

Systrarna Veronica Ania och Sabine Holmgren har båda Addisons sjukdom. Men medan storasyter Veronica fick det som vuxen och inte haft några egentliga komplikationer av sin sjukdom så har lillasyster Sabines hela uppväxt färgats av Addisons.

- Jag minns att Sabine alltid var trött, mager som en skrika och alltid väldigt rädd att göra något på egen hand, berättar Veronica, 32, om sin lillasyster som idag är 26 år. I soffan hemma hos Veronica och hennes man i Liljeholmen sitter båda systrarna och pratar om sin gemensamma sjukdom. De fyller i varandras meningar och de hjälper varandra att minnas.

Ingen visste att Sabine hade Addison, ingen visste ens att det fanns en sjukdom som hette Addison. Hon var en glad, utåtriktad liten tjej som vid fyra års ålder helt plötsligt förändrades totalt. Tjejernas föräldrar såg sin yngsta dotter bli smalare och smalare, äta mer och mer salt och dessutom klarade hon inte av skolan. Sabine kunde inte koncentrera sig, hon kunde inte stänga ute ljuden omkring henne och hon blev orolig och ibland hysterisk. Hennes mage gjorde ont och hon kräktes ofta.

- Jag kunde inte kontrollera mig. Blev jag orolig så hade inte min kropp något stresshormon som kunde hjälpa till att lugna mig utan det blev bara värre och värre. Rädslan kommer och kroppen fattar inte vad som händer, säger Sabine.

Eftersom Sabine var så rädd och ledsen hela tiden så trodde de flesta runt omkring henne att det var en psykisk sjukdom och hon blev skickad till BUP. Men de lyckades inte få henne lugnare, snarare tvärtom. De satte henne i särskola eftersom de trodde att hon led av någon sorts psykisk sjukdom, men det hjälpte inte. Hennes föräldrar gick med henne från läkare till läkare men fick aldrig något svar på var felet var. Och hela tiden så led Sabine av hur dåligt hon mådde. När hon var hemma själv så drog hon sig i håret eller slog sig själv i huvudet för att få bort den otäcka känslan i kroppen.

- Jag kan inte förklara riktigt hur det känns men om jag blir orolig för något så kan jag inte stoppa det. Idag kan jag ta en extra kortison-tablett för att hejda det, men då bara fortsatte det, säger Sabine.

Veronica som är flera år äldre minns sin lillasyster som enormt ängslig och otrygg. När Sabine gick i sjätte klass fick Veronica fortfarande hämta henne från skolan och många gånger tyckte hon att lillasystern var pinsam och jobbig.

- När jag rastade hunden tittade du efter mig hela tiden och försvann jag bakom husknuten så bara skrek du rätt ut. Jag vet att jag tänkte att det var oerhört pinsamt och att jag ville att du skulle skärpa dig, berättar Veronica.

Efter oändliga läkarbesök där de tagit alla möjliga tester och prover så träffade de en läkare som misstänkte att Sabine hade Addison, gjorde ett belastningsprov och mycket riktigt; Sabines binjuror tillverkar inte tillräckligt av hormonet kortisol, vilket gör att kroppen ger ifrån sig alla de symtom som Sabine haft. På bara några månader blev Sabine en helt ny person. En vanlig 12-åring kan man säga.

- Jag kunde åka buss själv, jag kunde vara hemma hos kompisar utan att mamma och pappa var med. Det var sådana situationer som var alldeles för stressande annars. Det var jätteskönt. Läkaren sa att hade jag haft Addison obehandlat ett halvår till så hade det varit fara för mitt liv, berättar Sabine.

Men sjukdomen gjorde att hon halkat efter i skolan och hon fick gå om två år. Sabine har också blivit mobbad eftersom hon gick i särklass och uppväxten var enormt jobbig. När hon började på gymnasiet så blommade hon ut totalt.

- Ja, då blev du en helt annan person. Utåtriktad och en riktig teaterapa, berättar Veronica och ler.

Veronicas historia började för bara fem år sedan. Hon jobbar som källskänkschef på en restaurang i Stockholm och hon började känna sig trött och hängig. Dessutom hade hon blivit märkligt brun på kroppen, speciellt på knogarna. Så brun att till och med omgivningen reagerade.

- Jag minns när jag tittade på dina händer och sa att herregud vad brun du är, säger Sabine.

Men Veronica hade aldrig en tanke på att det kunde vara Addisons, dessutom skulle hon och hennes man åka på en treveckorssemester till Sydafrika så hon hade annat att tänka på. Efter en vecka på semestern så fick de båda magsjuka men Veronicas gick inte över.

- Jag bara kräktes och kräktes. Jag hade ingen ork, ingen kraft. Vi åkte till Kap Horn och min man puttade upp mig sista biten. Sedan stod jag där i 35-graders värme och frös, berättar Veronica och skakar på huvudet.

På vägen hem blev hon bättre igen och när de väl nått svensk mark så var det rätt ok, men eftersom hon jobbar inom restaurangbranschen så var hon tvungen att göra salmonellaprov.

- Jag gick till läkaren och jag nämnde att min syster har Addison. De tog genast in en specialist och sedan skickade de mig till akuten. Själv tyckte jag det var onödigt, jag var ju ganska frisk då, säger Veronica och ler snett.

Men när hon kom in på akuten fick hon genast en säng och då upptäckte de att hon också hade Addisons.

- Jag trodde aldrig att jag kunde ha Addison för jag såg Sabine framför mig. Ett sjukt, likblekt ängsligt litet barn, inte jag som var fullt fungerande. Men ser jag tillbaka så har det funnits tecken, säger Veronica.

Om man bara upptäcker att man har Addison så är det sedan inga större problem att hålla sjukdomen under kontroll. Systrarna äter medicin varje dag och måste alltid ha med sig medicin. Om de råkar ut för något stressande eller om de får en infektion i kroppen behöver de ta extra medicin, men annars är det rätt enkelt.

- Det som är svårt är att veta hur mycket man ska ta. För jag måste tillsätta kortisonet för att få upp halterna i kroppen, men ska helst bara ta precis så mycket som jag behöver, inte mer, annars kan jag gå in i kortisonchock, säger Veronica.

Det som båda tycker är trist är att de måste tala om för alla att de har sjukdomen. Sabine jobbar på förskola och alla där vet om att hon har sjukdomen och likaså på Veronicas jobb. Deras respektive och familjer är förstås också insatta i problematiken, ifall det skulle hända något.

- Det blir massa prat om sjukdomen och det är lite trist. Jag ser inte på mig själv som sjuk utan som frisk, fast jag måste äta medicin för att hålla mig frisk, säger Veronica och Sabine nickar instämmande.

Fakta Addisons:

Addisons sjukdom är en ovanlig autoimmun sjukdom som beror på att binjurarna bildar för lite av två livsnödvändiga hormoner, kortisol och aldosteron. Bara 1 500 personer i Sverige har sjukdomen. Bristen på dessa hormoner kan göra dig trött, svag, aptitlös, ängslig, stressad, ge pigmentförändringar och sugen på salt. Sjukdomen är dock inte ärftlig och att två i samma familj har den är mycket ovanligt.

- Det kan man se av ärftlighet är att flera i samma släkt har autoimmuna sjukdomar som fel på sköldkörteln, diabetes typ 1, B12 brist, glutenintolerans eller vitiligo. Och de ses ofta ihop med Addison, säger Eva Rafner, som är ordförande i Svenska Addisonföreningen.

Addisons sjukdom är en livslång sjukdom men med behandling kan personer med Addisons sjukdom leva ett normalt liv. Just nu pågår det forskning som kan leda till både en long-release tablett, som kan tas en gång per dag och en pump som tillför hydrokortison efter varje persons behov.

- Det svåra med Addison är att man ibland, till exempel vid psykisk och fysisk stress, måste öka dosen och då måste man ändå tillföra hydrokortison med vanliga tabletter, säger Eva Rafner.

Svår kortisolbrist kan ge kräkningar, magsmärtor, diarréer, uttorkning, lågt blodtryck och feber. Man blir även omtöcknad och medtagen. Detta tillstånd, som kallas för en Addisonkris, är mycket allvarligt. Det kräver omedelbar behandling på akutmottagning på sjukhus med tillförsel av kortisol direkt i blodbanan. Det är dock inte det största problemet – det största problemet är att så få vet om att sjukdomen finns.

- Många akutmottagningar och ambulanser vet inte och har aldrig hört talas om Addisons, vilket kan innebära livsfara för oss som har det. Vi kan bli nekade ambulans och vi får vänta på akuten tills vi avlider. Då säger man att dödsorsaken är cirkulationsvikt med hjärtstopp, säger Eva Rafner.

Se vidare på www.addison.se

Det finns också en Addison – app till Iphone och Android som heter Svenska Addisonsföreningen-guide.