

Anlæggelse af J-Pouch

J-pouch anlæggelse og forløb

Formålet med denne patientinformation er at give dig viden om det forløb, du skal gennemgå. I det følgende er der en beskrivelse af de operationer, du skal have foretaget. En beskrivelse af det forventede indlæggelsesforløb samt tiden efter udskrivelsen. Det skal dog understreges, at der kan ske afvigelser fra det skitserede forløb, da alle operationer og forløb er individuelle.

J-Pouch (J-reservoir)

Omkring 1980 udvikledes en kirurgisk metode, som betyder, at man efter operation med fjernelse af tyktarmen kan undgå en blivende stomi. Den nederste del af tyndtarmen omdannes til et reservoir (pouch), der syes til lukkemusklen ved endetarmsåbningen efter at resten af endetarmen er fjernet. Da lukkemusklen bevares, sker afføring fortsat via endetarmsåbningen og under viljens kontrol.

Hvornår er en pouch operation velegnet?

J-pouch kan komme på tale ved følgende to sygdomme:

- 1) Colitis ulcerosa (blødende tyktarmsbetændelse)
- 2) Familiær Polypose (FAP)(en arvelig sygdom med forekomst af mange polyper i tyktarm og endetarm)

Hvornår kan jeg arbejde/ komme i skole igen

Fra man beslutter sig for en pouch operation, til man har afføring gennem endetarmsåbningen igen, går der en periode på 4-8 måneder afhængig af, om der skal laves 2 eller 3 operationer (se senere).

De fleste kan gå i skole/passe arbejdet mellem operationerne. Efter en rekreation på ca. 6 uger efter sidste operation er det muligt at genoptage arbejde uanset den fysiske belastning og hvis man ikke har fysisk krævende arbejde er det muligt at vende tilbage til arbejde/skole efter 2 – 4 uger.

Lykkes en pouch operation altid?

Vores erfaring er, at langt de fleste J-pouch operationer er vellykkede. Flertallet af patienterne er særdeles tilfredse med resultatet. De resterende finder resultatet rimeligt trods problemer. Hos nogle få patienter viser det sig på grund af komplikationer nødvendigt at fjerne pouchen og anlægge en blivende ileostomi. Det skal dog understreges, at det kun er ca. 7-8 % som får fjernet pouchen senere. Hos enkelte patienter er tarmen for kort til, at det teknisk er muligt at konstruere et reservoir, resultatet bliver derfor en blivende ileostomi (dette forekommer meget sjældent).

Selve operationen:

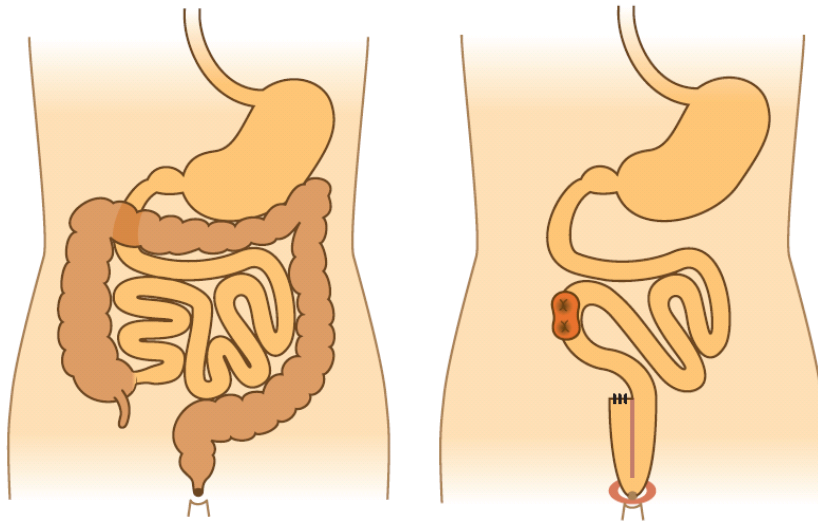
Colitis ulcerosa: Hos patienter med intakt tyktarm udføres operationen i enten 2 eller 3 trin, afhængig af sygdommens sværhedsgrad. I de fleste tilfælde anvendes 2-trins operation.

Men hos patienter med:

- Akut svær opblussen
- Dårlig almen tilstand efter langvarig svær sygdom
- Langvarigt steroid behandling
- Biologisk behandling med Remicade eller Humira

Vil det ofte være tilrådeligt at operere i 3 trin.

FAP: Ved FAP patienter udføres operationen altid som 2 trins operation.



Tegningen til venstre viser det normale tarmsystem, tegningen til højre viser tarmsystemet efter pouchanlæggelse med loop-ileostomi.

1. trin af operationen / fjernelse af tyktarmen:

Ved en kikkert operation fjernes hele tyktarmen (kolektomi) ned til ca. 15 cm over lukkemusklen, endetarmen fjernes ikke..

Afslutningsvis laves en ileostomi

Der skal gå ca. 3 måneder før man tidligst kan gå videre med 2.trin.

2. trin af operationen / anlæggelse af pouchen + loop ileostomi:

Ved en kikkert operation laves der en J-pouch af de nederste knap 40 cm af tyndtarmen, åbnes og syes sammen således, at pouchen bliver dobbelt så bred som den normale tyndtarm. Bunden af reservoiret syes sammen med endetarmsåbningen.

Sammensyningerne i den nydannede pouch tåler oftest ikke straks passage af afføring. Derfor "afbrydes" tyndtarmen ca. 25 cm ovenfor indmundingen i reservoiret, hvor den føres ud gennem bugvæggen (ofte i højre side) som en midlertidig loopileostomi. Ileostomien vil have to åbninger. Det ene kommer afføringen fra og det andet fører ned til pouchen.

Igen skal der gå ca. 3 måneder før man tidligst kan gå videre til sidste operation

3. trin af operationen / lukning af ileostomien

Via et lille snit omkring stomien løsnes denne og åbningen i tarmen lukkes, således at afføringen nu kan passere ned i reservoiret og videre ud gennem endetarmsåbningen. Denne operation er af langt mindre omfang end trin 1+2. Udskrivelse sker oftest 1-3 dage senere.

Hvis operationen kun laves i 2 trin, vil operationen oftest forløbe som følgende: først trin 1+2 og derefter trin 3.

Forundersøgelser:

Særlige forundersøgelser er i reglen ikke nødvendige. Ved colitis ulcerosa er det vigtigt at være sikker på, at diagnosen er korrekt. I sjældne tilfælde kan det være vanskeligt at skelne mellem colitis ulcerosa og Mb. Crohn, og dette kan kræve særlige undersøgelser.

Ved polypose er det væsentligt at afgøre, om det er nødvendigt at fjerne endetarm, eller om man kan nøjes med at fjerne tyktarmen.

Før operationerne

Du vil få en tid til klargøring af den forestående operation i vores ambulatorium. Her skal du tale med en læge, en narkoselæge, en sygeplejerske samt en stomi sygeplejerske.

Selve operationsdagen:

- Du skal faste fra kl. 06.00. Det betyder at du hverken må spise, drikke, ryge, sutte bolsjer eller tygge tyggegummi.
- Du skal møde på sengeafdelingen kl. 06.30. Her foregår de sidste forberedelser inden operationen. Bor du langt væk, kan du evt. overnatte på patient hotellet fra dagen før.
- Efter operationen bliver du kørt på opvågningsafdelingen, hvor du vil blive overvåget i nogle timer. Når du er klar, kommer du tilbage på sengeafdelingen igen. Du kan kortvarigt få besøg af pårørende på opvågningsafsnittet.

Efter 1. trin + 2. trins operation

Det er vigtigt at du kommer ud af din seng, umiddelbart efter operationen. Dette har flere fordele:

- Forebygger blodpropper
- Hjælper kroppen godt i gang igen efter operationen
- Forebygge lungebetændelse.

Hjulpet af smertestillende medicin og en håndsækning fra personalet kan de fleste gå lidt rundt dagen efter operationen.

Ernæring og væskebalance:

Efter operationen må du gerne få flydende kost at spise (ex: is, suppe, yoghurt). Dagen efter operationen må du begynde at spise almindelig mad. Stomien vil lige så langsomt begynder at fungere med tynd afføring. Der kommer ofte ret store mængder afføring i starten, (2-3 liter i døgn er ikke unormalt), hvilket skal reguleres, så du kun kommer af med ca. 1 liter i døgn. Dette bliver du informeret mere om under indlæggelsen.

Hvis du er i tvivl, skal du kontakte os, så vi kan give dig et godt råd. Til tider kan det blive nødvendigt med en kort indlæggelse for at få genoprettet væskebalancen. Man opdager lettest væske- og saltmangel ved at holde øje med hvor meget, der kommer fra stomien og ved at veje sig dagligt. Væsketab kan medføre et

vægttab på flere kg.

Kostråd:

Ileostomipatienter kan spise normalt, men visse fødeemner kan virke stoppende i starten. Dette er beskrevet i informationen: "Hvad kan jeg spise, når jeg har ileostomi?"

Stomipleje:

Det er på mange måder en stor omvæltning at få en stomi, men du oplæres grundigt i pasningen af den før udskrivelsen (se pjece om stomipleje).

Stomiprodukter rekvireres vederlagsfrit via Stomiklinikken i hele perioden.

Det at sygdommen er væk, giver dig mere overskud, såvel fysisk som psykisk, til at lære de praktiske ting. Langt de fleste lærer hurtigt at leve med deres midlertidige stomi.

Seksualitet:

Efter den megen påvirkning af bækkenbundens og endetarmens nerver og muskler KAN man have påvirket seksualfunktion. For kvinders vedkommende kan der opstå tørhed i skeden og smerter i forbindelse med samleje, for mænds vedkommende er der en minimal risiko for impotens (ca 2 %).

Dette er som oftest forbigående problemer, og tålmodighed og forståelse fra partnerens side har stor betydning. Andre faktorer, som posen på maven og træthed, kan også have indflydelse på lysten til sex.

Det anbefales at kvinder venter med at have samleje til 1 måned efter pouch anlæggelsen.

Hjemme efter trin 1 + 2

Når du er udskrevet efter operationen, skal der mindst gå 3 måneder før den næste operation kan gennemføres. I den periode er der forskellige ting, du skal være opmærksom på.

- Den første måned skal du betragte dig som rekonvalescent, hvilket vil sige, at du ikke er helt på toppen, hverken fysisk eller psykisk. Der vil komme dage, hvor du føler dig uendelig træt og synes, det hele er uoverskueligt, men det er en helt normal reaktion efter en stor operation. Dog skal du være ekstra opmærksom på det, da det kan skyldes den før omtalte væske-/saltmangel.
- Sørg for at spise en proteinrig kost og få godt med motion. Dog ikke hård fysisk træning. På den måde er du med til at styrke din krop og gøre den klar til næste operation.
- Efter 4-6 uger kan du eventuelt genoptage arbejde og sport som tidligere.

Undersøgelser du skal til, før tilbagelægning af loop ileostomi

En måned efter udskrivelsen skal du komme i ambulatoriet, hvor du vil få lavet en undersøgelse, hvor sammensyningen mellem pouch og endetarmskanal udblokkes. Det tager kun et kort øjeblik.

Efter ca. 2 måneder skal du have lavet en røntgenundersøgelse, hvor der via et kateter sprøjtes et kontraststof op i pouchen. Herved kan man kontrollere om det er i orden at lukke stomien.

Efter lukning af ileostomien

Det anbefales at du følger kostrådene til ileostomipatienter de første

14 dage. Du har nu afføring ud af endetarmsåbningen igen. Nu er det, at det er vigtigt, at din lukkemuskel fungerer optimal. Du kan godt risikere at være "utæt" i starten, specielt når du sover. Det retter sig sædvanligvis i løbet af de første par måneder.

I starten har du sikkert afføring 8-10 gange i døgnet, men med tiden, når afføringen bliver fastere, og pouchen kan rumme noget mere, vil det oftest falde til 4-7 gange i døgnet.

For at undgå at blive hudløs på huden ved endetarmsåbningen, skal du vaskes omhyggeligt efter hvert toiletbesøg (uden sæbe) og smøres med en beskyttende salve, indeholdende zink. Inotyolsalve kan være rigtig effektivt, dette fås i håndkøb.

Efter en måned kan du genoptage et helt normalt liv, bortset fra at du ikke må løfte tunge ting og dyrke sport før der er gået 6 uger.

Kostråd for personer med J-reservoir:

Personer med Pouch har ikke behov for speciel kost eller diæt, men du vil hurtig lægge mærke til at visse fødeemner tåles dårligere end andre. Der er imidlertid store individuelle forskelle på, hvilke fødeemner den enkelte tåler, og generelt må du prøve dig frem. Visse almindelige retningslinjer kan dog hjælpe:

Mad der øger afføringsmængden: Rå grøntsager, kål, bønner, krydret mad, øl, kaffe, chokolade, rødvin.

Mad der nedsætter afføringsmængden: Bananer, kogt ris, pasta, kartoffel, ost, lyst brød.

Mad der kan give hud irritation: Citrusfrugter, æbler, majs, selleri, nødder, kokosnød, stærke krydderier.

Hvis du vil undgå natlig afføring, bør du indtage mindre mad og drikke sidst på aftenen.

Følgende råd kan gives:

- Drik rigeligt, mindst 2 liter i døgnet
- Spis til faste tider
- Spis langsomt og tyg maden godt
- Drik helst mellem måltiderne

Læg selv mærke til, hvordan din tarm reagerer på forskellige næringsmidler

Kontroller:

Efter 4-6 uger kommer du i ambulatoriet, hvor vi kontrollerer om alt går tilfredsstillende. Efter dette kommer du til kontrol 1 gang om året (primært med blodprøver) de efterfølgende 2 år. Hvorefter du vanligvis afsluttes.

Nyttige informationer:

Betændelse i pouchen, (pouchitis):

Nogle pouch opererede patienter oplever perioder med en betændelses lignende tilstand i reservoiret, som kan forårsage:

- Hyppige og evt. blodige afføringer
- Let feber
- Lette mavesmerter
- Almen utilpashed

Behandling med et antibiotikum kan som regel meget hurtigt kurere det.

Infektioner:

Som pouch opereret kan du ved banale maveinfektioner meget hurtigt miste flere liter væske pga. opkastninger og navnlig øget afføringsmængde. I sådanne tilfælde bør du i første omgang forsøge at drikke så meget som muligt, herunder Revolyt(købes på apoteket) for at genoprette væskebalancen.

Udlandsrejser:

Udenlandsrejser kan foretages uden bekymring. Vær dog ekstra opmærksom på at undgå maveinfektioner (specielle fødeemner og drikkevand), og medbring altid Revolyt og Imodium. Ved udlandsrejser er det en god idé at medbringe et brev udformet på engelsk, som fortæller om, hvilken operation du har gennemgået. Et sådant brev kan du få ved henvendelse til afdelingen.

Økonomi:

Ved behov for Imodium, kan afdelingen eller din egen læge søge sundhedsstyrelsen om tilskud (50 %). Imodium er et håndkøbs præparat, og tilskud indebærer, at der skal foreligge en recept. Der går nogle uger, før godkendelsen foreligger, hvorfor du selv skal betale i første omgang.

Er afstanden fra sygehuset til din bopæl mere end 50 km, kan du få befordringsgodtgørelse ved indlæggelser og kontroller, hvorfor du skal huske at få dokumentation med fra afdelingens sekretær.

Fertilitet:

Erfaringen viser, at svangerskab og fødsel gennemføres af de fleste pouch opererede på normal vis, dog må det tilrådes, at fødslen foregår ved kejsersnit, så endetarmens lukkemuskel ikke beskadiges.

En del kvinder kan dog have vanskeligheder med at blive gravide på grund af sammenvoksninger ved æggelederne, opstået efter operationerne. Her henviser vi til reagensglasbefrugtning, hvis ikke det er lykket at blive gravid efter at have forsøgt i ét år.

Efter vi har fået kikkertkirurgi er problemet med at blive gravid efter Pouchoperation væsentligt mindre.

For mænds vedkommende anbefaler vi at der deponeres sæd i sædbanken. Dette kan være relevant for dig der endnu ikke har fået de børn du ønsker. Dette drøftes med den opererende læge i ambulatoriet.

Sport:

Sportsaktiviteter kan som regel genoptages 6 uger efter operationerne.

Kontakt til tidligere J-pouch opererede:

Det kan være rart at tale med en patienter, som selv har gennemgået en J-pouch operation. Har du et ønske herom, kan ambulatoriet etablere en kontakt med tidligere opererede.

Ved problemer imellem dine operationer, skal du henvende dig til din stamafdeling:

Du skal være opmærksom på følgende symptomer:

- Feber, temperatur over 38 grader.

- Ophør af tarmfunktion
- Større output end vanligt dvs. 1 liter/ døgn og derover
- Kraftige turvise smerter i maven/koliksmarter, kvalme/opkastninger og samtidig ophør af tarmfunktion.
- Tiltagende smerter, som ikke kan dækkes af den faste smertestillende medicin
- Kraftig sivning fra såret med væske(der kan sagtens komme små pletter i forbindingen uden det har betydning).
- Rødme og ømhed omkring såret.
- Vedvarende åndenød og samtidig sløvhed.
- Problemer med nedsat kraft i benene.
- Ændring af din tilstand i den forkerte retning, i forhold til udskrivelsen.

Hvis du har et eller flere af ovenstående symptomer, er det vigtigt at du henvender dig telefonisk direkte til afdelingen.

Ved telefonisk kontakt, kan du ringe til :

Århus Universitetshospital afd. P 260: tlf. 7846 7537

Århus Universitetshospital afd. P 280: tlf. 7846 7542

Eller til :

Stomiklinikken Århus Universitetshospital: tlf. 7846 7525, Man-fre kl.

08.00-09.00, fraset Onsdag fra 08.00-08.30.

Andre kilder til nyttig information:

- Stomi foreningen COPA: www.copa.dk
- Colitis-Crohn foreningen: www.ccf.dk
- www.Sundhed.dk