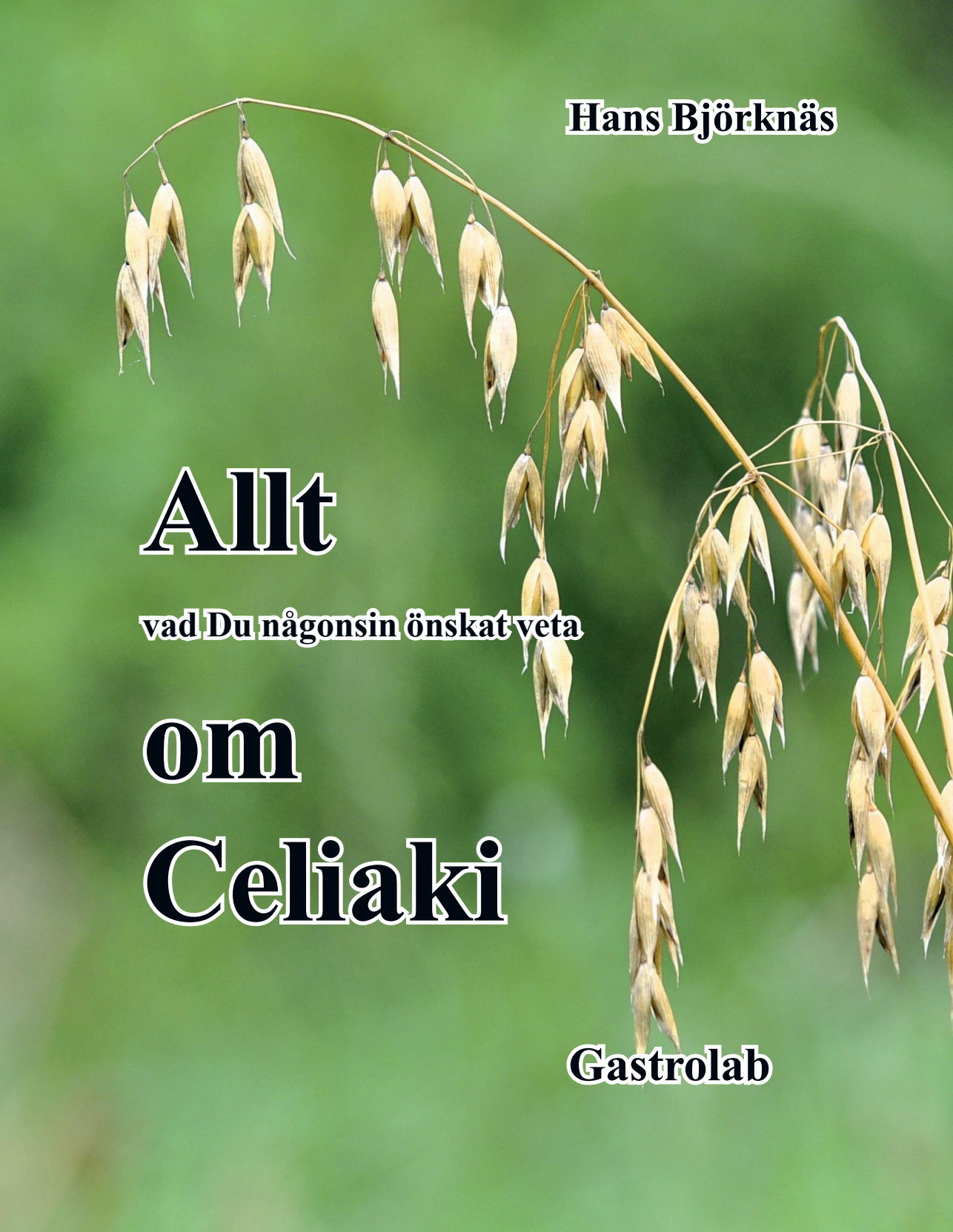




Hans Björknäs

Allt

vad Du någonsin önskat veta

om

Celiaki

Gastrolab

Hans Björknäs:

Allt

vad Du någonsin önskat veta

om

Celiaki

Gastrolab Kb

Kyrkoesplanaden 18, 65100 Vasa

Tel +358-40-5462455

© 2023, Hans Björknäs

Förlag: BoD – Books on Demand, Helsingfors, Finland

Tryck: BoD – Books on Demand, Norderstedt, Tyskland

Redigerad av Hans Björknäs

Layout: Marjatta Björknäs

Pärmbild: Havre på ett fält i Tyskland. Wikimedia commons. Creative Commons Zero, Public Domain Dedication

Bakre pärmbild: Mikroskopisk bild av en tunntarmsbiopsi där man ser klumpiga låga villi och infiltration av vita blodkroppar hos en patient med obehandlad celiaki. Från Wikimedia Commons. Creative Commons Erkännande-De-la Lika 3.0 Generisk

ISBN: 978-952-80-2276-3

Celiaki



Spärrsymbolen är den internationellt erkända symbolen för mat som är säker för konsumtion av personer med celiaki. Tillstånd att använda denna symbol på olika glutenfria produkter ges i Finland av Celiakiförbundet (www.keliakialiitto.fi) och i Sverige av Svenska Celiakiförbundet (<https://www.celiaki.se>)

Innehåll:

Förord	Sid	9
Borde jag testa mig för celiaki?		13
Celiakins historia		15
Aretaeus of Cappadocia		16
Den första kända celiakikern		17
Blaise Pascal		18
Matthew Baillie		21
Samuel Gee		21
Sidney Haas		23
Dorothy Andersen		24
Karel Willem Dicke		25
J.W. Paulley		27
Crosby-kapseln		27
1960-2020		28
Esko Janatuinen och havre		29
Välkommen till magtarmkanalen		31
Glutenrelaterade sjukdomar		40
Celiaki		42
Epidemiologi		42
Genetisk bakgrund		43
Finns andra orsaker än genetik?		44
Celiakiepidemin i Sverige 1985-95		45
Symtom vid celiaki		45
Symtom som härrör sig från tarmen		46
Symtom orsakade av näringsbrist		47
Diagnostik		48
Villusatrofi		51
March-klassificering		53
Refraktär celiaki		51

Celiaki

Diagnostik vid hudceliaki	54
Riskgrupper	54
Behandling	55
Mediciner mot celiaki	56
Uppföljning	57
Prognos	58
Celiaki hos barn	60
Glutenfri kost	65
Enligt lagen	65
Havre	67
Alkohol drycker	69
Sötsaker	71
Oblater	72
Problem med glutenfri kost	73
Hudceliaki	76
Symtom	77
Epidemiologi	77
Diagnostik	78
Behandling	79
Jean-paul Marat och hudceliaki	80
Prognos	81
Sjukdomar som har samband med celiaki	82
Diabetes	84
Sköldkörtelsjukdomar	86
Mikroskopisk kolit	92
Laktosintolerans	95
Vitiligo	100
Atopiskt eksem, celiaki och hudceliaki	101
Alopecia areata	102
Erythema elevatum diutinum	104
Neurologiska och psykiatriska åkommor	106

Glutenataxi	109
Celiaki och barnlöshet	111
Sjögrens syndrom	113
Osteoporos, benskörhet	115
Cancer	119
Non-celiac gluten sensitivity (NCGS)	126
Socialskyddet i Finland	130
136 frågor och svar om celiaki	132
Man kan äta gott – riktigt gott!	170
TJ: Mitt liv med celiaki	174
AV: Mitt liv med celiaki	179
Celiaki-organisationer	183
Språköversättningar	194
Alfabetiskt celiakilexikon	200
Index	215
Källor	220

Förord

Först och främst vill jag gratulera alla er som har skaffat denna bok, vare sig ni har köpt den eller lånat den, därför att ni nyligen har fått diagnosen celiaki. Celiaki är verkligen en unik sjukdom. Man skulle kunna säga att celiaki tillhör sjukdomarnas aristokrati. Bland alla kroniska sjukdomar som vi stöter på inom sjukvården är celiaki en av de mest hanterbara. Diagnostiseringen är relativt enkel. Så snart man misstänker att man har sjukdomen kan man oftast snabbt få en pålitlig diagnos med hjälp av enkla blodprover och, i vissa fall, en gastroskopi. Behandlingen är inte enkel, men den är inte omöjlig heller. I början kan det vara utmanande, men när man har vant sig vid en glutenfri kost blir det enklare. Prognosen är utmärkt. Visst finns det en risk för följsjukdomar, men den är främst relevant under en kort period efter att man har börjat behandlingen med kosten. Dessutom påverkar sjukdomen inte livslängden och kan faktiskt i vissa fall förbättra den.

Så, hjärtliga gratulationer till er alla! Förhoppningsvis kommer den här boken att göra det ännu enklare att hantera den här sjukdomen - som, när den väl är behandlad, egentligen inte är en sjukdom alls.

Ja, celiaki är en unik sjukdom. Visst, det är en kronisk sjukdom som kräver noggrann daglig behandling. Men jämfört med många andra kroniska sjukdomar kan du leva ett helt normalt liv med celiaki. Du kan klättra till toppen av Mount Everest, segla jorden runt, eller bygga en framgångsrik politisk karriär. Med rätt behandling är du fullt frisk och kan göra precis vad du vill.

Ett viktigt råd till alla personer som börjar misstänka celiaki – påbörja aldrig glutenfri kost "på prov", kontakta i stället sjukvården så fort som möjligt.

Och nu till det viktigaste rådet för alla som ännu inte har blivit undersökta för celiaki och därmed inte har fått någon diagnos: Det är av största vikt att diagnostiken utförs innan man påbörjar en glutenfri kost. Ett avgörande råd till alla som börjar misstänka att de har celiaki är att inte börja experimentera med en glutenfri kost utan istället kontakta sjukvården så snart som möjligt.

Vi vill undvika ett problem som vi ibland ser i samband med diagnos. Om en person har börjat äta glutenfri kost lång tid innan de söker vård kan det vara svårt att få en säker diagnos. Vid den tidpunkten kan de serologiska testerna vara normala och biopsier av tunntarmen kan också vara utan tydliga tecken på

Celiaki

celiaki. Personen måste då återgå till en normal kost under minst tre månader - något som kan vara oerhört plågsamt om de faktiskt har celiaki - innan de diagnostiska testerna kan utföras. Börja aldrig en glutenfri diet innan celiaki har uteslutits!

En liknande situation kan uppstå när det gäller barn som har vuxit upp i familjer där en eller båda föräldrarna har celiaki. I sådana fall kan hela familjen äta glutenfri kost, och det kan ibland vara svårt att fastställa om ett barn har celiaki.

Celiaki är en sjukdom som påverkar en allt större del av befolkningen över hela världen. Trots detta är kunskapen om sjukdomen fortfarande relativt låg på många platser och många lider i onödan utan att förstå varför. I Finland har cirka 2% av befolkningen celiaki, men mer än hälften är omedvetna om det. Dessutom lider sannolikt lika många människor av andra former av glutenintolerans med samma symtom som celiaki. Därför är det av yttersta vikt att sprida kunskap om sjukdomen och dess behandling.

Celiaki är en autoimmun sjukdom som påverkar tarmarna när gluten konsumeras. Gluten är ett protein som finns i vanliga sädeslag som vete, korn och råg. Havre innehåller inte gluten. I områden där människor huvudsakligen äter ris är celiaki sällsynt. Symtomen varierar från milda till allvarliga, och det kan ta lång tid innan sjukdomen upptäcks. Tidig diagnos och behandling är avgörande för att undvika allvarliga hälsoproblem, inklusive näringsbrist och följsjukdomar.

Det är också viktigt att påpeka att celiaki inte bara påverkar individen utan också samhället i stort. Sjukdomen kan leda till höga sjukvårdskostnader, förlorade arbetsdagar och en minskad livskvalitet för de som lider av den. En glutenfri diet är dyr, ungefär dubbelt så dyr som vanliga livsmedel. Att följa en glutenfri kost är krävande, särskilt i början, och kräver stark motivation. Därför är det av stor betydelse att öka medvetenheten om sjukdomen och dess förekomst för att minska dess negativa påverkan på samhället.

Det faktum att den enda behandlingen för celiaki är kunskap är en av de mest unika egenskaperna hos sjukdomen. Man måste veta vad man kan äta. Att undvika gluten kan vid första anblick verka enkelt, men det är det inte. Till skillnad från många andra sjukdomar som behandlas med mediciner kan en korrekt diagnos och förståelse av sjukdomen leda till en förbättring av patientens hälsa och livskvalitet utan behov av läkemedel. Detta understryker vikten av kunskap och utbildning när det gäller hantering av celiaki.

Celiaki

Finland är känt som ett av världens lyckligaste länder! Detta gäller i viss mån även för celiaki och de människor som lever med denna sjukdom. En av anledningarna till att Finland är en föregångare på detta område är det arbete som har pågått sedan 1976, utfört av Finland Celiakiförbund och alla celiakiföreningar runt om i landet. År 1976 var celiaki relativt okänd i vårt land, och det var svårt att hitta glutenfria produkter i butikerna. Men mycket har hänt sedan dess. Tidningen Keliakia, som började publiceras 1985, har ökat medvetenheten om denna sjukdom och dess behandling. Sedan fyra år tillbaka går tidningen under namnet ”Gluteeniton elämä”. Som så många andra publikationer i vårt land är den huvudsakligen skriven på finska.

De flesta som har celiaki får aldrig någon associerad sjukdom eller följsjukdom. I denna bok finns grundlig information om sådana sjukdomar. Om man vill kan man hoppa över de sidorna, men de kan vara bra att ha ifall konstiga symtom någon gång skulle uppenbara sig.

Det är därför värdefullt att ha tillgång till en omfattande bok som ger utförlig information om sjukdomen på svenska.

Medicinska texter bör grundas på evidensbaserad kunskap, det vill säga ”Evidence Based Medicine”. Tyvärr är det inte alltid möjligt att bevisa allt. Forskning kräver resurser och i vissa fall är det omöjligt att genomföra vissa studier. I sådana situationer måste vi förlita oss på klinisk erfarenhet och sunt förnuft. I denna bok finns exempelvis en rekommendation att ta med ett förstoringsglas till affären för att kunna läsa de små ingredienslistorna på förpackningar. Denna rekommendation bygger inte på vetenskaplig grund eftersom det inte har bedrivits någon forskning om detta. Likaså finns en rekommendation om att dansa schottis istället för tango om man vill förebygga osteoporos. Även här saknas vetenskaplig grund, och påståendet baseras löst på djurförsök. Dikten om Sjögrens syndrom i boken är naturligtvis inte heller vetenskaplig. Även om Jean-Paul Marat möjligen hade haft hudceliaki finns det inte heller något vetenskapligt bevis för detta.

Denna lärobok är avsedd att vara en grundläggande guide för alla som vill lära sig mer om celiaki. I boken finns rekommendationer om behandlingen av celiaki och sjukdomar som är relaterade till den. Dessa rekommendationer ersätter inte råd och anvisningar som lämnas av läkare eller annan professionell

Celiaki

hälsovårdspersonal.

Vi hoppas att denna bok kommer att vara till nytta både för patienter och vårdgivare och bidra till ökad medvetenhet om sjukdomen och dess behandling. Den kan även vara en användbar resurs för blivande läkare som vill utöka sina kunskaper om sjukdomen. Vår förhoppning är att sprida kunskap och förståelse om celiaki för att förbättra livet för alla som drabbas av sjukdomen.

Texterna i denna bok är avsedda som allmän information om dessa sjukdomar. Eventuella rekommendationer i boken bör ses som riktlinjer och ersätter inte konsultation med en läkare eller annan hälsovårdspersonal för att avgöra de bästa besluten angående diagnos, behandling och rehabilitering för varje enskilt fall.

Slutligen vill jag rikta ett stort tack till alla som har bidragit till att färdigställa denna bok! Ett särskilt tack till min fru Marjatta, som har bidragit på många sätt, samt till alla som har bidragit med texter och fotografier till boken.

Och sist men inte minst - VÄLKOMMEN till celiakins fantastiska värld!

Vasa i september 2023

Hans Björknäs

Specialist i inre medicin

Ska jag överväga att genomgå en celiakitest?

Att få en ny medicinsk diagnos är ofta en bekymmersam händelse. Den sjukdom som fastställs kan vara svår att behandla, och även med behandling kvarstår ofta många symtom. Oavsett insatser tenderar många sjukdomar att försämrats och kan leda till komplikationer.

Celiaki är inte en sådan sjukdom!

Att få en celiakidiagnos är istället en högst positiv upplevelse. Efter att ha levt med en rad olika symtom under större delen av ens liv upptäcker man nu en sjukdom som är enkel att behandla – utan behov av medicinering. Det är med stor säkerhet möjligt att leva ett normalt liv och vara symtomfri under resten av sin livstid.

Därför är det viktigt att överväga att testa sig för celiaki.

Det goda är att det är enkelt att fastställa eller utesluta möjligheten till celiaki. Ett enkelt blodprov är allt som krävs.

När bör man då överväga att genomgå ett celiakitest? Fundera på följande faktorer som kan vara relevanta för dig:

SYM TOM:

- ☐ Jag har betydligt mera luftbesvär än alla andra jag känner
- ☐ Jag har oftast diarre, inte speciellt svår men mest varje dag
- ☐ Jag har en besvärlig förstoppning och inga mediciner vill hjälpa
- ☐ Då jag går på wc lämnar avföringen att flyta på vattnet
- ☐ Min mamma brukar berätta att jag var väldigt ”spinkig” som barn och hade svårt att få vikten att gå upp
- ☐ Då jag besökte tandläkare i barndomen sa hen att jag har ”konstig tandemalj”
- ☐ Då jag gick i skolan i tiden gav hälsosystem mig en burk järntabletter och sade att jag hade ”dåligt blod”
- ☐ Också senare har min läkare förundrat sig över att mitt hemoglobin är så lågt
- ☐ Folk berättar om att de har en ”dimmig hjärna”, svårt att koncentrera sig och ibland svårt att hitta ord. Det tycker jag att jag också har.
- ☐ Jag har mycket mera huvudvärk och migrän än andra
- ☐ Jag har ofta ett kliande utslag utanpå armbågarna och knäna, ibland med små blåsor

Celiaki

- ☐ Vi har försökt få barn under en lång tid men inte lyckats
- ☐ Jag har under årtionens lopp genomgått flera röntgensundersökningar av tarmen utan att det någonsin har hittats något fel

SLÄKT:

- ☐ Min far/mor/syster/bror/barn har celiaki
- ☐ Jag har minst två mera avlägsna släktingar som har celiaki

TIDIGARE SJUKDOMAR:

- ☐ Jag har över/underfunktion av sköldkörteln (hyper/hypothyreos)
- ☐ Jag har fläckar utan hår i hårbotten (alopecia areata)
- ☐ Jag har vita pigmentfria fläckar på huden (vitiligo)
- ☐ Jag har varit sjukskriven för depression/burn out
- ☐ Jag har laktosintolerans
- ☐ Jag har insulinbehandlad diabetes konstaterad i unga dagar
- ☐ Jag har konstaterats ha osteoporos fast jag inte ens är 50 år gammal
- ☐ Jag har torr mun och torra ögon och min läkare säger att det är Sjögren's syndrom
- ☐ Jag har domningar i benen och min läkare kallar det för perifer neuropati

Om Du har kruxat för en ruta i någon av dessa grupper, så be att din läkare i samband med följande hälsokontroll gör en celiakiskreening med ett enkelt blodprov som heter S-KeliSeu. Om det är helt normalt så har Du inte celiaki.

Men om provet visar att Du har celiaki, så, vi gratulerar! För detta är en viktigt diagnos som gör att Du kommer att må mycket bättre än tidigare under resten av Ditt liv!



Aretaeus of Cappadocia. Bild från Wikimedia Commons. Public Domain

Celiakins historia

Celiaki började uppträda när mänskligheten övergick från att leva som jägare till att bli jordbrukare och började odla spannmål, särskilt vete. Detta skifte inträffade för omkring 10 000 år sedan. Innan detta hade människor främst levt på en diet baserad på kött och naturliga produkter som frukt och bär.

De flesta människors matsmältning klarade övergången till denna nya kost. Men inte alla. En del människor drabbades av sjukdomar orsakades av de nya födoämnena, och celiaki var en av dessa sjukdomar.

Åtminstone under några årtusenden har det funnits skriftliga källor som beskriver en sjukdom som sannolikt var det vi idag kallar celiaki. Men det skulle dröja nästan 2000 år innan orsaken till denna sjukdom upptäcktes och därmed möjliggjorde en effektiv behandling. Låt oss ta en närmare titt på några av de viktigaste historiska källorna:

Aretaeus of Cappadocia

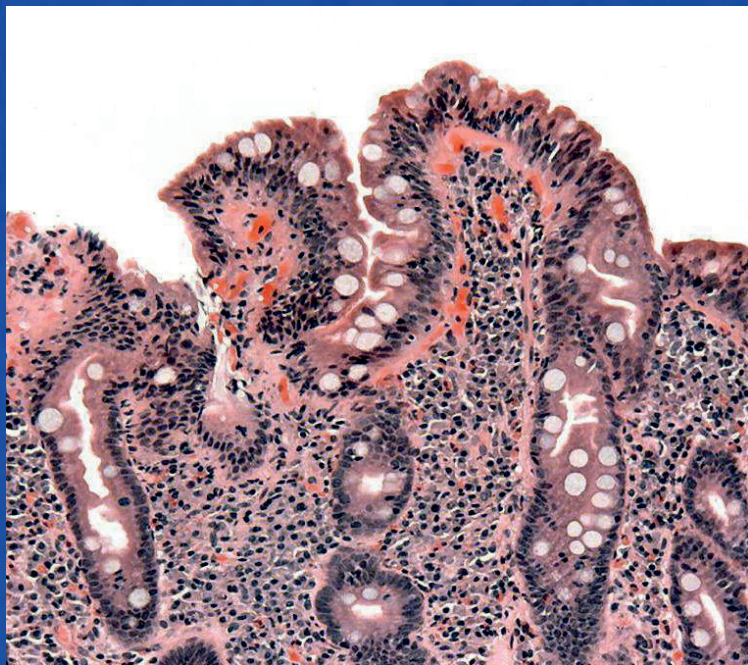
Aretaeus of Cappadocia (85–138 e.Kr) var en grekisk läkare som verkade under det första århundradet efter Kristus. Han är känd för att ha beskrivit en sjukdom som han kallade ”koiliakos”, vilket betyder ”att lida av buksmärtor”. Hans beskrivning av sjukdomen är en av de äldsta kända beskrivningarna av celiaki.

Han författade flera böcker om olika sjukdomar, varav fyra senare publicerades i en volym med titeln ”De Causis et Signis Acutorum et Diuturnorum Morborum”. Hans böcker betraktas som en av antikens största bidrag till medicinsk vetenskap, tillsammans med texter skrivna av Hippokrates.

I sina skrifter beskrev Aretaeus att personer som led av ”koiliakos” upplevde buksmärtor, diarré och vikttnedgång. Han trodde att sjukdomen orsakades av en blockering i magen som hindrade maten från att passera genom tarmarna. Aretaeus föreslog också en diet bestående av bröd och vatten som en behandling för sjukdomen.

Aretaeus föreslog även andra behandlingsmetoder för ”koiliakos”-sjukdomen. Vila och fasta var viktiga komponenter i behandlingen. Med våra moderna kunskaper kan vi med säkerhet säga att bröd och vatten, eller fasta, inte var de mest lämpliga rekommendationerna. Men det är enkelt att vara efterklok, 2000 år senare.

Efter Aretaeus beskrivning av ”koiliakos” verkar sjukdomen ha hamnat i skuggan under århundradena. Det skulle dröja till 1800-talet innan celiaki



Celiaki är en underbar sjukdom. Visst, en livslång kronisk sjukdom som kräver noggrann daglig behandling. Men med vilka andra livslånga kroniska sjukdomar kan Du leva helt normalt? Klättra upp till toppen av Mount Everest? Segla världen runt? Göra en strålande karriär inom politiken? Bli författare eller guldmedaljör i maraton? Du kan göra precis vad som helst fast Du har denna kroniska sjukdom!

Denna bok innehåller nästan allt vad man vet om denna sjukdomarnas adel, inklusive resultaten av den allra senaste forskningen fram till september 2023.



9 789528 022763