

# Ernæringsvansker

-

## Mage- og tarmproblemer

ved Dystrofia myotonika type 1 og 2



## Innledning

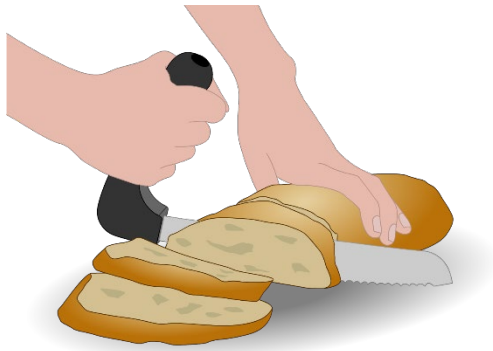
Mange med dystrofia myotonika type 1 og 2 har varierende grad av mage- og tarmplager, vansker med å tygge eller svelge mat og drikke eller utfordringer med å planlegge og tilberede måltider. Dette påvirker mat- og drikkeinntaket. Flere av mage- og tarmplagene har imidlertid kjente årsaker, som kan behandles. Riktig behandling kan føre til betydelig bedring av plagene. I dette heftet har vi samlet informasjon om typiske årsaker til mage- og tarmproblemer, konsekvenser og tiltak for å bedre næringsinntak og dermed få økt livskvalitet.

### Hjelp til planlegging, innkjøp og tilberedning av mat

Innkjøp, planlegging og tilberedning av mat kan være utfordrende. Mange har en funksjonsnedsettelse, håndfunksjonen kan være påvirket og flere opplever å være trøtte og kraftløse. Det er mulig å søke om praktisk bistand i hjemmet. Tjenesten innvilges av kommunen etter en behovsvurdering.

Det finnes ergonomiske hjelpemidler for tilberedning av mat. Slike hjelpemidler er tilgjengelig fra NAV hjelpemiddelsentral. Småhjelpemidler til kjøkken må du kjøpe selv, men du kan søke om å få tilskudd fra NAV.

### Ergonomiske hjelpemidler



- gripehjelpemidler
- bestikk som er lette og har tykke håndtak
- ergonomisk brødkniv
- ostehøvel og skreller
- skjærebrett med fiksering
- kasseroller med ergonomiske håndtak
- tallerken med kant som gjør det enklere å spise

## Tygge- og svelgevansker

Endret kjeve- og tannstilling, samt tygge- og svelgevansker, kan oppstå på grunn av økende stivhet eller slapp og svak muskulatur i ansikt og svelg. Typiske symptomer kan være at måltid tar lengre tid, hosting, grøtete stemme, endret pust, smerte i hals og brystkasse eller hyppige lungebetennelser. Slike vansker kan føre til frykt for inntak av visse matvarer eller spising generelt. Flere unngår å spise sammen med andre, som igjen fører til et lavere drikke- og matinntak.

### Anbefalte tiltak ved symptomer på tygge- og svelgevansker:

- Utredning med røntgenfilming av tygge- og svelgeprosess.
- Stabil og fremoverlent sittestilling, for å ha god kontroll på mat og drikke.
- Hjelp av fagpersoner for å tilpasse mat og drikke:
  - Fortykning av drikke og valg av lett-tygget mat.
  - Unngå «smulete», klebrig mat og mat med blandet konsistens, som er vanskeligere å spise.
  - Berik maten med olje, ost, egg, fløte eller majones.
  - Bruk næringspulver/-drikke eller sondemat.

## Magesmerter

Det kan være ulike grunner til at personer med dystrofia myotonika type 1 og 2 opplever magesmerter.

### Grunner til magesmerter:

- Reflukssykdom
- Diaré
- Luftsmerter
- Pseudo-obstruksjon
- Forsinket magesekktømming
- Forstoppelse - Kan gi smerter i venstre side av magen, hvor nedre del av tykktarmen ligger.
- Gallestein - Gir smerter i øvre del av magen, viser seg ofte som «anfall» etter fettrike måltider.
- Funksjonell dyspepsi - Gir kronisk ubehag over navlen uten at man finner en årsak.



Tiltakene, som anbefales for behandling av magesmertene, vil være avhengig av årsakene. Har fastlegen utelukket reflukssykdom og forstoppelse, eller du ikke kommer i mål med den behandlingen fastlegen har gitt deg, er det viktig med en grundig årsaksutredning ved gastromedisinsk avdeling.

## Kvalme

Kvalme kan komme på grunn av endret mage- og tarmbevegelser, endret mage- og tarmfunksjon, medikamenter eller av psykisk stress. Treg mage, forstoppelse eller ubehandlet søvnapné kan også gi kvalme. Det er viktig med en grundig utredning for å finne årsaken til kvalmen, og dermed best mulig behandling. Fastlegen kan gi resept på kvalmedempende medikamenter. Miljøet rundt deg kan også dempe og motvirke kvalme.

### Hva motvirker kvalme?

1. Unngå å bruke klær som strammer.
2. Godt munnstell, både før og etter måltid, virker gunstig.
3. Luft ut i rommet du skal spise i. Frisk luft hjelper.
4. Rolige og hyggelige omgivelser med duk, lys og blomster.
5. Hvil etter måltider slik at kroppen får fordøye maten i fred og ro.

## Reflukssykdom

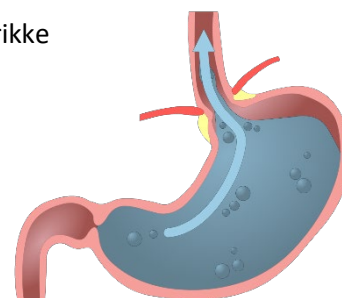
Studier viser at reflukssykdom er en hyppig problemstilling ved både dystrofia myotonika type 1 og 2. At mageinnhold kommer opp i spiserøret er en normal fysiologisk prosess, som skjer hos alle. De fleste episoder er korte og forårsaker ingen skader eller symptomer. Det klassifiseres først som reflukssykdom når tilbakestrømmingen forårsaker skader på spiserøret og gir bryssomme symptomer som smerte, kvalme, oppkast eller pustevansker.

### Typiske tegn ved reflukssykdom:

- vedvarende oppstøt
- halsbrann
- smerte i bryst- og mageregionen
- spiserørsbetennelse med mulig innsnevring på grunn av arrdannelse, svelgevansker, hes stemme, kvalme, erosjonsskader på tenner, dårlig ånde eller vond smak i munnen.

### Anbefalte tiltak ved mistanke om reflukssykdom:

1. Grundig utredning, med undersøkelse av symptomer og sykehistorie. Eventuelt 24-timers måling av pH i spiserøret via nesesonde eller gastroskopi.
2. Livsstilsendring, som små og hyppige måltider, unngå mat og drikke som forverrer symptomene, hev hodeenden på sengen, unngå bruk av tobakk.
3. Medisinsk behandling, hvis livsstilsendring ikke har tilfredsstillende effekt.



## Forstoppelse

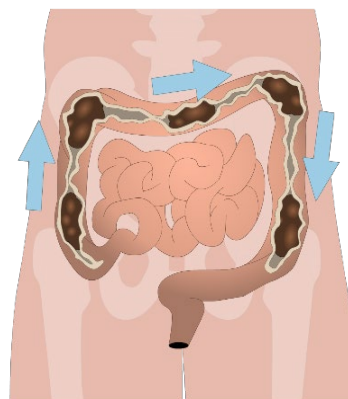
Mange med dystrofia myotonika type 1 og 2 plages med forstoppelse. Det kan være ulike årsaker til dette.

### Årsaker til forstoppelse:

- manglende avspenning i lukkemuskelen i endetarmen
- dårlig muskelkraft i tarmen og buken
- strukturendring i tarmen
- lammelse i tarmen
- IBS
- for lite inntak av fiber og væske

På grunn av væske, som siver forbi forstoppelsen, kan du være forstoppet og samtidig ha løs avføring. For å unngå at maten stopper opp i tarmen, er det viktig med nok fiber, kombinert med rikelig væskeinntak. Fiber deles inn i to hovedkategorier, løselige og uløselige fiber.

1. **Løselige fiber** finnes hovedsakelig i frukt, grønnsaker, belgfrukter og havre. Disse stimulerer bakterieveksten og muskelaktiviteten i tykktarmen.
2. **Uløselige fiber** finnes mest i grove kornprodukter og grønnsaker. De øker volumet og gjør avføringen mykere ved å binde vann, forutsatt at det finnes tilstrekkelig vann i tarmen samtidig. Dersom du øker inntaket av uløselig fiber uten samtidig å øke væskeinntaket, forverrer det situasjonen ved å bidra til at avføringen blir hard og stopper opp.



Vi anbefaler først og fremst å øke fiberinntaket naturlig via matvarer, slik at du får i deg ulike typer fiber i balanserte mengder. Dette innebærer i praksis å velge grove kornprodukter, samt øke inntaket av frukt og grønnsaker.

Hvis forstoppelsen har vart over lang tid, eller den er forårsaket av redusert muskelaktivitet i tarmen, kan det være aktuelt med avføringsmidler, i tillegg til å følge kostrådene. Det finnes ulike typer avføringsmidler, som har ulike virkningsmekanismer. Avføringsmidler bør alltid tas i samråd med behandlende lege. Noen kan ha behov for langvarig bruk av avføringsmidler for å forebygge at forstoppelsen gjenoppstår.

Dersom du ikke har ønsket effekt av kostråd og bruk av avføringsmidler, bør du henvises til gastromedisinsk avdeling for videre utredning.

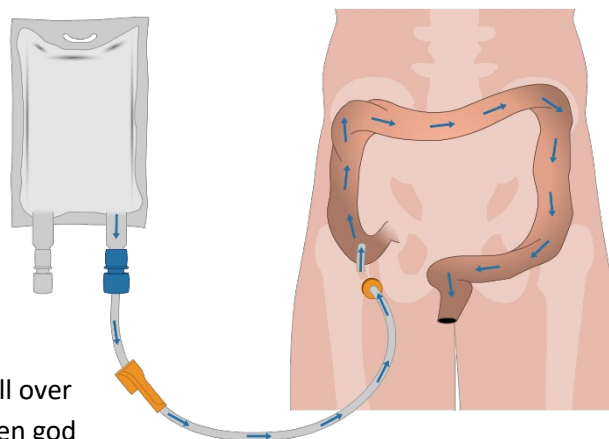
## Kronisk eller episodisk diaré

Enkelte har plager med kronisk eller episodisk diaré. Noen kan bli bedre av å spise mer regelmessig og øke fiberinntaket. Det kan være ulike årsaker til kronisk diaré og mange opplever ikke nok bedring med tiltakene i denne brosjyren. For å finne årsaken, kan det være nødvendig med en grundig utredning, med både blod- og avføringsprøver, tarmundersøkelser eller røntgenbilder av tarmsystemet. Hvis en diagnose kan stilles, behandles først og fremst denne, hvis det er mulig.

<b>Gallegangsaffeksjon eller malabsorpsjon av galle</b>	<b>Svikt i bukspyttkjertelen,</b> med redusert produksjon, eller frigjøring av, fordøyelsesenzymer til tarmen.	<b>Bakteriell overvekt,</b> hvor tykktarmsbakterier går over i tynntarmen.
<b>Forårsaker:</b> fettdiaré, en lys avføring som flyter i toalettskålen. <b>Behandling:</b> gallebindende medikament	<b>Forårsaker:</b> diaré <b>Behandling:</b> enzymtilførsel i tablettform	<b>Forårsaker:</b> diaré <b>Behandling:</b> antibiotika

## Lekkasje av avføring

Enkelte plages med lekkasje av avføring, som oppleves som svært sosialt belastende. Mange endrer livsstilen sin som følge av dette. Lekkasjen kan skyldes redusert funksjon i endetarmens ytre og indre lukkemuskel. For å få best mulig hjelp for inkontinens er det nødvendig med en grundig utredning.



Regelmessig skylling av tarmen kan gi økt kontroll over avføringen. For noen kan blindtarmsstomi være en god løsning.

Blindtarmsstomi er en kanal lagt ut fra tarmen til forsiden av magen. Denne kanalen brukes til å skylle tarmen. Du blir mindre sårbar for lekkasje og lukt, og du får økt kontroll over naturlige funksjoner. Ved store problemer, og ubehag tilknyttet tarmskylling, kan utlagt tarm være en bedre løsning. Kirurgisk behandling av lukkemuskelen er et alternativ, men det har ofte kortvarig effekt.

[Les mer om avføringslekkasje på Bekkenbunnsportalen.](#)

# Generelle råd

1. Små og regelmessige måltid tolereres ofte bedre, enn få og store.  
– Få inn bilde av måltidsklokka
2. Spis rolig, men ikke bruk mer enn 30 minutter på hvert måltid.
3. Tilpass konsistens på mat og drikke etter behov. Mos den om nødvendig med kjøkkenmaskin eller stavmikser. Mos gjerne de enkelte komponentene i måltidet hver for seg. Da vil maten se mer innbydende ut.
4. Dersom matinntaket blir for lite, og du går ned i vekt, tilsett energirik mat. Gode eksempler på energirik mat er olje, margarin, ost, egg, majones, helmelk, fløte, dressing, avocado og peanøttsmør. Du kan også få kjøpt berikningspulver og næringsdrikker på apotek. Dette kan du få på blåresept.
5. Dersom du har utfordringer med overvekt og uønsket vektoppgang, velg magre alternativer av melk- og kjøttprodukter. Du bør også redusere inntak av mat og drikke med mye sukker og fett, og øke inntak av frukt og grønnsaker.
6. Vurder om gastrostomi kan være aktuelt for deg. Ved spisevansker kan det bli aktuelt med gastrostomi, en metode som gjør det mulig å tilføre mat og drikke direkte til magesekken. Gastrostomi kan være et hjelpemiddel ved svelgeproblemer, ved utilfredsstillende vektoppgang eller vekttap, eller dersom måltidene tar svært lang tid og dermed går utover livskvaliteten. De fleste kan drikke og spise samtidig, som de får sondemat gjennom gastrostomien.
7. Vei deg regelmessig, gjerne en gang i måneden. Da kan du fange opp uønsket vekt nedgang eller vekt oppgang, og være oppmerksom på tegn på svelgevansker. De kommer gjerne snikende