

ALICIA MÄRKER INTE AV SIN CELIAKI

Alicia Muñoz, 11 år, har celiaki. Likt ungefär var femte person med celiaki känner hon inte av några symtom när hon får i sig gluten. Formen kallas asymtomatisk celiaki – eller tyst celiaki.

TEXT JENNY RYLTEINIUS FOTO STEFAN NILSSON

Alicia hade varken dålig tillväxt eller fick ont i magen av gluten. Två typiska tecken som annars ofta visar sig hos barn med celiaki. An-

ledningen till att pappa Johan och mamma Anna bokade tid på vårdcentralen var att det dök upp ilskna hudutslag på Alicias hud,

utan någon given anledning. – Utslagen kändes inte. De kom bara upp ibland när jag nuddade huden eller något kom emot. Jag brydde mig inte så mycket och tänkte att läkaren kommer att ta reda på vad det är, säger Alicia.

Hennes föräldrar förde en kamp med vårdcentralen

“De sa att jag hade celiaki och jag förstod inte vad det var.”

om att låta Alicia göra en allergiutredning vilket slutade med att de själva fick skriva en remiss till en allergimottagning. Där visade pricktestet utslag för i princip allt – men inte för att Alicia var allergisk. Orsaken visade sig vara att Alicia har hudsjukdomen Dermografism. En sjukdom som ger nässelutslag som en reaktion på kyla, värme, stick och tryck. Under allergiutredningen togs även prov för celiaki och Alicia hade höga antikroppar mot transglutaminas, vilket är ett tecken på celiaki.

– Läkaren trodde inte att det var celiaki men ville ta om provet efter några veckor. Hon sa ”tänk inte på det”, men vi började ana att vi var något på spåret eftersom Alicias farmor alltid har mått dåligt av gluten, säger mamma Anna.

FRAM TILL NÄSTA prov skulle Alicia fortsätta att äta som vanligt eftersom det inte går att mäta antikroppar mot transglutaminas om man äter glutenfritt. Vid nästa provtagning blev

resultatet samma höga värde och nu fick hon en remiss till sjukhuset för att genomgå en gastroskopi, en undersökning där små biopsier av tunntarmen plockas ut för att se hur tarmluudet i tarmen ser ut.

– Jag fick gå in i ett rum så skulle de söva mig men jag visste inte riktigt vad som skulle hända, bara att de skulle kolla i magen, säger Alicia.

Normalt sett tar det ett tag innan man får svar efter en gastroskopi eftersom tunntarmsbiopsin ska analyseras. Men pappa Johan fick besked redan innan Alicia hade vaknat ur narkosen.



– Läkaren hade sett direkt i kameran att det inte finns något tarmludd kvar och att det var celiaki. Jag tänkte att nu blir det en omställning på allt, vi måste lära oss en ny värld. Hur ska Alicia tackla detta? säger pappa Johan.

När Alicia vaknade var hon omtumlad och trött och hade ont i halsen.

– De sa att jag hade celiaki och jag förstod inte vad det var. Pappa sa glutenintolerans och jag tänkte att det var samma sak som laktosintolerans. En av mina kompisar är laktosintolerant så jag tänkte att det inte var så farligt, säger Alicia.

PÅ VÄGEN HEM från sjukhuset gjorde de ett stopp på en snabbmatskedja som inte är känd för sin glutenfria meny.

– På sjukhuset hade de sagt att ni får välja en dag när det är slut med gluten för alltid. Så vi gick på McDonalds även om jag visste det var dåligt. Det här var som ”sista måltiden”, säger Johan.

Hemma väntade mamma Anna och småsyskonen Santino och Sofia som då bara var några månader gammal.

– Johan hade skickat en bild på intyget från sjukhuset och jag minns att jag blev förvå-

nad över att svaret hade kommit så snabbt. De hade sagt att det skulle dröja tre veckor, säger Anna.

De berättar att det första de gjorde var att gå med i olika Facebook-grupper och snart hittade de även Svenska Celiakiförbundet.

– Vi fick hem information om allt som kan innehålla gluten och det var mycket att sätta sig in i. Vi skulle säkert hantera det, men skolan och när hon går till kompisar? säger Anna.

JUST OMGIVNINGENS OKUNSKAP har varit det svåraste. Det är nu två år sedan Alicia fick sin diagnos och hon hamnar titt som tätt i situationer när det visar sig att hon inte kan lita på vad vuxna säger.

– På kalas kan de säga att jag har bakat denna men sedan när jag kollar är det gluten i. De vuxna vet inte och det är svårt att inte kunna lita på dem, säger Alicia.

I höstas började Alicia i femman och då var det dags för ett nytt ämne; hemkunskap. Mamma Anna ringde till skolan för att höra hur de hade tänkt kring att Alicia inte kan äta gluten. Eftersom skolan är helt ny misstänkte de att det kanske inte fanns någon plan för detta. Det

Sofia, Alicia, Johan, Santino och Anna. Alicia är den enda i familjen som har celiaki och hon vill gärna träffa någon jämnårig med celiaki.



visade sig stämma. Men hemkunskapsläraren var lyhörd och har gjort allt han har kunnat för att det ska fungera säkert för Alicia.

– Jag har fått en egen köksplats i salen och vi jobbar två och två. Min bästis och jag lagar allt glutenfritt. Hon tycker att det är roligt att smaka och lära sig mer så att hon vet mer om mig, säger Alicia.

Även om hennes kompisar är förstående saknar Alicia kontakten med någon jämnårig som också har celiaki.

– Jag har aldrig träffat någon med celiaki som är lika gammal, det verkar mest vara äldre eller yngre. Det skulle kännas lättare om jag fick träffa någon i min ålder för det känns som jag är den enda i hela världen som har celiaki, säger Alicia.

I VÅRAS ANMÄLDE sig pappa Johan och Alicia till en familjeutflykt som ordnades av Celiakiföreningen i Stockholms län. De tänkte att det kanske skulle dyka upp andra barnfamiljer, men så blev det inte.

Även om Alicia tar stort ansvar själv händer det att hon blir trött på sin diagnos. Att hon inte märker av några symtom när hon får i sig gluten gör det på sätt och vis svårare.

– Jag har fuskat för att jag har blivit så himla arg. Jag kunde ju äta det förut och det hände

När Alicia får frågan vad hon saknar att äta säger hon att det är så mycket att hon inte vet vad hon ska svara. Kanske sockermunkar, de är så mjuka och fluffiga.

ASYMTOMATISK CELIAKI

Asymtomatisk celiaki kallades förr tyst celiaki och begreppet används fortfarande av lek-män. Asymtomatisk betyder "utan symtom". Oftast hittas personer med asymtomatisk celiaki inom ramen för olika screeningprogram. Det är också vanligt att barn med asymtomatisk celiaki hittas av sjukvården för att de har en dålig tillväxtkurva. Vuxna kan söka vård för att de är trötta.

Precis som klassisk celiaki är den asymtomatiska formen kronisk, det vill säga livslång. Den ger även samma skada på tunntarmens tarmludd som celiaki gör. Den stora skillnaden är att celiakin inte ger symtom i form av magsmärtor, illamående och diarré efter intag av gluten. Många med asymtomatisk celiaki vittnar om att det kan vara svårt att motivera sig att äta glutenfritt eftersom de inte får ett "kvitto" när de ätit fel. Det är dock lika viktigt för hälsan att äta glutenfritt som vid vanlig celiaki.

ju inget, så det känns konstigt att jag inte får, säger Alicia.

Listan på sådant som hon saknar att äta är så lång att hon inte vet vad hon ska räkna upp. Kanske munkar med glasyr på. De är så mjuka och fluffiga.

– När jag tänker på celiakin mycket så känns det konstigt att jag inte kommer få äta vissa saker igen. Det här kan ju inte gå över. Jag vet ju det, säger Alicia.

Samtidigt är hon lyckligt lottad för hon känner inte någon skillnad på glutenfri pasta och vanlig och det glutenfria brödet är också gott, även om det smular mer.

– Oftast kan jag äta samma som de andra. I skolan är det bara när det är fiskpinnar eller chicken nuggets som de byter ut.

När Celiakiforum lämnar familjen är det dags för kvällsmat. Det blir fryst pizza. Glutenfri från Schär till Alicia och annat märke till resten av familjen. ❖