



Vil du vite mer om Svenska Dysfagiförbundet  
Eller bestille flere brosjyrer, kan du:

- gå inn på forbundets hjemmeside: <http://www.dysfagi.se>
- maile oss på [info@dysfagi.se](mailto:info@dysfagi.se)

Din støtte behøves for at vi kan fortsette å gi hjelp og informasjon til alle titusentalls mennesker som er spise- og svelgevansker. Forbundet tar med takk i mot bidrag på kontonr. 631411-6. Hvis du vil bidraget skal gå til forskning om spise- og svelgevansker, merk giroen med "Gavefondet". Skriv din adresse så vi kan sende takkebrev. Støtt oss, bli medlem og få forbundets tidsskrift Dysfaginytt fire ganger ner år ved å betale 250- kroner til Dvsfagiforeningoen. kontonr. 6213129-

Tekst: Lita Tibbling Grahn  
Oversettelse til norsk: Jarle Sande

10



## Å leve med Spise- og svelgevansker

## Pasienter med dysfagi forteller

*Svenska Dysfagiförbundet*

Mange personer med spise- og svelgevansker, dysfagi, tror at de er alene om sine vansker. Selv om det finnes atskillige titusentalls mennesker som har vanskelig med å få i seg maten på en sikker og ubesværet måte. Her gjengis noen ulike pasienters beretninger som kanskje kan vært til tørst og hjelp for andre som rammes. Gjennom å være med i Svenska Dysfagiforbundet får man også en mulighet til å få personlig kontakt og tilhørighet med pasienter som har lignende problemer som en selv.

#### **Mann med achalasia cardia**

"Svelgevansker? Joda, hadde et helsikke med å spise. Måtte kjempe for å få ned hver munnfull. Løsningen var å svelge ned med mye væske. Dette resulterte i sin tur i at jeg ikke ble mettet på maten, men på vannet jeg drakk. Resultatet? Jo, vekttap. Man skjemtes også for andre med å sitte der og "gulpe". Siden mat er en stor del av det sosiale livet, så hadde svelgevanskene også en effekt som gjorde at man unngikk slike situasjoner. Det hele fikk en ende da en kjøttbit satte seg skikkelig fast og jeg, tross min legeskrekk, var helt nødt til å oppsøke lege. Senere rullet det på seg med ballongutvidelser av nedre spiserørsmunn. Svelgingen går nå bedre, selv om det ikke er helt perfekt."

#### **Mann med operert og strålebehandlet underkjevekreft.**

"Jeg hadde en ondartet tumor i halsen, sammenvokset med underkjeven på høyre side. I løpet av 35 dager fikk jeg strålebehandling to ganger om dagen. Det var så mye strålebehandling av bivirkningene de første månedene var forferdelige. Etter femten år fikk jeg mer og mer vanskelig med å svelge. Jeg fikk den ene lungebetennelsen etter den andre. Vekten gikk ned under 47 kilo. Jeg var så svak at jeg nesten ikke kunne gå. Jeg fikk da endelig operert inn et kateter til magesekken og begynte langsomt å få i meg næring og gå opp i vekt. Jeg fikk beskjed om at jeg måtte regne med å leve med magesekkateteret resten av livet. Heldigvis fikk jeg kontakt med en lege som hadde utviklet en helt ny operasjonsteknikk for å forhindre feilsvelging. I dag kan jeg uten større problemer spise fisk eller kjøtt med ris eller poteter i små porsjoner."

#### **Kvinne med mellomgulvsbrokk**

"Mine problemer startet i forbindelse med måltider, mest de som bestod av grillet kjøtt med stekte poteter, pommefrites, gryterett med kjøtt, fleskekoteletter, deiget brød, potetmos. Jeg ble tvunget til å avbryte måltidet og oppsøke toalettet for å hoste opp slim. Å forsøke å drikke da svelgevanskene begynte å gi seg tilkjønne, var ikke mulig, selv ikke i små munnfuller. Drikken kom rett tilbake i glasset. Jeg forsøkte å unngå å spise ute, i alle fall i selskap. Noen ganger gikk maten i vrangstrupen og jeg fikk kvalningsanfåll. Første gangen jeg søkte lege, fikk jeg henvisning til psykiatrisk klinikk. Jeg fraba meg da framover å bli møtt/behandlet som om jeg var helt "sprø". Jeg krevde å bli trodd og få adekvat hjelp! I dag er jeg operert for et mellomgulvsbrokk og er fri for alle mine besvær. Det kjennes som himmelriket."

#### **Gutt som har fått etseskade i spiserøret**

"Som niåring drakk jeg ved en feiltakelse en væske som etset spiserøret slik at forbindelsen til magesekken snevret seg inn. Legene var tvungne til å lage en gastrostomi og sette inn et kateter direkte til magesekken fra bukveggen. Jeg får næring to ganger om dagen og må vente fem timer mellom hvert måltid for at magesekken skal rekke å bli tom. Jeg var veldig blyg og genert og var redd for at folk skulle erte meg. Etter hvert har jeg giftet meg, men det er bare i selskap med familien og et lite fåtall med intime venner som jeg kan kjenne meg trygg sammen med. Til tross for at jeg er et ærlig menneske, kan jeg finne på de merkeligste løgner for å slippe å spise sammen med mennesker som ikke kjenner til min skade."

#### **Kvinne som har hatt et slag**

"Mitt aller største problem er vansker med å svelge. I parentes vil jeg påpeke at jeg alltid har hatt dårlige tenner og har lagt ned mye penger i dem. Nå i 65-års alderen har jeg nesten ingen jeksler å tygge med lenger fordi jeg de to første årene etter slaget ikke trodde jeg skulle leve i dag. Det var mye annet som var viktigere enn tannhygien. Det var dumt! Vansker med å svelge kombinert med dårlige tenner gjør ikke svelgingen lettere. Jeg vil fortelle til alle nye slagpasienter som også rammes av dette, noen knep. Snakk aldri med mat i munnen. Her gjelder virkelig ordspråket "Snakk ikke med mat i munnen!" Svelg aldri for store porsjoner. Hold maten eller drikken i munnen flere sekunder før du prøver å svelge, noe som innebærer at det verken er for varmt eller for kaldt. Det gikk bedre da jeg fikk lært meg å kjøre kjøttet gjennom food-prosessoren med mye saus, godt kokte grønnsaker og en hel del poteter som også bør være godt kokt. Det viktigste av alt er at det går hvis man bare gir seg tid og gir svelgeapparatet en forvarsel om at nå kommer det noe som vil passere ned til magen!"

#### **Ung kvinne med store spiserørssmerter**

"Selvfølgelig har det vært forferdelig mange ganger, men jeg kar "klart" det. Før jeg fikk problemene mine, var jeg nok mest imponert av personer som var berømte for å ha "gjort noe enestående". Dette har endret seg radikalt under årenes løp. Aller størst beundring har jeg for alle som jeg har møtt og som daglig utfører en kamp mot sin smerte og sine svelgevansker. Hvor kommer kraften fra? Viljen ? Drivkraften? Viljen til å leve er kanskje en kraft som overgår vår forstand. Jeg tror at den som havner i en forferdelig situasjon, kommer til å finne en styrke og vilje han eller hun ikke ville tro var i besittelse av. Selv om jeg synes å ha sett mange eksempler på menneskets urkraft, står jeg like forundret og spørrende: Hvor kommer den i fra? Ja, jeg vet ikke. Men noen linjer fra en velkjent salme sier det ganske fint: "Som din dag, slik skal din kraft også være, dette løftet ga han meg."