



Framsteg i framåtanda

Jukka Tikkanen vill berätta för andra IBD- och PSC-patienter att man alltid klarar sig på något vänster.

TEXT **SANNA LÖNNFORS**
BILDER **EEVA ANUNDI**

Jukka Tikkanen från Tusby hade lidit av diarré och buksmärter i ungefär ett halvår. Tarmen tömdes på en kvart på allt han åt, och om han skulle ge sig iväg tog Jukka en halv näve Imodium för att klara sig. Jukka själv tänkte att det går väl över, men till slut blev hans hustru så orolig att hon bokade Jukka en läkartid.

Först misstänktes Jukka ha magsår, men läkaren som utförde gastroskopi insåg omedelbart att man undersöker i fel ände. Läkaren hade rätt, och vid koloskopi upptäckte man ulcerös kolit hos Jukka. Dessutom hittade man PSC, primär skleroserande kolangit, i samband med en endoskopisk undersökning av gall- och bukspottkörtelgångarna. PSC är en kronisk inflammatorisk sjukdom som medför trånga gallgångar.

Gick 15 kg ner i vikt

Jukkas ulcerösa kolit började snart bli lugnare med hjälp av läkemedel. Hans PSC fortsatte dock att bli sämre trots medicinering. Jukka märkte av sjukdomsprogressionen i kroppen genom att han kände sig otroligt trött.

– Till slut var tröttheten så kraftig att jag hade svårt att hänga med på mötet på arbetet, jag var tvungen att koncentrera mig för att inte somna, berättar Jukka.

När Jukka dessutom gick 15 kilo ner på några månader på grund av dåligt näringsupptag konstaterade även läkaren att det nog är dags att förbereda sig för levertransplantation.

Jukka sjukskrev sig och han genomgick nödvändiga undersökningar, där man dessutom hittade ett aneurysm i



mjälten. Man var tvungen att åtgärda det innan Jukka kunde placeras på väntelistan för levertransplantation. Jukka rörde sig mycket ute med hunden under väntetiden, vilket bidrog till att han hade god fysisk hälsa inför operationen.

Kallelse till levertransplantation

Tre månader efter att han placerades på väntelistan för transplantation fick Jukka en kallelse till operationen. När han kom till Mejlans sjukhus fick han dock veta att operationen ställts in. Jukka fick återvända hem och vänta på nästa tillfälle. Trots att Jukka i grunden är en positiv person funderade han inför transplantationen på hur det ska gå.

När han ett par månader senare fick en ny kallelse till sjukhuset kändes det ändå positivt trots allt. Jukka litade på

experterna och kände sig inte särskilt rädd. Transplantationen gjordes över en natt och den gick bra, likaså återhämtningen.

– Sedan levertransplantation har jag haft två avstöttningsreaktioner, berättar Jukka. Den första av dessa hanterades med kortison, men den andra krävde plasmabyte.

Plasmabytet hjälpte, och sedan dess har Jukka mått bra.

Distansarbete gör det möjligt att arbeta

Just nu, tre år efter levertransplantationen, mår Jukka så bra att han kan träna och kan gå till jobbet som vanligt, men har arbetat på distans för andra året i rad på grund av corona.

– Jag har en trevlig arbetsgivare och en chef som förstår min situation som

organmottagare och möjligheterna med distansarbete, berömmar Jukka.

Jukkas ulcerösa kolit har sedan starten kontrollerats väl med läkemedel, och Jukka kontrolleras en gång per halvår på gastroenterologiska polikliniken. Leverpolikliniken behöver han numera bara besöka vartannat år.

Man hann förbereda sig inför levertransplantation

Samsjuklighet med IBD som leder till organtransplantation kan förståeligt nog komma som en stor chock för patienten. Men Jukka tog nyheterna lugnt. Han vill inte tänka på sina sjukdomar som ett hinder, och han vill överhuvudtaget inte tänka för mycket på sina sjukdomar. Han använder sin energi till arbete och annat intressant.

– Jag fick veta tidigt att PSC leder till

levertransplantation. Så jag hade tid att anpassa min inställning och inse att det här blir ett sidospår i livet, säger Jukka.

Sjukdomen kan nog ha varit mer skrämmande för nära och kära, men man vänjer sig vid allt.

– När den första kallelsen till levertransplantation kom var min fru riktigt orolig. Andra gången var hon inte längre lika nervös, berättar Jukka.

Jag ville dela mina erfarenheter med andra

Jukka tog sig genom sina sjukdomar och sin levertransplantation utan kamratstöd från andra patienter. På jobbet berättade han inte detaljerat om sin situation förrän i ett e-postmeddelande efter levertransplantationen. Hans kol-

legor misstänkte att det rörde sig om något allvarligare och var oroliga. De har givetvis känt sig lättare i efterhand.

Efter att ha återhämtat sig började Jukka fundera på att bli kamratstödjure. Han ville kunna vara till nytta för andra patienter som mötte liknande situationer. Idag fungerar Jukka som kamratstödjure för både lever- och IBD-patienter. Dessutom är han utbildad erfarenhetsspecialist vid HUS Gastrocentrum.

– Jag tänkte att jag ville dela med mig av mina erfarenheter om att man kan klara sig mycket fint mitt i detta, berättar Jukka.

– Det kan hända att jag bara haft tur, men i slutändan gick allt bra, och en positiv attityd till livet hjälper framåt.

”

Det kan hända att jag bara haft tur, men i slutändan gick allt bra.

Jag har alltid tänkt att det nog löser sig på något vänster.

Jukkas rättesnöre i livet har länge varit att ”ramlar man så ska man inte skrika ÖDET på en gång, man ska titta på fötterna och snöra skorna”. ●

PSC och IBD

Vad är psc?

Primär skleroserande kolangit (PSC) är en inflammation i gallgångarna som uppstår av okänd orsak och som medför fibros och striktur i gallgångarna. Vid progression medför den skada på gallgångarna både innan- och utanför levern. Sjukdomen leder så småningom till leverskador och levercirros.

Symtom

Sjukdomen diagnostiseras ofta utan symtom när förhöjda AFOS-nivåer upptäcks – i synnerhet hos patienter med IBD. AFOS-värdet kan också vara normalt. Symtomen träder vanligen fram först vid med avancerad sjukdom. Symtomen kan inkludera klåda, gulsot, viktnedgång, smärta, bakteriella infektioner i gallgångarna och symtom i samband med levercirros.

Behandling

PSC behandlas med ursodeoxykolsyra (UDCA). Dessutom kan antibakteriella medel användas (t.ex. metronidazol) för att förebygga endotoxemi och ascites i samband med inflammation i gallgångarna. Det finns också nya läkemedel som man forskar på, och till exempel HUS och ÅUCS är involverade i forskningen. Endoskopisk behandling används för behandling av gallgångstenos.

Experten här är Kimmo Salminen, specialistläkare i gastroenterologi, ÅUCS.

Förloppet

Sjukdomsförloppet är individuellt, vanligtvis långsamt, och hos vissa patienter leder det till levercirros efter flera år. Sjukdomsförloppet påverkas av bl.a. åldern vid diagnos, patientens kön, sjukdomens svårighetsgrad och samtidig IBD.

Frekvens

Enligt en studie utförd vid HUS är förekomsten av PSC i Finland 16–32 fall per 100 000 personer. Ungefär 60 till 80 procent av PSC-patienterna har IBD, 80 procent har ulcerös kolit och 20 procent har Crohns sjukdom. Enligt en norsk studie förekommer PSC hos cirka 8,5 % av IBD-patienterna.

Samband med ibd

Det är ännu inte känt med säkerhet varför risken för PSC är högre hos IBD-patienter jämfört med befolkningen i övrigt. Det finns olika teorier kring detta, bl.a. kring tarmfloran. Fettlever och autoimmun hepatit (AIH) kan också vara vanligare hos IBD-patienter än hos befolkningen i övrigt. Mycket sällsynta andra samtidiga leversjukdomar hos IBD-patienter är amyloidos och granulomatös hepatit.