

ADDIE JENSEN

59 år, IT-konsult

”Jag ilsknade till och förklarade att jag tänkte sitta kvar tills jag fick hjälp

**H**ur pigg och kry som helst ena dagen. Nästa dag orkade hon knappt kratta i koloniträdgården. Så började en lång och svår vårdresa för Addie Jensen som efter många om och men fick diagnosen dermatomyosit – och äntligen en effektiv behandling.

År 2014 kommer för alltid att vara inristat i IT-konsulten Addie Jensen minne som ett av de besvärligaste under de 59 år hon levt. Från att ha varit en frisk, aktiv yrkeskvinna förvandlades hon på kort tid till en mycket sjuk och svag patient – som dessutom möttes av stor okunskap i primärvården.

– När jag skulle kratta bort löv i min lilla koloniträdgård blev jag plötsligt så svag och trött att jag inte orkade hålla i krattan. Jag var tvungen att gå och lägga mig, mitt på dagen. Något sådant hade jag aldrig upplevt förut, berättar Addie som genast började misstänka att hon återigen fått borreliä.

**NÄR HON GICK** till sin vårdcentral för att undersöka saken hade hon börjat få andra symptom.

– Förutom att mina armar nu var så svaga att jag inte kunde hålla i någonting eller klä på mig, hade jag nu även svullnat

upp i ansiktet och fått utslag. Jag förstod ingenting och det gjorde tyvärr inte läkarna heller för jag blev hemskickad med allergimedier.

Liknande scenarion upprepades flera gånger. Addie, som nu också fått rassel på lungorna, försökte desperat få hjälp men blev hela tiden bortviftad med orden ”det är inget fel på dig”.

– En dag när jag satt på akuten på KS med min totalt uppsvullna kropp som var full av såriga utslag, hade jag fått nog. Jag ilsknade till rejält och förklarade att jag tänkte sitta kvar tills jag fick hjälp. För det måste väl finnas någon på detta stora sjukhus som kan förstå vilken sjukdom jag har frågade jag dem.

Och den här gången hade hon ”tur” för nu blev hon först inlagd på lungmedicinska kliniken och därefter på reumatologens slutenvård där hon träffade sin nuvarande doktor, reumatologen Maryam Dastmalchi.

– Jag var i ett urdåligt skick när jag efter olika provtagningar fick diagnosen dermatomyosit. Jag reagerade knappt eftersom jag ju aldrig hade hört talas om



denna ovanliga sjukdom. Och det finns ingen reumatism i min släkt såvitt jag vet.

**ADDIE VAR INLAGD** i tre veckor och fick sedan gå till sjukhuset tre gånger i veckan under sju månader

för att få sina svårsläta sår omlagda.

– Jag var sjukskriven länge och behandlades med kortison och morfin men nu har min kropp sakta börjat återhämta sig. Idag behöver jag inte längre kortison men jag får en spruta i veckan.

Hon efterlyser tidig och personlig information till både patienter och anhöriga om sjukdomen och prognosen men känner sig väl omhändertagen på Myositmottagningen. Nu har hon insett och accepterat att hon har en kronisk sjukdom.

– Men det betyder inte att jag vill gå in i en sjukdomsroll. Jag kämpar på för att bli som förut, tränar upp mina muskler på gym och jobbar heltid igen. Mitt mål är att få tillhöra de 10-20 procent av denna patientgrupp som blir riktigt bra.

– Och i år har jag glädjande nog inte haft några som helst problem med krattandet i min kära lilla trädgård, avslutar hon. ”