

MIN HISTORIA

TUFFT ATT SLÄPPA KONTROLLEN SOM FÖRÄLDER

Marianne Eklund har lång erfarenhet av att vara mamma till ett barn med celiaki. William fick sin diagnos när han var drygt 2 år. Idag är han 18 år. Här berättar de båda om hur det har varit för dem.

TEXT ANGELICA BERG FOTO JENS SJUNNESSON

*"Jag skämdes inte för
att mamma hjälpte mig
utan för att jag kände
mig annorlunda."*





"Det borde inte vara tillåtet att behandla barn olika i skolan."

När William skulle fira påsk med flickvännens familj förra året ringde hans mamma Marianne och stämde av maten, trots att han numer har ett eget ansvar för sin celiaki.

– Förut, när jag var yngre kunde jag tycka att det var jobbigt att mamma kollade så mycket men nu är det skönt att inte alltid behöva göra det själv, säger William.

För ibland blir det faktiskt fel. Pizzan som beställts glutenfri har förväxlats med en vanlig eller majschipsen har plötsligt en ny kryddblandning med mjöl. Då är det tur att Marianne ställt en extra kontrollfråga. Visst kan andra sucka tyst åt henne men det är värt att vara krånglig och dubbelkolla om det gör att hennes son William mår bra.

– Ibland har jag ju fog för min oro och därför har jag fortsatt att fråga en extra gång. Genom att ligga steget före minskar risken att något blir fel, säger Marianne.

HON HAR LÅNG erfarenhet av att vara mamma till ett barn med celiaki. Willi-

am fick sin diagnos som 2,5 åring efter en period med strulande mage, trött- och blekhet. Marianne uttryckte sin oro för BVC men först när kurvorna visade att han inte växte på längden blev det fart på sjukvårdsapparaten.

– Egentligen var jag inte jätteorolig, inte förrän läkaren på mag- och tarmmottagningen tog en snabb titt på honom och sa: "Oj, det här måste vi kolla upp."

När det visade sig vara celiaki drog Marianne en lättnadens suck. Med glutenfri kost skulle William må bättre. Familjen bytte ut varorna i skafferiet, skaffade information och läste kokböcker. En månad senare hade de en helt annan son.

– Det var som om hans livsanda kom tillbaka, minns hon.

ATT FÖRÄNDRA FAMILJENS matvanor var enkelt. Men det var desto svårare att slappna av när andra ansvarade för Williams mat. Då, för snart 16 år sedan, var kunskapen om celiaki generellt låg och Marianne behövde ofta informera om vad sjukdomen innebar. Inte minst förskoletiden var besvärlig och hon bad om en tät dialog med pedagogerna. Ibland ringde de henne under lunchen för att dubbelkolla ett e-nummer.

– Såklart funderade jag över om de

hade koll eller inte. Även om de gjorde sitt bästa så blev det fel nu och då. Det märks tydligt eftersom han kräks om han fått i sig gluten, säger Marianne.

Dessutom samkördes den glutenfria maten med kost för mjölkproteinallergier trots att William tålde mjölk och mycket baserade sig på soja. Det riskerade, enligt deras dietist, att trigga igång andra allergier.

– Det var ju såklart inte bra och jag fick stå på mig många gånger. Även om jag alltid försökte vara trevlig så upplevdes jag säkert som jobbig ibland och jag kände mig också jobbig men det var nödvändigt.

Till festliga tillfällen i skolan erbjöd hon sig att skicka med glutenfria alternativ. Men ibland nådde inte informationen fram och mammahjärtat brast när William kom hem och berättade att han fått ett äpple när de andra barnen fått Mariekex. Eller skolavslutningen i nian när skolan bjöd alla på tårta medan William fick ett paket kex.

– Spontanfika har varit jättejobbigt. Det kanske till och med har varit svårare för mig än för William. Det borde inte vara tillåtet att behandla barn olika i skolan. Man ska inte behöva känna sig utanför på grund av en sjukdom.



Genom att kommunicera, dubbelkolla och ligga steget före så blir det oftast bra – även om omgivningen kan uppfatta en som besvärlig.





INFÖR PLANERADE BJUDNINGAR och kalas har hon alltid stämt av menyn i förväg. Telefonen har gått varm och genom kommunikation löser sig det mesta. Visst har det ibland funnits ett motstånd mot att ringa men de allra flesta uppskattade hennes samtal och erbjudande om att skicka med något glutenfritt.

– För mig kunde det också kännas säkrare att själv skicka med något. Visst har det inneburit extra jobb men då behövde jag inte bekymra mig för att något kunde bli fel. Samtidigt blev William glad när andra fixat åt honom så när någon erbjöd sig göra det backade jag alltid.

Men ibland sker det ändå misstag. Hon minns när de under en bjudning fick åka till närmsta mataffär för att handla nya livsmedel utan gluten. Eller grillkvällen då hon fick en gnagande känsla av att värden tagit fel marinad till Williams kött.

– Jag och min man viskade till varandra och diskuterade om det verkligen blivit rätt. Man vill inte vara krånglig men samtidigt är det tvunget. Vi har försökt vara diskreta för att William inte ska känna att han är till besvär. Det kan ju också bli jobbigt för värden om något blivit fel.

Att ha ett barn med celiaki innebär ofta oro, inte minst när andra ansvarar för maten.

I efterhand har William berättat hur jobbigt det var för honom med alla kontrollfrågor och att känna sig annorlunda, inte minst i tonåren. Han berättar om den där gången när klassen skulle äta ute och Marianne gick dit strax före med en matlåda eftersom sallad var det enda glutenfria på menyn. Hon hade övertalat restaurangen att få lämna färdigkokt glutenfri pasta som William kunde serveras tillsammans med de andras beställningar. Då skulle han i alla fall få mat som liknande sina vänner.

– Jag skämdes och ville inte att hon skulle hälsa på mig ifall vi möttes där. Jag skämdes inte för att mamma hjälpte mig utan för att jag kände mig annorlunda, minns William.

– Han ville stanna hemma från skolan den dagen men vi kan inte undvika situationer, vi måste lösa dem, säger Marianne.

I TONÅREN ÖKADE Williams egna ansvar och att som mamma släppa kontrollen var tufft. Nu behövde han själv bli den som ställde alla kontrollfrågor. Men skulle han verkligen göra det även om kompisarna var med? Eller ville han inte vara till besvär? Och skulle han lyckas övertala gänget att gå till en dyrare restaurang med glutenfria alternativ istället för att äta på närmsta gatukiosk? Att leva med celiaki handlar ju inte bara om att undvika gluten utan också om att inte känna sig utanför.

– William blir så sjuk av gluten att han aldrig skulle fuska medvetet men samtidigt vill han inte vara krånglig. När kompisarna ätit kebab har han gått till en affär och köpt ett par bananer. Han säger att han är van och inte bryr sig men för mig har det varit jättejobbigt.

För att inte behöva fundera över maten hos hans kompisar så har familjens hem alltid stått öppet och Marianne har ofta föreslagit att gänget i alla fall skulle passera förbi och äta mellanmål hos dem.

– Det kanske inte fanns något glutenfritt hemma hos kompisarna. Om jag visste på morgonen att han skulle gå hem till en kompis efter skolan så skickade jag med en frysväska med mellanmål.

Det har hänt att hon brottats med kastastroftankar på natten när William sovit borta, sett framför sig att han råkat äta gluten och blivit jättesjuk.

– Min man är bra på att lugna mig och vi kommunicerar mycket. Men visst har det hänt att jag dragit en suck av lättnad på morgonen när allt gått bra.

NU, NÄR WILLIAM är 18 år, har nog den värsta oron gått över. Marianne vet att han själv har bra koll och oron har snarare övergått i omtanke. Förut kunde familjen skratta åt att hon alltid packade en frysväska med frukt och mackor för säkerhets skull men nuförtiden är det väldigt uppskattat.

– Jag blev kallad för matmor men nu tycker han att det är skönt att inte behöva fixa allt själv. Samtidigt känns det bra att kunna hjälpa och underlätta för honom, tycker Marianne.

– När jag ska resa bort så ställer sig mamma och bakar kvällen före så att hon kan skicka med en stor frysväska med hembakt bröd. Det är jättesnällt, säger William. ❖

DIETISTENS 5 TIPS TILL FÖRÄLDRAR SOM HAR BARN MED CELIAKI

- 1** Håll släkt och vänner informerade, likaså lärare. Man kan inte förvänta sig att de är uppdaterade. Kökspersonal däremot har själv ansvar för att ha koll. Tipsa om appen ingredienslexikon.
- 2** Fokusera på vad barnet faktiskt kan äta i stället för att enbart berätta allt det inte kan äta när du kommunicerar med omgivningen.
- 3** Var beredd på att många ungdomar med celiaki har en period i tonåren när man vill vara som andra och därför fuskar med maten. Samtidigt är det svårare att ha koll på en tonårings mat. Många upplever ungdomsåren som de jobbigaste.
- 4** Det kommer att bli fel ibland men det är inte enstaka misstag som skapar långsiktiga svårigheter utan regelbundet slarv.
- 5** När barnet äter borta: Påminn värden om att det ofta finns gluten i såser och panerad mat. Glass kan också vara en felkälla. Det kan vara lätt att missa att glass kan innehålla till exempel kex eller kaksmulor. Även lösgodis kan innehålla gluten.



KÄLLA: STINE STÖRSRUD, DIETIST SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET



och HANS & GRETA

GLUTENFRITT HANTVERKSBRÖD

Glutenfritt bröd bakat med omsorg i Söderköping.

I vårt bageri i Söderköping bakar vi det mesta för hand. Dels för att det är roligt, men framförallt för att vi tycker att det smakar bättre. Prova själv och se vad du tycker. Vi finns i de flesta dagligvarubutikerna i landet.

hansogreta.se



STOLT VINNARE AV
GULDAXET 2018

