

Cøliaki – lang ferd mot sikker diagnose

– Det største problemet med cøliaki er ikke nødvendigvis sykdommen i seg selv, men at den mistenkes så sjelden når man er hos legen.

Tone Wold snakker engasjert og levende om det å ha cøliaki. Hun er mor til 12 år gamle Marius, som fikk påvist sykdommen da han var ett år gammel, og daglig leder i Norsk Cøliakiforening

– Norsk Cøliakiforening har 6 000 medlemmer, men disse utgjør bare en liten del av dem som har sykdommen, sier Wold. Svært mange går rundt med plagsomme symptomer uten at de vet at dette skyldes cøliaki, og noen av dem blir sett på som hypokondere, sier hun.

Cøliaki er tema for flere vitenskapelige artikler i dette nummer av Tidsskriftet (se side 3176, 3226–40). Sykdommen krever, som kjent for de fleste av Tidsskriftets lesere, glutenfritt kosthold, det vil si mat som ikke inneholder hvete, rug, bygg og vanlig havre (1). Ubehandlet fører sykdommen til at tynntarmslimhinnen brytes ned og tarmtottene skades. Vanlige symptomer er diaré og fettete avføring, oppblåst mage, tretthet, og man kan utvikle beinskjørhet, jernmangel og vitaminmangel. Ikke alle pasienter med cøliaki får mageproblemer (2).

Tenker sjelden cøliaki

– Etter hvert har legene fått mer kunnskap om cøliaki, men mange av våre medlemmer er oppgitt over at mange leger fortsatt kan for lite, sier Wold. De tenker rett og slett for sjelden på cøliaki, sier hun.

Flere av medlemmene kan fortelle om symptomer på cøliaki gjennom mange år uten at legene fant hva som feilet dem. Wold kjenner til at folk er blitt uføre, har mistet jobben eller har kommet i konflikt med familien, fordi de er blitt syke uten at riktig behandling er blitt igangsatt. Unge mennesker har fått problemer med å gjennomføre videregående skole. Noen blir bitre når de endelig får vite at symptomene deres skyldes cøliaki; andre føler lettelse over endelig å kunne leve et normalt liv.

– En eldre kvinne jeg nylig snakket med, hadde hele sitt voksne liv vært pjuskete, treg og svak. Først da hun fylte 60 år, fikk hun diagnosen cøliaki, og etter noen måneder med glutenfritt kosthold snudde livet hennes totalt. Hun ble en helt annen person, sprudlende, sprek og initiativrik!

Kan ha et godt liv

Tone Wold understreker at det å ha cøliaki ikke trenger å være en plage når man har lært seg å leve med den, men at det er trist

at noen får år av sitt liv ødelagt før de kommer så langt.

Som mor til et barn med cøliaki møter Tone Wold en del utfordringer. Sønnen var heldig og fikk diagnosen tidlig, slik at han er blitt vant til å holde seg unna mat som inneholder gluten. Likevel har de hele tiden vært nødt til å følge godt med når han har vært i barnehagen, på skolen eller i skolefritidsordningen, eller i fødselsdags- og familieselskaper.

– Det er ikke mulig for foreldrene å følge opp hele tiden, sier Wold. Hvis barna skal lage vafler på skolen, er det lærerne som må passe på at barnet enten får noe annet enn glutenholdige vafler eller at de får lage sine egne vafler – om de ikke lager glutenfrie vafler til alle barna, da. Et barn vil gjerne ha det samme som de andre, enten det er lussekatter eller pepperkaker, smiler Wold.

Gi familien tid

Det er ikke alltid man blir husket på i familieselskaper. I noen tilfeller kan det oppstå krangler og uvennskap. – Det er viktig å gi familie og venner nok tid til å sette seg inn i alt det nye, huske at andre ikke forholder seg til denne type kostrestruksjoner hver dag og at det tar tid å lære, understreker Wold.

I Norge er det relativt problemfritt å få tak i glutenfrie matvarer, i hvert fall i byene. Glutenfrie matvarer er dyrere enn vanlig mat, men ved påvist cøliaki er man berettiget til å få grunnstønad, som for tiden er 1 611 kroner per måned for alle over 4 år. Ferdigmat i butikken kan ofte ikke brukes, og dermed går det med en del tid til matlagning. – Det kan lønne seg å ha et lager av brød, kaker og pizza i fryseren! Kjeder som McDonald's og Burger King har gode tilbud til personer med cøliaki, men glutenfrie pølsebrød eller lomper får du sjelden tak i, sier Wold.

Tone Wold er opptatt av å få frem at cøliaki ikke skal hindre noen i å ha et aktivt og godt liv. Ferieturer til utlandet er uproblematisk så lenge man har en positiv innstilling, men man kan ikke regne med å få tak i glutenfritt brød over alt. Et lite lager i kofferten anbefales.

– Det er fort gjort å få i seg gluten om man ikke er påpasselig. Om ulykken er ute er det bare å grue seg til reaksjonene! Noen merker lite eller ingenting, mens andre blir trøtte, slappe, svimle, ukonsentrerte og får mageproblemer.



Tone Wold mener cøliaki kan være en av Norges mest underdiagnostiserte sykdommer. Foto Eline Feiring

Kurs for leger

Norsk Cøliakiforening har i samarbeid med Norsk Gastroenterologisk forening arrangert flere kurs for allmennleger, og har laget en brosjyre om cøliaki for helsepersonell.

– For å påvise cøliaki må det foretas en tynntarmsbiopsi. Kostholdet må ikke legges om til glutenfritt før alle prøver er tatt. Vi har dessverre mange eksempler på at man legger om kostholdet før denne prøven tas, og da finner man gjerne ikke tegn til sykdommen lenger. I slike situasjoner må pasienten spise vanlig mat en periode før ny prøve kan fastslå diagnosen, sier Wold.

Det viktigste er at rett diagnose blir stilt så tidlig som mulig. – Tenk cøliaki, oppfordrer Tone Wold.

Eline Feiring

eline.feiring@legeforeningen.no
Tidsskriftet

Litteratur

1. Ek J, Fausa O, Lundin K.E.A. Hva du bør vite om cøliaki. Oslo: Norsk Cøliakiforening, 2002.
2. Cøliaki-nytt. Informasjon fra Norsk Cøliakiforening. 2002; nr.3: 14–5.