

Tag stilling til J-pouch

Du har fået tilbudt at få anlagt en J-pouch. At få anlagt en J-pouch er mere og andet end at blive opereret. Det er et indgreb, der vil få permanent betydning for din tilværelse.

Med denne information ønsker vi at give dig et godt beslutningsgrundlag.

HVAD ER EN J-POUCH?

J-pouch er resultatet af et kirurgisk indgreb, hvor hele den syge tyktarm og det meste af endetarmen fjernes. Den nederste del af tyndtarmen laves om til en kunstig endetarm (pouch).

Pouchen danner således en ny endetarm, som syes til den nederste centimeter af endetarmen. Lukkemusklen bibeholdes, og du undgår at skulle leve med en permanent stomi.

SÅDAN LAVES EN J-POUCH

J-pouch udføres aldrig som én samlet operation. Det skyldes, at der er for stor risiko for infektion omkring J-pouchen, hvis der lige efter operationen kommer afføring i den nyligt sammensyede J-pouch. Komplikationen er alvorlig og kan ødelægge pouchens funktion varig.

Operationen udføres enten i 2 eller 3 omgange, afhængigt af hvor syg du er i forvejen. Vi tilstræber at udføre operationen i 2 omgange for at belaste din krop mindst muligt.

Visse faktorer medfører, at operationen foretages over 3 gange:

- Dårlig alimentilstand efter langvarig og svær sygdom
- Langvarig behandling med prednisolon på grund af nedsat evne til at hele
- Akut forværring af sygdommen.

Hvem er J-pouch et tilbud til?

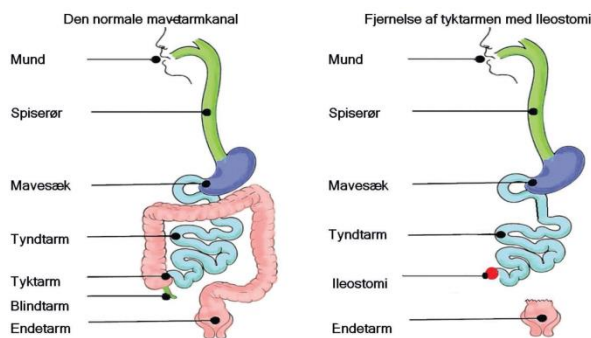
J-pouch kan tilbydes patienter, som:

- har sygdommene blødende tyktarmsbetændelse (colitis ulcerosa), hvor tyktarmens slimhinde er angrebet, eller familiær polyppdannelse
- Er under 60 år
- Har en intakt lukkemuskel i endetarmsåbningen.

1. OPERATION

Ved den første operation fjernes hele tyktarmen. Endetarmen efterlades lukket opadtil. Endetarmen aflastes de efterfølgende 7 dage med et dræn via tarmåbningen.

Der laves en stomi af tyndtarmen ud gennem højre side af maven (ileostomi). Dette medfører, at afføringen kommer ud i en pose på maven, og at du ikke selv kan kontrollere afføringen. Du får udleveret et oplæringsprogram i afdelingen, der gør dig i stand til selv at passe stomien indtil næste operation.



Tyktarmen fjernes, og der anlægges ileostomi.

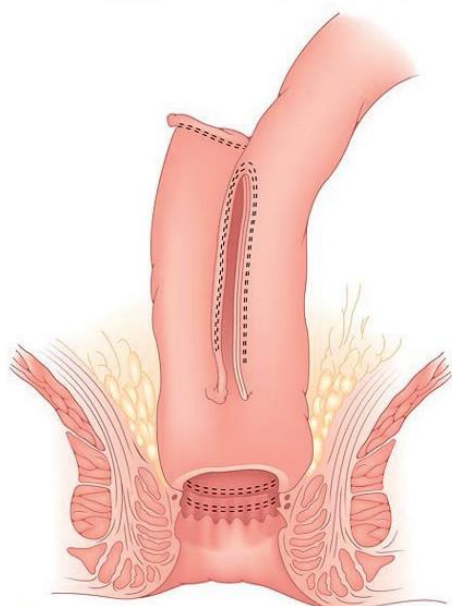
2. OPERATION

Når du er kommet dig fysisk og psykisk over 1. operation – dog tidligst efter 3 måneder – kan 2. operation foretages. Her anlægges J-pouchen.

Det meste af endetarmen fjernes, og cirka 20 centimeter af den nederste del af tyndtarmen lægges i j-form. De to stykker tyndtarm lægges op ad hinanden, åbnes og syes sammen.

J-pouchen bliver herved dobbelt så bred som den normale tyndtarm.

Bunden af J-pouchen syes fast til den nederste centimeter af endetarmen lige over lukkemusklen.

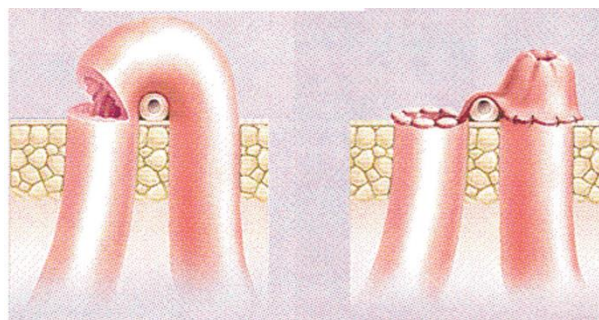


Endetarmens lukkemuskel

J-pouchen anlægges ved endetarmen og har form som et reservoir, hvor afføringen løber ned.

Den nyligt anlagte J-pouch skal have ro til at hele. Derfor anlægges en dobbeltløbet ileostomi, som afføringen ikke løber ned i pouchen. Stomien placeres samme sted som den første stomi, du fik lavet.

Dobbeltløbet ileostomi betyder, at der er 2 åbninger. Afføringen føres ud gennem den ene åbning, mens den anden er en lille spalte, der fører ned til pouchen.



Dobbeltløbet ileostomi bliver holdt uden på huden. De to løb bliver forbundet ved operation 3.

Der kan sidde en lille hvid plastikstav igennem stomien, indtil stomien er groet endelig fast. Efter 7-10 dage kan staven fjernes. Staven er med til at holde stomien over hudniveau, idet J-pouch kan trække stomien ned under hudniveau. På grund af staven kan det være nødvendigt at anvende en anden stomi-bandage end tidligere.

Efter operationen vil der i din første uge ligge et dræn oppe i endetarmen, således at overskydende blod og slim fra J-pouchen kan opsamles og skylles ud – så sammensyningen holdes ren.

Når drænet fjernes, vil der fortsat ske en produktion af blod og slim, som skal ud. Det anbefales, at du går på toilettet for at udtømme det.

Operation 1 og 2 kan, som tidligere nævnt, laves i én og samme omgang.

3. OPERATION

Den 3. operation kan tidligst foretages efter endnu 3 måneder.

Først skal du gennemgå en røntgenundersøgelse, hvor du får sprøjtet kontrast op i J-pouchen for at kontrollere, at den er tæt.

Hvis alt er i orden, tilbagelægges den dobbeltløbede ileostomi via et lille snit omkring stomien. Herved forsvinder stomien, således at afføringen kan passere

ned i J-pouchen og videre ud gennem endetarmsåbningen. Dette er et enkelt indgreb. Lige efter operationen må du forvente, at afføringerne er tynde og hyppige – cirka 10-12 gange i døgnet. Dette kan medføre hudproblemer omkring endetarmsåbningen. For at undgå disse hudproblemer bør du vaske dig omhyggeligt og skånsomt med vat – men uden sæbe – efter hvert toiletbesøg, og efterfølgende smøre dig med beskyttende salve.

Det er normalt at opleve, at det er svært at holde på afføringen efter tilbagelægningen af ileostomien, især når du sover.

J-pouchens funktion

Efter det første halve år vil J-pouchen sædvanligvis blive trænet op og derved blive mere rummelig og afføringen mere fast og mindre hyppig – cirka 5 afføringer om dagen og 1 om natten.

- Halvdelen vil opleve behov for medicin, der stopper afføringen.
- 1/3 vil have "formet" afføring 1 år efter operationen.
- 2 % har svært ved at tømme tarmen.
- 1/3 har behov for at anvende hygiejnebind på grund af tendens til "bremsespor".

HVORDAN ER LIVET MED J-POUCH?

At leve med en J-pouch betyder, at du skal være opmærksom på følgende:

- **Maveinfektion er alvorlig.** Ved selv mindre maveinfektioner har du større risiko for over ganske få timer at miste flere liter væske på grund af opkastninger og øget afføringsmængde.
- **Medicin skal med på rejser.** Du kan rejse som før, men i tilfælde af turistmave/diarré er det en god idé altid at medbringe stoppende midler. Det er også en god idé at medbringe et brev på engelsk, der fortæller, at du har gennemgået en J-pouch-operation, da operationen ikke er alment kendt verden over.

- **Infektion i slimhinden.** Du skal være opmærksom på, at der i J-pouchens slimhinde kan opstå infektion, hvor symptomerne er hyppige afføringer med slim og blod, kvalme, let feber, lette mavesmerter og almen utilpashed (pouchitis). Dette behandles almindeligvis effektivt med antibiotika.
- **Maden skal tygges grundigt.** Nogle typer mad skal tygges meget grundigt og må ikke indtages i stor mængde, da der kan opstå en prop, der hæmmer passage af afføringen og giver mavekneb.
- **Svie ved endetarmen.** Huden omkring endetarmsåbningen kan let blive irriteret med rødme og svie. Det sker på grund af udsivning af slim og afføring, særligt om natten.

BIVIRKNINGER OG KOMPLIKATIONER

Der er en risiko ved alle kirurgisk indgreb. Du skal vide følgende:

- **Gennemførelse.** I 4 % af tilfældene viser pouch-operationen sig ikke teknisk mulig.
- **Forsnævring.** I 10 % af tilfældene forekommer der en forsnævring af J-pouchen, der dog sædvanligvis behandles tilfredsstillende gennem udvidelse af forsnævringen.
- **Fistel/byld.** 3 % udvikler en fistel fra pouchen. En fistel er en lille passage fra et sted i pouchen til huden omkring endetarmsåbningen. Dette kan give en byld, som skal opereres væk. 14 % udvikler en fistel efter 20 år.
- **Graviditet.** Kvinder vil have en væsentlig nedsat evne til at blive gravide på naturlig måde. Årsagen er formentlig en øget tendens til sammenvoksninger omkring æggeledeerne. Graviditet er dog også mulig med reagensglasteknik, og en graviditet kan gennemføres på normal vis. Det tilrådes dog, at fødslen foregår ved kejsersnit.
- **Seksualitet hos kvinder.** Der er hos kvinder risiko for at beskadige nerver i bækkenet under operationen, hvilket kan resultere i manglende

evne til at opnå orgasme og kan give tørhed i skeden. Dette oplever 2 %.

- **Seksualitet hos mænd.** Mænd har 3 % risiko for impotens og 2 % risiko for manglende sædudtømning.
- **Besvær med at tømme blæren.** Der er en beskedent risiko for at beskadige nervegrene til urinblæren under operationen, så der opstår besvær med at tømme blæren. Problemet er som regel forbigående.
- **Tarmslyng.** I hele forløbet med anlæggelsen af pouchen er der en risiko for tarmslyng på 10 %.
- **Senere fjernelse.** 10 % vil på længere sigt få jernet pouchen på grund af betændelse (fistel/byld), dårlig funktion eller vedvarende betændelse (pouchitis).

KONTROL

Vi følger dig mellem operationerne ved ambulante opfølgninger for at sikre, at du har det godt, og at dit forløb kan ske som planlagt.

Når pouchen er anlagt og er velfungerende, tilbyder vi dig opfølgning 1 gang om året. Du vil foruden blodprøver også få foretaget en kikkertundersøgelse af pouchen. Dette foregår ambulant, altså uden indlæggelse. Vi tilbyder dig denne opfølgning i 5 år.

HVORDAN BESLUTTER DU DIG?

Det kan virke overvældende og vanskeligt at overskue operationsforløbet, og der er mange overvejelser, du skal gøre inden beslutningen.

Du skal vide, at 85 % af patienterne er tilfredse med resultatet, så langt de fleste er glade for at få anlagt en J-pouch.

NÅR DU HAR TRUFFET ET VALG

Når du har truffet dit valg, skal du give besked til den behandlende læge.

KONTAKT OG MERE VIDEN

Pjecen her har måske ikke kun besvaret nogle af dine og dine pårørendes spørgsmål, men også medvirket til, at nye spørgsmål er dukket op. Du er altid velkommen til at stille uddybende spørgsmål til læger og sygeplejersker.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os. Vil du vide mere om pouch-kirurgi ved colitis ulcerosa, kan du eventuelt læse mere på patienthåndbogen.dk. Søg på "colitis ulcerosa, behandling".



Kontakt

Ambulatorium for Mave- og Tarmkirurgi Aalborg

Tlf. 97 66 11 00
Mandag – fredag 8.00 – 15.00

Ambulatorium for Mave- og Tarmkirurgi Hobro

Tlf. 97 65 26 25
Mandag – fredag 8.00 – 15.00