatet. En annan sak som också märktes, var att jag hade väldigt lätt för att bli brun, framförallt på mina händer.

Åkte in och ut på Vårdcentralen flera gånger, men jobbade på så gott jag kunde. Ringde till min mamma som bodde 15 mil ifrån mig och grät och klagade över att jag kände mig dålig! Hon blev arg på mig och hon var förtvivlad och sade åt mig att söka hjälp ~ jag blev bara arg! Jag kände mig löjlig, då jag varit på Vårdcentralen flera gånger och tagit prover, som inte visade något särskilt. De kunde i alla fall garantera på Vårdcentralen att något allvarligt fel med mig, det var det inte.

Jag fortsatte under en lång period ~ att arbeta/kräkas. Jag var sjukskriven några dagar ~ sedan fick jag lite ny kraft och försökte arbeta igen. Så där höll det på. På något lustigt vis så klarade jag ändå av det. Kräktes hela tiden på tågen. Försökte att klara av en vagn i taget och sedan kräkas osv. Någon gång var det upptaget på toaletten, då sprang jag till nästa vagn, men där var det också upptaget. Då kräktes jag i vagnen bland alla människor. Det var nog bland det värsta jag varit med om! På något vis så skämdes jag för att inte mådde bra. Jag ville liksom dölja det. Jag fattade nog att något var väldigt fel, men samtidigt hittade man ju inget. Kunde alltmer sällan ha mina kontaktlinser. Mina slemhinnor var förmodligen så torra, för linserna fastnade hela tiden i ögonlocken och de skavde väldigt mycket.

Min dåvarande pojkvän (som jag ju märkte inte var någon äkta kärlek), tröttnade nog på att jag alltid sov och var trött. På semestern skulle vi åka till Zakynthos i Grekland. Jag hade varit ganska så dålig från och till under flera månader, men kände mig något piggare, för jag hade precis varit hemma och varit sjukskriven under en period. Man hade då konstaterat att jag hade fått magsår. (Senare sade man att det var ett stressymptom på Addison, då min kropp var så nergången). Sånär i efterhand förstår jag inte hur vi tänkte, för inför resan tog vi i alla fall ingen extra reseförsäkring. För vi tänkte att jag ju varit halvdålig till och från ett bra tag och nu skulle jag nog minsann hålla mig frisk!

Vi åkte. Jag hade svårt att resa mig, då det svartnade för ögonen hela tiden. Vi hann knappt komma fram förrän jag blev dålig. Vi åkte på en heldags båtutflykt andra dagen. Jag mådde så dåligt! Det var så varmt och jag kände mig så svag och så fruktansvärt illamående hela tiden. Men på något vis tog jag mig igenom dagen. Min pojkvän hade lärt känna lite folk (själv var jag knappast närvarande, för jag kände mig så sjuk). På kvällen var vi bjudna på fest på deras hotell ett par kilometer från vårt hotell. Jag kände mig sämre där. Mitt kräks var helt brunt.

Jag var så illamående, trött och svag. Min s k pojkvän vägrade att följa med mig hem till och hotellet och jag vågade inte åka hem själv. Så jag fick "snällt vänta". (Egoistiska människa...). Dagen efter ringde personalen på hotellet efter en doktor som kom och gav mig en spruta. Vet inte vad det var jag fick. Något mot illamåendet tror jag. Blev dock bara sämre och sämre. Kräktes hela tiden. Till slut tog vi en taxi till sjukhuset. Minns inte vägen dit eller att jag kom fram. Jag bara försvann bort. Vaknade upp i någon sal med en väldigt stark lampa ovanför mig. Jag såg en kvinnlig doktor, men kunde inte själv prata, eller uttrycka mig, på något sätt. Det var som att hjärnan inte kunde få orden vidare... talförmågan fanns inte.

Kvicknade sedan till och fick efter en stund väldiga spasmer i benen. Kunde inte kontrollera dem och hålla dem stilla. Min pojkvän sade åt mig att skärpa mig, sade att de skulle tro att jag var en mentalpatient och att vi aldrig skulle få åka hem. Det kom en handfull vårdpersonal som höll fast mig och som gav mig någon lugnande spruta. Senare sade de att de trodde att spasmerna nog var en reaktion på sprutan som jag fått av doktorn på hotellet ~ Jag vet inte. Jag fick stanna på sjukhuset i ca tio dagar. De visste inte vad det var för fel med mig. Mådde så illa hela tiden. En präst kom och bad för mig. Det blev ändå lite bättre och jag kunde åka hem. Sedan klarade jag mig nog åtminstone några veckor eller någon månad till hemma....

...fram till den dagen jag knappt orkade ta mig hem från tågstationen. Normalt tog det ca fem minuter för mig att cykla hem. Den dagen/kvällen tog det mig 40 minuter! Var tvungen att sätta mig på huk hela tiden med cykeln. Skämdes inför de som passerade i sina och bilar och på sina cyklar. Låtsades hålla på med däck på cykeln, för jag kände mig dum och skämdes av någon anledning. Ringde till min kära mamma och grät igen. Vi blev osams. Jag vägrade som vanligt att åka in. Senare den kvällen åkte jag till slut in till Universitetssjukhuset i Örebro. Efter några dagar kom man på att det var Morbus Addison som jag hade. Mycket p g a min brunhet. Jag var fortfarande väldigt brun, trots att jag bara varit ett par dagar i solen sammanlagt.

Lättnaden jag kände var obeskrivlig! Tyckte aldrig det kändes bittert eller ledsamt att få diagnosen. Vara bara så glad, för att de äntligen hade hittade något som förklarade varför jag mått så dåligt under så lång tid. Och att det dessutom är en sjukdom som man ändå kan leva ganska så normalt med. Det kändes verkligen som att få livet tillbaka! Under min sjukdomsperiod gick jag ned totalt 13 kilo.

Har nu levt med den här sjukdomen i ca 13 år, och tyvärr måste jag säga att jag ändå upplever en väldig stor skillnad på att vara frisk och att ha Addisons sjukdom. Åtminstone är det så för mig! Känner mig aldrig längre riktigt pigg. Upplever att jag har en stor brist på ork och energi. Känner mig ofta slö och seg. Har också haft ganska stora besvär med svår huvudvärk, magont och lättare illamående. På något vis är det som att jag inte har några extra resurser alls. Åker på småinfektioner lättare. Upplever inte att mitt immunförsvar är dåligt, för jag har sällan feber och sådana infektioner, men jag märker ändå att jag har en svaghet, för jag åker ofta på lättare infektioner. Mitt arbete är egentligen det jag lägger ner all min kraft på och det finns nästan ingen ork kvar till mig själv, min son och mitt hem. Hade jag inte min släkt på orten som ständigt ställer upp och hjälper mig, så ginge det inte.

Innan jag fick min Truls, som idag snart är sex år så kunde jag vila mig på ett annat sätt. Nu går inte det och jag känner mig ofta helt slutkörd. Känns inte som jag har någon stresströskel kvar överhuvudtaget längre. Ändå vill man hålla skenet uppe och fungera som man skall på arbetet och vara som vanligt inför sina vänner. Egentligen är det bara min familj som vet hur dåligt jag så ofta mår. Många med Addisons sjukdom verkar ändå må ganska så bra. Men alla

är vi väl olika.

Vill avsluta den här berättelsen med en påminnelse!

Tänk på att det kan gå fort när man blir sjuk. Man kan faktiskt dö av Addisonkriser! Jag tror nog att jag själv blivit mer försiktig med åren. Tror jag var riktigt illa ute en gång. Hade känt mig fruktansvärt konstig och svag ett par dagar, men gick ändå på fest. Drack nog ett halvt glas vin och slog igenom totalt! Ramlade av stolen och var helt borta. Mina kompisar tog hand om mig. Jag vaknade morgonen efter, då blev jag rädd, för det kändes som jag lika gärna kunde ha dött. Självt kom jag inte ihåg något. Hade varit helt okontaktbar och "tuggat fradga". Det visade sig att jag hade bältros i kroppen som bröt ut och att det var det som gjorde att jag blev så sjuk. Önskar att jag hade informerat mina vänner bättre och att de hade kört mig till sjukhuset stället. Nu gick det ju vägen i alla fall och jag är så tacksam för det! ♥

Maria sjuk



Maria "frisk"

