

# *Hur Lelle fick Addisons sjukdom...*

## **MITT LIV FRAM TILL DIAGNOSEN...**

Jag: Döpt Elena, kallas Lelle av mina vänner

Född: 1983 i Leksand, Dalarna

Familj: Uppvuxen med pappa sedan två års ålder, mamma och halvsyster (16 år).

Utbildning: Medieprogrammet på gymnasiet, Mediekommunikationsprogrammet på högskolan Dalarna.

Arbetar: Sedan snart sex år tillbaka extra på en videobutik. Nu arbetar jag även timmar som bildredigerare åt en fotograf.

Diagnoser: *Morbus Addisons sjukdom* och *Autoimmun B12-vitaminbrist*.

Anlag:

Gammelfarfar - Autoimmun B12-vitaminbrist

Farmor - Struma

Pappa - Diabetes typ 1

## **BÖRJAN PÅ HISTORIEN**

Ja, var ska man börja någonstans? Ingen har kunnat svara på hur länge jag har haft problem relaterade till Addisons sjukdom eller Perniciös anemi. Jag börjar väl min historia när jag först började frekventera den svenska sjukvården.

### **1997**

*December* - svimmar första gången, jag är då fjorton år gammal. Skolsyster och ungdomsmottagningens läkare konstaterar lågt Hb (hemoglobinvärde). Fick järntabletter samt p-piller (på grund av mycket kort menstruationscykel).

### **1998 - 1999**

Svimmingsanfallen fortsätter. Jag lämnar blodprover, EKG, EEG och hjärnröntgen genomförs. Inget fel.

### **1999**

*Hösten* - börjar gymnasiet och blir förkyld både lätt och ofta. Hemma från skolan en del.

### **2000**

*Februari* - träffar killen som jag kommer att leva med de nästföljande fyra åren.

### **2002**

*Februari* - flyttar till Borlänge med killen.

*Mars* - får lunginflammation som inte vill ge med sig. Får olika mediciner bl.a. astmasprayer av alla de slag.

*Maj* - jag tar studenten och dåvarande sambons föräldrar ger mig en nybörjarkurs i golf. Under sommaren tillbringar vi ganska mycket tid på golfbanan och ovana vid rörelserna i svingen sträcker vi ryggen båda två. Sambon gick några gånger till naprapat och blev återställd. Jag gjorde detsamma men blev bara av med värken för några dagar efter varje behandling.

*Hösten* - börjar på Mediekommunikationsprogrammet vid Högskolan Dalarna. I långa perioder var det stört omöjligt att hålla ögonen öppna på föreläsningarna (det gick så långt att jag utvecklade en teknik där jag kunde anteckna och blunda samtidigt).

## **2003**

*Våren* - går åter till ungdomsmottagningens läkare och beklagar mig över håravfall. Tar nya blodprover. Läkaren tror att jag svälter mig själv (absolut inte). Vill ta fler prover. Gör också det, men vårdcentralen strular och glömmer skriva datum på proverna. Ber mig återkomma någon gång under sommaren. Har ledsnat ur vid det laget och struntar i det.

*Hösten* - förkylningarna och värken i nacken och skuldrorna avlöser varandra. All energi lägger jag på skolan och det lilla som blir över använder jag till på arbetet på videobutiken i den mån jag tar mig dit. Givetvis blev mitt förhållande lidande och jag började få hemska humörsvängningar och raseriutbrott i princip utan anledning.

## **2004**

*Mars* - det tar slut mellan mig och sambon och någon månad senare flyttar jag ut och in i en egen lägenhet.

*Sommaren* - skrämmer till och med mig själv. Skulle jobba på videobutiken på kvällen. Kände att jag det var ett svimningsanfall på gång, men jag höll i något jag skulle ställa ifrån mig och det nästa jag minns är att jag vaknar på golvet bakom min soffa och ser hur jag rivit ner en massa prydnadssaker från en byrå innan jag slog i betonggolvet. Krampar i armen. Själv vet jag inte hur länge jag var borta men det kändes inte som ett vanligt svimningsanfall.

*Hösten* - börjar läsa en 3D-kurs på högskolan och blir i oktober tillsammans med en kurskamrat. Vi flyttar i princip ihop omgående.

## **2005**

*Våren* - värken eskalerar, det börjar bli jobbigt att bära på kassar när man varit och handlat. Nya sambon får ofta komma ut till bilen och hjälpa mig att bära in saker. Är också fruktansvärt trött nu. Börjar sova några timmar på eftermiddagen när jag kommer hem från skolan.

## **BÖRJAR BLI GANSKA SJUK**

### **2005 forts.**

*Augusti* - sambons mamma har haft ont i magen en längre tid och får besked om en mycket svårartad form av cancer.

*September* - nu är det sista terminen på min utbildning och jag börjar med C-uppsatsen. Samtidigt börjar jag få känningar i magen och tror att det är ett magsår i antågande. Sambons mamma börjar få strålning och cellgift.

*November* - det svider fortfarande i magen och jag börjar äta Losec som jag får av en släkting. Det känns bättre ett tag. Är fruktansvärt trött och sliter med uppsatsen. Sover cirka tolv timmar om dygnet.

## **2006**

*Januari* - söker på vårdcentralen i Borlänge för värken i nacken och skuldrorna och domningar armarna. Läkaren vill skriva ut antidepressiva. Jag vill inte och ber om en annan läkare.

Blir klar med C-uppsatsen och tar ut min filosofie kandidatexamen och planerar

examensmiddag. Det blir ingen. Sambons mamma får besked om att de gjort allt vad de kunde och att strålning och cellgifter inte fungerat.

*Februari* - glömmer låsa bilen en kväll och går ut utan ytterkläder på mig. Blir röd och fnasig på överläppen och knogarna. Tror att jag frostsakat mig - mörknar efterhand och får pigmentfläckar.

Sambons mamma åker akut in på lasarettet och kommer aldrig mer ur sängen. Skickas hem efter några veckor för vård i hemmet. Mycket slangar och apparater.

*Mars* - har nästan helt tappat matlusten. Får träffa en ny läkare för värken och domningarna, han ger mig remiss till sjukgymnast. Sambons mamma är inte längre kontaktbar. Det stormar hårt hemma hos oss för det mesta, sambon gör slut och tar tillbaka mig några gånger.

*April* - nu tar det slut för sista gången mellan mig och sambon. Jag är helt mentalt utmattad, packar ihop det viktigaste i bilen och flyttar hem till min pappa i Leksand. Samma natt som jag lämnar Borlänge går sambons mamma bort. Börjar gå hos sjukgymnasten och får massage, det lindrar i alla fall för stunden. Väger omkring 66 kg.

*Maj* - ex-sambons mamma begravs. Börjar söka arbete. Missar jobbet på videobutiken mycket och i slutet av maj så börjar jag att spy när jag känner mig stressad. Min pappa gnäller och tycker inte att jag får något gjort och chefen undrar vad jag håller på med. Sjukgymnasten tycker att jag ska söka läkarvård igen, ser att jag inte mår bra.

*Juni* - får komma till en läkare på vårdcentralen i Borlänge (orkade inte adressändra) hon sjukskriver mig en månad för att hämta mig efter vad hon tror är mental utmattning på grund av det som hänt under våren. Tappar mycket hår. Äter nästan ingenting.

*Juli* - försöker gå tillbaka till jobbet, orkar inte. Har så ont i kroppen att jag har stora problem att klä mig själv, strumpor är nästan uteslutet. Min pappa hjälper mig med strumporna och försöker få i mig mat. Blir det för mycket mat på tallriken så spyr jag innan jag börjat äta. Min mamma är hemma och är sjukskriven så jag är hos henne och min syster de dagar i veckan som min pappa måste arbeta. Mitt humör är fruktansvärt och jag är rent av riktigt elak mot människorna runt omkring mig. Orkar inte längre lyfta fötterna så jag kan koppla och bromsa när jag kör bil. Försöker få komma in till vårdcentralen i Leksand. Får kalla handen. Har vid det här laget blivit riktigt mörk i hyn över hela kroppen. Tappat 13 kg i vikt sedan april.

*Augusti* - min pappa kör mig till vårdcentralen i Borlänge. Läkaren vägrar ta några blodprover på mig fastän jag ber om det. Orkar inte gå upprätt utan min pappa får stödja mig. Läkaren skickar en remiss till psykmottagningen. Helst vill han inte sjukskriva mig men gör det till slut ändå. Förklarar att jag inte kan köra bil och inte kan ta mig till jobbet.

Sover en natt hos min mammas nya man, ska gå på toaletten på natten men kollapsar i hallen och tar mig nästan inte upp. Spyr upp nästan allting jag äter och dricker nu.

En vän till familjen ordnar så en privatläkare i Leksand tar emot mig. Jag får lämna prover. De flesta tror vid det här laget att jag har anorexia. Sköterskan som tar proverna ser vilket skick jag är i och ringer hem på eftermiddagen och säger att vi måste åka in akut då hon inte törs vänta på provsvaren. Min pappa kör mig på kvällen till akuten på Falu Lasarett. Läkaren där tar några standardprover och pratar om att lägga in mig på Sätters mentalsjukhus. Jag blåvägrar och uppåddar mina sista krafter och lämnar akuten.

Har själv väldigt få minnen från augusti, det är mest fragment av händelser och mycket är helt borta. Totalt mörker. Jag minns i alla fall att jag någon gång i mitten av augusti börjar få en extrem dödsångest och är rädd för att somna - jag kanske inte vaknar igen.

Den sista augusti har jag hemsk huvudvärk, jag är absolut dehydrerad. På natten kryper jag in i min pappas sovrum och lägger mig i hans säng - jag vill inte dö själv...

## SISTA DAGARNA

### *September*

*Den 1 september* har jag inget minne från. Min pappa vill ringa ambulans, jag vägrar - rädd för att hamna på Sätters mentalsjukhus. På eftermiddagen är jag knappt kontaktbar, han talar med mig men jag bara stirrar med tom blick på honom. Till slut får han mig att gå med på att han får ringa efter hjälp. Ambulansen kommer, min pappa klär mig. De får upp mig ur sängen, jag lägger mig igen - är allmänt besvärlig. När de fått ut mig i ambulansen frågar de min pappa om de ska åka till Falun eller Mora, min pappa säger att vi redan provat Falun. De kör mig till Mora. Min pappa ringer min mamma och talar om vart de tar mig och åker sedan efter.

När jag kommer in på akuten på Mora Lasarett hittar de ingen puls (den slår för snabbt). De tar upp mig på intensivavdelningen (IVA) och kopplar upp mig mot utrustning 250 i puls och inget blodtryck (hypertension). När jag kommer in på akuten tror de fortfarande att jag har anorexia men AT-läkaren som först tar emot mig tycker inte riktigt att jag ser ut som en anorektiker i kroppen, jag har andra former. Då väger jag 49 kg, 170 cm lång.

Uppe på IVA i princip pumpade de i mig dropp: glukos, natrium och näringslösning. När de tog fram näringslösningen fick jag panik. Ex-sambons mamma hade fått den där vita sörjan i början när hon låg inlagd och den hade inte gått ut i blodet utan stannat upp i armen och fått den att svälla. Till slut lyckades de lugna ner mig.

*Till lördagen (2 september)* hade de fått ner vilopulsen till 120 slag i minuten och blodtrycket hade stigit till 70/35. Sedan står det still under både lördagen och söndagen. Läkarna har nu i alla fall kunnat konstatera att det inte är psykiskt och inte anorexia som jag lider av. Min pappa frågar dem hur det går och får svaret "Ja, hon är ju ung...". Det är alltid någon hos mig. Min pappa sover i ett anhörigrum på lasarettet och jag tror att min mamma gör det någon natt också, annars är hon där på dagarna. Syster, mormor och hennes man är där och hälsar på mig någon dag, minns inte vilken.

Min pappa har berättat att det var många som passerade genom intensivavdelningen under de dagar jag låg där, en del fortsatte ner på någon annan avdelning medan andra slutade sin resa just där. Jag kan inte ens försöka föreställa mig hur det var för honom att se kampen för liv eller död pågå runt omkring honom.

*På måndagen den 4 september* kommer narkosläkaren in och pratar med min pappa. De talar om min hy, håravfallet, att jag inte kan gå, mitt saltbegär (som jag själv inte minns) och om min mentala och fysiska utmattning. På kvällen kommer läkaren in och ber min pappa köpa något som jag tycker om att äta. Han handlar nektariner och clementiner. De söver mig och tar nya prover, de skickar dem med taxi till Falun. Det är måndag kväll och just de proverna analyseras bara på tisdagar. Efter att alla prover är tagna väcker de mig och ger mig min första dos kortison intravenöst.

Det går någon timme innan jag till min pappas stora förvåning säger "Far, jag är hungrig". Det är första gången på flera månader som jag ens antyder något liknande. Han matar mig med tre clementiner, stora som apelsiner. Min pappa är rädd att min mage ska få en chock men kan inte säga nej, letar efter någon att fråga när jag ber om den tredje clementinen men hittar ingen. Är hungrig igen efter en liten stund och ringer på en sköterska som ger mig en skinksmörgås. Får sedan hjälp att duscha.

*På tisdagen den 5 september* är jag uppe och går själv utan stöd. Jag släpar ner min pappa till sjukhusbiblioteket. Köper en hel hög med böcker, de har utförsäljning. Flyttas senare på dagen ner till medicinavdelningen.

Ett par dagar senare kommer min läkare från IVA ner för att titta hur det är med mig och berättar att provsvaren kommit och att jag precis som de misstänkte har Morbus Addisons

sjukdom. Jag blir överlycklig. Äntligen vet jag vad det är för fel, det är inget jag inbillat mig. Det är svårt att sätta ord på den enorma lättnad jag kände i det ögonblicket!

Därefter började ett nytt kapitel i mitt liv, med många "aha-upplevelser" och en enorm livsglädje!

*Lelle*