

Hur mår du?

En rapport om oro, utanförskap och självbild hos unga med celiaki.

Svenska Celiakiungdomsförbundets Medlemsrapport 2026

Celiaki och psykisk hälsa

November 2026

www.scuf.se

Innehållsförteckning

Vår medlemsrapport	3
Förord	4
Inledning	5
Avsnitt 1: Det osynliga hindret	6
Avsnitt 2: Socialt utanförskap	11
Avsnitt 3: Självbild och identitet	23
Slutord	30

Vår medlemsrapport

Varje år publicerar vi på Svenska Celiakiungdomsförbundet en medlemsrapport som bygger på en genomförd medlemsundersökning. Undersökningarna fokuserar varje år på olika delar av livet med celiaki som barn, ung och ung vuxen. Syftet är att lyfta medlemmarnas egna upplevelser och bidra till ökad kunskap och förståelse för livet med celiaki.

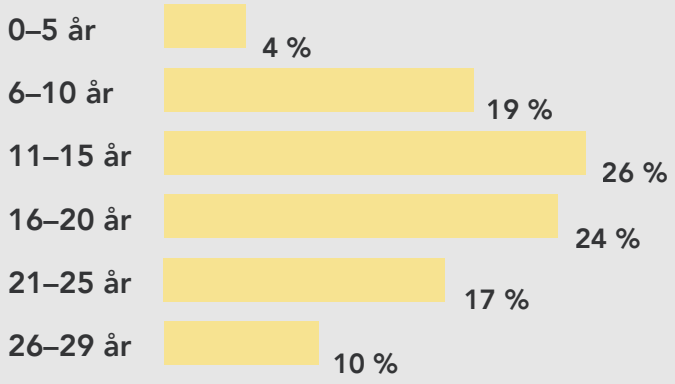
Metod och demografisk översikt

Medlemsundersökningen gjordes som en enkät av förbundet sommaren 2026 och besvarades av 116 medlemmar mellan 0 och 29 år. För de yngre barnen har en vårdnadshavare svarat eller hjälpt till.

Svarande

116

medlemmar och vårdnadshavare svarade på enkäten.



Definition

I denna rapport används psykisk ohälsa som ett samlingsbegrepp för psykiska besvär som oro, stress, ångest och nedstämdhet i enlighet med Socialstyrelsens definition. Det handlar om medlemmarnas egna upplevelser och inte om psykiatriska diagnoser.

Källa: Socialstyrelsen (2024). Vad menas med psykisk hälsa och ohälsa? www.socialstyrelsen.se

Förord

Celiaki är en sjukdom där kosten är den enda medicinen och det innebär att följa en strikt glutenfri kost hela livet. Varje måltid kräver kontroll och planering. Ofta behöver man vara den som äter något annat än alla andra, inte får något att äta, dubbelkollar innehållsförteckningen eller frågar en extra gång. Att hela tiden behöva tänka på vad man äter, om det finns något att äta, om omgivningen förstår vad celiaki innebär och om maten kan göra en sjuk blir ett konstant brus i vardagen. Årets rapport lyfter vad dessa faktorer gör med barns, ungas och unga vuxnas psykiska hälsa.

Samtalet om celiaki handlar sällan om hur det känns på insidan av att alltid behöva fråga, att bli ifrågasatt eller att stå utanför när andra delar gemenskap och glädje kring mat och fika. Det vill årets rapport ge plats till!

Hur mår du?

Det var frågan vi ställde till våra medlemmar i årets medlemsundersökning. Medlemmarna berättar om oro, om okunskap i omgivningen och om att känna sig utanför och till besvär. Några vittnar även om mobbning kopplat till sin celiaki.

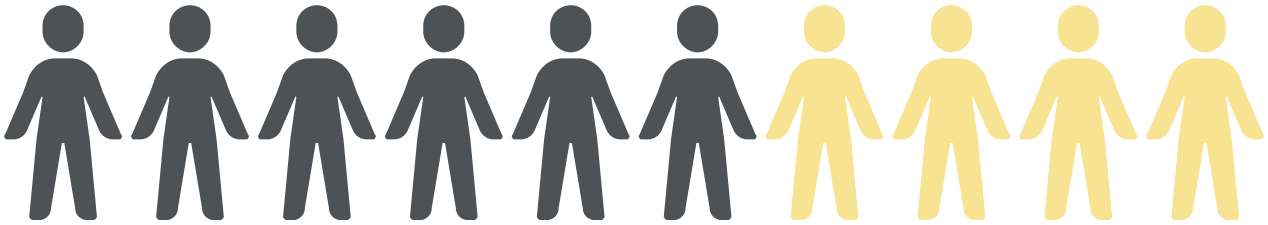
Rapporten belyser tre områden:

- Omgivningens kunskap
- Socialt utanförskap
- Psykiskt mående och självbild

Med rapporten vill vi lyfta våra medlemmars röster och bidra till ett samhälle där ingen behöver känna sig besvärlig, annorlunda eller utanför för att äta det man måste för att hålla sig frisk.

Inledning

Mer än hälften anser att celiakin påverkar sitt psykiska mående negativt.



Det finns en fråga i undersökningen som säger mer än alla andra. När vi bad våra medlemmar ta ställning till påståendet "Min celiaki påverkar mitt psykiska mående negativt" så instämde hela 64%.

Siffran står inte ensam. I rapporten ser vi hur celiakin sätter spår i vardagen. Sex av tio känner ofta stress över att få fel information om maten, och nästan fyra av tio känner ångest kopplat till måltider. Tre av fyra har känt sig utanför, och lika många känner sig besvärliga när de frågar om maten.

"Jag blir ledsen och mår dåligt eftersom att jag inte kan äta goda saker som finns enkelt tillgängligt" (6 till 10 år)

"Det skapar väldigt mycket stress inför framtiden" (16 till 20 år)

Celiaki handlar inte bara om att man blir sjuk av det man äter. Det handlar också om vad det kostar att hålla sig frisk.

AVSNITT 1

Det osynliga hindret

Svarande i undersökningen lyfter något viktigt som kanske inte alltid syns utåt: en vaksamhet och oro kring mat.

För många börjar varje måltid med en fråga om maten är säker att äta, och bakom den finns en annan fråga: “kan jag lita på att min omgivning vet att detta är säkert?” Att leva med celiaki innebär att hela tiden behöva kontrollera vad man äter och lita på att andra har koll. Bakom kontrollen finns en oro. 55% är rädda för att få i sig gluten av misstag, 69% blir oroliga när de misstänker att det har hänt och 37% känner ångest kopplat till mat eller måltider.

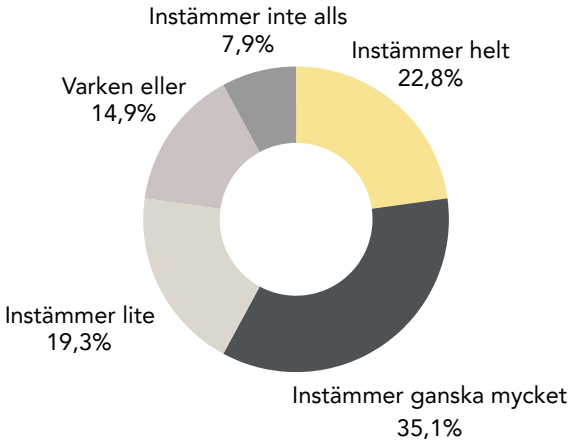
Det här avsnittet belyser känslorna som inte syns utåt, men det finns där, vid varje fika, varje lunch och varje middag hos någon annan.

Att inte kunna lita på sin omgivning

Att leva med celiaki innebär att man ständigt behöver kontrollera sin mat, men det betyder också att man behöver kunna lita på dem som lagar och serverar mat. Man måste kunna lita på att skolköket har koll, att kollegan läst innehållsförteckningen och att restaurangen vet vad som är i maten. Vi frågade därför medlemmarna om de ofta känner stress över att få fel information om maten.

Jag känner ofta stress över att få fel information om vad maten innehåller. Till exempel, i skolan, på jobbet eller på restaurang.





Sex av tio personer känner stress över att få fel information om maten och det är endast en av tio som inte upplever det. Stressen ökar dessutom med åldern, från 44 % bland barnen upp till 10 år till 60 % bland unga 11 till 20 år och 67 % bland unga vuxna 21 till 29 år. Något som skulle kunna betyda att oron växer hos den som har celiaki när ansvaret för maten flyttar från föräldrarna till en själv.

"Många gånger säger personal på fik att det inte finns något glutenfritt på grund av okunskap." (Ungdom, 11 till 15 år)

"Jag litar inte på att inte bli gluten förgiftad." (Ung vuxen, 26 till 29 år)

"Det står inte gluten på innehållsförteckning alltså trodde jag att du kunde äta den" (Barn, 0-5 år)

Citaten visar hur stressen hänger ihop med okunskap i omgivningen. Det räcker inte för personen med celiaki att fråga, man måste också bedöma om den som svarar vet vad den pratar om och varje måltid utanför hemmet blir därför en risk som kan göra en sjuk.

Ett ständigt dubbelkollande

Jag dubbelkollar alltid att maten är glutenfri. Till exempel, om någon bjuder på mat ber du att få läsa innehållsförteckningen.

Många av våra medlemmar oroar sig för att få fel information och har svårt att lita på sin omgivning. Det syns tydligt i hur de agerar. Hela 77 % dubbelkollar alltid att maten är glutenfri.

Men trots att man frågar och kontrollerar finns det en oro kvar. Varannan person är orolig för att äta mat som någon annan har lagat.

77 %

dubbelkollar alltid att maten är glutenfri.

49 %

oroar sig för att äta mat som någon annan har lagat.



"Att jag måste dubbel kolla och fråga efter glutenfritt hela tiden" (Ungdom, 11 till 15 år)

"Det är det faktum att man konstant måste tänka efter, läsa på ingredienser, kolla upp saker." (Ungdom, 16 till 20 år)

Oro och rädsla

Hur noga man än kontrollerar så finns risken att bli sjuk alltid kvar, och ibland kanske man till och med tar risken även fast att man kanske inte borde. Vi ville veta hur det påverkar medlemmarna, och frågade därför hur de känner inför risken att få i sig gluten av misstag, och om hur de känner då de misstänker att det har hänt.

55 %

känner oro eller rädsla för att få i sig gluten av misstag.

69 %

blir oroliga när de misstänker att de fått i sig gluten.

”Jag är lite rädd för att om jag får i mig gluten så kommer de förstöra den dagen.” (Ungdom, 16 till 20 år)

”Varit så rädd för att bli sjuk efter att hon insett vad som händer om hon äter gluten.” (Vårdnadshavare, 0 till 5 år)

Det finns en stor oro och rädsla över att få i sig gluten och vad det innebär. Även om man själv kontrollerar sin mat räcker det inte för att minska oron, så länge man inte kan lita på att omgivningen har koll. För många finns rädslan därför alltid med.

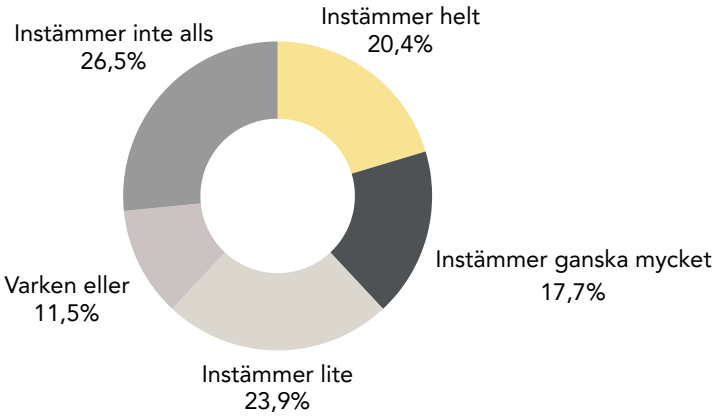
Rädslan är störst bland unga vuxna, 71% i åldern 21 till 29 år är rädda för att få i sig gluten av misstag.

Att både stressen över att få fel information och att rädslan över att få i sig gluten växer sig större upp i åldrarna skulle kunna bero på att mycket ansvar som föräldrarna tagit förflyttats till individen desto äldre man blir. Kanske har man precis flyttat hemifrån och ansvaret som föräldrarna länge burit, att läsa innehållsförteckningar, fråga på skolan, och hålla koll på varje måltid, hamnar plötsligt på en själv. Det kan tyda på att rädslan växer i takt med friheten, när tryggheten i att någon annan också har koll försvinner.

Ångest

För vissa leder sjukdomen även till att man upplever ångest kopplat till mat eller måltider.

Jag känner ångest kopplat till mat eller måltider.



38 %

känner ångest kopplat till mat eller måltider.

"Jag får ångest när jag måste fråga vuxna om glutenfri mat, när ingen annan behöver fråga om det." (Ungdom, 11 till 15 år)

"Nya restauranger är alltid präglat av ångest" (Ung vuxen, 21 till 25 år)

"Varje situation där jag ska äta nån annan stans än hemma blir ett stressmoment oavsett om det är hos familj eller vänner eller på en restaurang, det ger oro och ångest" (Ung vuxen, 21 till 25 år)



Mat ska ge energi, gemenskap och glädje. För många med celiaki är den i stället förknippad med ångest. Ångesten verkar också öka med åldern: från tre av tio (30 %) bland barn upp till 10 år, till 37 % bland unga 11 till 20 år och nästan hälften (48 %) av de unga vuxna 21 till 29 år. Oron verkar alltså inte växa bort. Den växer snarare i takt med ansvaret och erfarenheten av att det kan bli fel.

AVSNITT 2

Socialt utanförskap

Celiaki kan bli en ständig påminnelse om det man inte kan. Mat är en stor del av hur vi umgås: vi fikar på jobbet, man firar med tårta och samlas kring middagsbordet. Alla andra får tårta, bulle eller pizza, medan den med celiaki får något helt annat eller ingenting alls. När man inte kan dela maten med andra riskerar man också att stå utanför en gemenskap.

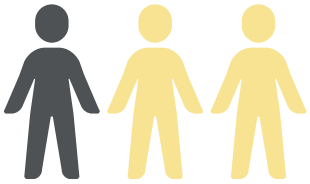
Tre av fyra personer har någon gång känt sig utanför på grund av sin celiaki och berättelserna liknar varandra genom alla åldrar. Utanförskapet börjar tidigt och följer med genom livet. Det syns på förskolans utflykter och barnkalasen, i skolans hemkunskap och på klassresan, och senare vid fikat på jobbet och middagen med vänner. För en del blir det enklare att stanna hemma än att ännu en gång behöva fråga, förklara eller sitta bredvid när andra äter.

I det här avsnittet belyser vi hur celiaki påverkar möjligheten att delta i sociala sammanhang på samma villkor som andra.

Finns det något att äta?

I förra avsnittet såg vi hur mycket stress och oro som ligger bakom varje måltid och det blir uppenbart att sånt som är en självklarhet för vissa, är en oro för andra. För den som har celiaki är det inte självklart att det ens finns något att äta, varken i skolmatsalen, på resturangen, på jobbets fika eller på kompisens kalas.

Jag känner mig trygg med att det finns glutenfri mat när jag är i skolan, på jobbet eller andra sociala sammanhang.



Knappt var tredje person känner sig trygg med att det finns glutenfri mat i skolan, på jobbet eller i andra sociala sammanhang.

Detta innebär att de allra flesta inte räknar med att det finns något att äta. Många löser det genom att alltid ha med sig egen mat, äta innan, eller gå hungriga.

"Måste alltid ha med mig något jag kan äta i väskan utifall det inte ska finnas något som jag med celiaki kan äta." (Ungdom, 16 till 20 år)

"Tillställningar där det inte finns någon glutenfri mat och jag då behöver gå utan mat." (Ung vuxen, 21 till 25 år)

"Jag kollar inte ens om det finns mellanmål på fritids för det är max en av tio gånger som de har ställt fram glutenfritt mellanmål." (Barn, 6 till 10 år)

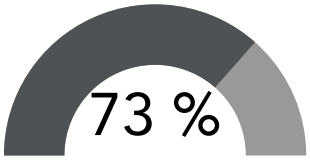
Citatet från ett barn på fritids visar hur besvikelsen kan bli så återkommande att man tillslut slutar fråga.

Att stå utanför

Det finns inte alltid något att äta när man lever med celiaki. Vi ville veta hur vanligt det är att man känner sig utanför och frågade om medlemmarna någon gång känt sig utanför på grund av sin sjukdom.



Jag har någon gång känt mig utanför på grund av min celiaki.



har känt sig utanför på grund av sin celiaki.

Utanförskap är en av de vanligaste erfarenheterna som beskrivs i undersökningen, och beskrivs upplevas av majoriteten (73%). Det verkar också öka ju längre man har levt med sjukdomen. Bland dem som haft celiaki i tre år eller kortare instämmer 59 %, bland dem som haft det längre instämmer 80 %. Skillnaden finns i alla åldersgrupper, vilket tyder på att erfarenheterna av att stå utanför samlas på hög över tid.

”får sitta där medans alla andra äter sin kanelbulle eller twix choklad, inte jättekul känsla” (Ungdom, 16 till 20 år)

”På min förskola när alla andra barn fick frukt och kaka i sina påsar och jag bara fick frukt.” (Barn, 6 till 10 år)

”Känslan att se alla runtom bordet kunna beställa utom en själv sitter i sen barnsben.” (Ung vuxen, 26 till 29 år)

”Det blev väldigt ofta att jag fick sitta och titta på när alla andra åt gott fika och jag satt med ingen ting.” (Ungdom, 16 till 20 år)



ARBETE

”När det bjuds på fika på jobbet för att uppmuntra arbetsgruppen så blir det ett stort samtalsämne hela rasten, om jag inte får något eget då brukar jag gå undan för jag orkar inte stå och lyssna när de pratar bakverk och känner mig utanför. Upplever att andra tycker man är fånig som reagerar på utanförskapet.

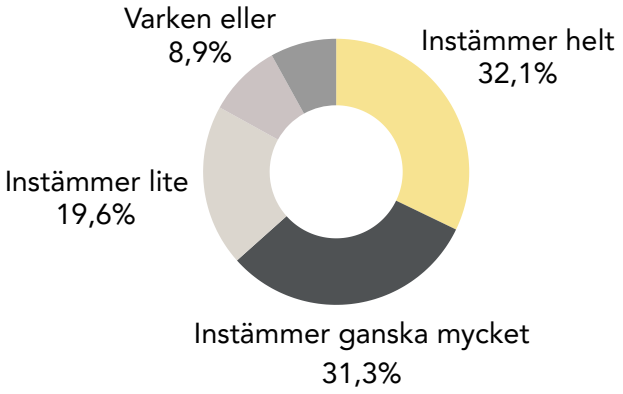
De fattar inte att det inte handlar om att jag måste få sötsaker utan om tanken, att alla andra blir del av gemenskap och jag hamnar utanför. Väldigt få inser också hur svårt det fortfarande är att hitta glutenfritt på restauranger och caféer, på mindre ställen finns det ofta bara en rätt eller inte ens något alls. Antingen får man betala överpriser för en maträtt man inte alls är sugen på eller så blir man utan.”

(Ung vuxen, 26 till 29 år)

Att sticka ut

Utanförskapet handlar inte bara om att bli lämnad utanför. Det kan också kännas jobbigt att vara med, när ens mat är den enda som ser annorlunda ut.

Jag har upplevt att det i vissa situationer känns jobbigt att behöva äta glutenfritt i skolan, på jobbet eller i andra sociala sammanhang.



63 % tycker att det i vissa situationer känns jobbigt att äta glutenfritt bland andra.

"när läraren frågar om någon har en allergi så brukar jag inte räcka upp handen för då blir det så tydligt att jag är annorlunda"
(Ung vuxen, 21 till 25 år)

"Man måste ofta förklara varför maten ser annorlunda ut och känner sig utpekad." (Ungdom, 11 till 15 år)

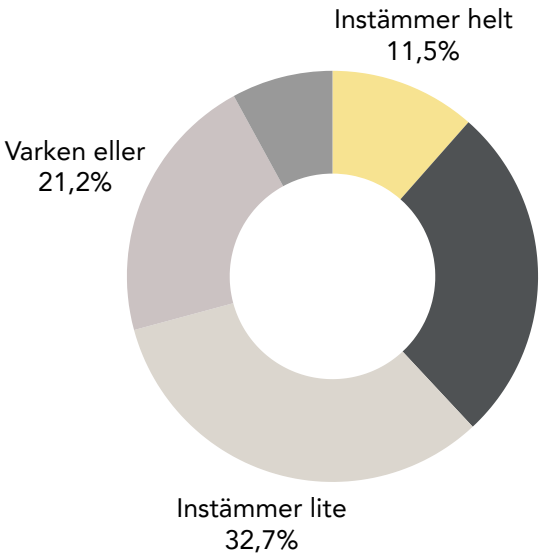
"jag tycker det ibland är jobbigt i matsalen för min mat luktar annorlunda"
(Ungdom, 11 till 15 år)

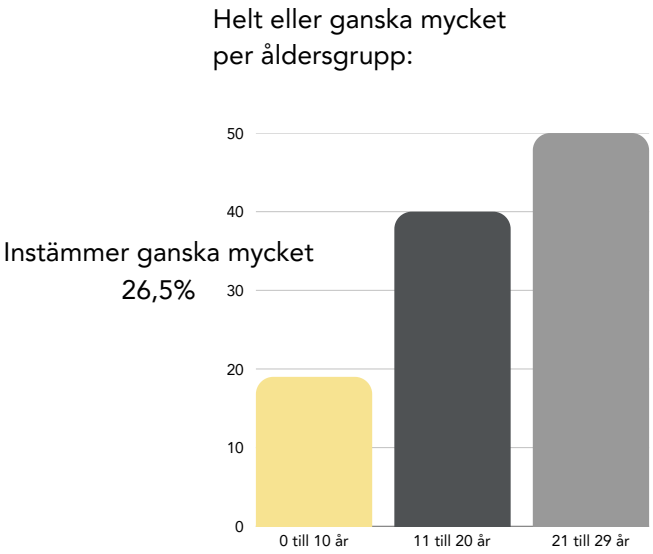
Även fast att det finns eller serveras glutenfritt så upplevs situationen jobbig för att man känner sig annorlunda och utpekad.

I slutändan handlar mycket om hur väl ens omgivning förstår vad sjukdomen faktiskt innebär. En omgivning som förstår kan göra vardagen i skolan eller på jobbet enklare. Vi frågade därför om medlemmarna känner att deras vänner förstår de utmaningar som celiaki kan innebära.

Jag känner att mina vänner förstår de utmaningar som celiaki kan innebära.

38 % känner att vännerna förstår de utmaningar som celiaki kan innebära.





Förståelsen är lägst bland de yngsta vännerna ökar med åldern. Bland barn upp till 10 år instämmer bara 19 %, jämfört med 50% av de unga vuxna.

"Det känns som att ingen riktigt fattar alvaret i det och ångesten runt det." (Ungdom, 11 till 15 år)

"Det är också många som förminskar diagnosen då de inte har koll på att det inte är en allergi" (Ungdom, 16 till 20 år)

Mobbning

Utanförskap kan också handla om att faktiskt bli utsatt. Flera svar beskriver utanförskap och för vissa går utanförskapet över i mobbning, och det är ofta de yngsta som berättar om det.

> *"Blir inte inbjuden på kalas eller hem till kompisar eftersom det är lite jobbigare." (Barn, 6 till 10 år)*
>
> *"Kompisar retar mig, och en period i skolan var det en lek att lägga saker med gluten i min mat. En gång ville jag inte vara besvärlig och slänga yoghurten, så jag åt ändå och fick i mig gluten och var tvungen att hämtas från skolan av mamma." (Barn, 6 till 10 år)*





SKOLAN

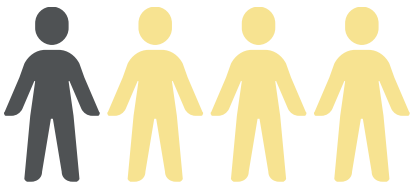
”Hemkunskapen på högstadiet. Jag fick oftast jobba ensam så att mina klasskompisar skulle ’slippa äta den där äckliga maten’ (hemkunskapslärarens ord). Oftast saknades recept, jag fick lösa det själv och kände mig oftast straffad för att jag hade celiaki. Tyvärr har det lett till att jag avskyr att laga mat idag, påminner mig alltid om hur jobbiga de där lektionerna var och hur det kändes.”

(Ung vuxen, 21–25 år)

Att välja bort

Det är tydligt att celiaki leder till stress, oro och ibland även utanförskap och mobbing. Vi frågade även om medlemmarna har tackat nej till sociala aktiviteter med kompisar, och om de har undvikit aktiviteter i skolan eller på jobbet.

Jag har tackat nej till sociala aktiviteter med kompisar där mat serveras på grund av min celiaki.



Var fjärde person har tackat nej till sociala aktiviteter med kompisar där mat serveras.

"Skippar att hänga med kompisar ut och äta för att man inte känner sig trygg med restaurangen dom vill gå till." (Ung vuxen, 21 till 25 år)

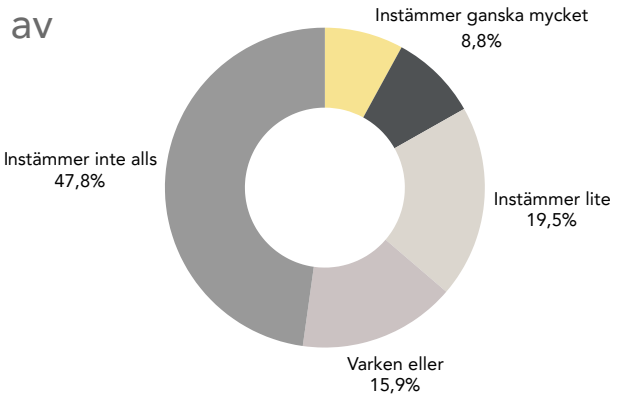
"antingen får jag följa med och inte äta något eller stanna hemma" (Ung vuxen, 21 till 25 år)

"Drar mig för att söka nya vänner då det är jobbigt att igen känna sig mer annorlunda." (Ungdom, 11 till 15 år)

"Den sociala biten blir som social fobi för att slippa ta upp celiaki med andra när det är lättare att vara hemma" (Ung vuxen, 21 till 25 år)

Att tacka nej och undvika sociala aktiviteter blir ett sätt att skydda sig mot att bli sjuk och att känna sig utanför. Att välja bort kan leda till att det sociala livet krymper och en svarande beskriver det som att den sociala biten utvecklats och blivit som en fobi. Det handlar för vissa inte bara om att tacka nej till enstaka tillfällen, utan också om att dra sig för att skaffa nya vänner över huvud taget.

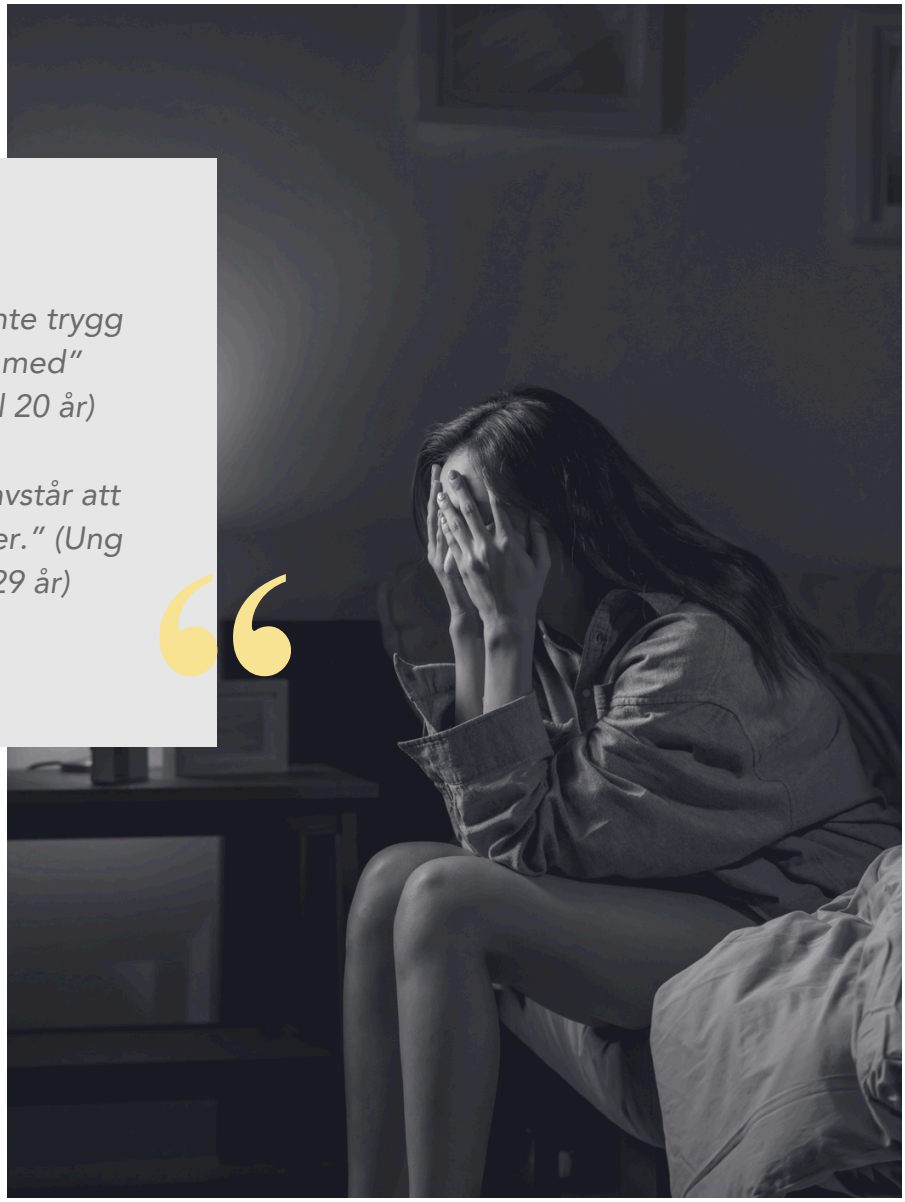
Jag har undvikit skol- eller arbetsaktiviteter på grund av min celiaki.



17 % har undvikit aktiviteter i skolan eller på jobbet på grund av sin celiaki.

”Jag kände mig inte trygg och följde inte med” (Ungdom, 16 till 20 år)

”Blir att jag ofta avstår att följa med på grejer.” (Ung vuxen, 26 till 29 år)



De flesta deltar, men det finns en grupp som väljer bort aktiviteter för att de inte känner sig trygga.

Att inte bli tagen på allvar

Mycket av det vi sett hittills hänger ihop med hur omgivningen ser på celiaki. Vi frågade om medlemmarna upplever att det finns en kunskap om celiaki, om omgivningen tar deras celiaki på allvar, och om de ofta behöver påminna andra om sina behov.

Jag upplever att många människor saknar kunskap om celiaki. Till exempel, jag behöver förklara för andra vad celiaki innebär.

Jag känner att min skola, arbetsplats eller fritidsaktivitet tar min celiaki på allvar.

91 %

upplever att många människor saknar kunskap om celiaki.

57 %

känner att skolan, arbetsplatsen eller fritidsaktiviteten tar deras celiaki på allvar.

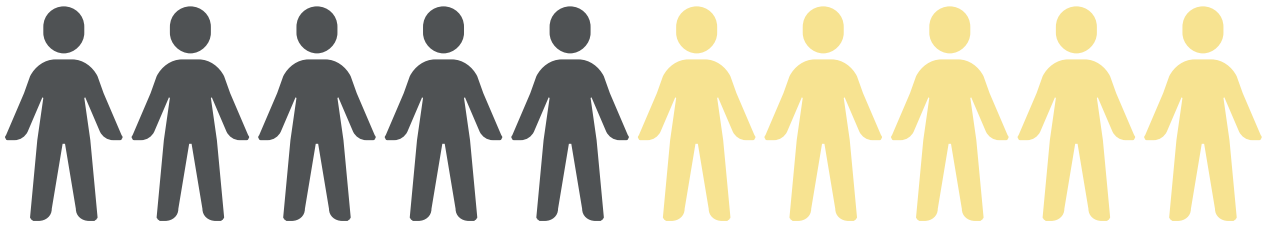
”Folk frågar ofta: ‘Oj, hur allergisk är du?’ eller ‘Vi har aldrig hört någon som är så allergisk.’” (Barn, 6 till 10 år)

”Många inte vet hur celiaki fungerar eller påverkar kroppen, samt tror att det är som laktosintolerans” (Ung vuxen, 21 till 25 år)

Okunskapen tar sig olika uttryck. Celiaki förväxlas med allergi eller laktosintolerans, och många tror att lite gluten inte skadar. Den som har celiaki får därför ofta förklara sin sjukdom för omgivningen även för personer som borde veta bättre och som kanske också bär ett ansvar i restaurang eller i skolkök. Detta gör att alla inte känner att man blir tagen på allvar.

Jag har undvikit skol- eller arbetsaktiviteter på grund av min celiaki.

Varannan person behöver ofta påminna andra i sin omgivning om sina behov.



”glömde bort mig men kom alltid ihåg de andra allergenerna som mjölk och ägg” (16 till 20 år)



Att behöva påminna en gång kan kännas naturligt. Att behöva göra det gång på gång, till samma lärare, kollegor eller vänner, blir i längden tröttsamt. Flera beskriver besvikelsen när de trots påminnelser ändå blir bortglömda.

AVSNITT 3

Självbild och identitet

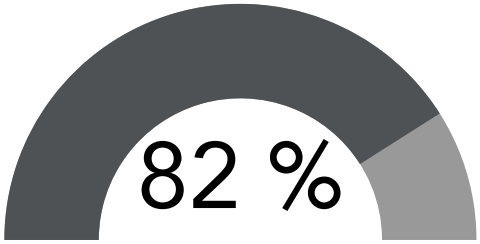
”Är du gluten?” en fråga som kan sätta spår. Hur påverkar det barn och ungdomar att leva med en sjukdom med så många missförstånd och ideer kring vad den är. ”Är du bara lite gluten?”, ”Dör du?”, ”Jag hade aldrig kunnat leva om jag inte kunde äta gluten”. Det påverkar en ungdom att få höra.

Celiaki är en sjukdom i kroppen, men för många har den blivit en del av identiteten. Inte för att sjukdomen i sig är svår att leva med, utan för att omgivningen gång på gång påminner om att man är annorlunda. I det här avsnittet belyser vi hur celiaki påverkar självbilden och känslan av att vara annorlunda.

Att vara besvärlig

I förra avsnittet såg vi att många upplever att man behöver påminna andra, att nästan alla upplever att folk saknar kunskap om celiaki och att vissa till och med blir retade för sin sjukdom. Flera personer vittnar på olika sätt om att när man gång på gång måste fråga, förklara, påminna och stå upp för sig själv kan det till slut kännas som att det är man själv som är problemet. Vi frågade frågor om hur det påverkar ens känsla om sig själv.

Jag känner mig besvärlig när jag frågar om maten innehåller gluten.



82% av alla som svarat upplever att de känner sig mer eller mindre besvärlig då de frågar om maten innehåller gluten.

"Jag känner mig som en dryg och jobbig person som alltid måste fråga och dubbelkolla allt" (Ung vuxen, 26 till 29 år)

"Tjej middagar, känner mig jobbig och ivägen pga min celiaki" (Ungdom, 16 till 20 år)

"Jag känner mig jobbig och besvärlig när andra måste anpassa sig efter mig." (Ung vuxen, 21 till 25 år)

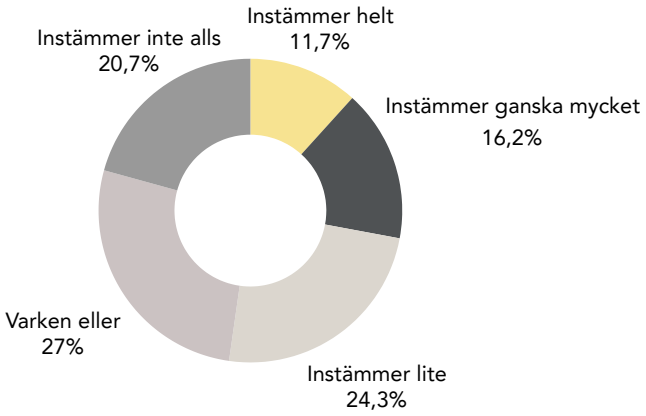
Att behöva fråga om maten inehåller gluten gör att de flesta känner sig besvärliga. Känslan ökar med åldern: 52 % bland barn upp till 10 år, 79 % bland 11 till 20 år och 83 % bland unga vuxna. Det som för andra är en enkel fråga blir för den med celiaki en påminnelse om att vara annorlunda.

Skuld och dåligt samvete

Känslan av att vara besvärlig är en stor del av sjukdomen, för det krävs för att kunna hålla sig frisk. Vi frågade medlemmarna om de ger sig själva skulden när de får i sig gluten.

Jag ger mig själv skulden om jag får i mig gluten.

Nästan en tredjedel ger sig själva skulden om de får i sig gluten.



Något som vi ofta möter i samtal med medlemmar och som syns tydligt i undersökningen är en känsla av tacksamhetsskuld när någon har lagat mat. Det kan bli så stark att man äter något man egentligen inte känner sig trygg med, bara för att inte verka otacksam.

"Jag får dåligt samvete så fort en kompis eller närstående erbjuder hemlagad mat som de påstår är glutenfri" (Ungdom, 16 till 20 år)

"En gång ville jag inte vara besvärlig, så jag åt ändå och fick i mig gluten" (Barn, 6 till 10 år)



Att vara annorlunda

När man ofta känner sig jobbig och besvärlig kan det tillslut tära på självbilden. Vi frågade därför om medlemmarna känner sig annorlunda på grund av sin celiaki, och om den påverkar hur de ser på sig själva.

Jag känner att min celiaki påverkar hur jag ser på mig själv.

34% känner att celiakin påverkar hur de ser på sig själva.

Jag känner mig annorlunda än andra på grund av min celiaki.

83% känner sig annurlunda på grund av sin celiaki.



"Jag känner mig konstig. Jag förstår inte varför det drabbat just mig." (Barn, 6 till 10 år)

"Jag ser mig själv som en börda" (16 till 20 år)

"Jag säger ofta att det är något fel på mig eftersom jag inte kan äta samma mat som alla andra" (0 till 5 år)

"Att alltid känna sig annorlunda utan att det syns på mig." (Ungdom, 11 till 15 år)

"Jag har alltid varit osäker på mig själv och när jag fick celiaki blev jag ännu mer osäker förlåt för dåligt svar" (Ungdom, 11 till 15 år)

Sju av tio personer känner sig annorlunda på grund av sin celiaki, och för var tredje påverkar det också hur de ser på sig själva. I fritextsvaren beskriver många att de ser sig själva som en börda, som att det är något fel på en, att man känner sig annorlunda.



FRITID

”När ungdomsgrupper t.ex. ska ut och äta eller det ska fikas när vi jobbar och så - ’hoppsan’, det fanns visst inget till mig (denna gången heller). Jag glöms ofta bort trots att jag är med i grupperna. Jag har alltid en förhoppning att de ska ha tänkt på mig men den återkommande besvikelsen är jobbig. Jag börjar ju bli van men det gör ändå ont. Den här skitsjukdomen har jag ju inte direkt valt själv.”

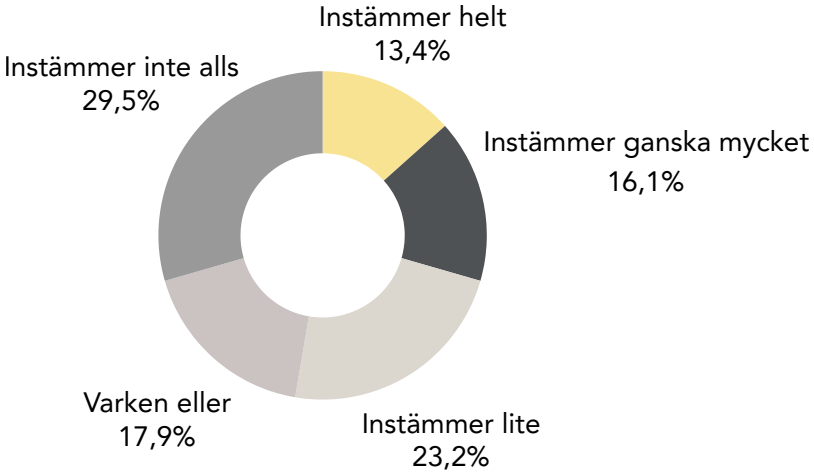
(Ungdom, 16 till 20 år)

När oron tar vid

Att hela tiden behöva planera, kontrollera och oroa sig tar kraft då det som för andra sker helt automatiskt kräver för den med celiaki ständig uppmärksamhet. Vi frågade därför medlemmarna om oron kring celiakin tar energi från annat som är viktigt för dem.

Min oro kring celiaki tar energi från annat som är viktigt för mig.

29% känner att oron kring celiaki tar energi från annat som är viktigt för dem.



"Det är otroligt mycket tankekraft som används till allt" (21 till 25 år)

"det är en konstant stress som tar energi från annat och påverkar måendet negativt" (21 till 25 år)

"Mat är aldrig enkelt. Det kräver ständig planering och förberedelse." (26 till 29 år)

Tankekraften som går åt till planering, kontroll och oro tas från något annat: skolarbete, vänner, jobb och vila.

Att känna sig trygg

Trots oron, utanförskapet och skulden finns det också något som håller. Många har lärt sig att leva med sin sjukdom och vet hur de ska hantera den. Vi frågade medlemmarna om de känner sig trygga med att hantera sin celiaki i vardagen.

Jag känner mig trygg med att kunna hantera min celiaki i vardagen.

75 %

känner sig trygg med att hantera sin celiaki.

Det här är kanske rapportens viktigaste resultat. De flesta vet hur de ska hantera sin sjukdom, och tryggheten växer med åldern: från 67 % bland barn upp till 10 år till 84 % bland unga vuxna.

Men samtidigt växer också oron, ångesten och skulden med åldern. Det är alltså inte kunskapen som saknas hos den som har celiaki. Det tunga kommer från mötet med en omgivning som inte förstår.



Slutord

Hur mår du? säger oss något viktigt, att barn, unga och unga vuxnas psykiska mående har prioriterats bort. När man får en celiakidiagnos får du som patient höra det du inte kan äta och allt det du ska undvika, men vad kan du göra? Hur ska du kunna äta för att känna dig trygg? Vad ska du säga för att få personer i din omgivning att förstå?

När medicinen är kosten påverkar det förståelsen för en sjudom, det påverkar bilden av en sjukdoms allvarlighetsgrad och omgivningens svar. Det vi ser i rapporten *Hur mår du?* är att detta är ett av de stora hinder våra medlemmar möter i vardagen som tar mycket kraft och tid. Det är inte kunskapen som saknas hos den som har celiaki, utan det svåra är mötet med en omgivning som inte förstår. Man behöver ständigt stå upp för sig själv och sin sjukdom, fråga, förklara och påminna för att inte riskera att bli sjuk eller hamna utanför.

Det som syns är kosten, men känslorna som följer med räknas sällan som en del av sjukdomen. En glömd fika eller en fråga för mycket känns för liten för att prata om. Men det händer igen och igen, genom hela livet, tills det har samlats på hög. Utanförskapet blir något man bär själv, tyst och utan att omgivningen märker det.

Vi måste lyssna till dessa röster för svaren är inte unika, det är ett mönster som riskerar att få stor påverkan på barn, unga och unga vuxnas liv idag och framöver. Gemensamt måste vi tala, berätta för omvärlden och se till att stötta varandra när det är tufft.

Till dig som har celiaki: det du känner är på riktigt, du är inte ensam!

Hjälp att få

Bris: 116 111
Hjälplinjen: (18+): 90390

Vi finns här

Vi på SCUF finns till för dig som medlem, av medlemmar för medlemmar stöttar vi varandra och jobbar aktivt för att påverka framtiden. Hör av dig till oss!

info@scuf.se
@scuf_celiaki

Inte medlem? Bli medlem, det är alltid gratis!



Svenska Celiakiungdomsförbundet

Ingen ska behöva känna sig ensam med sin celiaki.
Läs mer om vad vi gör och bli medlem gratis på
www.scuf.se.