

Har det på tunga

Det er ikke så ofte at pasientene kommer og forteller selv. Are Rydland fra Troms tok turen til NTFs landsmøte for å fortelle om sine erfaringer med å ha tungekraft.

Han blir glad når fagfolk er interessert i det han strever med. Han har plager døgnet rundt og han har et godt liv, forteller Rydland, som fikk tungekraft for første gang i 2000, som 54-åring. Neste gang han fikk diagnosen var i 2007, som 61-åring. Behandlingen var den samme begge gangene. Operasjon, etterfulgt av stråling.

Rydland har jobbet som lærer og rådgiver ved Sjøvegan skole i indre Troms fra 1974 til 2008. I 2008 ble han uføretrygdet. Det ble vanskelig å være språklærer når eget språk og uttrykks-evne ble så påvirket som det ble. Rydland måtte lære å snakke på nytt.

Før han ble syk hadde han aldri hørt om tungekraft. Han har aldri røkt, og han har nytt alkohol i moderate mengder, forteller han.

Til å begynne med bagatelliserte han symptomene. Og så ble det eksplosivt. Han tok den lange veien over dørstokken, til fastlegen.

Kreften var et faktum, og Rydland lurte på hvordan dette skulle gå. Han fikk beskjed om at han måtte ha trua, ellers kunne han glemme hele greia. Etter operasjonen fulgte strålebehandling, eller monsterbakken. Behandlingen som slår deg ut. Vekttap var en av følgene for Rydland.

God munnhelse er viktig for sosial kontakt. Sentrale funksjoner. Utseende, mimikk, smil, snakking, tygging, smak, svelging og kyssing. Skader blir fort merkbare og stigmatiserende.

Først blir det verre, så blir det bedre. Og det blir aldri som før.

– Det er min jobb å passe på at jeg har et godt liv, sier Are Rydland.



Are Rydland er blitt behandlet for tungekraft i to omganger, og opplever mange senskader. Livet er vel verdt å leve, mener han.

Livet må normaliseres. Og vi har ansvar for vårt eget liv. Måten du tenker på er avgjørende. Og en sykdom som tungekraft er et prosjekt for hele familien.

Rydlands fikk flere slike familieprosjekter samtidig. Gang på gang. Parallelt med at Are Rydland fikk tungekraft i 2000 fikk kona underlivskreft, og da han fikk tungekraft igjen i 2007, fikk kona leukemi.

– Rehabilitering er eget ansvar. Jeg er kreftfri, og jeg har senskader hele døgnet. Psykososiale utfordringer følger med. Spørsmål om identitet og selvrespekt, og et ønske om å bli oppfattet som et helt menneske.

– Svekket taleevne er den største endringen. Utydelighet og lyder gjør at jeg er redd for å bli oppfattet som en annen enn jeg er. Som språklærer er dette invaliderende. Jeg måtte definere en ny plattform. Og det gjør godt når barnebarnet sier at:

– Vi forstår godt hva han sier. Det gjør vi som hører ham på NTFs landsmøte også.

Rydland har fått god hjelp av logoped. Det er gitt informasjon og motivasjon, og Rydland har lært pusteteknikker og avspenningsøvelser. Det handler om å snakke rolig, og å dele opp ord i stavelser, og om å forsterke lette lyder. Videre dreier det seg om å sette ord inn i riktig sammenheng, og om å forklare misforståelser og ubehagelige situasjoner. Rydland har lært at det er viktig å gi omgivelsene rask informasjon. Og han får mest positive tilbakemeldinger.

– Det er godt å møte forståelse. Og jeg har møtt telefonselgere som spør om jeg er dum. Eller full. Noen babler tilbake til meg. Da sier jeg fra til sjefen deres.

Det har vært en omstilling til en hverdag uten jobb. Rydland ble driftsjef, hjemme. Som følge fikk han anledning til å trene i arbeidstiden.

Mat og måltider er slitsomme greier. Tygge, svelge, sette i halsen. Drovtygging og sjenerende lyder.

– Jeg må alltid sjekke konsistens og krydder. Matvanene er endret. Jeg bruker lang tid på å spise, og blir amper.

Jeg må alltid be om mer saus. Grøt og pudding er fine greier, og fiskesuppe. Ikke baguette, pølse, pizza, burger, pommes frites. Setter det seg i halsen får jeg hjertestans.

Insisterer på livsutfoldelse

I 2001 dro Rydland til Amerika. Hvorfor ikke? Han kunne da umulig være den eneste på Manhattan som gikk på morfin. Det handler om å skyve sykdommen i bakgrunnen, og kraften i å ha noe å se frem til. Gleden over å nå målet.

– Jeg er i live!

Treningen i arbeidstiden har ført til deltakelse i Midnight Sun maraton, Oslo maraton, Reistadløpet, Birkebei-

nerrennet, Marcialonga, Vasaloppet – og mye mer.

Kulturopplevelser berører. Rydland gråter lett.

Han har medlemskap og verv i Munn- og halskreftforeningen. Det er en del av rehabiliteringen å møte folk med samme erfaring. Bearbeide egne opplevelser og dele informasjon og kunnskap. Solidaritet er stikkordet. Foreningen er 50 år, og landets eldste i sitt slag.

Likepersonmøter er meningsfulle i sykdomssituasjoner. Å møte en med samme erfaring. Rydland har samarbeid med øre-nese-hals om en likepersonstjeneste.

Mestringsstrategier og perspektiver

- Det er lov å ha vondt.
- Måten du tenker på er avgjørende.

- Du har ansvar selv.
- Det er alltid noe å bygge videre på.
- Kom deg på riktig buss.
- Veksle mellom nær- og fjernlys. Perspektiv er vesentlig.
- Ros og belønning er viktig.
- Åpenhet er alfa og omega, søk fellesskap.
- Sett pris på heiagjengen.

Forson deg med det mørke som ligger bak fjerne åser. Vi vet ikke hva som kommer til å skje.

Og til sist siterte Rydland, Erik Bye: «Mangt skal vi møte, og mangt skal vi mestre. Dagen i dag, den kan bli vår beste dag.»

*Tekst: Ellen Beate Dyvi
Foto: Andres Vargas*