



# En ung mans lidande

När livet är i omvälvning redan på grund av åldern blir symptomen som är förknippade med en kronisk sjukdom en överraskande skruvboll. Tester med olika läkemedel och tre operationer stabiliserade ändå marken under hans fötter.

TEXT **RENJA NIKULA**

BILDER **FAMILJEN MARKKANENS FAMILJEALBUM** SAMT **ADOBE STOCK**

**V**åren 2019 lämnade ett bestående minne hos familjen Markkanen. **Kaapo** var 14 år och symptomen som han hade haft i en längre tid förvärrades radikalt mitt under en skidresa till Vuokatti.

– Jag hade ofta haft lös mage och blev tvungen att gå på toaletten flera gånger under dagens lopp. Jag hade även ont i magen, säger Kaapo när han minns symptomen.

Ofta tänkte de sig att symptomen berodde på att han åt dåligt eller eventuellt hade magsjuka. Hans första minnen av ökade symptom kom från inne-

bandyträningen som han ofta behövde lämna mitt i.

- Vi fäste ingen särskild uppmärksamhet vid symptomen före resan till Vuokatti, säger Kaapo.

Inom ett par veckor efter att symptomen förvärrades fick Kaapo tid till skolläkaren där han fick en akut remiss till Nya barnsjukhuset.

- Första endoskopin gjordes kring Valborg. Då fick vi även klart för oss vad symptomen var och sjukdomen fick ett namn – ulcerös kolit.

Efter endoskopin fick Kaapo förutom sin diagnos även instruktioner om medicinering som han behövde påbörja omedelbart.

- Det var förvirrande att se hur en ung pojke fick en dosett full med piller, säger Kaapos mamma **Sanna-Mari**.

### **Det hjälper att prata och vara öppen**

- Å andra sidan var det en lättnad att få en diagnos och klarhet om symptomen, konstaterar Sanna-Mari.

Familjen känner att det värsta var osvissheten. De undrade varför just Kaapo blev sjuk och om de hade gjort något fel.

- Läkaren tröstade oss med att säga att vi inte hade gjort något fel, att det inte hade gått att undvika sjukdomen genom att göra något annorlunda.

Familjen pratade mycket och öppet om sjukdomen även med Kaapos ett år äldre bror och sex år yngre syster. Sjukdomen och dess krav beaktades även väl när Kaapo började på gymnasiet.

- Studiehandledaren hjälpte till att göra upp en plan så att jag kan gå ut gymnasiet på tre och ett halvt år. Det hade även varit möjligt att göra det på fyra år eller till och med längre om jag visade läkarintyg, säger Kaapo.

Kaapo känner att lärarna förhöll sig förstående även i fråga om oförutsedd frånvaro. Under sjukhusvistelserna kunde han även studera på distans.

- Coronapandemin tvingade förstås alla att studera på distans så vi var i samma situation.

Även innebandylaget förstod att Kaapos situation kunde variera.

- Jag fick träna och spela allt efter hur jag mådde. Det var förstås tråkigt att jag inte kunde träna fullt ut.



Innebandy är en stor del av Kaapos vardag.

### **Sökandet efter lämplig medicin**

Kaapo provade många olika mediciner för att tygla sjukdomen. Hans kondition varierade mycket medan försöken att hitta en lämplig läkemedelsbehandling pågick. Eftersom det inte gick att vara långt från hemmet eller en toalett var det svårt att ha hobbyer eller att leva ett normalt ungdomsliv med kamraterna. Medicinerna gav tillfällig lindring men det var alltid en besvikelse när symptomen alltid kom tillbaka eller förvärrades efter att kortisondosen sänktes och det blev nödvändigt att höja den till högsta nivån igen.

- Symptomen varierade i allvarlig-

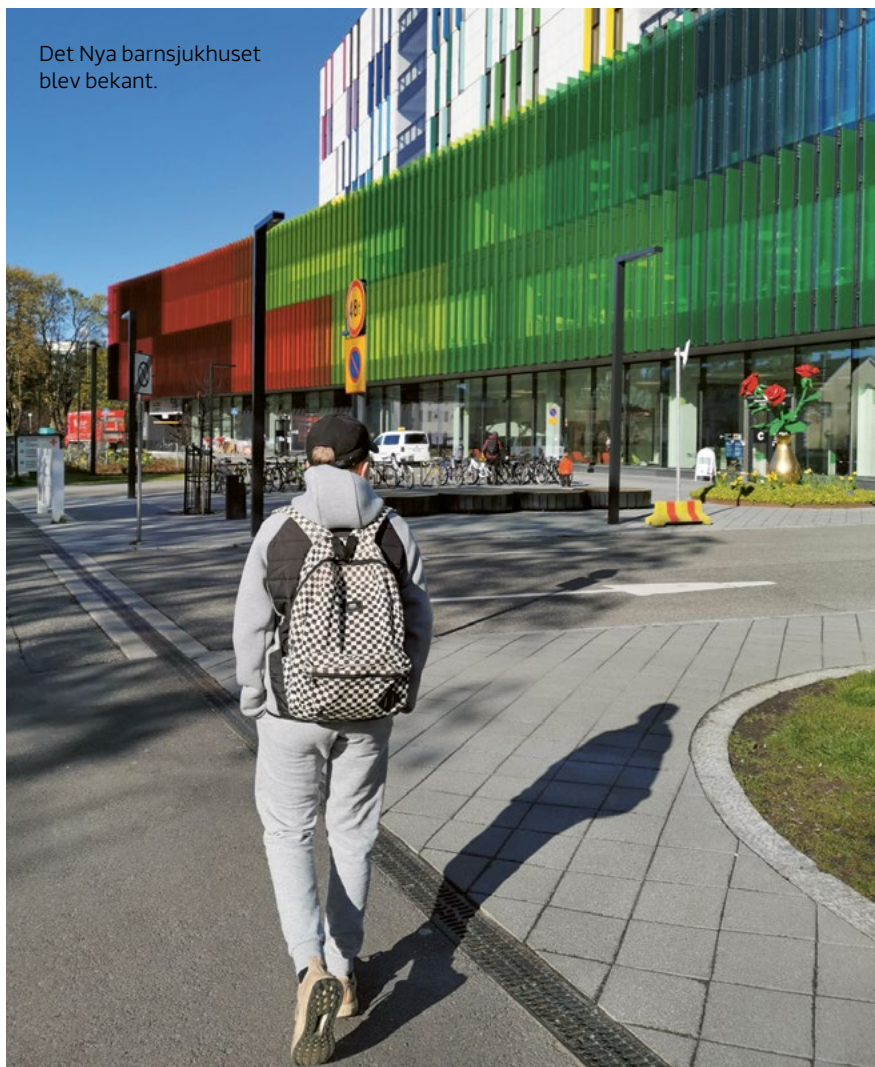
hetsgrad men de var likadana under hela läkemedelsbehandlingen: ont i magen, lös mage, upprepade toalettbesök.

Efter att ha testat flera olika läkemedel, även biologiska, blev de tvungna att konstatera att inte heller de hjälpte till att lugna ner sjukdomen så att det gick att uppnå remission.

- Symptomen blev omedelbart värre då kortisondosen sänktes. Dessutom gjorde kortisonet att jag slutade växa och det ledde till svullnad och viktökning. Vi var tvungna att bryta beroendet av kortison så att jag skulle växa igen, säger Kaapo.



Det Nya barnsjukhuset  
blev bekant.



Även om kortikosteroidbehandling-  
en (behandling med kortison) normalt  
lugnar inflammationen och snabbt ger  
lindring mot symptomen, har den även  
en försvagande inverkan på motståndskraften. En långvarig kortisonbehandling kan leda till viktökning, osteoporos och till att man växer långsammare eller slutar växa helt. Biverkningarna beror ändå på läkemedelsdosen och hur länge kortisonbehandlingen varar.

### Beslut om tre operationer

Liksom våren 2019 lämnade även våren och försommaren 2020 sina spår i särskilt Kaapos liv.

- Då fattade vi ett beslut tillsammans med läkaren om att avlägsna den inflammerade tjocktarmen och att jag skulle få tillfällig stomi och slutligen en J-påse.

Hemma pratade vi mycket om en eventuell operation, redan innan läkaren tog upp saken.

- Det började bara kännas så att de här testerna med olika läkemedel inte ledde någon vart och att vår son behövde bli bättre, suckar mamman.

- Beslutet var skrämmande och svårt, men å andra sidan gav det hopp om att Kaapo skulle kunna leva ett så normalt liv som möjligt igen.

Hemma pratade vi mycket om operationen före själva ingreppet. Dessutom fick familjen ta hem en stomipåse att bekanta sig med.

Kaapo fick J-påsen genom tre operationer. Tjocktarmen togs bort och tunn-  
tarmsstomin genomfördes under den första operationen, i september 2020. I januari 2021 användes en del av tunn-  
tarmen till att bygga upp J-påsen och



Återhämtningen  
från operationerna  
gick mycket bra  
och utan problem.

slutligen, när J-påsen hade återhämtat sig från operationen, togs stomin bort i mars 2021.

- Stomin var en lättnad. Smärtorna lindrades och jag kunde vara borta hemifrån och med mina kompisar och spela innebandy igen. Det var förstås svårt i början men jag lärde mig att leva med stomin och att behandla den ganska snabbt.

### Det nya normala

Kaapo känner att stomin inte begränsade hans liv utan snarare gav honom frihet att göra och röra på sig.

- Jag återhämtade mig jättebra och utan problem från operationerna och har kunnat sluta ta mediciner helt, säger Kaapo glatt.

Kaapo fyllde 18 i november 2022. Den unga mannen känner att hans liv är under kontroll igen. Han går sista året på gymnasiet, tillbringar sin tid med kamraterna och med innebandyträningar och -spel i 1:a divisionen för hans åldersgrupp.

Oftast innebär studenten att man gör värnplikt, men så blir det inte för Kaapo. Frågan diskuterades med husläkaren redan före uppbådet och under uppbådet fick Kaapo slutligt beslut om befrielse.

- Jag lever ett normalt ungdomsliv, trots sjukdomen. Jag hoppas att det att jag berättar min historia och är öppen om min sjukdom hjälper andra ungdomar att leva med sjukdomen.

- Och deras föräldrar, tillägger mamman. ●