

HVIS DU VIL VIDE MERE

Dansk Cøliaki Forening har skrevet denne guide til familie, venner, kolleger og andre pårørende til personer med cøliaki. Målet er at gøre det lettere at leve godt med cøliaki ved at udbrede kendskabet til sygdommen og til hvad det vil sige at leve på glutenfri diæt. Større kendskab til sygdommen vil også hjælpe med at få diagnosticeret flere. Omkring 1 % af danskerne har cøliaki, men mange ved det slet ikke. Cøliaki er arveligt og kan ramme både børn og voksne. Har du cøliaki, stiger risikoen for, at dine forældre, søskende eller børn også har det til omkring 10 %. Derfor bør nære slægtninge testes.

Husk: Du skal spise gluten før test!

FÅ HJÆLP I CØLIAKIRÅDGIVNINGEN

Hvis du vil vide mere om, hvordan du hjælper personer med cøliaki, er vores faglige rådgivere klar til at hjælpe dig. Cøliakirådgivningen har kliniske diætister, som svarer på spørgsmål om glutenfri mad og en psykolog, der rådgiver om livet med cøliaki. Du er også altid velkommen til at ringe eller maile til os, så skal vi prøve at svare på dine spørgsmål eller hjælpe dig videre til de faglige rådgivere.

*Læs mere om cøliaki og om
Cøliakirådgivningen på coeliaki.dk.*

Dansk Cøliaki Forening
Trekronergade 147B, 2.th.
2500 Valby

Telefon: 2552 0832
Mail: post@coeliaki.dk
www.coeliaki.dk

*– en guide til familie, venner,
kolleger og andre omkring en
person med cøliaki*

KENDER DU ÉN MED CØLIAKI?



*Denne guide indeholder viden og konkrete
råd om sygdommen og den glutenfri diæt til
alle omkring en person med cøliaki.*

HVAD ER CØLIAKI?

Cøliaki er en kronisk (livsvarig) autoimmun tyndtarmssygdom, som medfører, at man ikke kan tåle gluten. Cøliaki kan ikke helbredes, og den eneste behandling er 100 % glutenfri kost. Hvis en person med cøliaki spiser selv en lille smule gluten, er der risiko for, at tyndtarmen bliver så ødelagt, at den ikke optager vitaminer og andre næringsstoffer. Det betyder, at personer med cøliaki ikke må spise nogen former for hvede, spelt, rug, byg eller almindelig havre.

SYMPTOMER OG SENFØLGER

Personer med cøliaki reagerer meget forskelligt, hvis de spiser gluten. Nogle får meget ondt i maven og kaster op. Andre mærker ikke noget. Voldsom træthed, hovedpine, led- og muskelsmerter, humørsvingninger og vægttab er også kendte symptomer. Børn med ubehandlet cøliaki kan blive ramt af mistrivsel og vækstproblemer.

Senfølger ved ubehandlet cøliaki er f.eks. knogleskørhed, fertilitetsproblemer og øget risiko for visse kræftsygdomme.

Derfor er det vigtigt at undgå gluten, og det er vigtigt at vide, at gluten skader tyndtarmen og giver risiko for senfølger, uanset om personen udviser symptomer.

HVAD ER DER GLUTEN I?

Gluten kan f.eks. findes i brød, kager, kiks, pasta, pizza, øl og rigtig mange forarbejdede fødevarer som pålæg, pølser, færdigretter, ketchup, slik og morgenmadsprodukter. Alle glutenholdige kornsorter skal være tydeligt fremhævet i varedeklarationer (f.eks. **bygmalt**, SPELTMEL eller *havreflager*).

HVAD ER NATURLIGT GLUTENFRIT?

Personer med cøliaki må heldigvis spise frugt, grønt, bønner, linser, kød, fisk, ris, kartofler, æg, mælk og en lang række glutenfri kornsorter. Havregryn, pasta, brød mv. findes i glutenfri udgaver.

KRYDSKONTAKT – HVAD ER DET?

Glutenfri mad skal holdes skarpt adskilt fra glutenholdig mad. Krummer på et skærebræt kan f.eks. sidde fast på det glutenfri brød – det kalder man krydskontakt. Brug altid rene redskaber, rent skærebræt, en ny pakke smør til det glutenfri osv.

SÅDAN HJÆLPER DU EN PERSON MED CØLIAKI

Husk, at cøliaki ikke er et valg eller en livsstil. Gluten skader altid personer med cøliaki, og sygdommen kan ikke helbredes. Har du cøliaki, skal du spise glutenfrit resten af livet.

Det er en stor omvæltning at få cøliaki, og personer med cøliaki føler sig ofte til besvær, fordi de er nødt til at undersøge maden – måltid for måltid. Du kan hjælpe ved at spørge, lytte og være ærlig:

- Spørg hellere en gang for meget end for lidt.
- Du kan hjælpe din pårørende ved at spørge, hvad du skal undgå, og hvad der er OK at spise, f.eks. ved at ringe, før I skal ses.
- Vær ærlig: Fortæl, hvad der er gluten i, og sig til, hvis du er i tvivl eller ikke ved det.
- Selv den mindste smule gluten skader – også en lille krumme eller en skefuld hvedemel i saucen – den kan du erstatte med majsstivelse.
- Gem emballage (med varedeklaration) og opskrifter, og vis det frem, hvis det bliver efterspurgt.
- Vær opmærksom på at holde glutenfri mad adskilt fra glutenholdige fødevarer. Start f.eks. med at tilberede det glutenfri, og hold det separat fra den øvrige mad.
- Glutenfrit købebrød er nogle gange lidt kedeligt. Aftal med personen med cøliaki, hvilken slags brød I skal bruge – måske vil vedkommende gerne selv tage brød med.
- Lad være med at gøre en stor sag ud af det – lad f.eks. være med at bage glutenfrit brød til personen med cøliaki, medmindre du er en rutineret glutenfri bager. Der er bagt meget brød i den bedste mening, som det kan være svært at sige nej til – selvom det ikke er særlig godt.
- Lad være med at fortælle, at du også prøver at undgå for meget brød. Det er ikke det samme.
- Personer med cøliaki kan i perioder være kede af at have fået en livslang sygdom, som påvirker deres sociale relationer og deres livskvalitet. Respekter, hvis de ikke altid har lyst til at tale om sygdommen.