

PATIENTINFORMATION

J-POUCH

ved

Colitis Ulcerosa

og

FAP

Hvidovre Hospital

2001

Denne vejledning henvender sig til patienter, som overvejer at få foretaget J-pouch-operation eller allerede har fået en sådan foretaget. Resultaterne er så gode, at metoden kan anbefales til de fleste yngre patienter med ulcerøs colitis (blødende tyktarmsbetændelse) og til nogle patienter med familiær adenomatøs polypose (FAP).

Formålet med denne brochure er at informere i detaljer vedrørende operationen og efterforløbet. Såfremt De har yderligere spørgsmål eller forslag til ændringer eller tilføjelser, er De meget velkommen til at kontakte os.

Gastroenheden, kirurgisk sektion

Hvidovre Hospital 2001

Steffen Bülow
Overlæge, dr. med.

Peter Hesselfeldt
Afdelingslæge

Per Herlufsen
Stomisygeplejerske

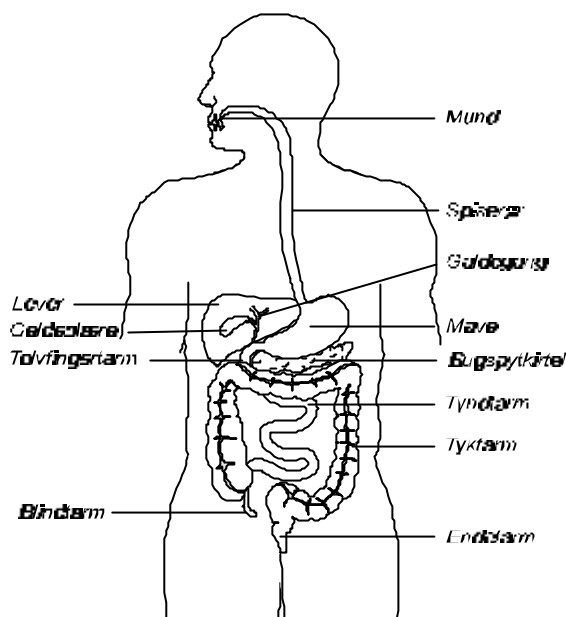
DEN NORMALE MAVE-TARMKANAL

Fordøjelsen begynder i munden, hvor føden tygges, hvorefter specielle æggehvite-stoffer (enzymer) påbegynder nedbrydningen af føden til en form, som kan opsuges længere nede i tarmkanalen. Føden føres via spiserøret ned i mavesækken, hvor føden omdannes yderligere til en halvflydende masse, som passerer ned via tolvfingertarmen (ca. 30 cm lang) til den 6-7 m lange tyndtarm. I dennes øvre del (jejunum) og nedre del (ileum) foregår den endelige omdannelse og opsugning af føden.

Ved fødens overgang fra den nederste del af tyndtarmen til den godt 1 m lange tyktarm (colon) reterer kun uanvendelige slagger. I tyktarmen sker en opsugning af først og fremmest vand, således at slaggerne, dvs. afføringen, bliver fastere i konsistensen, jo nærmere den kommer til endetarmen (rectum). Når endetarmen fyldes med afføring vil der via reflekser ske en tilskyndelse til at tømme tarmen, som sker ved hjælp af endetarmslukkemusklen.

Det er vigtigt at understrege, at fordøjelsen kan fungere ganske normalt, efter at tyktarmen og evt. også endetarmen er fjernet.

Fordøjelseskanalen



ULCERØS COLITIS (blødende tyktarmsbetændelse)

Den blødende tyktarmsbetændelse angriber slimhinden i tyktarmen og endetarmen. Sygdommen kan være lokaliseret til endetarmen alene, endetarmen og venstre halvdel af tyktarmen eller endetarmen og hele tyktarmen. Sygdommen angriber ikke tarmens muskellag, således at f.eks. endetarmslukkemusklen forbliver normal uanset sygdommens sværhedsgrad. De forskellige dele af tyktarmen og endetarmen kan være angrebet i varierende grad. Sygdommen breder sig aldrig til tyndtarmen.

Som en følge af betændelsen kan der i svære tilfælde opstå hyppige, tynde, oftest blodige afføringer, kolikmerter samt blodmangel og vægtnedgang. Sygdommen er svingende, således at opblussen og bedring indtræder med mellemrum.

Ulcerøs colitis behandles i første omgang medicinsk med f.eks. Salazopyrin og binyrebarkhormon (steroid) enten i form af indhældninger eller stikpiller i endetarmen eller som tabletter. Ved svær opblussen øges steroiddosis i en kort periode for at fremkalde bedring.

Kirurgisk behandling med fjernelse af tyktarmen kommer på tale i følgende situationer:

1. Langvarig svær kronisk sygdom uden tilstrækkelig effekt af medicinsk behandling.
2. Akut svær opblussen uden effekt af medicinsk behandling.
3. Mere end 10 års aktiv sygdom i hele tyktarmen og endetarmen på grund af en øget risiko for udvikling af kræft.
4. Påvisning af celleforandringer (dysplasi) i tyktarmsslimhinden.

FAMILIÆR ADENOMATØS POLYPOSE (FAP)

FAP er en arvelig lidelse, som fører til udvikling af tusinder af polypper i tyktarm og endetarm. Uden behandling udvikler en eller flere polypper sig til tarmkræft, men efter operation med fjernelse af tyktarmen er livsudsigterne gode. Der henvises til informationsbrochure om sygdommen.

J-POUCH (J-RESERVOIR)

Omkring 1980 udvikledes en ny 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 huden ved endetarmsåbningen efter at resten af endetarmen er fjernet. Da lukkemusklen bevares, sker afføring fortsat via endetarmsåbningen og under viljens kontrol.

HENVISNING OG INFORMATION

J-pouch kan komme på tale på grund af ulcerøs colit eller FAP hos følgende patienter:

1. patienter med intakt tyktarm og endetarm
2. patienter, som tidligere er opereret med kolektomi og ileorektal anastomose (bevaret endetarm)
3. patienter, som tidligere har fået fjernet tyktarmen og anlagt ileostomi, medens endetarmen er bevaret.

J-pouch kan ikke udføres hos patienter, som tidligere har fået fjernet både endetarmen og endetarmsluk-kemusklens. Det er endvidere en betingelse for udførelse af indgrebet, at patienten er nogenlunde slank, idet især fedt omkring tyndtarmen kan give vanskeligheder med at udføre operationen. Endelig skal det tilføjes, at J-pouch meget sjældent udføres hos patienter med Crohn's sygdom, fordi tyndtarmen i J-pouch senere risikerer at blive angrebet af sygdommen.

Yngre patienter klarer operation med anlæggelse af J-pouch godt, medens ældre patienter ofte får et langvarigt og besværligt efterforløb med større hyppighed af komplikationer. J-pouch tilbydes derfor kun til patienter under ca. 55 år.

De hidtidige erfaringer viser, at omkring 85% af patienterne er særdeles tilfredse med resultatet, medens flertallet af 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. Svære komplikationer er sjældne, og vi har ikke set dødsfald efter denne operation.

Selvom forløbet ikke altid er problemfrit, er resultaterne dog så gode, at vi vil anbefale J-pouch-operationen, da sygdommen herved kureres definitivt og en blivende ileostomi undgås.

OPERATIONEN

J-pouch udføres aldrig som én samlet operation, idet der vil være en stor risiko for dannelse af en byld omkring pouchen, hvis der lige efter operationen kommer afføring ned i den nyligt sammensyede pouch. Denne komplikation er alvorlig og kan ødelægge funktionen varigt.

Colitis ulcerosa. Hos patienter med intakt tyktarm udføres metoden i enten 2 eller 3 omgange, afhængig af sygdommens sværhedsgrad. I de fleste tilfælde anvendes to-stadie operation, men hos patienter med:

- akut svær opblussen
- dårlig almentilstand efter langvarig svær sygdom
- langvarig steroidbehandling

vil det oftest være tilrådeligt at operere i 3 omgange.

FAP. J-pouch anbefales hos yngre patienter med mange polypper i endetarmen og familiemedlemmer med svær polypose. Ved FAP udføres operation altid som to-stadie operation.

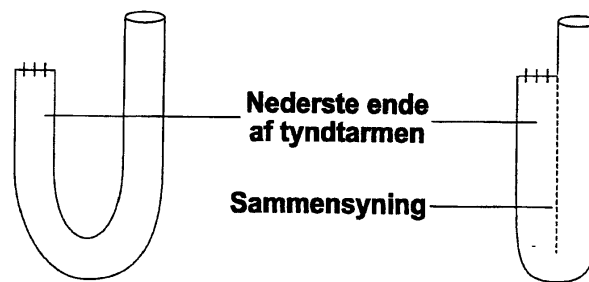
To-stadie-operation:

1. operation (kolektomi + J-pouch)

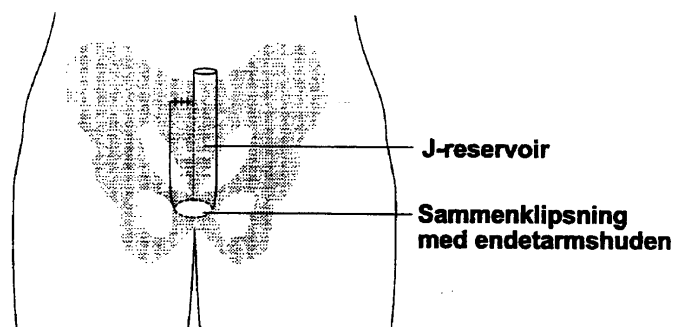
Dagen før operationen foretages i de fleste tilfælde udrensning af tarmen ved, at De indtager en drik, som skyller tarmen ren. De bliver informeret om ileostomi (se side 8). Desuden bliver De tilset af en narkoselæge med henblik på information om bedøvelsen og der bliver lagt et tyndt kateter i ryggen (epidural-kateter) til bedøvelse og smertebehandling efter operationen. De sidste to dage før operationen skal De dagligt drikke 4 proteindrikke.

Den første operation omfatter følgende trin:

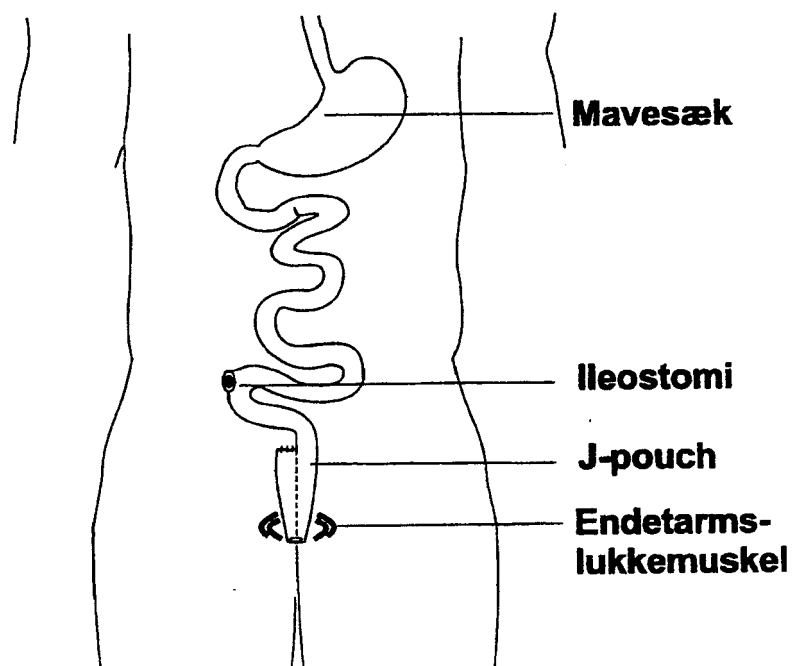
1. Bughulen åbnes på langs fra skambenet til lidt over navlen. Tarmen aflukkes og deles på overgangen mellem tyndtarmen og tyktarmen, hvorefter hele tyktarmen og næsten hele endetarmen fjernes (kolektomi) ned til lige over endetarmslukkemusklen.
2. De nederste knapt 20 cm af tyndtarmen lægges i J-form, åbnes og syes sammen således, at pouchen bliver dobbelt så bred som den normale tyndtarm.



3. Ved hjælp af et klipseapparat (stapler) syes bunden af reservoiret sammen med endetarmsåbningen.



4. I enkelte tilfælde kan sammensyning med stapler ikke lade sig gøre. I stedet udføres håndsytet sammensyning af bunden af reservoiret med endetarmsåbningen.
5. Sammensyningerne i den nydannede pouch tåler 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 ileostomi. Ileostomien vil have to "ben": det ene er formet som en tut, hvorigennem afføringen udtømmes, medens det andet blot er en lille spalte, som fører ned til pouchen. Der sættes pose på ileostomien.



6. Et plastik-dræn nedlægges ved reservoiret. Det skal i de første døgn efter operationen opsamle væske og blod.
7. Der lægges et tyndt blødt kateter gennem bugvæggen ind i blæren for at aflede urinen det første døgn efter operationen.
8. Der lægges et blødt kateter gennem endetarmsåbningen op i J-pouchen for at aflede slim og blodig væske fra pouchen, så sammensyningerne ikke belastes.

2. Operation (lukning af ileostomien)

Lukningen af ileostomien foretages omkring 3 måneder senere. Dagen før operationen taler patienten med en narkoselæge. Der foretages ikke udrensning af tarmen. Faste fra midnat.

Via et lille snit omkring stomien fjernes denne, således at afføringen nu kan passere ned i reservoiret og videre ud gennem endetarmsåbningen. Der anvendes ikke dræn eller kateter i blæren. Denne operation er af langt mindre omfang end den første og udskrivelse sker oftest 1-3 dage senere.

Tre-stadie-operation (kun ved ulcerøs colitis):

1. Operation (kolektomi)

Dagen før operationen bliver De tilset af en narkoselæge med henblik på information om bedøvelsen og der bliver lagt et tyndt kateter i ryggen (epiduralkateter) til bedøvelse og smertebehandling efter operationen. Ingen udrensning af tarmen.

Ved operationen fjernes tyktarmen, således at ca. 15 cm endetarm efterlades. Den nederste del af tyndtarmen føres ud gennem højre side af bugvæggen som en 2 cm høj ileostomi. Der lægges kateter i urinblæren. Da den syge endetarm er efterladt, kan der efter denne operation afgang lidt slim (evt. blodigt) fra endetarmen indtil flere gange om dagen.

2. Operation (J-pouch)

Når patienten er kommet sig fysisk og psykisk planlægges næste indgreb, som tidligst foretages 3 måneder senere.

Bughulen åbnes gennem det gamle år. Endetarmen fjernes ned til lige over lukkemusklen. Resten af operationen svarer til "To-stadie-operation, 1. operation".

3. Operation (Stomilukning)

Svarer til "To-stadie-operation, 2. operation".

EFTER POUCH-OPERATION

Alment

De første dage efter operationen er præget af nogen utilpashed, og smerter og kvalme kan forekomme trods epidural smertebehandling. Mod smerter gives desuden Panodil brusetabletter 1 g x 4, evt. sup-

pleret med Ibuprofen mixtur 600 mg x 1-3 efter behov. Epiduralkatetret fjernes 4. dag efter operationen.

Allerede på operationsdagen vil De blive hjulpet op på sengekanten og hen i en stol. Det er vigtigt, at De kommer hurtigt op og gå, dels for at sætte maven hurtigere i gang, og dels for at undgå komplikationer som f.eks. årebetændelse og lungebetændelse.

Dagen efter operationen afklemmes urinkatetret om morgenen, og det fjernes efter vandladning gennem urinrøret.

I dagene efter operationen oplever mange patienter en "nedtur" på det tidspunkt, hvor de er mest matte. Det er en naturlig reaktion på operationen, tiden forud og udsigten til flere besværligheder. I løbet af nogle dage bedres den fysiske tilstand og humøret vender tilbage.

Ernæring

De kan – og bør – lige efter operationen indtage fuldkost suppleret med 4 proteindrikke (Fortimel el. lign.) dagligt.

Desuden tilføres væske indeholdende sukker og salte via et drop: en kanyle lagt ind i en åre forbindes via en plastikslange til en flaske.

Da de nederste ca. 50 cm af tyndtarmen er sat ud af funktion, kan der opstå problemer med saltbalancen. Derfor får De et tilskud af salttabletter (2 tabletter 3 gange dgl.) frem til stomilukningen.

Ileostomi

En ileostomipatient har ingen kontrol over udtømmelsen af luft eller afføring, hvorfor en pose må påsættes til opsamling. Posen har en klæbeflade til påsætning på huden omkring ileostomien. På klæbefladen findes et plastik-ringlukke, som passer til et tilsvarende på selve posen. Posen kan således skiftes, uden at klæbefladen behøver at skiftes samtidigt. Posens bund kan åbnes med henblik på udtømning af luft og afføring. Afføringens mængde og konsistens varierer meget. Lige efter operationen er afføringen som regel grønlig og tynd, næsten vandig. Desuden er mængden noget større end senere. Det kan derfor i starten være nødvendigt at tømme posen flere gange dagligt.

Ileostomi-afføring indeholder en del skrappe enzymer. Hvis afføringen kommer i kontakt med huden omkring stomien, kan resultatet blive lokal hudirritation. Dette problem er ikke helt sjældent, da den midlertidige ileostomi hos J-pouch-patienter oftest er lavere end ved en permanent ileostomi. Ved

hudirritation kan evt. andre typer klæbeflader eller poser komme på tale. Stomisygeplejersken vil vejlede Dem vedrørende dette.

Umiddelbart efter operationen er ileostomien ofte noget hævet og lidt irriteret, men den skrumper og når sin endelige størrelse i løbet af få uger. To dage efter operationen starter stomioplæringen. Der ligger en plastikstav under stomien for at holde den trukket frem, til den er endeligt groet fast. Den fjernes 5. dag om morgenen.

Pouchen

Kateteret i pouchen skylles 3 gange dagligt og fjernes 5. dagen. Samme dag foretages i ambulatoriet en undersøgelse af J-pouchen, idet man med en finger forsigtigt føler på sammensyningen og efterser pouchen med en tynd kikkert (barnerektoskop).

Det er normalt, at der op til flere gange dagligt udtømmes slim via endetarmsåbningen helt frem til 2. operation med lukning af ileostomien.

Udskrivelse

Udskrivelse finder som regel sted 6-7 dage efter operationen, når den fysiske og psykiske tilstand er tilfredsstillende, og De er fortrolig med stomiplejen. Der aftales kontrol i stomiambulatoriet 10 dage efter operationen, hvor også trådene fjernes, og der aftales tidspunkt for lægelig kontrol i ambulatoriet ca. 1 måned efter operationen. Den ambulante kontrol foregår som hovedregel hos den kirurg, der har opereret Dem. Da Deres ileostomi er midlertidig, har De ret til gratis poser, som De får udleveret på afdelingen.

HJEMME EFTER POUCH-OPERATION

Alment

Inden næste operation bør De forsøge at rekreere Dem mest muligt fysisk og psykisk, tage på i vægt og finde tilbage i hverdagen.

Det vil også lette samværet med Deres familie og venner at tale åbent om operationen og dens følger.

Det er vigtigt hyppigt at foretage knibeøvelser med endetarmsmusklen, som i denne periode er ude af normal funktion.

Mangel på salt og vand kan opstå - især i forbindelse med sport og på meget varme dage - og det viser sig ved træthed og utilpashed. Drik bouillon eller Revolyt (fås på apoteket). Indtagelsen af saltabletter bør fortsætte frem til stomilukningen.

Når De føler Dem restitueret - sædvanligvis ca. 3 uger efter operationen - kan De genoptage erhvervsarbejde. Sport kan genoptages 4-6 uger efter operationen - men gå lidt forsigtigt til værks i starten.

Omkring 70% af patienterne er i perioden mellem de to operationer ikke fuldt arbejdsdygtige, men opfordres til at genoptage arbejdet, evt. på nedsat tid.

Ileostomi

Ileostomipatienter kan i perioder have problemer med deres stomi. Her er anført nogle typiske problemer og forslag til løsning. Er oplysningerne ikke tilstrækkelige bedes De aftale en tid hos stomisygeplejersken eller i lægeambulatoriet. I akutte tilfælde kan De ringe til afsnit 321-7 (tlf. 3632 2844) og spørge efter sygeplejersken.

Problem	Løsning
Ved vask omkring stomien ses lidt blod.	Betydningsløst.
Rød irriteret hud omkring stomien	Brug beskyttende hudpulver som Stomahesive eller Karaya.
Hvornår er det bedst at skifte pose?	Når stomien er inaktiv lige efter et måltid, ved sengetid eller ved bad.

Utæt pose, når man ikke er hjemme.

Medbring altid ekstra posesæt og en våd vaskeklud med henblik på skiftning.

En vådserviet kan også anvendes.

Seks uger efter operationen er hullet i klæbefladen blevet for stort, så huden irriteres.

Henvend Dem til ambulatoriet for at få udleveret pose med mindre hul, ileostomien er nu skrumpet til sin endelige størrelse.

Kan man dyrke sport?

Ja, men husk at øge væskeindtagelsen.

Maveinfektion med opkastninger og hyppig tynd afføring.

Sæt væskeindtagelsen op - gerne juice eller bouillon, som indeholder salte. Cola er også udmærket.

Ved vedvarende symptomer bør læge tilkaldes, da væsketabet på blot få timer kan blive stort.

Føde

Ileostomipatienter kan spise normalt, men nogle fødeemner virker stoppende. Det betyder ikke nødvendigvis, at de helt må undgås. Forudsætningen for at anvende dem er dog, at man starter med små portioner, spiser langsomt og tygger mere grundigt end normalt.

Disse fødeemner kan virke stoppende:

Rå grøntsager

Frisk frugt med skræl/skal/kærnehus

Bønner og andre bælgfrugter

Bønnespirer

Bambusskud

Tørrede frugter

Nødder, mandler, kokosnød

Solsikkefrø og lign.

Brune ris

Skaldyr

Fødestop

Hvis føden alligevel begynder at stoppe op i tyndtarmen ("fødestop"), kan det vise sig ved et eller flere af følgende symptomer:

Afføringen ændrer sig fra grødet til vandtynd

Afføringsmængden tiltager

Ileostomien fungerer næsten uafbrudt

Afføringen får en stærkere lugt

Koliksmærter i maven

Trykken opadtil i maven

Kvalme og evt. opkastning

Ingen afføring via ileostomien

Såfremt De fornemmer, at et fødestop er undervejs, kan De gøre følgende:

Slap mest muligt af, læg Dem ned, massér maven, tag et varmt bad og drik noget varmt. Såfremt intet af dette sætter gang i maven, bør De tilkalde lægevagten eller henvende Dem på skadestuen på Hvidovre Hospital og bede om, at vagthavende læge i Gastroenheden, Kirurgisk Sektion bliver tilkaldt.

Luftafgang

Afgang af luft fra stomien er et hyppigt problem for ileostomipatienten. Generne kan nedsættes på følgende måde:

Spis regelmæssige måltider. Såfremt et måltid springes over, er der større risiko for en øget luftafgang.

Spis langsomt og tyg føden ekstra godt. Forsøg evt. et tilskud af Husk, som fås på apoteket, hos Matas og i en del supermarkeder.

Visse fødeemner giver en øget luftproduktion i tarmen:

Kål, broccoli, rosenkål, blomkål

Asparges, løg, melon

Stærke krydderier

Tørrede ærter og bønner

Øl og kulsyreholdigt sodavand

Stærk ost

Undgå tyggegummi, som medfører luftslugning. Også rygning bør om muligt reduceres af samme årsag.

Lugtgener

Ubehagelig lugt fra ileostomien kan ikke helt undgås, men problemet kan nedsættes væsentligt ved følgende:

God stomipleje

God posekvalitet (uigennemtrængelig for lugt)

Undgå fødeemner, som kan give ildelugtende afføring: Løg, bønner, ål

Anvend fødeemner, som nedsætter lugt: yoghurt, kærnemælk, persille

Ambulant kontrol

10 dage efter operationen (i stomiambulatoriet):

Trådfjernelse + løsning af evt. stomiproblemer.

1 måned efter operationen (i lægeambulatoriet):

Ambulant samtale om evt. problemer. Evt. blodprøver.

Der planlægges røntgenundersøgelse.

2½ måned efter operationen:

Ambulant røntgenundersøgelse af pouchen. Der indføres et tyndt plastikkateter i pouchen, enten gennem endetarmsåbningen eller gennem det ikke-fungerende stomiben. Der sprøjtes kontrast gennem kateteret, hvorefter man på et røntgenbillede kan sikre sig, at sammensyningen er tæt.

Efter røntgenundersøgelsen skriver vi til Dem om resultatet, og såfremt det er tilfredsstillende, aftales tidspunkt for indlæggelse til lukning af ileostomien.

EFTER STOMILUKNING

Dette indgreb er af langt mindre omfang end den første operation. Der anvendes sjældent drop. I løbet af 1-2 døgn vil De få afføring gennem Deres nye "endetarm". Antallet af afføringer varierer fra ca. 5-10 om dagen og et par gange om natten. Også afføringens konsistens varierer, men er oftest meget tynd.

Straks efter lukningen af ileostomien er næsten alle patienter helt tætte, men nogle få har af og til ufrivillig natlig afgang af luft, slim og tynd afføring. Det betyder ikke noget, og tætheden genvindes i de følgende måneder.

På grund af de mange tynde afføringer er huden omkring endetarmsåbningen i starten meget udsat for irritation. For at forhindre dette påføres beskyttende salve som f.eks. Silan.

Når afføringen er stabiliseret og væskebalancen er stabil planlægges udskrivelse, oftest 2-3 dage efter operationen. Ved generende mange afføringer kan man evt. behandles med et stoppemiddel som f.eks. Imodium, Travello eller Propiden 2 mg 3 gange dagligt, eller evt. blot 2 mg til natten for at undgå natlig afføring.. Inden udskrivelsen aftales ambulant kontrol efter ca. 1 måned.

Oftest anvendes selvopløsende tråde, som ikke skal fjernes. Det er normalt, at der kan sive lidt væske fra midt i såret i nogle uger. Såret kan i starten se lidt underligt ud, men på længere sigt ses der blot et hvidt rundt ar.

HJEMME EFTER OPERATIONEN

Alment

De vil meget hurtigt føle Dem rask og kan genoptage en normal tilværelse. Erhvervsarbejde kan genoptages 1-2 uger efter operationen og sport nogle uger senere.

Udenlandsrejser kan foretages uden bekymring, men det vil være en god ide at medbringe et brev på engelsk om operationen, som i tilfælde af evt. akutte problemer (f.eks. turistdiaré) kan vises til en læge. Årsagen hertil er, at J-pouch-operationen endnu er ret ny, således at detaljerne ikke er kendt af alle læger. Et sådant brev kan De få tilsendt ved henvendelse til ambulatoriet (tlf. 3632 2236).

Afføring

I løbet af månederne efter tilbagelægningen af ileostomien udvider pouchen sig, og dermed falder antallet af afføringer, og afføringen bliver langsomt tykkere i konsistensen.

Det daglige antal afføringer kan forekomme højt lige efter operationen. Men i forhold til tilstanden før operationen er der hos patienter med ulcerøs kolit én væsentlig forskel: afføringen melder sig ikke længere akut - det er muligt at "holde sig" til et passende tidspunkt.

Udviklingen i tarmfunktionen efter operation med staplet J-pouch i månederne efter stomilukning er typisk således:

- **Efter 1 måned** er alle patienter tætte om dagen og langt de fleste om natten. I gennemsnit har patienterne 7 afføringer i døgnet. Pouchen kan på dette tidspunkt rumme højst 200 ml afføring.
- **Efter ½ år** er alle tætte om dagen og næsten alle om natten. Afføringsgennemsnittet er 4. Pouchen kan nu rumme op til ca. 1 liter afføring.

Tilstanden efter ½ år kan betragtes som det endelige resultat, der næppe ændres yderligere. Ganske få patienter er ikke helt tætte og må anvende et lille bind.

I nogle tilfælde vil det som nævnt være rimeligt i de første måneder at nedsætte afføringshyppigheden med et stoppemiddel som f.eks. Imodium der kan fås i håndkøb. Ved at indtage 2 mg Imodium før sovetid kan natlig afføring ofte undgås.

Seksuel funktion

De fleste mænd vil i praksis have uændret seksuel aktivitet før og efter J-pouch-operationen. Impotens ses ikke som følge af operationen.

For kvindelige patienters vedkommende anfører 1/3, at samlejehyppigheden er øget efter J-pouch-operationen. Dette begrundes med et bedre alment velbefindende og dermed større lyst og behov for seksuel kontakt.

Evnen til at opnå orgasme er for både mænd og kvinder uændret før og efter operationen. Knap 20% af de adspurgte kvinder har anført, at orgasmefølelsen er blevet mere intens efter J-pouch-operationen.

Der angives ikke gener fra endetarmsåbningen, sivning fra pouchen eller andre gener fra pouchen i forbindelse med samleje.

Prævention

Anvendelsen af P-piller kan være problematisk på grund af usikker optagelse i tarmen. Det tilrådes derfor generelt at anvende anden form for forebyggelse mod uønsket graviditet. Hvis dette ikke kan accepteres, foreslås det at konsultere en gynækolog. Evt. forsøges alligevel P-piller for at se, om der kan opnås et regelmæssigt blødningsmønster. Hvis der forekommer blødningsforstyrrelser, anbefales en P-pille med et lidt højere indhold af østrogen.

Graviditet

Nye undersøgelser viser, at kvinder med *ulcerøs colitis* efter fjernelse af tyktarmen og anlæggelse af J-pouch desværre har omkring 50% nedsættelse af muligheden for at blive gravid. Årsagen er formentlig en øget tendens til sammenvoksninger, især omkring æggelederne. I mange tilfælde vil kunstig befrugtning dog kunne føre til graviditet.

Risikoen for problemer med at kunne blive gravid må derfor tages med i betragtning, når operationerne planlægges. Efter fjernelse af tyktarmen kan det fx være en mulighed at planlægge graviditet(er), således at den næste operation med anlæggelse af J-pouchen udskydes, da det først og fremmest er dette indgreb, som udløser dannelsen af sammenvoksningerne. Der sker ikke noget ved at vente op til adskillige år inden J-pouch operationen.

Under graviditeten bliver forløbet ikke præget væsentligt af J-pouch-operationen. Der vil dog ofte i sidste 1/3 af graviditeten komme en øget afføringsfrekvens svarende til, at livmoderen vokser og trykker lidt på pouchen med nedsat kapacitet til følge.

De fleste centre for disse operationer tilråder, at J-pouch patienter føder ved kejsersnit, således at man undgår udrift med skade på endetarmens lukkemuskel.

Infektioner

J-pouch-patienter kan som andre ileostomipatienter ved en banal mavetarminfektion meget hurtigt tabe adskillige liter væske på grund af opkastninger og hyppig øget tynd afføring. Ved særligt voldsomme infektioner kan væsketabet ske på få timer. I sådanne tilfælde bør De i første omgang forsøge at drikke så meget væske som muligt (evt. Revolyt, som indeholder nødvendige salte og fås i håndkøb på apoteket). Er dette på grund af kvalme eller opkastning ikke muligt, og begynder De af føle Dem mat bør De kontakte Deres

læge, lægevagten eller vagthavende i Gastroenheden, Kirurgisk Sektion, Hvidovre Hospital (tlf. 3632 3632, personkalder 5287).

Skulle ovenstående ske under en udenlandsrejse, bør De tilkalde læge og fremvise det tidligere nævnte engelske brev.

Betændelse i reservoir (pouchitis)

Hos 20-30% af J-pouch-patienter kan der i perioder opstå en betændelseslignende tilstand i pouchen. Den kan forårsage hyppigere og evt. blodig afføring, øget afføringsmængde, let feber, lette mavesmerter og almen utilpashed. Årsagen til tilstanden er ukendt, men behandling med et antibiotikum (Metronidazol) kan som regel hurtigt kurere tilstanden. Hos nogle få er der dog tale om mere kroniske gener.

Fistel til skeden

Hos kvinder kan der i sjældne tilfælde op til flere år efter operationen opstå en abnorm forbindelse mellem pouchen og skedens bagvæg (fistel). Denne komplikation kan give store problemer, og operation med lukning af fistlen og anlæggelse af ny midlertidig ileostomi kan være nødvendig.

Hudproblemer

Huden omkring endetarmsåbningen bliver ret let irriteret med rødme og svien til følge. Irritationen skyldes lidt udsivning af slim eller tynd afføring og forstærkes i en periode med særlig hyppig tynd afføring. Hudproblemet er størst hos personer med sart hud, men alle vil i perioder opleve lette eller sværere gener. Følgende råd kan hjælpe til at reducere problemet mest muligt:

Efter afføring renses og tørres huden omkring endetarmsåbningen omhyggeligt med blødt toiletpapir, evt. suppleres med en vådserviet, f.eks. "Savett Toilet". Giv Dem herefter tid til lufttørring. Brug mindst muligt sæbe omkring endetarmsåbningen, da sæbe udtørre huden. Anvend i stedet rigeligt lunkent vand tilsat 1 teskefuld salt per liter. Har De adgang til et bidet, er det meget velegnet.

Såfremt et bind er nødvendigt på grund af let udsivning af slim eller tynd afføring, bør dette skiftes ofte.

Undertøj bør være af bomuld, som i modsætning til kunststof absorberer fugtighed og tillader huden at ånde.

I perioder med særlig hyppig tynd afføring bør huden omkring endetarmsåbningen beskyttes med et lag vandfast salve, f.eks. Silan.

Såfremt huden er blevet irriteret foreslås forsigtig vask med lunkent saltvand (evt. sædebad), grundig tørring (inkl. lufttørring) og herefter påsmøring af f.eks. levertransalve, Helosansalve, Tumenolsalve eller Ichtamolsalve - prøv Dem frem.

Kost

J-pouch-patienter har ikke behov for speciel kost eller diæt, men De vil hurtigt lægge mærke til, at visse fødeemner tåles dårligere end andre. Der er imidlertid store individuelle forskelle på, hvilke fødeemner den enkelte tåler dårligt og generelt må De prøve Dem frem. Visse almindelige retningslinier kan dog hjælpe:

Føde, der øger afføringsmængden:

Frisk frugt og grøntsager, kål, bønner, krydrede spiser, øl, kaffe, chokolade, rødvin.

Føde, der nedsætter afføringsmængden:

Bananer, kogt ris, ost.

Føde, der stopper:

se side 14.

Føde, der kan skabe hudirritation:

Appelsin, æble, majs, selleri, nødder, kokosnød, stærke krydderier.

Hvis De vil undgå natlig afføring, bør De indtage mindre føde og væske om aftenen.

Ambulant kontrol

Ambulant kontrol foretages som hovedregel 1, 3, 6 og 12 måneder efter lukning af ileostomien. Hos patienter med ulcerøs colitis foretages kontrol herefter kun efter individuel aftale - men De kan fortsat kontakte ambulatoriet i tilfælde af problemer. Patienter med FAP kontrolleres en gang årligt resten af livet med kikkertundersøgelse af pouchen.

Ved kontrolbesøgene drøftes evt. problemer, og De får evt. taget blodprøver. Ved problemer efterses pouchen evt. med kikkert.

Skulle der imellem kontrolbesøgene opstå problemer, er De velkommen til at kontakte ambulatoriet (tlf. 3632 2237). I mere akutte tilfælde kan De ringe til afsnit 321 (tlf. 3632 2844) eller vagthavende læge (tlf. 3632 3632, personkalder 5287).

Colitis Crohn Foreningen

Foreningen varetager kolitpatienters interesse og informerer om sygdommen.

Foreningens adresse er: Birkegade 11, 2200 København N. Tlf. 3535 4882, fax 3535 4782.