

A person wearing a red and white striped uniform and blue sneakers is holding a black floorball stick. The stick is positioned over a white ball on a blue court with yellow and white lines. A red floorball stick is also visible on the court.

Artikeln på
svenska på
sidan 14.



NUOREN MIEHEN KOETTELEMUS

Kun elämä on murroksessa jo iänkin puolesta, pitkäaikaissairauden oireilu lyö eteen yllättävän kierrepallon. Lääkekokeilut ja kolme leikkausta palauttivat kuitenkin tasaisen maan jalkojen alle.

TEKSTI **RENJA NIKULA**

KUVAT **MARKKASTEN KOTIALBUMI JA ADOBE STOCK**

Uuden lastensairaalan komeat maisemat tulivat Kaapolle tutuksi.



Kevät 2019 jäi porvoolaisten Markkasten mieleen. Tuoloin 14-vuotiaan Kaapon jo pidemmän aikaa kestäneet oireet pahenivat radikaalisti kesken Vuokatin laskettelu-reissun.

- Vatsa oli ollut usein löysänä, ja vessassa piti käydä päivän aikana useasti. Vatsa oli myös kipeänä, Kaapo muistelee oireita.

Monesti oireiden ajateltiin johtuvan huonosta syömisestä tai mahdollisesta vatsataudista. Ensimmäiset muistikuvat lisääntyneistä oireista ovat salibandytreeneissä, jotka jäivät usein kesken.

- Oireisiin ei kuitenkaan kiinnitetty

erityistä huomiota ennen Vuokatin reissua, Kaapo kertoo.

Parin viikon sisällä oireiden pahenemisesta Kaapo sai ajan koululääkärille, josta tie vei laboratoriokokeiden kautta kiireellisellä läheteellä Uuteen lastensairaalaan.

- Ensimmäinen tähystys tehtiin vapun tienoilla. Sillä reissulla saimme selvyyden oireille ja sairaudelle nimen - haavainen paksusuolentulehdus.

Tähystysreissulta Kaapo sai diagnoosin lisäksi mukaansa ohjeet lääkitykseen, joka tulisi aloittaa heti.

- Oli hämmäntävää, kun nuorelle pojalle määrättiin dosetillinen pillereitä, Kaapon äiti **Sanna-Mari** toteaa.

Puhuminen ja avoimuus auttoivat

- Toisaalta oli helpotus saada diagnoosi ja selvyys oireille, Sanna-Mari kertoo.

Perhe kokee epätietoisuuden olleen pahinta. Mielessä pyörivät ajatukset siitä, miksi sairaus tuli juuri Kaapolle, ja oliko perhe tehnyt jotain väärin.

- Lääkäri lohdutti kertomalla, ettemme ole tehneet mitään väärin, eikä sairautta olisi voinut välttää tekemällä jotain toisin.

Sairaudesta puhuttiin paljon ja avoimesti myös vuotta vanhemman veljen ja kuusi vuotta nuoremman siskon kanssa. Myös Kaapon siirtyessä lukioon sairaus ja sen vaatimukset otettiin hyvin huomioon.

- Opon kanssa laadittiin yhdessä suunnitelma, että lukio suoritetaan kolmessa ja puolessa vuodessa. Mahdollisuus olisi ollut myös neljään vuoteen, tai tarvittaessa lääkärintodistuksella vielä pidemmällekin ajalle, Kaapo sanoo.

Kaapo kokee, että opettajat olivat ymmärtäväisiä äkillistenkin poissaolojen suhteen. Sairaalakausojen aikana pystyi opiskelemaan myös etänä.

- Tosin korona pakotti kaikki etäilemään, joten sen suhteen oltiin samassa tilanteessa.

Myös salibandyjoukkueessa ymmärrettiin Kaapon vaihtelevakin tilanne.

- Pääsin treenaamaan ja pelaamaan oman vointini mukaan. Harmittihan se, ettei voinut treenata täysipainoisesti.

Sopivaa lääkettä etsimässä

Sairauden hillitsemiseksi kokeiltiin monia eri lääkkeitä. Kaapon kunto vaihteli sopivan lääkehoidon etsimisen aikana paljon. Harrastaminen tai normaali nuoren elämä kavereiden kanssa oli haastavaa, sillä kotoa tai vessan läheisyydestä ei voinut olla kaukana. Lääkkeistä sai hetkellisen avun, mutta pettymys oli aina suuri, kun kortisoniannoksen laskun jälkeen oireet taas palasivat tai pahenivat, ja annostus jouduttiin nostamaan maksimiin.

- Oireiden voimakkuus vaihteli, mutta ne olivat koko lääkehoidon ajan samalaisia: vatsakipua, löysä vatsa, toistuvaa vessassa käyntiä.

Useamman eri biologisenkin lää-

keen kokeilun jälkeen oli todettava, etteivät nekaan auttaneet sairautta rauhoittumaan remissioon.

- Oireet pahenivat heti, kun kortisoniannosta laskettiin. Lisäksi kortisoni pysäytti pituuskasvun ja aiheutti turvotusta ja painon nousua. Kortisoniriippuvuus oli saatava katkaistua, jotta kasvaisin taas, Kaapo kertoo.

Vaikka kortikosteroidi- eli kortisonilääkitys rauhoittaa tulehdusta ja helpottaa oireita yleensä nopeasti, sillä on myös vastustuskykyä heikentävä vaikutus. Pitkäaikaisella kortisonilääkityksellä voi olla vaikutusta painonnousuun, osteoporoosiin ja kasvun hidastumiseen tai pysähtymiseen. Haittavaikutukset riippuvat kuitenkin lääkemannostuksesta ja kortisonihoidon kestosta.

Kolmen leikkauksen päätös

Kuten kevät 2019, myös seuraavan vuoden kevät ja alkukesä jättivät jälkensä erityisesti Kaapon elämään.

- Tuolloin tehtiin päätös yhdessä lääkärin kanssa, että tulehtunut paksusuoli poistetaan, ja minulle tehdään väliaikainen avanne ja lopulta J-pussi.

Mahdollisesta leikkauksesta puhuttiin kotona jo kauan ennen kuin lääkäri otti aiheen puheeksi.

- Jotenkin alkoi jo tuntua siltä, että ei nämä lääkekokeilut johda mihinkään ja poika on saatava kuntoon, äiti huokaisee.

- Päätös pelotti eikä ollut helppo, mutta toisaalta siinä oli toivo siitä, että Kaapo pystyisi elämään taas mahdollisimman normaalia elämää.

Leikkauksesta keskusteltiin kotona ennen toimenpidettä. Lisäksi perhe sai avannepussin kotiin etukäteen tutkitavaksi.



Harmittihan se, ettei voinut treenata täysipainoisesti.

Kaapolle J-pussi toteutettiin kolmen leikkauksen kautta. Ensimmäisessä, syyskuussa 2020 tehdyssä leikkauksessa poistettiin paksusuoli ja tehtiin ohutsuoliavanne.

- Avanne toi helpotuksen. Kivut hellottivat, ja pystyin taas liikkumaan kotoa, olemaan kavereiden kanssa ja harrastamaan salibandya. Alku oli tietystä vaikeaa, mutta melko pian avanteen ja sen hoidon kanssa oppi elämään.

Tammikuussa 2021 rakennettiin osasta ohutsuolta J-pussi, ja lopulta maaliskuussa 2021, kun J-pussi oli toipunut leikkauksesta, avanne purettiin.

Uusi normaali

Kaapo kokee, etteivät leikkaukset lopulta rajoittaneet elämää, enemmänkin vapautti toimimaan ja liikkumaan.

- Toipuminen leikkauksista meni erittäin hyvin ja ilman ongelmia, ja olen päässyt kokonaan lääkkeitä eroon, Kaapo iloitsee.

Kaapo täytti 18 vuotta marraskuussa 2022. Nuori mies kokee elämänsä olevan nyt mallillaan – arkeen kuuluvat niin abivuosi lukiossa kuin myös kaverit ja ikäluokan 1. divisioonan salibandyharjoituksineen ja peleineen.

Yleensä lukion jälkeen kutsuu asevelvollisuus, mutta Kaapo ei. Asiasta keskusteltiin omalääkärin kanssa ennen kutsuntoja, ja kutsunnoissa Kaapo sai lopullisen päätöksen vapautukselle.

- Elän kuitenkin normaalia nuoren elämää, sairaudesta huolimatta. Toivotavasti avoimuuteni sairauden kanssa, tämän tarinani kertominen, auttaa muita nuoria sairauden kanssa elämisessä.

- Ja myös heidän vanhempiaan, äiti lisää. ●