

Celiaki

FÖRÄNDRAR DEN SOCIALA IDENTITETEN

Celiakidiagnosen påverkar inte alltid hur man uppfattar sig själv. Men de flesta upplever att omgivningens attityder till en förändras. Det visar en brittisk studie.

TEXT INNA SEVELIUS ILLUSTRATIONER MAX GREEN EKELIN

För att öka kunskapen om celiakins psykosociala effekter analyserade två brittiska psykologiforskare 130 vuxna celiakipatienters berättelser om hur det är att leva med celiaki och vilka utmaningar glutenfri kost medför. De flesta, 67 procent var kvinnor. De var 53 år gamla och hade haft sin diagnos i tio år i snitt.

Berättelserna analyserades med kvalitativ metod. Det innebär att man inte får ut data i form av procentsatser, utan identifierar viktiga frågor och teman som återkommer.

Omgivningens bristande kunskap om celiaki var ett tema. Många går med symtom i många år utan att få en diagnos. Personer med celiaki blir ofta tvungna att informera familj, arbetskamrater, vänner och personal i matbutiker och på restauranger om vad sjukdomen innebär.

För de flesta var en förändrad identitet ett viktigt tema. Forskarna skiljer på ens personliga "självidentitet" och ens sociala identitet.

Den sistnämnda förändras för de flesta personer med celiaki enligt studien.

– De som tyckte att deras personliga identitet förändrats sa saker som: "ibland känns det som om jag förlorat mig själv", "jag känner mig annorlunda" eller "jag känner mig osynlig", säger Catherine Rose, psykolog och doktorand.

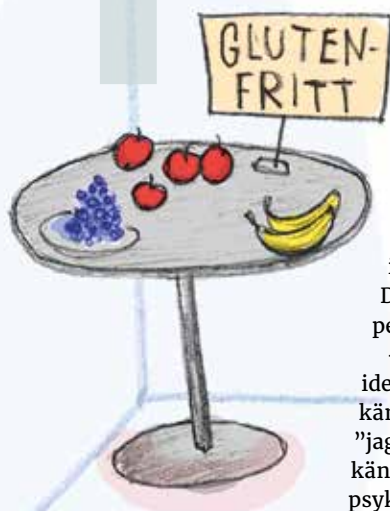
DEN SOCIALA IDENTITETEN består i omgivningens attityder. Andra människor kan tvinga på celiakipatienten en ny identitet och definiera hen som "annorlunda".

– Det sker antingen uttalat så att personen stämplas som "sjuk" eller "kinkig" eller att man kallar dieten "märklig". Eller så sker det implicit, genom att personen utsluts ur gruppen, säger Catherine Rose.

En del personer med celiaki påverkas starkt av omgivningens attityder, så att den förändrade sociala identiteten påverkar även deras inre identitet. Andra återigen upplever att den förändrade sociala identiteten inte förändrar deras egen uppfattning om sig själva.

Att omgivningen behandlar en annorlunda när man inte kan äta viss mat är något som doktoranden Meghan Cridland också känner igen.

– Jag har själv celiaki och tyckte, när jag fick diagnosen, att jag hade relativt lätt att lära mig vad jag kunde äta och inte, men i sociala situationer uppstod frågor. Folk verkade obekväma när jag inte åt, så jag undrade om andra celiakidrabade hade liknande erfarenheter. Det var upprinnelsen till min masteruppsats om sociala konsekvenser av att hålla en specialkost, säger hon.



Hennes kommande doktorsavhandling i etnologi vid Lunds universitet handlar om hur specialdieter som glutenfri kost påverkar matkulturen i ett samhälle (se sid 31), men den berör också sociala, emotionella och praktiska aspekter att hålla en glutenfri kost.

EN DEL PERSONER i den brittiska studien som hade njutit av mat i sociala sammanhang hade förlorat den njutningen och en del undvek att äta utanför hemmet. Många oroade sig över att uppfattas oartiga eller kinkiga, vilket doktoranden Meghan Cridland känner igen från sina intervjuer.

– Man vill uppfattas artig, vara någon som folk vill äta med och bli inbjuden till fester, men är rädd att ”vara till besvär”, säger hon.

Socialt ätande kräver därför att man utvecklar olika strategier, som att ta med egen mat eller att informera värderna om sitt behov av specialkost.

– Några drar sig för det i början och äter kanske av maten och blir sjuka eller undviker att äta i smyg, för att vara socialt smidiga. Man är rädd att uppfattas krävande. Men med tiden hittar de flesta fungerande strategier i vardagen, säger hon.

DET ÄR AVSTEGEN från vardagsrutinerna som kan skapa identitetsproblem, enligt Meghan Cridland. En affärsmiddag, en resa utomlands, en fest hos en vän.

– För plötsligt måste du identifiera dig som celiakipatient, för att det sociala samspelet ska fungera smidigt och du själv ska kunna äta rätt, säger hon.



ETT TEMA i den brittiska studien är att man skapar nya måltidsgemenskaper utifrån glutenfri kost. Meghan Cridland undersöker dessa gemenskaper i sin avhandling.

– En strategi kan vara att hela familjen äter glutenfri kost. Och när man äter med vänner kan man välja att laga mat som alla kan äta. Nätverket lär sig efterhand, säger hon.

En del personer i den brittiska studien upplevde att diagnosen bekräftade deras identitet, eftersom ”någon faktiskt erkände att något är fel”. Andra ville inte identifiera sig med diagnosen alls och undvek ordet sjukdom.

– De flesta jag pratat med ser sig inte som sjuka, bara de inte äter gluten, säger Meghan Cridland.

EN HOLLÄNDSK STUDIE har visat hur en del familjer normaliserar den glutenfria kosten. En diskursanalys av måltidssamtal i sju barnfamiljer visade att föräldrarna hänvisade till hur gott maten smakar som skäl till varför man äter den, inte ordination och tvång. Forskarnas tolkning är att de föredrar att se sig själva som medvetna



konsumenter, som väljer sin kost. Detta för att upprätthålla känslan av självbestämmande, i motsats till att uppfattas som passiva patienter.

Och enligt den brittiska studien är diagnosen ofta en naturlig del av identiteten för dem som fått diagnosen som barn.

Ett annat viktigt tema var de förluster som celiakin innebar – först en förlust av tidigare hälsa, sedan förlusten av tidigare mathållning. Många beskrev en ganska lång sorgprocess i flera steg: förnekande, ilska, köpsläande, depression och slutligen acceptans.

Några hade kvardröjande fantasier om ett mirakelmedel som skulle bota celiakin och många fortsatte att längta efter att kunna äta gluten igen.

TROTS ATT FORSKNING visar att strikt glutenfri diet kan förknippas med ökad psykisk stress, depression, ångest och social fobi ingår inte psykosociala insatser i riktlinjerna för celiakibehandling.

De brittiska forskarna efterlyser en psykologisk bedömning så att sjukvården kan identifiera dem som riskerar att få svårt att anpassa sig till sjukdomen. Catherine Rose har påbörjat en doktorsavhandling med målet att utveckla och pröva en psykologisk intervention som stöd för celiakipatienter. ✨

STUDIERNASOM REFERERAS I ARTIKEL:

Rose C. & Howard R. (2014) *Living with coeliac disease: a grounded theory study*. J Hum Nutr Diet. 27, 30–40.

Veen M, Molder H, Gremmen B & van Woerkum C. (2013) *If you can't eat what you like, like what you can: how children with coeliac disease and their families construct dietary restrictions as a matter of choice*. Sociology of Health & Illness 35 (4), 592–609.

FINSK MEDLEMSUNDERSÖKNING:

PÅFRESTANDE ATT HA CELIAKI

Finska Celiakiförbundet har gjort en undersökning bland cirka 800 av sina medlemmar för att ta reda på vad som bidrar till psykiskt och fysiskt välbefinnandet hos personer med celiaki.

Undersökningen bygger både på enkäter och gruppdiskussioner vilka genomfördes mellan 2012–2016. Resultatet visar att många finska medlemmar upplever att celiaki är påfrestande i sociala situationer. Särskilt nämns att vara bortbjuden och som gäst tvingas att fråga om ingredienser och tillredningssätt. I undersökningen svarade flera att de ofta måste avstå från att äta mat och ibland tar med sig egen mat till en bjudning.

Citat ur enkäten: "Det känns fortfarande svårt att bli hem-bjuden till människor för det känns som att jag är till besvär".

Många vittnar också om att

de blir utsatta för misstro och frågor. Är det verkligen så supernoga? Vad händer med dig om du äter gluten? Även om frågorna är oskyldiga är det jobbigt att ständigt förklara sig. Flera känner sig även bortglömda eller ignorerade. Å andra sidan, beskrivs även känslor av överväldigande glädje när någon har tagit hänsyn till dem och ibland överträffat deras förväntningar. Finska Celiakiförbundet konstaterar att en stor hjälp är att vara omgiven av människor som förstår. Då kan olämpliga kommentarer och knepiga sociala situationer bli en parentes och inte det som sätter tonen på upplevelsen av att ha celiaki. ✨

JENNY RYLTIENIUS



"En stor hjälp är att vara omgiven av människor som förstår."