

Att resa glutenfritt



Svenska Celiakiförbundet
Medlemsundersökning 2015

Svenska Celiakiungdomsförbundets (SCUF:s) medlemsundersökning 2015

Publicerad mars 2016

Genomförd och sammanställd av:

SCUF:s kommunikatör

Lisa Olsson

lisa.olsson@scuf.se

Inledning

SCUF

Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF) arbetar för att barn och unga med celiaki (glutenintolerans) ska ha en vardag utan hinder. Vi skapar mötesplatser och har tillsammans en stark röst i frågor som rör celiaki. Med cirka 7000 medlemmar mellan 0-29 år är vi Sveriges största ungdomsorganisation för funktionsnedsatta.

Påverkansarbete

SCUF verkar för ett tillgängligt samhälle genom ett aktivt påverkansarbete. Vi vill minska risken att personer med celiaki blir diskriminerade i form av sämre mat, dyrare priser och risken att bli sjuka. Vi tror att ökad kunskap om celiaki i samhället leder till större tillgänglighet, bättre glutenfritt utbud samt ökad säkerhet för personer med celiaki.

“Inte många som vet vad celiaki är och det är ännu fler som inte tar det på allvar som en riktig sjukdom.”

Undersökningen

I SCUF:s påverkansarbete ingår att varje år genomföra en medlemsundersökning för att samla in erfarenheter och åsikter och därefter framföra dem till relevanta aktörer. 2013 fokuserade undersökningen på utbud, säkerhet och bemötande kring glutenfria mat- och fikaalternativ ombord på inrikes och utrikesresor. Resultatet visade att många kände stor otrygghet och lågt förtroende för resebolagen. De svarande såg ett behov av ökad kunskap och tydligare information; därför vill vi 2015 undersöka samma område igen.

Medlemsundersökningen genomfördes via ett digitalt frågeformulär under perioden 15 september till 10 november 2015 och spreds via SCUF:s digitala nyhetsbrev, Facebook, Instagram och Twitter. Formuläret tog cirka 15 till 20 minuter att besvara och frågorna var uppdelade efter färdmedlen tåg, flyg och båt. De som svarade att de inte rest med ett färdmedel det senaste året hoppade automatiskt över den delen av enkäten.

Totalt deltog 677 personer, vilket är nästan 10 procent av SCUF:s medlemsantal. Av dem har 469 personer rest med flyg, 377 med tåg och 239 med båt under det senaste året. I den här sammanställningen belyser vi de områden inom vilka deltagarna ser störst behov av förbättring. Du kan också läsa deltagarnas restips till andra personer med celiaki.

Citaten är direkta citat hämtade från deltagarnas kommentarer i enkäten.

Validitet

Svaren har samlats in anonymt, följande har inte ansetts vara nödvändigt att kontrollera:

- om den som svarat är registrerad SCUF-medlem
- om den svarande har celiaki eller är förälder till ett barn med celiaki
- om den svarande har enbart celiaki eller fler allergier och intoleranser

De svarande har många olika erfarenheter, vilket vi tror beror både på individskillnader, skillnader hos resebolagen och på att de svarande gjort olika typer av resor. Det kan också till viss del bero på att frågorna tolkats på olika sätt. För att minimera risken för feltolkning och ledande frågor testades formuläret av fem personer innan medlemsundersökningen delades.

Medveten om ovanstående kan flera problemområden som berör personer med celiaki identifieras och kommer att presenteras i sammanställningen.

“Har haft både bra och dåliga erfarenheter av (förbeställd) flygmat, ibland får man ett bröd som är så torrt och hårt att det knappt går att äta, och ibland får man en superfin tallrik som är bättre än vad de andra passagerarna får!”

Celiaki begränsar

Nästan alla svarande känner sig på något sätt begränsade av sin celiaki när de reser. Otydlig information, osäker personal och brist på märkning gör att det blir ett risktagande för den som har celiaki att äta. Det krävs alltid ett stort egenansvar, det gäller att planera i förväg, ställa frågor, stå på sig och återkommande förklara vad celiaki/glutenintolerans är.

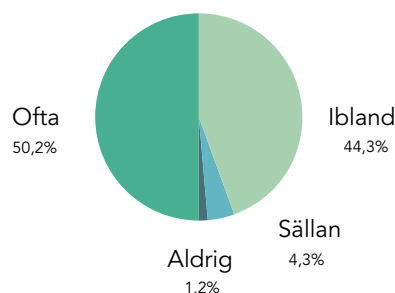
Det är tidskrävande att ställa frågor, leta efter och läsa innehållsförteckningar eller krångla med förbeställningar. Personalen ombord på tåg, flyg och båt har enligt de svarande ofta låg kunskap om celiaki; vilket kan leda till ett osäkert, nonchalant och ibland otrevligt bemötande. Många känner sig besvärliga när de frågar och har mött personal som suckar och blir sura. Flera väljer att inte fråga alls, vana vid att det inte brukar finnas glutenfria alternativ. Personalens låga kunskap skapar också en oro över matens innehåll och hur den har hanterats.

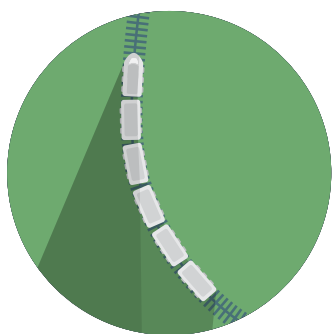
“Jag tycker att det borde vara bättre markerat allting vad man kan äta och inte. Så att man inte behöver stå och läsa igenom varenda innehållsförteckning.”

Det behövs mer marknadsföring av glutenfria alternativ, tydligare märkning, enklare sätt att förbeställa och ett utbud som passar både barn och vuxna. De svarande vill även få en likvärdig behandling med personer utan celiaki och kunna lita på att de glutenfria livsmedlen inte har kontaminerats med gluten.

“Om det inte ligger framme så vore det skönt med tydlig information att glutenfria alternativ FINNS, eftersom det kan vara jobbigt att vara “den som är den” och måste fråga och har särskilda krav, särskilt om det finns köer.”

Känner du dig begränsad av din celiaki när du reser?



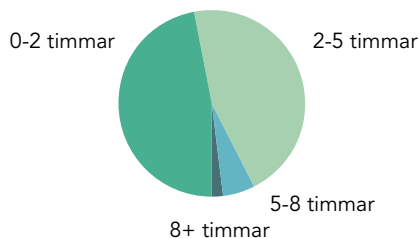


Resor med tåg

Resvanor

377 svarande har rest med tåg det senaste året. Av de svarande reser 36 procent med tåg en eller flera gånger i månaden och övriga reser mer sällan. Vanligast är tågresor som varar mellan 0-5 timmar och endast 7 procent reser vanligen längre sträckor.

Restid



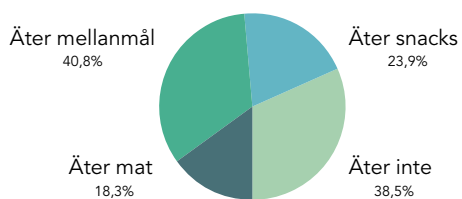
Vanligast resebolag

1. SJ (281)
2. Öresundståg (48)
3. Skånetrafik (34)
4. Västtrafik (22)

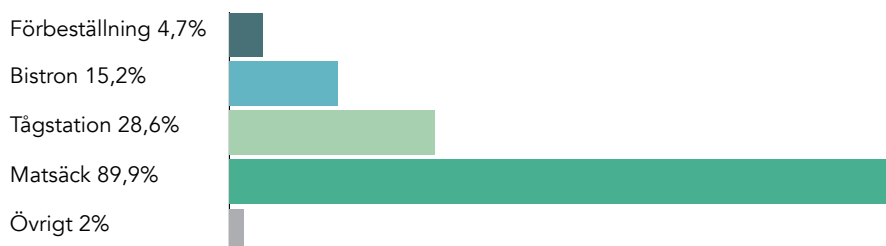
Matvanor

De flesta som reser äter enkla mellanmål under resan. I enkäten har flera svarat nej på frågan om de äter under resan och sedan kommenterat att de tar med egen matsäck, frukt eller snacks. Det tyder på att ännu fler har med sig matsäck än vad undersökningen visar. 89,9 procent av de som äter under tågresan tar enligt undersökningen med sig egen matsäck.

Vad brukar du äta under resan?



Vart handlar du det du äter under resan?





Flygresor

Resvanor

469 svarande har rest med flyg det senaste året. 77 procent reser någon gång per år, 5 procent reser oftare och 18 procent mer sällan. Cirka 60 procent svarar att den vanliga och senaste flygresan tagit mellan 2-5 timmar.

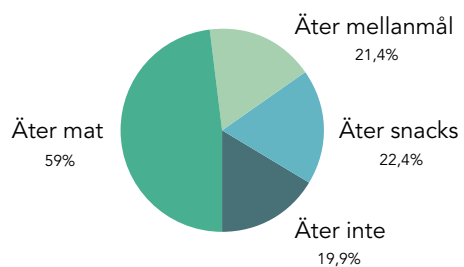
Vanligast resebolag

1. SAS (40)
2. Thomas Cook (31)
3. Norwegian (28)
4. Fritidsresor (22)

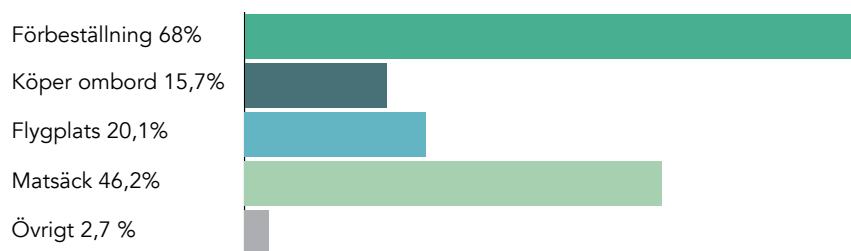
Matvanor

De flesta svarande brukar äta något under flygresan. Av dem har 68 procent vanligtvis förbeställd mat och 46,2 procent tar med en matsäck.

Vad brukar du äta under resan?



Vart handlar du det du äter under resan?





Båtresor

Resvanor

239 svarande har rest med båt det senaste året. Av dem reser 94,6 procent med båt endast någon gång per 1-5 år. Den vanliga resan är för 38,2 procent mellan 0-2 timmar, för 38,7 procent mellan 2-5 timmar och för 14,7 procent över 8 timmar.

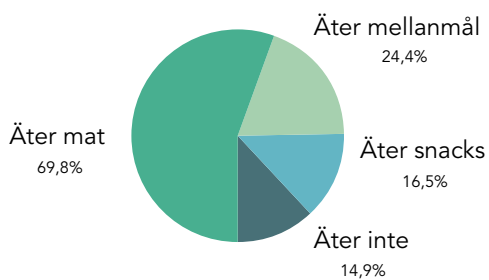
Vanligast resebolag

1. Viking Line (30)
2. Gotlandsbolaget (25)
3. Stena Line (22)
4. Silja Line (18)

Matvanor

De flesta som reser med båt äter något under resan. Av dem köper 81,4 procent mat ombord och 41,6 procent brukar ta med en matsäck.

Vad brukar du äta under resan?



Vart handlar du det du äter under resan?



Upplevt utbud

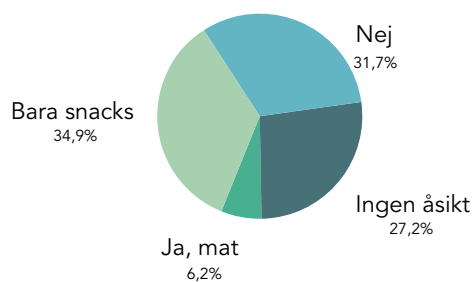
Enligt undersökningen består utbudet av glutenfria alternativ främst av onyttiga alternativ, chips, läsk och godis. Om det finns glutenfria måltider finns det oftast inga valmöjligheter, det saknas barnvänliga alternativ och istället för att erbjuda naturligt glutenfria alternativ - som passar både personer med och utan celiaki - riskerar de glutenfria alternativen att ta slut.

Av de som väljer att inte äta något under sin resa nämner många utbudet som orsak. De vanliga orsakerna att inte äta under resan är:

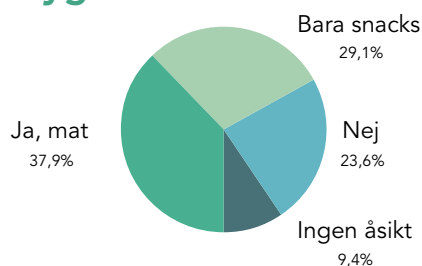
- kort restid
- okunnig personal
- det saknas glutenfria alternativ
- det saknas barnvänliga alternativ
- det saknas goda alternativ
- det saknas mättande alternativ
- det finns bara godis, chips, läsk
- det är dyrt
- på grund av andra allergier

Upplever du att det finns glutenfria alternativ ombord?

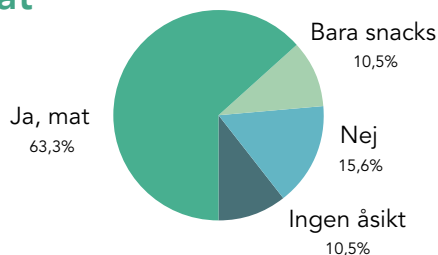
Tåg



Flyg



Båt



Matsäck - För många ett måste

De svarande anser att det är väldigt viktigt att planera genom att äta ordentligt inför resan och ta med sig en matsäck. Det är inte värt risken att behöva "leva på chips och Coca-Cola" om det inte finns mat ombord.

Enligt de svarande är det stor risk att inte få någon mat på resan. Flera av de svarande har varit med om att deras förbeställning har missats och att de inte kunnat få någon mat. Det har också hänt att specialkosten visat sig innehålla gluten. På resor när det inte går att förbeställa, svarar de att det sällan finns glutenfria alternativ att köpa ombord och de alternativ som finns är ofta onyttiga eller riskerat att ta slut. På tågresor resulterar osäkerhet över utbudet till att 90 procent tar med sig egen matsäck.

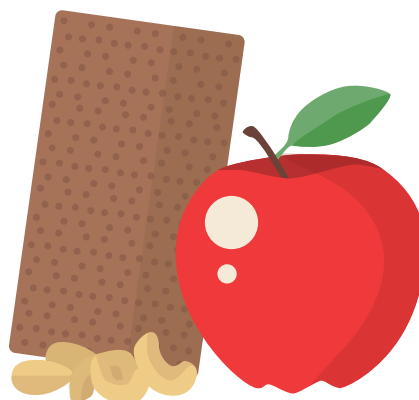
Enligt undersökningen behövs det inte bara glutenfria alternativ ombord, det behövs också valmöjligheter, bra mat som passar den personliga smaken, tydlig märkning och kunnig personal.

De svarandes bästa råd till andra med celiaki är att alltid vara förberedd. En vanlig "utifall-att-matsäck" är att ha med sig knäckebröd, nötter och frukt. Många anser att matsäck oftast är det enklaste, billigaste, säkraste och godare alternativet.

“Lättare oftast att köpa själv innan. När jag åkte till USA ifjol hade de missat att jag anmält glutenfritt trots att jag dubbelkollat. Var en hemsk resa pga det. Så sjukt hungrig”

“Jag förlitade mig för mycket på bistron för några år sedan och detta slutade i tårar p.g.a. en vrålhungrig mage, så jag tar nu med mig något innan jag kliver ombord på tåget.”

“Har alltid med något själv för vi har blivit bortglömda massor av gånger.”



Barnmeny

De svarande upplever att de glutenfria alternativen oftast är anpassade för vuxna och att barn med celiaki ofta blir orättvist behandlade. Deras mat motsvarar inte den ordinarie maten för barn vilket leder till att barnen inte äter och blir ledsna när de ser den mat som erbjuds syskon och andra barn; till exempel när bullar erbjudits barn på resan och det inte erbjudits något till barn med celiaki.

Enligt de svarande går det inte att förbeställa glutenfritt för barn på flygresor, utan barnen serveras samma mat som de vuxna; dessutom ofta till samma pris.

Framförallt på tåg och båt ser de svarande också ett behov av barnvänliga alternativ som inte behöver förbeställas; till exempel köttbullar och potatismos samt glutenfritt korvbröd som personalen kan plocka fram vid behov.

“Vår dotter är 5 år och fick sallad på flyget medans hennes syster fick pannkakor med sylt! Till den vanliga menyn ingick dricka men inte till den glutenfria. Så alla barn fick festis utom vår dotter.”



“Tufft för henne att se brorsans barnmeny med pasta o köttfärssås när hon fick linsröra.”

“På vanlig barnportion fanns godis o chokladkaka till efterrätt men på glutenfria brickan (barnportion) var motsvarigheten en skål med tomater.”

“Orättvist att min bror får äta barnmeny men jag måste äta vuxen meny.”

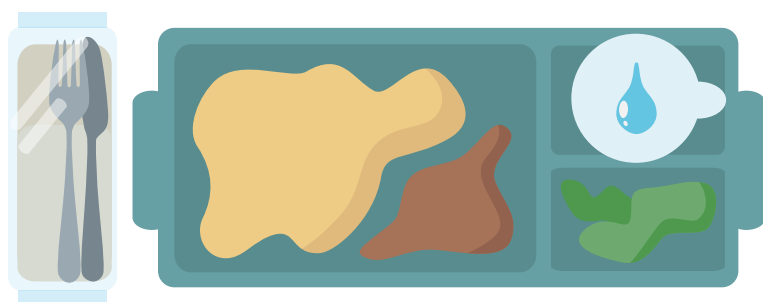
“Sonen tycker att det är vuxenmat och vill inte äta alls”

Specialkost

“Allergisk mot allt”-matlådan

De som förbeställer glutenfri mat upplever ofta att alla som har beställt specialkost serveras samma sak, samt att de slagit ihop det vegetariska med alla allergener. De svarande upplever att de går miste om glutenfria livsmedel de gärna fått till sin måltid, till exempel yogurt, kött och ost. En del svarande “fuskar” med sin diet för att undvika det tråkiga speciallådan och väljer att ta av den vanliga maten istället. Det leder till att de inte kan äta en hel måltid (utan plockar ut det som ser glutenfritt ut) och riskerar att bli sjuka, från kontamination och gömd gluten.

“Beställer vanlig mat ibland och äter det som ser glutenfritt ut eftersom man får allergisk-mot-allt-matlådan om man specialbeställer.”



Kan inte beställa med flera specifikationer

Trots att de svarande ofta upplever att de får “allergisk-mot-allt-matlådan” om de förbeställer glutenfritt, går det inte att välja flera alternativ i förbeställningen. Den som är allergisk eller intolerant mot flera födoämnen står inför ett omöjligt val; antingen glutenfritt, laktosfritt, vegetariskt, m.m. Många som har flera intoleranser eller allergier känner sig osäkra och undviker resor eller har alltid med en egen matsäck.

Förenkla förbeställning

De svarande vill att förbeställning av glutenfritt ska finnas som alternativ med en kryssruta i onlinebokning av resor; så att de slipper ringa för att beställa. De anser att tydlig information behövs, så att fler får reda på att möjligheten att förbeställa finns. Till exempel genom marknadsföring i Svenska Celiakiförbundets medlemstiding Celiaki Forum.

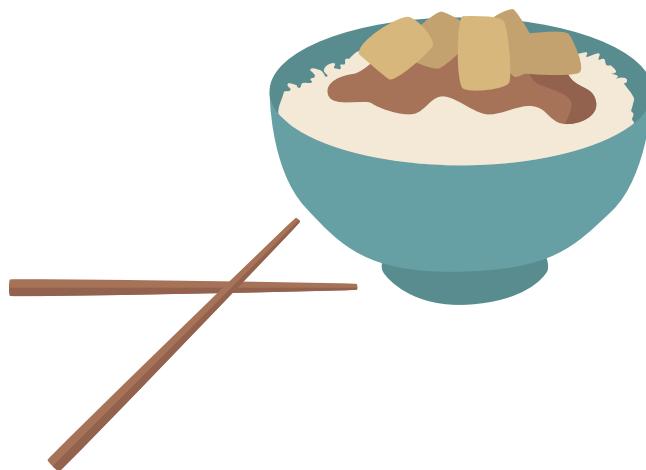
Några av de svarande har inte fått glutenfri mat trots förbeställning och vill kunna lita på att beställningen går igenom och hanteras korrekt. Ombord känns det tryggt när maten är tydligt märkt, gärna med beställarens namn på.

Glutenfritt kan vara "vanlig" mat

De svarande upplever att de glutenfria alternativen ofta är onödigt olik den ordinarie maten. Förslagsvis skulle något alternativ på den ordinarie menyn alltid kunna vara glutenfritt. Eftersom det finns mycket som är naturligt glutenfritt vore ett enkelt sätt att öka tillgängligheten.

På flygplan händer det att den ordinarie maten är glutenfri, men att de som beställt glutenfritt får något helt annat. Oftast finns ingen tydlig innehållsföreteckning för den ordinarie maten och personalen kan inte garantera innehållet. Med tydligare märkning och enkla medel kan den ordinarie maten vara glutenfri; så att personer med celiaki slipper få specialkost eller bli utan mat.

Enligt de svarande innehåller den ordinarie maten ofta onödigt gluten och skulle enkelt kunna göras glutenfri, till exempel kan såser redas med maizena istället för vetemjöl och sallader med quinoa istället för bulgur/matvete/krutonger. Om den glutenfria maten tar slut kan inte en person med celiaki äta något annat; däremot kan någon utan celiaki äta glutenfritt.



Fråga alltid - så hjälper vi varandra

För att göra samhället tillgängligt och säkert för personer med celiaki behöver vi hjälpas åt att synliggöra behovet genom att fortsätta fråga. Även du som inte tycker att det är speciellt besvärligt, som inte vill få en kaka på flyget, som gärna packar en matsäck eller som väljer att ta en del risker. Om du är med och synliggör behovet går förändringen snabbare. Personer som får starka reaktioner och som har flera matallergier- och intoleranser känner sig väldigt begränsade vid resor. De blir så pass sjuka om de får i sig fel födoämnen att de inte kan ta några risker. Men det är viktigt att påminna om att tarmen skadas hos alla som har celiaki och får i sig gluten; oavsett om symtomen är stora eller inte. Vi måste ta hand om varandra, och oss själva, genom att gång på gång ställa krav på kunskap och utbud.

“Det skulle ta alldeles för mycket av min energi att gå runt och vara orolig hela tiden.”

“Fortsätt ställ krav på resebolagen att tillhandahålla glutenfria alternativ. Slutar man fråga kommer behovet inte synliggöras.”

Saknas i utbud

De svarandes önskemål

- valmöjligheter
- barnanpassade alternativ
- nyttiga alternativ
- mättande och varma måltider
- specialkost som liknar den ordinarie maten
- glutenfria alternativ som inte klumpats ihop med andra allergier och intoleranser
- glutenfri redning till såser och andra sätt att göra ordinarie mat glutenfri på enkla sätt
- naturligt glutenfria alternativ
- glutenfria alternativ som inte behöver förbeställas
- billiga alternativ
- goda måltider av hög kvalité
- fräscha råvaror
- glutenfritt utan vetestärkelse

Bröd

- smörgåsar
- fyllda baguetter
- varma mackor
- knäckebröd (istället för riskakor och torrt mjukbröd)
- korvbröd
- hamburgerbröd

Maträtter

- rostbiff/lax med potatissallad
- piroger
- paj
- sallader (utan bulgur, matvete eller krutonger)
- vegetarisk mat
- pasta
- fryst micromat de kan värma
- risrätter
- efterrätt

Barnmeny

- pannkakor
- pizza
- köttfärssås och spagetti
- köttbullar och potatismos

Mellanmål

- nyttiga muffins
- nyttiga bars
- smoothies
- yogurt med fröblandning istället för müsli
- flingor

Fika

- chokladmousse
- bullar
- kakor
- choklad
- tårta

Övriga förbättringsförslag

- ökad kunskap hos personal om celiaki, innehåll och hantering av glutenfri mat
- tydlig skyltning så att en inte behöver fråga varje gång
- möjlighet att specificera flera allergier och intoleranser i förbeställning
- möjlighet att värma medhavd mat
- tydligare information utifall glutenfria alternativ finns, så att de inte missas
- villighet hos resebolag att lösa problem
- större förståelse att personer med celiaki vill behandlas som alla andra
- att personalen slutar gissa eller nonchalera utan frågor när de inte vet
- en back-up plan för vad personalen ska göra när en förbeställning missats
- mer allmän information om glutenfria och naturligt glutenfria alternativ
- alternativ som inte tar slut, de utan celiaki kan äta glutenfritt om mat med gluten tar slut, inte tvärtom

Tips för resan

- ta med matsäck
- ta med Svenska Celiakiförbundets (SCF) översättningskort (de har information om celiaki och kan beställas på olika språk, finns även som app.
- utgå ifrån att det inte kommer finnas något och planera utifrån det
- undvik sås
- våga ställa frågor
- boka resan via en resebyrå och slipp krångel med förbeställningen
- var förberedd genom att ha med något att äta
- säg ifrån om maten inte är bra/god
- oroa dig inte i onödan
- fråga oavsett om du tror att det är glutenfritt
- sök på Internet efter tips och andras erfarenheter
- ät ordentligt inför resan
- kolla efter glutenfria nyheter i utländska matbutiker
- planera måltider i förväg, svårt att vara spontan med celiaki
- kontakta - om det finns - motsvarighet till SCUF och SCF i landet du reser till för tips

“Gå in med inställningen att allt går att lösa, men ta med snacks för säkerhets skull”