

I PAA- Yhdistys ry



**I PAA- LEI KATUI LLE
(J- PUSSI)
TAI
LEI KKAUKSEEN MENEVI LLE**

I PAA= I leal Pouch Anal Anast omosis

SISÄLTÖ:

Johdanto

Mikä on j-säiliö?

Mitä suolistolle tapahtuu leikkauksessa

Kotihoito-ohje j-säiliöleikkauksen jälkeen

IPAA-Yhdistys ry:n esittely ja toiminta

IPAA-Yhdistys ry:n tukihenkilötoiminta

Kurssit

IPAA-Yhdistys ry:n tapahtumat

Mistä löytyy tietoa

IPAA-yhdistyksen esitteitä ja
liittymislomakkeita



JOHDANTO

Käsissäsi on kansio, joka on syntynyt IpaA-Yhdistys ry:n toimesta, koska selkeä viesti J-säiliöleikatuilta tai leikkaukseen meneviltä on ollut tarve ns. "peruspaketille" leikkaukseen liittyvistä asioista. Tästä kansioista löydät perustietoa asioista sekä sen, mistä voit etsiä lisätietoa. Puhekielessä käytämme usein myös j-säiliöstä nimitystä j-pussi. Tämän kansion teksteissäkin käytetään kumpaaakin nimitystä.

Toivomme tästä olevan hyötyä säiliöleikkaukseen meneville tai sen jo läpikäyneille.

Haluamme korostaa sitä, että J-säiliön toiminta on hyvin yksilöllistä. Mm. ravitsemuksen osalta muista se, että mikä sopii toiselle, ei ehkä sovi sinulle. Asioissa, jotka askarruttavat mieltäsi, kannattaa kääntyä asiantunti-joiden puoleen.

IpaA-Yhdistys ry



MIKÄ ON J-SÄILIÖ ?

IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis) on leikkausmenetelmä, jossa ohutsuolen lopusta rakennetaan J:n muotoinen säiliö, joka yhdistetään peräaukon sulkijalihaksiin. Säiliö voidaan myös poikkeustapauksissa tehdä S:n tai W:n malliseksi. Tällä leikkausmenetelmällä potilaalle ei tule perinteistä avannetta, vaan normaali ulosteen kulku peräaukon ja sulkijalihasten kautta säilyy.

Leikkaus suoritetaan joko suoraan yhdellä kerralla, jolloin J-säiliö otetaan käyttöön heti tai leikkaus tehdään kaksivaiheisena. Ensimmäisessä vaiheessa poistetaan sairas paksusuoli ja peräsuoli sulkijalihaksia lukuun ottamatta (joskus joillekin jätetään hieman peräsuolta) sekä rakennetaan J-säiliö. Samalla tehdään väliaikainen (suojaava) avanne. Toisessa vaiheessa väliaikainen avanne suljetaan ja suoli toimii J-säiliön kautta.

Kyseisellä leikkausmenetelmällä tehdään J-säiliöitä myös paksusuolesta. Keskustele lääkärisi kanssa ennen leikkausta, millainen leikkausmenetelmä on sinulle valittu.

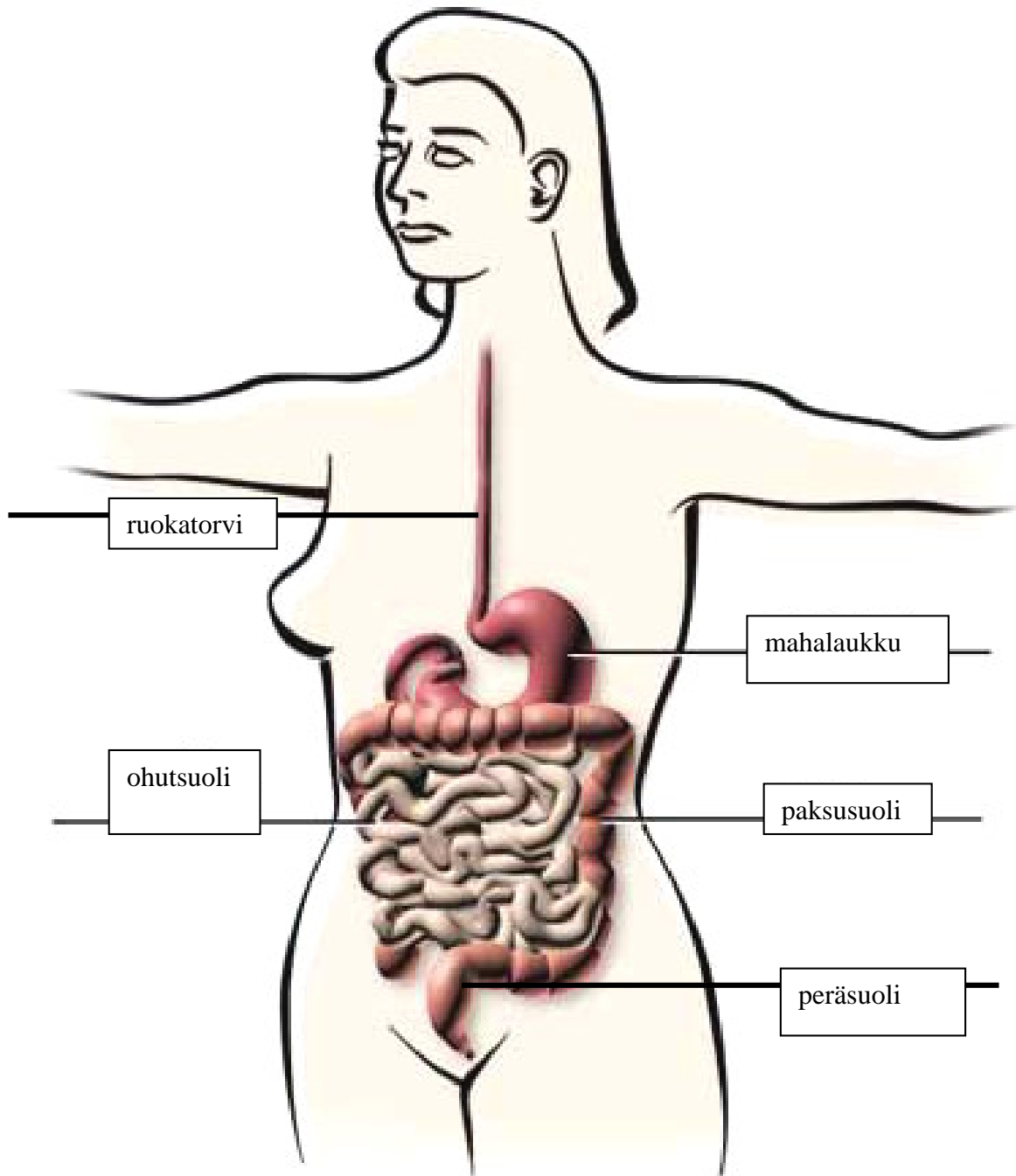
Ohutsuolesta tehtävä J-säiliö tehdään yleensä potilaille, joilla on

- *haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa)*
- *familiaaalinen kolonpolypoosi*
- *hirschprungin tauti*

Paksusuolesta tehtävä J-säiliö tehdään yleensä potilaille, joilla on

- *peräsuolisyöpä*

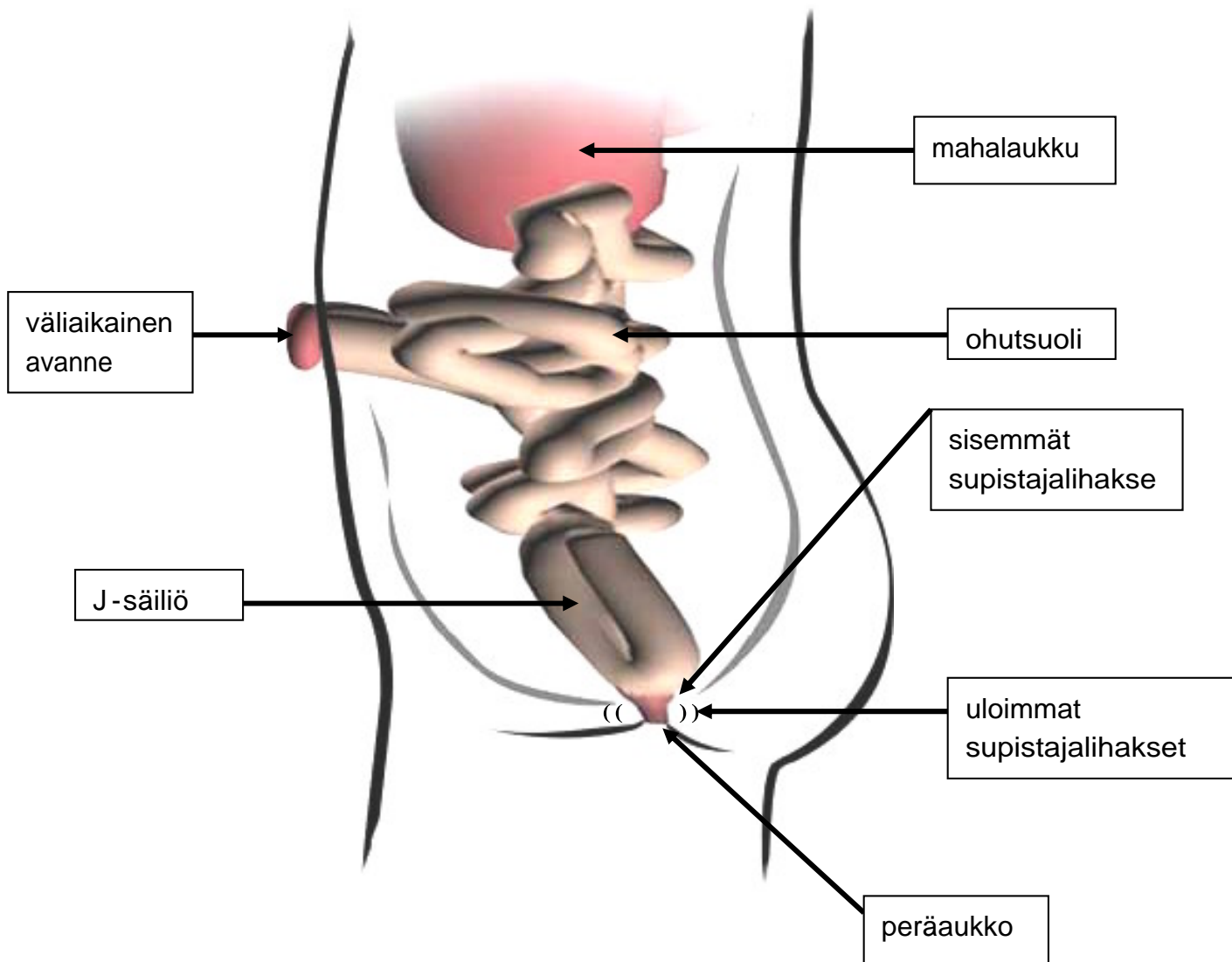
SUOLISTO ENNEN LEIKKAUSTA



Läpileikkauskuvassa, jossa kuvattu suolisto ennen j-säiliöleikkausta.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

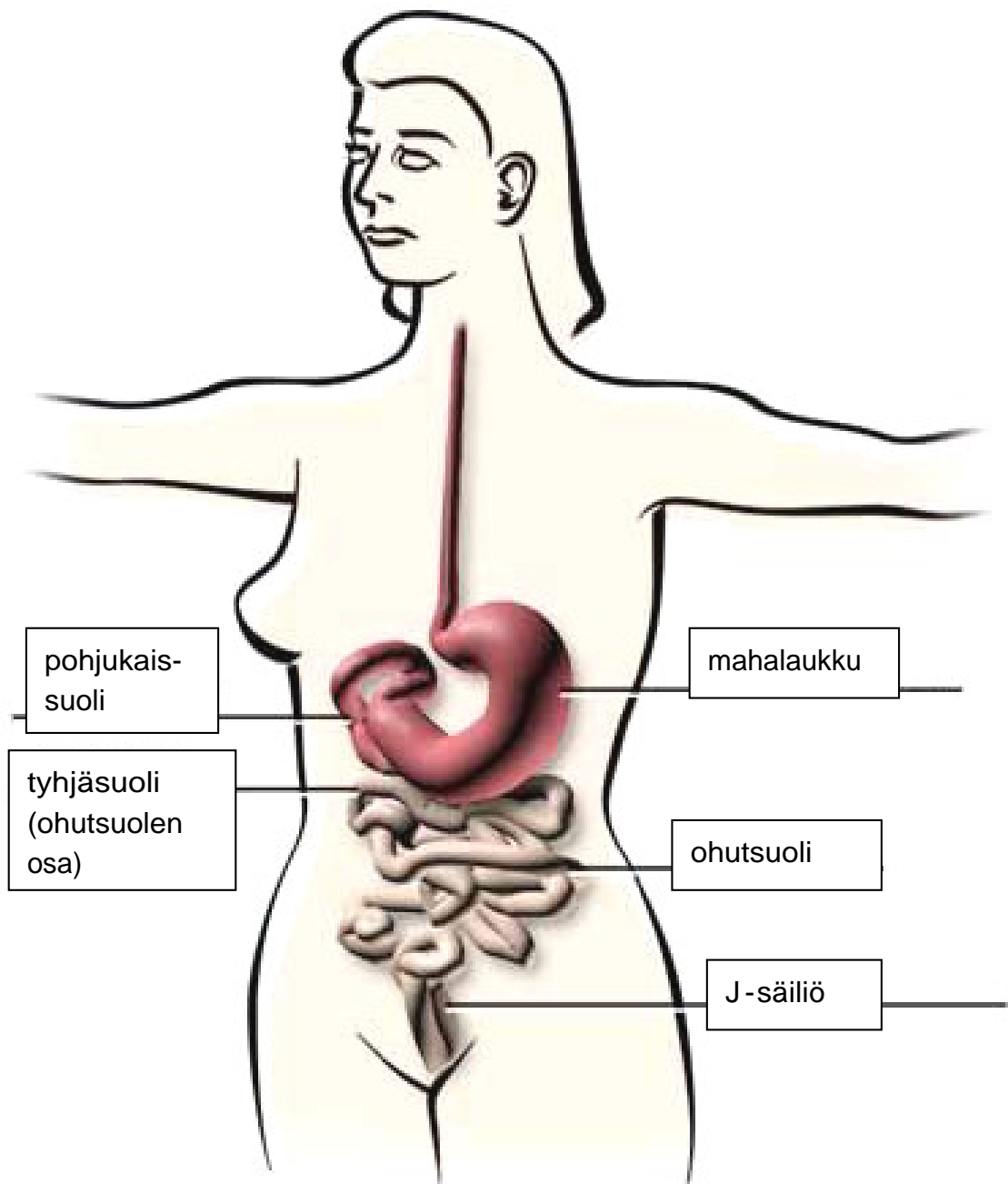
VÄLIAIKAINEN (SUOJAAVA) AVANNE, JOS LEIKKAUS TEHDÄÄN KAKSIVAIHEISENA



Läpileikkauskuvassa näkyy rakennettu j-säiliö sekä väliaikainen (suojaava) avanne, jos leikkaus tehdään useassa vaiheessa.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

SUOLISTO J-SÄILIÖLEIKKAUKSEN JÄLKEEN



Läpileikkauskuva, jossa näkyy rakennettu j-säiliö; paksuoli ja peräsuoli on poistettu.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

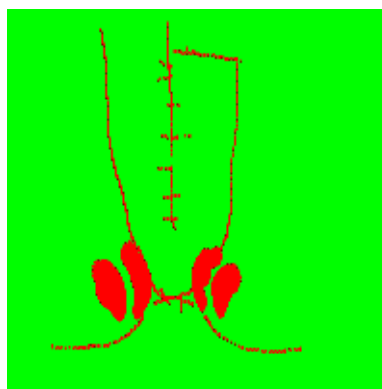
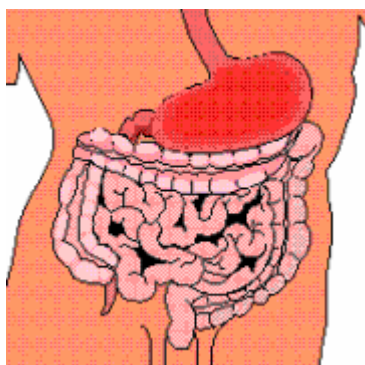


**KOTIHOITO-OHJE
J-SÄILIÖ-
LEIKKAUKSEN
JÄLKEEN
(IPAA)**

[Pirjo Sirviö:](#)

Kotihoito-ohje J-säiliöleikkauksen jälkeen (IPAA)

Teille tehdyssä leikkauksessa on paksusuoli ja peräsuoli poistettu. Uloste tulee nyt ohutsuolesta rakennetusta J-säiliöstä, joka on yhdistetty peräaukkoon.



Jotta toipuminen ja kuntoutuminen kotona leikkauksen jälkeen onnistuisi on hyvä tietää seuraavista asioista.

Toipuminen

Leikkauksen jälkeen kuluu useita viikkoja ennen kuin voimanne ovat palautuneet ennalleen. Kotona saatatte tuntea itsenne vielä väsyneeksi ja voimattomaksi, mikä on täysin normaalia suuren leikkauksen jälkeen. Haavakipua voi tuntua jonkin aikaa. Muistakaa, että annatte itsellenne riittävästi aikaa kunnolliseen toipumiseen.

Ihohoito peräaukon ympärillä

Ulostamiskertoja voi olla heti leikkauksen jälkeen useita, jopa yli kymmenen kertaa vuorokaudessa. Muutaman viikon - kuukauden kuluttua ulostuskerrat yleensä vähenevät ja ulosteen koostumus kiinteytyy.

Peräaukon sulkijalihasten toiminta säilyy normaalina, mutta välittömästi leikkauksen jälkeen pidätyskyky saattaa olla heikentynyt, etenkin öisin. Vaippa- tai pikkusidetarpeestanne voitte puhua avannehoitajalle.

Ohutsuolen erite on löysää ulostetta, joka herkästi polttaa peräaukon ympäröivän ihon ellei hygieniasta huolehdita riittävästi. Alapesu on syytä tehdä jokaisen ulostamiskerran jälkeen siitäkin huolimatta, ettei ihon kanssa ole ollut ongelmia. Lämmin suihku rauhoittaa ärtynyttä ihoakin. Saippuan käyttöä ei suositella, koska saippuat yleensä kuivattavat ihoa ja kuiva iho vaurioituu herkemmin. Pesun jälkeen voi ihoa rasvata esim. valkovaseliinilla tai muulla imeytymättömällä suojavoiteella.

Jos iho ärtyy tai alkaa punoittaa ja kirvellä, rasvatkaa ihoa erityisellä huolella. Ellei iho rauhoitu kotikonstein, ottakaa yhteyttä hoitavaan lääkäriinne tai avannehoitajaan.

Peräsuoleen annettavia lääkkeitä tai peräruiskeita ei yleensä voi käyttää. Jos Teille tehdään myöhemmin suolistotutkimuksia (esim. J-säiliön täyhystys) suolen tyhjentämisestä saattaa ohjeet lääkäriltä.

Ruokavalio

Ruokavalion suhteen ei ole suuria rajoituksia, mutta Teidän on hyvä tietää muutamia asioita, jotka saattavat aiheuttaa ongelmia.



Pyrkikää syömään monipuolisesti, mielellään useita pieniä aterioita päivässä ja 2 - 3 välipalaa aterioiden välillä. Ruokailun säännöllisyys auttaa suoltakin toimimaan säännöllisemmin. Iltaa kohden ruokailua voi keventää riittävän ja hyvän yönun saamiseksi.

Syökää rauhallisesti ja **pureskelkaa** ruokanne huolellisesti. Juokaa riittävästi aterioiden alussa ja lopussa. Välillä juominen saattaa helposti johtaa ruuan huonoon pureskeluun. Ripulitilanteessa erite tulee kovalla paineella ja on hyvin kuohuvaa. Huolehtikaa erityisesti tällöin, että juotte riittävästi ja saatte riittävän määrän suolaa elimistöönne. Hyviä lisäsuolalähteitä on esim. suolakurkut, sillit, sipsit. Suolanpuutteen oireina voi olla esim. väsymys, heikotus, pahoinvointi, suonenveto ja pieni virtsamäärä.

Normaalistikin ohutsuolierite on löysää ripulimaista, jonka mukana poistuu jonkin verran nesteitä. Tällöin saattaa ruuan lisäsuolaus olla perusteltua.

Nestehukka ja suolanpuute kannattaa ennakoida nauttimalla runsaammin nesteitä esim. etelänmatkoilla, urheillessa tai muuten runsaammin hikoillessa. Urheilujuomia voi nauttia harkinnan ja ohjeiden mukaisesti.

J-säiliön toiminnan hillitsemiseksi voidaan aloittaa ripulointia ehkäisevä lääkehoito. Annostus on yksilöllinen ja siitä saatte ohjeet hoitavalta lääkäriltä.

J-säiliön tuhehdus eli pussiitti

Ohutsuolesta tehty ulostesäiliö saattaa joskus tulehtua. Sen oireina on ulostuskertojen yhtäkkäinen tihentyminen jopa 20 kertaa vrk:ssa sekä kuume ja kipu alavatsalla. Ottakaa tällöin yhteyttä hoitavaan lääkäriinne lääkehoidon aloittamista varten.

Liikunta, harrastukset ja paluu työelämään



Leikkauksen jälkeen voitte yleensä jatkaa entisiä harrastuksia, tosin tarvitsette leikkauksen jälkeen hieman toipilasaikaa. Välttäkää nostamista, kantamista ja äkillisiä ponnisteluja noin kuukauden ajan leikkauksen jälkeen. Tämä estää haavatyran muodostumista.

Kotiin päästyänne päivittäinen ulkoilu on tärkeää. Kävelylenkit voinnin mukaan ja ulkoilu auttavat Teitä paranemaan nopeammin. Pian leikkauksen jälkeen voitte käydä virkistäytymässä esim. elokuvissa, teatterissa tai konserteissa. Jos olette harrastaneet uintia, urheilua, matkailua, tms. voitte hyvin jatkaa entisiä harrastuksianne leikkauksesta huolimatta.



J-säiliöleikkauksen jälktila on sinänsä harvoin esteenä paluulle entiseen työhön. Voitte siis odottaa normaalia elämää myös tässä mielessä. Teidän ei tarvitse pelätä ihmisten huomaavan, että olette läikyneet suolistoleikkauksen. Jos ette halua, ei Teidän tarvitse kertoa siitä kenellekään.

Sukupuolielämä

Seksi kuuluu olennaisena osana ihmisen elämään. Vaikka saatatte tuntea itsenne väsyneeksi sairastamisen ja leikkauksen jälkeen, voi Teitä huolestuttaa sukupuolielämään liittyvät kysymykset.



Sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie aikaa. Intiimeissa tilanteissa voitte tuntea epävarmuutta, hermostuneisuutta ja ujoutta. Käytännössä J-säiliö ei ole este normaalille sukupuolielämälle. Jos saatte leikkauksen jälkeen lääke- tai sädehoitoa, saattaa hoidoista aiheutua limakalvojen kuivumista, joka vaikeuttaa sukupuoliyhdyntää. Lisäksi voi laajan leikkauksen yhteydessä syntyä hermovaurioita, jotka heikentävät miesten sukupuolista kyvykkyyttä. Jos Teillä tulee ongelmia sukupuoliasioissa leikkauksen jälkeen, voitte rohkeasti ottaa asian puheeksi lääkärin tai avannehoitajan kanssa.

Sukupuolielämään ja muuhunkin elämiseen liittyvissä kysymyksissä on puolison myötäeläminen tärkeää. Luottamus, huomaavaisuus ja rakkaus ratkaisevat yleensä ongelmat. Asiat pitää uskaltaa ottaa avoimesti esille.

Raskaus

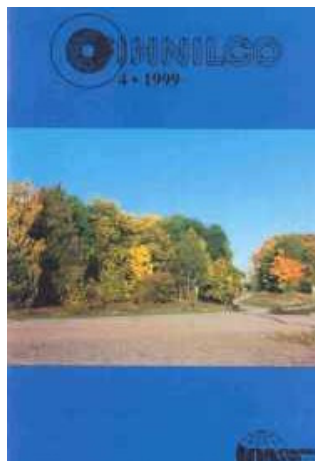


Mitään estettä normaalille raskaudelle ei yleensä ole. Raskautta suunnitellessanne on hyvä neuvotella hoitavan lääkärin tai gynekologin kanssa tilanteesta.

Potilasyhdistykset

J-säiliöleikattujen yhdistys on [IPAA-yhdistys ry](http://ipaa-yhdistys ry), jonka osoite on:
c/o Teija Kalinainen
Hukankatu 43
55420 IMATRA

Monet Ipa-potilaita ovat myös Finnilco ry:n jäseniä. Tällä yhdistyksellä on paikallisyhdistyksiä ympäri Suomea. Täydellinen lista yhdistyksen paikallisyhdistyksistä löytyy Finnilco ry:n kotisivulla. Sieltä saat helposti tietää, mihin Sinun kannattaa ottaa yhteyttä!



Finnilco julkaisee samannimistä lehteä ja järjestää erilaisia koulutus- ja virkistystoimintaa sekä sopeutumisvalmennuskursseja. Oman paikallisyhdistyksen toimintaan kannattaa osallistua, sillä erilaisissa tilaisuuksissa tapaatte muita avanneleikattuja ja voitte saada heiltä hyviä käytännön kokemukseen pohjautuvia ohjeita. Yhteisvoimin on myös helpompi ajaa avanneleikattujen asioita eteenpäin.

Muut avanne-oppaat:

Pirjo Sirivö on oululainen avannehoitaja, joka on tehnyt useat kotihoito-ohjeet avanneleikatulle, ja nämä ohjeet löytyvät nyt Pirjon luvalla kotisivuiltamme. Oppaat antavat perustietoa ja opastusta henkilöille, joille on tehty avanne, ja ne ovat hyvin käytännönläheiset.

Seuraavat oppaat löytyvät kotisivulta:

[Kotihoito-ohje paksusuoliavanneleikatulle](#)

[Kotihoito-ohje ohutsuoliavanneleikatulle](#)

[Kotihoito-ohje j-säiliöleikkauksen jälkeen \(IPAA\)](#)

[Kotihoito-ohje virtsa-avanneleikatulle](#)

HYVÄÄ TOIPUMISAIKAA KOTIIN!



IPAA-YHDISTYS RY



www.ipaa-yhdistys.fi

IPAA=Ileal Pouch Anal Anastomosis
(j-pussileikkauksen latinankielinen nimi)



IPAA-YHDISTYS RY

ESITTELY:

Ipaa-Yhdistys ry on valtakunnallinen yhdysside ja etujärjestö.

Yhdistys kuuluu valtakunnalliseen avanne- ja vastaavasti leikattujen keskusjärjestöön Finnilco ry:hyn, jossa on kaikkiaan 19 alayhdistystä, joista Ipaa-Yhdistys on toinen kahdesta valtakunnallisesta yhdistyksestä.

Jäseniä vuonna 1994 perustetussa yhdistyksessä on 350 (12/2005). Leikattujen tarkkaa määrää ei ole saatavilla, mutta j-pussileikattuja Suomessa on muutama tuhat.

Jäsenmaksu vuonna 2005-2006 on 15,00 euroa.

Jäsenenä saat:

- *Finnilco-lehden (4 nroa/vuosi)*
- *Yhdistyksen omaa jäsenpostia*
- *Tietoa ja apua sekä vinkkejä eri tilanteisiin*
- *Vertaistukea ja uusia ystäviä*

TOIMINTA:

- *Edunvalvonta*
- *Tukihenkilötoiminta*
- *Kelan ja Ray:n rahoittamat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit*
- *Tiedottaminen*
 - *jäsenkirjeet*
 - *Finnilco-lehti*
 - *yhdistyksen kotisivut www.ipaa-yhdistys.fi*
- *Tapahtumat ja virkistystoiminta*



IPAA-YHDISTYS RY

TUKIHENKILÖTOIMINTA

Yksi yhdistyksemme tärkeimmistä tehtävistä on tarjota tukihenkilö- ja vertaistukea, silloin kun sitä tarvitaan.

Tukihenkilö on henkilö, joka kuuntelee ja keskustelee. Häneltä voit kysellä asioista, jotka sinua askarruttavat. Jos jokin asia jää epäselväksi, otetaan siitä selvää. Lääketieteellisissä asioissa sinua auttaa kuitenkin alan asiantuntijat. Tukihenkilö on myös vaitiolovelvollinen.

Lähimmän tukihenkilösi tiedot saat oman sairaalasi avannehoitajalta tai Ipa-Yhdistyksen puheenjohtajalta ja yhdistyksen kotisivuilta. Puhelimella tai muutoin voit olla yhteydessä myös kauempana asuvaan tukihenkilöön.



IPAA-YHDISTYS RY

KURSSIT

Kelan ja Ray:n rahoittamat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, mm.

- *yksilökurssit*
- *leikattu ja läheinen kurssit*
- *nuorisokurssit*
- *perhekurssit*

Kursseilla on mm. luentoja eri osa-alueilta esim. kirurgi, ravintoterapeutti, fysioterapeutti, asiaa sosiaalietuuksista, ihonhoidosta yms. Lisäksi vertaistoimintaa, keskusteluja ja yhdessäoloa yms.

Huom! Tietoa ajankohtaisista kursseista saa Ipaan Yhdistyksestä, Ipaan Yhdistyksen kotisivuilta www.ipaa-yhdistys.fi, jäsenkirjeistä sekä Finnilco-lehdestä sekä Finnilco ry:n toimistosta (Finnilco ry, Santaniitynkatu 7 B 14, 04250 KERAVA, puh. 09-239 8968).

Hakulomakkeita Kelan kursseille saa Ipaan Yhdistyksen kotisivuilta, Kelalta tai Kelan kotisivuilta www.kela.fi. Ray:n kursseille hakemuksia saa Ipaan Yhdistys ry:n puheenjohtajalta tai Ipaan Yhdistyksen kotisivuilta tai Finnilco ry:n toimistosta.



IPAA-YHDISTYS RY

TAPAHTUMAT

Tapahtumat ja virkistys, mm.

- *Vuosikokous*
- *Talvipäivät*
- *Luentoja, liikuntaa, ulkoilua, yhdessäoloa yms.*
- *Risteilyt*
- *Kesäpäivät*
 - kesäpelejä, ja -kisailuja, mökkeilyä yms.*
- *Pikkujoulut*
- *Yms. mm. Finnilco ry:n tapahtumat*

Tapahtumia pyritään järjestämään eri paikkakunnilla, näin mahdollisimman monella on mahdollisuus olla niissä mukana.

HUOM! *Tietoa ajankohtaisista tapahtumista ja kursseista saa Ipaan-Yhdistyksestä, Ipaan-Yhdistyksen kotisivuilta www.ipaa-yhdistys.fi, jäsenkirjeistä sekä Finnilco-lehdestä.*



IPAA-YHDISTYS RY

Mistä löydät tietoa:

Internetistä mm:

www.ipaa-yhdistys.fi

www.finnilco.fi

hakusanoilla: j-pussi, j-pouch jne.

Jos sinulla ei ole käytössäsi Internetiä, neuvoa voit kysyä mm:

Ipaa-yhdistyksen puheenjohtajalta

Sairaalasi avannehoitajalta / sosiaalihoitajalta

Finnilco ry:n toimistosta , puh. 09-239 8968

Lääketieteellisissä asioissa sinua auttavat alan asiantuntijat.

HYVÄ YSTÄVÄ !



Onko sinulta poistettu paksusuoli ja tehty tilalle ohutsuolisäiliö, ns. "J-pussi" tai onko sinulle suunniteltu tällaista leikkausta ?

*

IPAA-Yhdistys ry on silloin sinun järjestösi. Olet tervetullut jäseneksi ja toimintaan mukaan.

*

IPAA-Yhdistys ry on meidän "j-pussilaisten" valtakunnallinen yhdysside ja etujärjestö. Useimmilla meistä on ennen leikkausta ollut haavainen paksusuolen tulehdus (Colitis Ulcerosa) tai familiaalinen kolonpolypoosi.

*

Ennen leikkausta ja sen jälkeen meitä kaikkia ovat askarruttaneet monet kysymykset ja huolet, joista haluaisi keskustella saman kokeneiden kanssa. Ipa-Yhdistys ry:n kautta tutustut muihin vastaavan leikkauksen läpikäyneisiin, saat tietoa tapaamisista ja tapahtumista sekä voit itse olla mukana järjestämässä toimintaa.

*

IPAA-Yhdistys ry on Finnilco ry:n valtakunnallinen jäsenjärjestö IPAA-leikatuille(). Järjestämme yhdessä Finnilco ry:n kanssa mm. sopeutumisvalmennuskursseja sekä tukihenkilötoimintaa.*

*

Lisätietoja IPAA-Yhdistys ry:n toiminnasta ja koulutetuista tukihenkilöistä saat yhteyshenkilöiltämme, joiden tiedot löydät tämän esitteen kääntöpuolelta.

(IPAA= "ileal pouch anal anastomosis" eli leikkauksen latinankielinen nimitys*

IPAA-YHDISTYS RY / HALLITUS 2005

Puheenjohtaja: *Kalinainen Teija*
Hukankatu 43, 55420 IMATRA
puh 050-304 4345
e-mail:teija.kalinainen@tilipalvelu.inet.fi

Varapuheenjohtaja: *Leikas Helena*
Aravatie 3 D 5, 51900 JUVA
puh. 050-591 4981
e-mail:helena.leikas@pp1.inet.fi

Sihteeri: *Kaunismäki Vuokko*
Lepistöntie 83, 16600 JÄRVELÄ
puh. 0500-541 776
e-mail:vuokko.kaunismaki@kerava.fi

Rahastonhoitaja *Puurtinen Jukka*
Hüidenkiukaantie 3 D 40, 00340 HELSINKI
puh. 040-551 8502
e-mail:jukka_puurtinen@hotmail.com

Nuorisovastaava: *Haapaniemi Niina*
Parrantie 3 B 18, 20300 TURKU
puh. 040-5952 691
e-mail:niina.haapaniemi@luukku.com

Jäsenet: *Jaatinen Auli*
Portimonkatu 5, 55420 IMATRA
puh. 040-759 5490
e-mail:auli.jaatinen@luukku.com

Juntunen Jari
puh. 050-357 6467
e-mail:jari.juntunen@dnainternet.net

*

IPAA-Yhdistys löytyy myös internetistä: <http://www.ipaa-yhdistys.fi>

www-sivujen ylläpito: *Sorjonen Matti*
Kruununkatu 44, 05830 HYVINKÄÄ
puh. 0400-701 776
e-mail:matti@prophics.fi

*

Jäseneksi yhdistykseen voit liittyä esim. ilmoittamalla yhteystietosi jollekin meistä, Finnilco-lehden kautta tai omilta kotisivuiltamme.

Jäsenetuna saat mm. Finnilco-lehden ja yhdistyksen omaa postia sekä tietoa mm. kursseista ja muista meitä leikattuja koskevista asioista.



Suku- ja etunimi	
Osoite	
Puhelinnro koti/työ (myös suuntanumero)	Sähköpostiosoite
Syntymäaika	Leikkausvuosi
<input type="checkbox"/> J-pussi (IPAA, ohutsuoli) <input type="checkbox"/> Urostomia Virtsatieavanne	
<input type="checkbox"/> J-pussi (IPAA, paksusuoli) <input type="checkbox"/> Colitis Ulcerosa	
<input type="checkbox"/> Ileostomia Ohutsuoliavanne <input type="checkbox"/> Crohnin tauti	
<input type="checkbox"/> Colostomia Paksusuoliavanne <input type="checkbox"/> Familiaalinen kolonpolypoosi	
<input type="checkbox"/> Kockin rakko <input type="checkbox"/> Muu, mikä _____	
<input type="checkbox"/> Kannatusjäsen	
<input type="checkbox"/> Haluan jäsenpostini sähköpostilla: _____ <input type="checkbox"/> Haluan jäsenpostini kirjeellä	
_____ allekirjoitus	
Muu tiedote:	

Lomakkeen palautusosoite: Ipa-Yhdistys ry, c/o Hukankatu 43, 55420 IMATRA

Jäseneksi voit liittyä myös yhdistyksen internet-kotisivujen kautta,
www.ipaa-yhdistys.fi