

IPAA-Yhdistys r.f



**TILL DIG SOM ÄR
BÄCKENRESERVOAROPERERAD
ELLER SKA PÅ OPERATION**

IPAA= Ileal Pouch Anal Anastomosis

INNEHÅLL:

Inledning

Vad är en bäckenreservoar?

Vad händer med tarmsystemet när man opererar?

Råd för hemvård efter en bäckenreservoaroperation

IPAA-yhdistys r.f.:s presentation och verksamhet

IPAA-Yhdistys r.f.:s stödpersonsverksamhet

Kurser

IPAA-Yhdistys r.f.:s evenemang

Var man hittar information

IPAA-yhdistys r.f.:s broschyrer och blanketter



INLEDNING

Du håller nu i en mapp, som kommit till på IpaA-yhdistys r.f: s initiativ. Eftersom ett klart budskap från bäckenreservoaropererade eller de som ska opereras har varit ett behov av ett s.k. ”grundpaket” med information om operationen. I denna mapp hittar du grundinformationen, men också uppgifter om var du ska söka för att hitta mer information. Bäckenreservoaren kan också kallas j-pouch (den engelska benämningen). I denna text används båda benämningarna.

Vi hoppas att denna mapp är till nytta dig som ska genomgå operation eller för dig som redan opererats.

Vi vill poängtera, att bäckenreservoaren fungerar mycket individuellt. I t.ex. kostfrågor ska man komma ihåg att vad som passar en, inte passar alla. Om du har frågor du funderar över lönar det sig att vända sig experterna inom området.

IpaA-Yhdistys r.f.



VAD ÄR EN BÄCKENRESERVOAR?

IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis) är en operationsmetod, där man av tunntarmens slutdel bygger en J-formad reservoar, som man kopplar ihop med ändtarmens slutarmuskler. Reservoaren kan också i undantagsfall formas till ett S eller W. Men denna operationsmetod får patienten inte en traditionell stomi, utan avföringens naturliga väg genom ändtarmen och slutarmuskelerna bibehålls.

Operation kan göras på två sätt. Endera direkt via en operation, då bäckenreservoaren tas i bruk genast eller via en tvådelad operation. I den tudelade operationen tar man i den första operationen bort den sjuka tjocktarmen och ändtarmen, förutom slutarmusklerna (ibland lämnar man kvar en bit ändtarm) och bygger en bäckenreservoar. På samma gång gör man en tillfällig (skyddande) stomi. I den andra operationen avlägsnar man stomin och tarmen fungerar via bäckenreservoaren.

Med samma metod gör man bäckenreservoarer även av tjocktarmen. Diskutera med din läkare innan operationen vilken operationsmetod man valt åt dig.

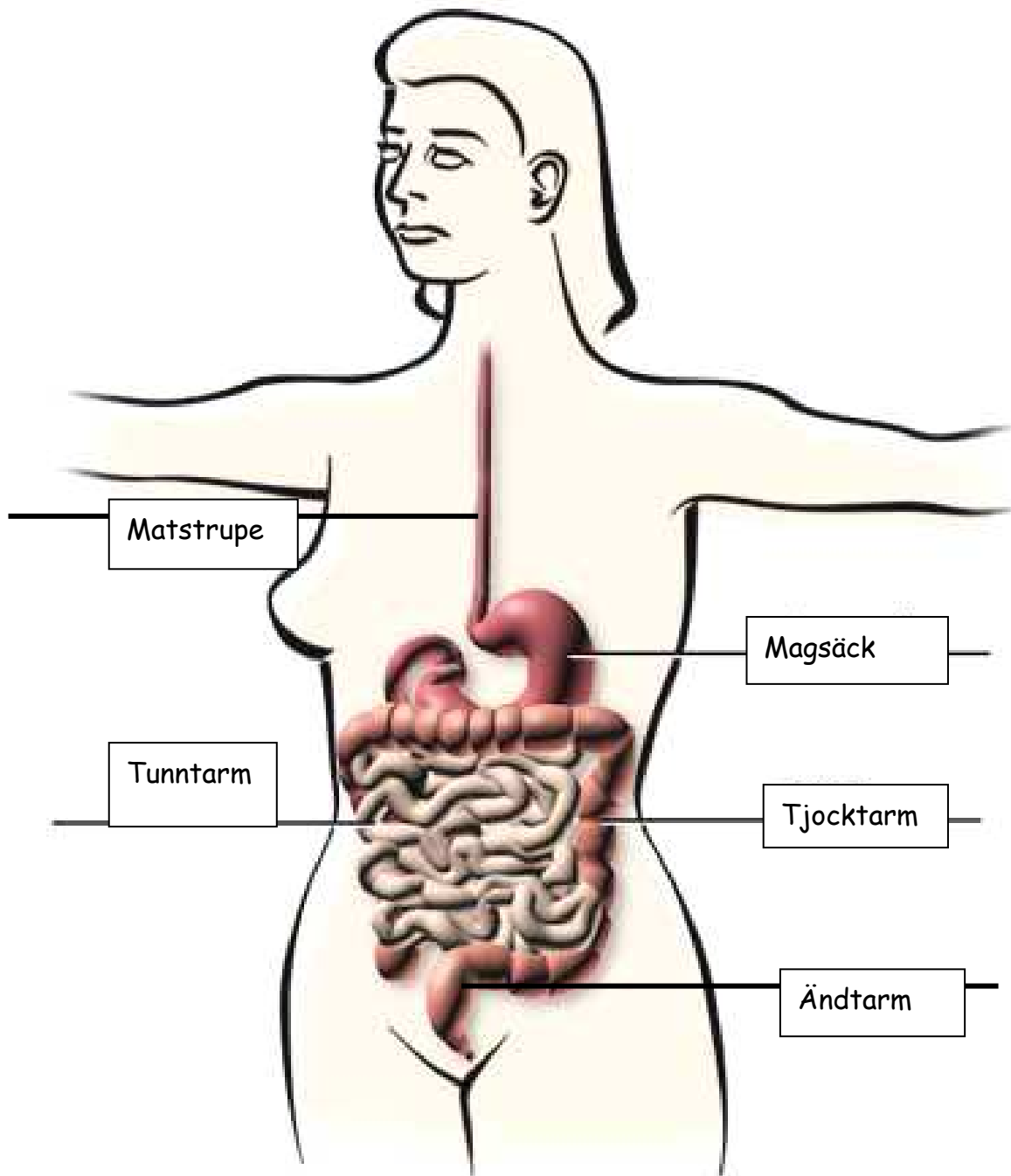
Av tunntarmen gör man oftast en bäckenreservoar åt patienter som har

- *sårig tjocktarmsinflammation (colitis ulcerosa)*
- *familjär polypos*
- *hirschprungens sjukdom*

Av tjocktarmen gör man oftast en bäckenreservoar åt patienter som har

- *tjocktarmscancer*

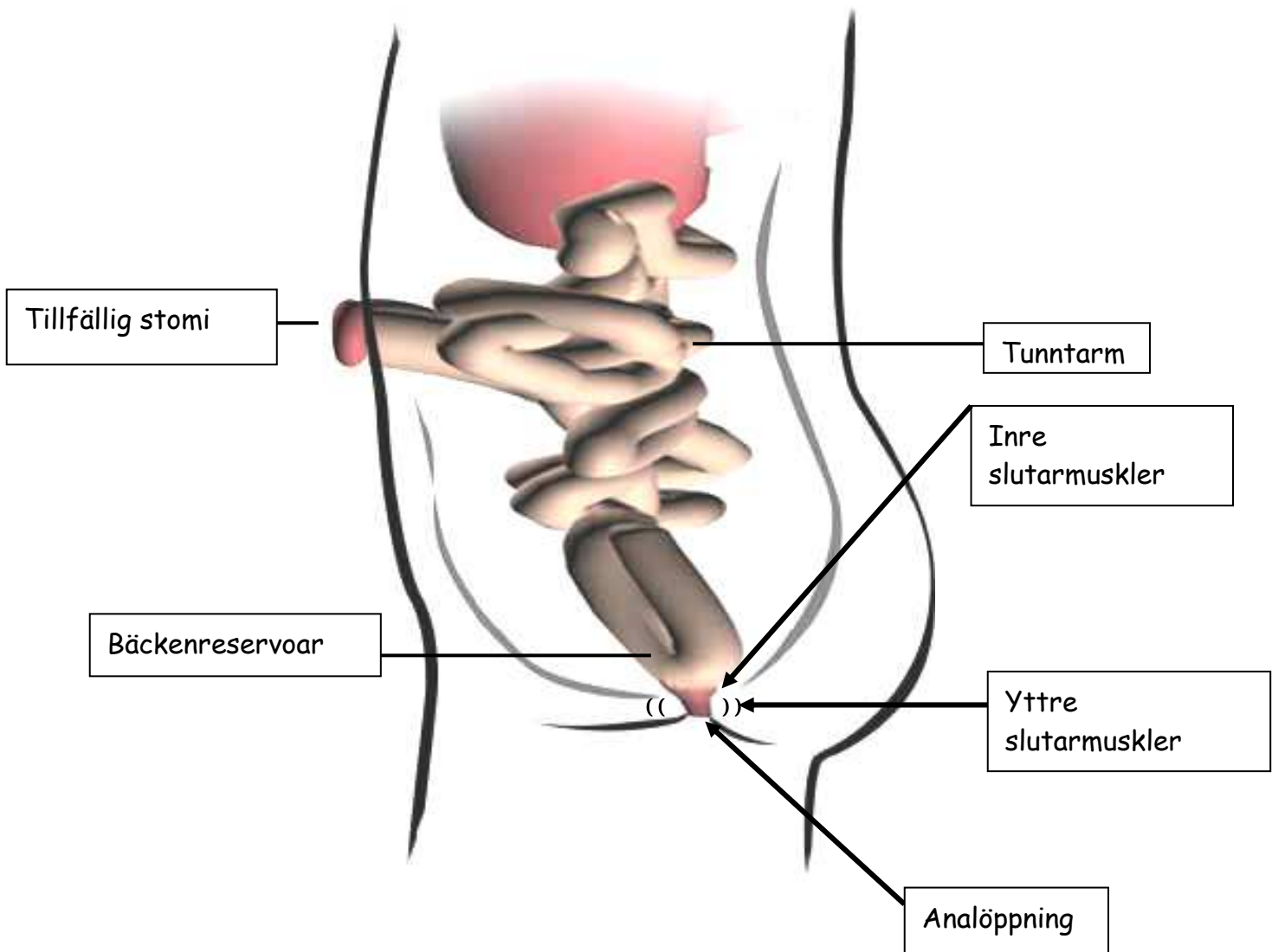
TARMSYSTEMET INNAN OPERATIONEN



Tvärsnittsbild av tarmsystemet innan en bäckenreservoaroperation.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

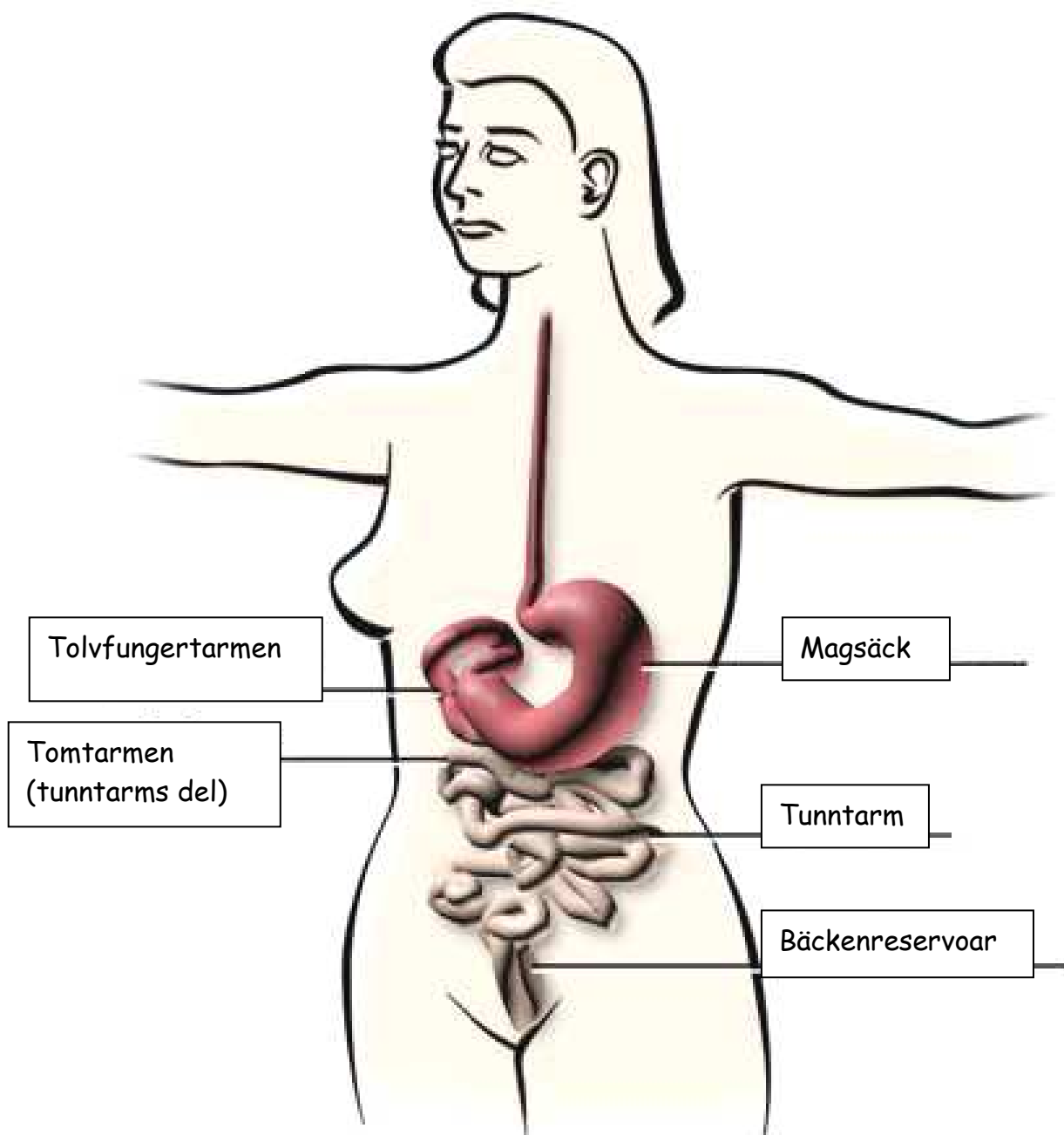
TILLFÄLLIG (SKYDDANDE) STOMI, OM OPERATIONEN GÖRS I TVÅ DELAR



En bild i genomsnitt, där man ser en bäckenreservoar och en tillfällig (skyddande) stomi, för en operation som görs i två delar.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

TARMSYSTEMET EFTER BÄCKENRESERVOAROPERATIONEN



Tvärsnittsbild med en bäckenreservoar; tjocktarmen och ändtarmen är borttagna.

Kuvalähde: <http://www.j-pouch.org>

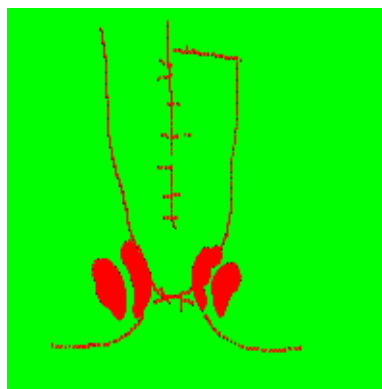
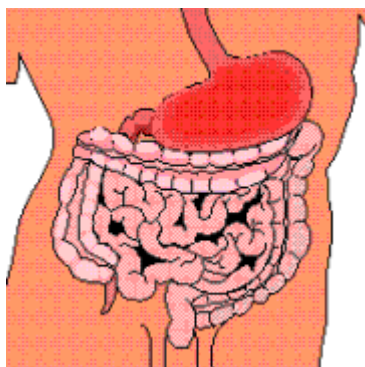


RÅD FÖR HEMVÅRD EFTER EN BÄCKENRESERVOAROPERATION (IPAA)

[Pirjo Sirviö:](#)

Råd för hemvård efter en bäckenreservoaroperation (IPAA)

I operationen som gjorts åt er har man tagit bort tjocktarmen och ändtarmen. Avföringen kommer nu ut genom bäckenreservoaren, som är byggd av tunntarmen och ihopkopplad med analöppningen.



Det är bra att känna till följande saker, för att ni hemma ska återhämta er så bra som möjligt och kunna rehabilitera er på bästa sätt.

Att återhämta sig efter operationen

Efter operationen tar det flera veckor innan era krafter har återvänt. Ännu när ni kommer hem från sjukhuset kan ni känna er trött och kraftlös, vilket är helt normalt efter en stor operation. Såret kan också göra ont en tid. Kom ihåg att ge er själva tillräckligt med tid för att återhämta er ordentligt.

Hudvård kring analöppningen

Direkt efter operationen kan bäckenreservoaren fungera flera gånger om dagen, tom. upp till tio gånger om dagen. Efter ett par veckor - månader lugnar det ofta ner sig och avföringen blir fastare.

Ändtarmens slutarmusklers funktion förblir normal, men genast efter operationen kan kontinensen vara nedsatt, speciellt nattetid. Om ni behöver blöjor eller bindor, ta kontakt med er stomiskötare.

Tunntarmens avförning har lös konsistens och den bränner lätt sönder området kring analöppningen. Därför är det mycket viktigt med hygien. Det är skäl att tvätta sig nedtill efter varje avföringsgång, även om man inte har problem med huden kring analöppningen. En varm dusch lugnar ner även en irriterad hud. Man rekommenderar inte tvål, eftersom tvålar oftast torkar ut huden och torr hud blir lättare irriterad. Efter att man tvättat sig kan man skydda huden t.ex. med vitvaselin eller annan skyddssalva som inte absorberas av huden.

Om huden blir irriterad, börjar bränna eller bli röd, smörj med extra noggrannhet. Om inte huden lugnar ner sig med egenvård, ta kontakt med er läkare eller stomiskötare.

Man kan vanligen inte använda mediciner som ges i ändtarmen eller som lavenemang. Om man senare gör en tarmundersökning är er (t.ex. skopi av bäckenreservoaren) får ni föreskrifter av läkaren om tömningen av bäckenreservoaren.

Kosten

Det finns inga restriktioner vad gäller kosten, men det är bra att veta om några saker, som kan orsaka problem.



Ät så mångsidigt som möjligt, gärna flera små mål om dagen och 2-3 mellanmål mellan målen. Att äta regelbundet hjälper också tarmen att fungera regelbundet. Mot kvällen kan ni äta lättare för att försäkra er om en lugn natt.

Ät lugnt och **tugga** er mat väl. Drick tillräckligt i början och i slutet av måltiden. Att dricka under måltiden kan leda till att man tuggar maten dåligt. När ni har diarré kommer avföringen med ett stort tryck och är mycket pysande. Speciellt då är det mycket viktigt att ni dricker tillräckligt och får en tillräcklig mängd salt i er. Bra extra saltkällor är t.ex. saltgurkor, sill och chips. Saltbrist kan ge symptom som t.ex. trötthet, svaghet, illamående och sendrag. Liten urinnmängd är också ett symptom.

Även normalt är tunntarmsekret löst diarréaktigt, som det avlägsnas en del vätska med. Då kan det vara på sin plats med extra salt i maten.

Man kan förebygga vätskebrist och saltbehov genom att dricka mer vätska under t.ex. södernresor, när man rör på sig och annars när man svettas mycket. Sportdrycker kan användas med eftertanke och efter föreskrifterna.

För att lugna ner en bäckenreservoar kan man få medicin mot diarré. Dosen är individuell och föreskrifterna fås av vårdande läkare.

Inflammation i bäckenreservoaren s.k. ”puchit”

Också bäckenreservoaren kan inflammeras ibland. Symptomen är ökat avföringsbehov (upp till 20ggr om dagen), feber och smärta i undre delen av amgen. Ta då kontakt med vårdande läkare för att kunna påbörja en medicinkur.



Motion, hobbyer och att återvända till arbetslivet

Efter operationen kan ni vanligtvis fortsätta med era tidigare hobbyer, även om ni genast efter operationen behöver tid att återhämta er. Undvik att lyfta, bära och plötsliga ansträngningar ca en månad efter operationen. Detta förhindrar att bräck utvecklas.

När ni kommit hem från sjukhuset är den dagliga motion viktig. Promenader efter egen ork hjälper er att återhämta er snabbare. Snart efter operationen kan ni gå och pigga upp er på t.ex. bio, teater eller konserter. Trots operationen kan ni mycket väl fortsätta med era tidigare intressen, t.ex. simning, idrott och resor.



En bäckenreservoaroperation är sällan ett hinder för att återvända till arbetslivet. Ni kan alltså vänta er ett normalt liv även i detta hänseende. Ni behöver inte vara rädd att folk märker att ni genomgått en tarmoperation. Om ni inte vill, behöver ni inte berätta det åt någon.

Sexuallivet

Sex är en väsentlig del av livet. Fast ni kanske känner er trött efter att ha varit sjuk och ha opererats, kan det hända att ni är orolig för frågor som rör sexuallivet



Att vänja sig vid den nya situationen tar tid. I intima situationer kan ni känna osäkerhet, nervositet och blyghet. I praktiken är en bäckenreservoar inte ett hinder för ett normalt sexliv. Om ni efter operationen får medicin eller strålning, kan detta orsaka att slemhinnorna torkar ut, vilket försvårar könsumgänge. En stor operation kan också orsaka nervskador, som försvårar mannens sexuella förmåga. Om ni får problem med sexualfrågor efter operationen, ta modigt upp frågan med läkare eller stomiskötaren.

Partners stöd är viktigt i såväl sexualfrågor som andra livsfrågor. Tillit, hänsyn och kärlek löser oftast problemen. Det är viktigt att våga tala öppet om frågor som bekymrar en.

Graviditet



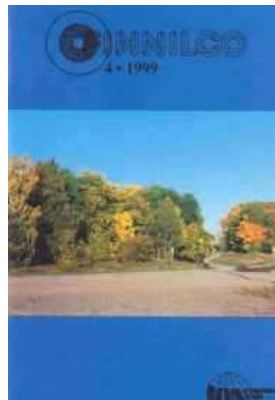
Det finns inga hinder för en normal graviditet. När ni planerar en graviditet, är det bra att förhandla med vårdande läkare eller gynekolog om er situation.

Patientföreningar

De som opererats och har en bäckenreservoar haren egen förening, IPAA-yhdistys rf., vars adress är:

C/o Koposperäntie 51
85710 PARKKILA

Många Ipa-patienter är också medlemmar i Finnico rf. Denna förening har lokalföreningar runtom i landet. Den fullständiga listan på föreningens lokalföreningar finns på Finnicos hemsida. Där får du enkelt veta, vart det lönar sig att vända sig!



Finnilco ger ut en tidning med samma namn och ordnar skolnings- och rekreationsverksamhet samt rehabiliteringskurser. Det lönar sig att ta del av den lokalföreningens verksamhet, eftersom ni i verksamheten träffar andra stomiopererade och kan få bra praktiska tips, som baserar sig på erfarenhet. Med gemensamma krafter är det också lättare att föra fram stomiopererades sak.



IPAA-YHDISTYS ry



www.ipaa-yhdistys.fi

IPAA=Ileal Pouch Anal Anastomosis



IPAA-YHDISTYS r.f.

PRESENTATION:

IPAA-föreningen är ett riksomfattande kontaktnät och förmånsorganisation.

Föreningen tillhör den riksomfattande centralorganisationen Finnico, dit stomi- och motsvarande opererade hör. Det finns 19 underföreningar, varav IPAA är en av de två riksomfattande.

Föreningen är grundad 1994 och har cirka 360 medlemmar. Antalet opererade finns inte att tillgå, men i Finland finns ett par hundra bäckenreservoaropererade.

Medlemsavgiften för år 2015 är 18,00 euro.

Som medlem får du:

- *Finnico - tidningen (4nr/år)
- *Föreningens egen medlemspost
- *Kunskap och hjälp samt tips till olika situationer
- *Stöd och nya vänner

VERKSAMHET:

- **Förmånsövervakning*
- **Stödpersonsverksamhet*
- **Rehabiliterings- och rekreationskurser, finansierade av Fpa och Ray*
- **Information*
 - **medlemsbrev*
 - **Finnico - tidningen*
 - **föreningens hemsidor, www.ipaa-yhdistys.fi*
- **Evenemang och rekreationsverksamhet*



IPAA-YHDISTYS r.f.

STÖDPERSONSVERKSAMHET

En av föreningens viktigaste uppgifter är att erbjuda stödpersoner och stöd, när det behövs.

En stödperson är en person, som lyssnar och diskuterar. Av stödpersonen kan du fråga om saker du funderar på. Om något lämnat oklart, så utreder vi saken. I medicinska frågor hjälper dock branschens experter. En stödperson har också tystnadsplikt.

Närmaste stödpersons kontaktuppgifter får du av stomiskötaren på sjukhuset, av Ipaaföreningens ordförande eller från föreningens hemsidor. Per telefon eller på annat sätt kan du också ha kontakt med en stödperson som bor längre bort. Det finns också stödpersoner som talar svenska.



IPAA-YHDISTYS r.f.

KURSER

Rehabiliterings- och rekreationskurser finansierade av Ray bl.a.:

- *individuella kurser*
- *den opererade och anhöriga-kurser*
- *ungdomskurse*

Kurserna har bl.a. föreläsningar från olika delområden t.ex. kirurgi, näringsterapeut, fysioterapeut, information om socialförmåner, hudvård osv. Också stöd, diskussioner och samvaro osv. är delar av programmet på kurserna.

Obs! Information om aktuella kurser får du från Ipaaföreningen, Ipaaföreningens hemsida www.ipaa-yhdistys.fi, medlemsbrevet, Finnico-tidningen samt Finnico r.f:s kontor (Finnico r.f. Santaniitynkatu 7 B 18, 04250 KERAVA, telefon 040-7169080).



IPAA-YHDISTYS r.f.

EVENTEMANG

Evenemang och rekreation, bl.a.:

- *årsmöte*
- *vinterdagar*
- *föreläsningar, motion, samvaro osv.*
- *kryssningar*
- *sommardagar*
 - sommarspel- och lekar, stugliv osv.*
- *lillajulfest*
- *osv. bl.a. Finnico r.f:s evenemang*

Man strävar till att ordna evenemangen på olika orter, så att så många som möjligt ska ha möjlighet att delta.

OBS! Information om aktuella evenemang och kurser får man från Ipa-a-yhdistys, Ipa-a-föreningens hemsida www.ipaa-yhdistys.fi, medlemsbrev och Finnico-tidningen.



IPAA-YHDISTYS r.f.

Var hittar du information:

Internet:

www.ipaa-yhdistys.fi

www.finnilco.fi

www.ilco.nu (Sveriges riksorganisation)

sökord: j-pussi, j-pouch, bäckenreservoar osv.

Om du inte har tillgång till Internet, kan du få mer information av:

Ipaa-yhdistys ordförande

Sjukhusets stomiskötare/socialskötare

Finnilco r.f.:s kontor, tel. 040-7169080

I medicinska frågor, vänd dig till branschens specialister.



Har Din tjocktarm blivit borttagen och man istället gjort en bäckenreservoar eller planeras en sådan här operation att göras åt Dig?

*

Då är IPAA-Yhdistys föreningen för Dig! Du är välkommen med i verksamheten och som medlem i föreningen.

*

IPAA-yhdistys är de bäckenreservoaropererades eget kontaktnät och förmånsorganisation. De flesta av oss har innan operationen haft sårig tjocktarmsinflammation (Colitis Ulcerosa) eller familjär polypos.

*

Innan och efter operationen har vi alla funderat och haft bekymmer med många olika frågor, som man skulle vilja diskutera med någon om genomgått samma sak. Genom IPAA-yhdistys får Du takt med andra som genomgått samma operation, du får information om träffar och händelser och kan själv vara med och utforma verksamheten.

*

IPAA-yhdistys är Finnilcos landsomfattande medlemsorganisation för IPAA- opererade(*. Tillsammans med Finnilco ordnar vi bl.a. rehabiliteringskurser och stödpersonsverksamhet.

*

Mer information om IPAA-yhdistys r.f.:s verksamhet och utbildade stödpersoner får Du av våra kontaktpersoner, vars kontaktuppgifter du hittar här på baksidan.

(* IPAA="ileal pouch anastomosis" alltså operationens latinska namn

IPAA-YHDISTYS r.f
c/o Koposperäntie 51, 85710 PARKKILA
tel. 045-139 8115

Ordförande: *pj@ipaa-yhdistys.fi*
Vice-ordförande: *vpj@ipaa-yhdistys.fi*
Sekreterare: *sihteeri@ipaa-yhdistys.fi*
Ungdomsären: *nuoriso@ipaa-yhdistys.fi*

Du kan hitta mer detaljerad information om personal i Finnico-tidningen eller Ipa-Yhdistys hemsida.

*

IPAA-Yhdistys finns också på Internet: <http://www.ipaa-yhdistys.fi>

www-sidornas underhåll: webmaster@ipaa-yhdistys.fi

*

Du kan bli medlem i föreningen genom att ta kontakt med någon av oss, genom Finnico-tidningen eller våra egna hemsidor.

Som medlemsförmån får Du bl.a. Finnico-tidningen och föreningens egen post samt information om kurser och andra saker som berör oss bäckenreservoaropererade.