

Artikeln på
svenska på
sidan 15.

POSITIIVISELLA ASENTEELLA ETEEPÄIN

Jukka Tikkanen haluaa sanoa muille IBD- ja PSC-potilaille, että aina jollakin tavalla selvitään.

TEKSTI **SANNA LÖNNFORS** KUVAT **EEVA ANUNDI**





Jukka Tikkanen kiittää työnantajaansa, joka on ymmärtänyt etätyön merkityksen elinsiirron jälkeen ja korona-aikaan.

Tuusulalainen **Jukka Tikkanen** oli kärsinyt ripulista ja vatsakivulta puolisen vuotta. Kaikki, mitä söi, tuli elimistön läpi varttitunnissa, ja jos johonkin täytyi lähteä, Jukka söi puoli kourallista Imodiumia selvittääkseen reissusta. Jukka itse tuumi, että eiköhän tämä tästä ohi mene, mutta vaimo hermostui lopulta tilanteeseen ja varasi Jukalle ajan lääkäriin.

Aluksi Jukalla epäiltiin vatsahaavaa, mutta gastroskopian tehnyt lääkäri hoksasi heti, että nyt tutkitaan potilaan väärää päätä. Lääkäri oli oikeassa, ja kolonoskopiassa Jukalta löytyikin haavainen paksusuolentulehdus. Sappi- ja haimateiden täyhystystutkimuksessa ERCP:ssä löytyi lisäksi PSC, primaari sklerosoiva kolangiitti eli krooninen, tulehduksellinen sappiteitä ahtauttava sairaus.

Paino putosi 15 kiloa

Haavainen paksusuolentulehdus alkoi pian rauhoittua lääkkeillä. PSC kuitenkin eteni lääkityksestä huolimatta. Jukka huomasi sairauden etenemisen omassa olossaan armottomana väsymyksenä.

– Väsymys oli lopulta sellaista, että töissä tuli haasteita seurata kokouksen kulkua, kun piti keskittyä hereillä pysymiseen, Jukka muistelee.

Kun Jukan paino vielä putosi muutamassa kuukaudessa 15 kiloa, koska ravinto ei imeytynyt kunnolla, totesi lääkärikin, että eiköhän aleta valmistamaan maksansiirtoon.

Jukka jäi sairauslomalle, ja hänelle tehtiin tarvittavat tutkimukset, joissa löytyi vieläpä pernasta valtimonpullistuma. Se oli korjattava ennen kuin Jukka voitiin laittaa siirtolistalle odottamaan uutta maksaa. Jukka lenkkeili sairauslomalla maksansiirtoa odottaessaan pal-

jon koiran kanssa, mikä auttoi fyysisen kunnan säilymiseen hyvänä leikkausta varten.

Kutsu maksansiirtoon

Kolmen kuukauden kuluttua elinsiirtolistalle pääsystä Jukka kutsuttiin maksansiirtoon, mutta hänen ehdittyään Meilahteen ilmoitettiin leikkauksen peruuntuneen. Niinpä Jukka palasi kotiin odottamaan seuraavaa mahdollisuutta. Vaikka Jukka on luonteeltaan peruspositiivinen, mielessä pyöri kuitenkin elinsiirtoa odotellessa, miten tässä mahtaa käydä.

Kun uusi kutsu sairaalaan tuli pari kuukautta myöhemmin, Jukka lähti sinne lopulta hyvällä mielin. Hän luotti asiantuntijoihin eikä osannut isommin pelätä. Yön yli kestänyt maksansiirtoleikkaus sujuikin hyvin, samoin toipuminen.

– Maksansiirron jälkeen minulla on ollut kaksi hylkimisreaktiota, Jukka kertoo. Niistä ensimmäinen saatiin kuriin kortisonilla, mutta toinen vaati veriplasman vaihdon.

Veriplasman vaihto auttoi, ja sen jälkeen Jukka on ollut hyvässä kunnossa.

Etätyö mahdollistaa työntekoa

Tällä hetkellä, kolmisen vuotta maksansiirron jälkeen, Jukka voi niin hyvin, että voi harrastaa liikuntaa ja voisi käydä työpaikallakin normaaliin tapaan, mutta on ollut koronan takia jo toista vuotta etätöissä.

– Minulla on reilu työnantaja ja esimies, jotka ymmärtävät tilanteeni elinsiirron jälkeen ja etätyön mahdollisuudet, Jukka kiittelee.

Jukan haavainen paksusuolentulehdus on pysynyt alun jälkeen lääkityksen avulla rauhallisena, ja Jukka käy puolen vuoden välein seurannassa gastroenterologian poliklinikalla. Maksapoliklinikalla riittää nykyisin käynti kahden vuoden välein.

Maksansiirtoon ehti asennoitua

Elinsiirtoon johtava IBD:n liitännäissairaus voi ymmärrettävästi olla sairastuneelle suurikin järkytys. Jukka kuitenkin otti uutisen tyynen rauhalli-

”

Minulle kerrottiin jo varhaisessa vaiheessa, että PSC johtaa maksansiirtoon.

sesti. Hän ei halua pohtia sairauksiaan siltä kantilta, että ne olisivat estelekkään, eikä ylipäänsä halua miettiä sairauksiaan liikaa, vaan käyttää energiansa työnteokoon ja muihin kiinnostaviin asioihin.

– Minulle kerrottiin jo varhaisessa vaiheessa, että PSC johtaa maksansiirtoon. Niinpä asiaan ehti asennoitua ja ajatella niin, että nyt tulee tällainen sivujuonne elämän kulkuun, Jukka sanoo.

Sairastelu onkin saattanut olla läheisille pelottavampaa, mutta kaikkeen tottuu.

– Kun ensimmäinen kutsu maksansiirtoon tuli, vaimoni oli aivan hermona. Toisella kertaa hän ei enää hermoillut niin paljoa, Jukka kertoo.

Halusin jakaa kokemuksiani muille

Jukka kävi oman sairastelunsa ja maksansiirtonsa läpi ilman vertaistukea





Olen ottanut asiat siltä kannalta, että kyllä jollakin tavalla aina selvittäään.

muilta sairastavilta. Työssä hän ei edes tarkemmin kertonut tilanteestaan ennen kuin maksansiirron jälkeen lähettämässään sähköpostissa. Työtoverit olivat osanneet epäillä jotakin vakavampaa ja olleet huolissaan, ja he olivat jälkepäin tietenkin helpottuneita.

Toivuttuaan Jukka alkoi miettiä vertaistukihenkilöksi ryhtymistä. Hän

halusi voida olla hyödyksi muille potilaille, jotka kohtasivat samanlaisia tilanteita. Nykyisin Jukka toimii vertaistukihenkilönä niin maksa- kuin IBD-potilaille. Lisäksi on hän koulutettu kokemusasiantuntija HUS:in vatsakeskuksessa.

– Ajattelin, että haluaisin jakaa omaa kokemusta siitä, että näistä voi selvitä ihan hyvin, Jukka sanoo.

– Voihan olla, että minulla on ollut vain tuuria, mutta lopulta kaikki meni hyvin, ja positiivisella elämänasenteella pääsee kyllä eteenpäin. Olen ottanut asiat siltä kannalta, että kyllä jollakin tavalla aina selvittäään.

Jukan elämänohjeena on ollut jo pitkään, että ”jos kaatuu, niin ei heti pidä huutaa, että KOHTALO, vaan pitää katsoa jalkoihinsa ja sitoa kengännauhat”. ●

PSC ja IBD

Mikä psc on?

Primaari sklerosoiva kolangiitti (PSC) on tuntemattomasta syystä aiheutuva, sappiteitä fibrotisoiva ja strikturoiva tulehdus, joka edetessään vaurioittaa sekä maksan sisäisiä että ulkoisia sappiteitä. Sairausrasvautta johtaa lopulta maksavaurioon ja maksakirroosiin.

Oireet

Sairaus todetaan usein oireettomalla henkilöllä, kun aletaan selvittää koholla olevaa AFOS-pitoisuutta – etenkin, jos potilaalla on IBD-sairaus. AFOS-arvo voi olla myös normaali. Oireita alkaa yleensä ilmetä vasta, kun tauti on edennyt pidemmälle. Oireina voi olla kutinaa, keltaisuutta, laihtumista, kipuja, sappiteiden bakteeritulehduksia sekä maksakirroosiin liittyviä oireita.

Hoito

PSC:n lääkkeitä käytetään ursodeoksikoolihappoa (UDCA), ja lisäksi voidaan käyttää mikrobilääkkeitä (esim. metronidatsoli) endotoksemian ja askendoivien sappitietulehdusten estoon. Uusia lääkkeitä on lisäksi tutkimusvaiheessa, ja esimerkiksi HUS ja TYKS ovat mukana tutkimuksissa. Endoskooppista hoitoa käytetään sappiteiden ahtaumien hoitoon.

Eteneminen

Taudin eteneminen on yksilöllistä, yleensä hitaasti etenevä ja osalla potilaista johtaa vuosien kuluttua kirroosiin. Taudin etenemiseen vaikuttavat mm. diagnoosi-ikä, potilaan sukupuoli, taudin vaikeusaste ja samanaikainen IBD-sairaus.

Esiintyvyys

PSC:n esiintyvyys eli prevalenssi on HUS:ssa tehdyn tutkimuksen mukaan Suomessa 16–32 tapausta 100 000 henkilöä kohti. Noin 60–80 prosentilla PSC:hen sairastuneista on IBD, 80 prosentilla haavainen paksusuolentulehdus ja 20 prosentilla Crohnin tauti. Norjalaisen tutkimuksen mukaan PSC:tä esiintyy noin 8,5 prosentilla IBD-potilaista.

Yhteys IBD:hen

Toistaiseksi ei varmuudella tiedetä, miksi PSC:n riski on IBD-potilailla muuta väestöä suurempi. Erilaisia teorioita asiasta on muun muassa suoliston mikrobiotaan liittyen. IBD-potilailla voi esiintyä muuta väestöä yleisemmin myös rasvamaksaa ja autoimmunimaksatulehdusta (AIH). Hyvin harvinaisia muita maksan liitännäissairauksia IBD-potilailla ovat amyloidoosi ja granulomatoottinen hepatiitti.

Asiantuntijana gastroenterologian erikoislääkäri Kimmo Salminen, TYKS.