



Hva bør
du vite om
gluten- og
kaseinfri kost
til barn med
autisme

Forord

Foreldre som har barn med autisme, har kontaktet Sosial- og helsedirektoratet for å få informasjon og veiledning om gluten- og kaseinfri kost til barna sine. For å møte dette behovet etablerte direktoratet en arbeidsgruppe med brukerrepresentanter og fagfolk med kunnskap på området. Dette heftet er resultatet av arbeidet. Sosial- og helsedirektoratet takker arbeidsgruppens medlemmer for alle nyttige innspill underveis.

Fordøyelsesplager er vanlig hos barn med autisme, det viser både kliniske undersøkelser og erfaringer fra foreldre. Noen synes at fordøyelsesplagene er blitt mindre ved å gi barna mat som ikke inneholder gluten og kasein, og at barna i tillegg har fått generelt bedre atferd. Det er årsaken til at flere familier ønsker å prøve om gluten- og kaseinfri kost kan bedre situasjonen for deres barn med autisme.

Formålet med heftet er å gi en ernæringsfaglig innføring i gluten- og kaseinfri kost og informasjon om hva dette innebærer for barnet selv og familien deres. Heftet gir tips om

Sjekkliste før du setter i gang ...

Barnets helse-tilstand bør utredes av lege.

Klinisk ernæringsfysiolog bør vurdere nåværende kosthold og veilede om riktig kosthold videre.

Cøliaki bør utelukkes med blodprøve før man starter med glutenfri kost.

Vurder andre faktorer som kan ha negativ effekt på barnets atferd, for eksempel søvnforstyrrelser og epilepsi.

Tenk over hvordan en streng diettbehandling vil fungere for hele familien og for samspillet med barnet det gjelder.

hva foreldrene bør tenke gjennom og hva som bør gjøres, dersom man velger å begynne med gluten- og kaseinfri kost. Det inneholder litt om oppfølging av dietten, valg av matvarer og praktisk gjennomføring.

Heftet inneholder også en kort oversikt over hva som er dokumentert når det gjelder mage- og tarmproblemer og mulig effekt av gluten- og kaseinfri kost til barn med autisme. Vi håper heftet vil være til nytte for både pårørende og fagfolk i arbeidet med å forsøke å endre kostholdet til barn med autisme, når det er ønskelig å prøve ut dette.

Sosial- og helsedirektoratet, november 2006



*Bjørn Guldvog
Assisterende direktør*

... og underveis

Glutenfri mat og melkeerstatninger koster mer enn vanlig mat. Folketrygden dekker ikke utgiftene med mindre barnet har cøliaki.

Søk informasjon i interesseforeninger og nettsteder (se siste side).

Hold kontakt med lege og klinisk ernæringsfysiolog for blant annet å kontrollere vektutviklingen.

Planlegg evaluering av effekt og eventuell avslutning av dietten.

Samarbeid med barnehage eller skole for å vurdere effekten av dietten. Kartlegg helst ved hjelp av skjema eller dagbok.



Det er stor variasjon
blant barn med autisme

Hva er autisme

Verdens helseorganisasjon definerer autisme som en gruppe tilstander som kjennetegnes med avvik i samspill og kommunikasjonsmønster, og med et ofte begrenset, ensformig og gjentakende valg av interesser og aktiviteter. Barneautisme og Asperger syndrom er eksempler på forstyrrelser innen autisme.

Det er stor variasjon blant barn med autisme, både i forhold til intelligensnivå, språkferdigheter, alvorlighetsgrad av autismerelaterte symptomer og tilleggsvansker. Symptomene kan være tilstede allerede ved fødselen, men kan også oppdages senere. Autismen eller autistiske trekk kan opptre sammen med andre diagnoser som tuberøs sklerose, fragilt-X syndrom og psykisk utviklingshemning.

Begrepene autismedforstyrrelser eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelser brukes for å omtale autismediagnoser. For å gjøre det enkelt bruker vi uttrykket «autisme» i dette heftet. For mer informasjon om autisme, se siste side.

Årsak

Årsaken til autisme er ukjent og er sannsynligvis sammensatt. Arv spiller trolig en rolle, men samspillet mellom arveanlegg og påvirkning fra faktorer i miljøet er ikke slått fast. Noen sammenheng mellom vaksiner og autisme er ikke påvist og det er heller ikke dokumentert at stoffer i maten er årsaken til autisme.

Tiltak

Det er viktig at diagnosen stilles så tidlig som mulig, slik at barnet og familien kommer i kontakt med hjelpeapparatet og individuelt tilrettelagte tiltak kan settes i gang. Kommunen har ansvar for å iverksette og gjennomføre tiltak for det enkelte barnet i samhandling med foreldrene, for eksempel med å utvikle en individuell plan.

Totaltilbudet må omfatte opplæring, gode boforhold, meningsfylt arbeid og aktiv fritid. Langtidsplanlegging og individuell tilrettelegging som er tilpasset livsfasene, er svært avgjørende for den enkeltes livskvalitet. Opplæringen er særlig viktig og må være systematisk og strukturert. Jo tidligere barna lærer å kommunisere, jo bedre er prognosen.

Spesialisthelsetjenesten, det statlige spesialpedagogiske støttesystemet og andre aktuelle instanser som Autismeenheten ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, kan gi informasjon om andre tiltak. Se siste side.

Gluten- og kaseinfri kost

Fordøyelsesplager er vanlig hos barn med autisme, det viser både kliniske undersøkelser og erfaringer fra foreldre. Noen synes at fordøyelsesplagene er blitt mindre ved å gi barna mat som ikke inneholder gluten og kasein, og at barna i tillegg har fått generelt bedre atferd. Det er årsaken til at flere familier ønsker å prøve om gluten- og kaseinfri kost kan bedre situasjonen for deres barn med autisme.

Forskning

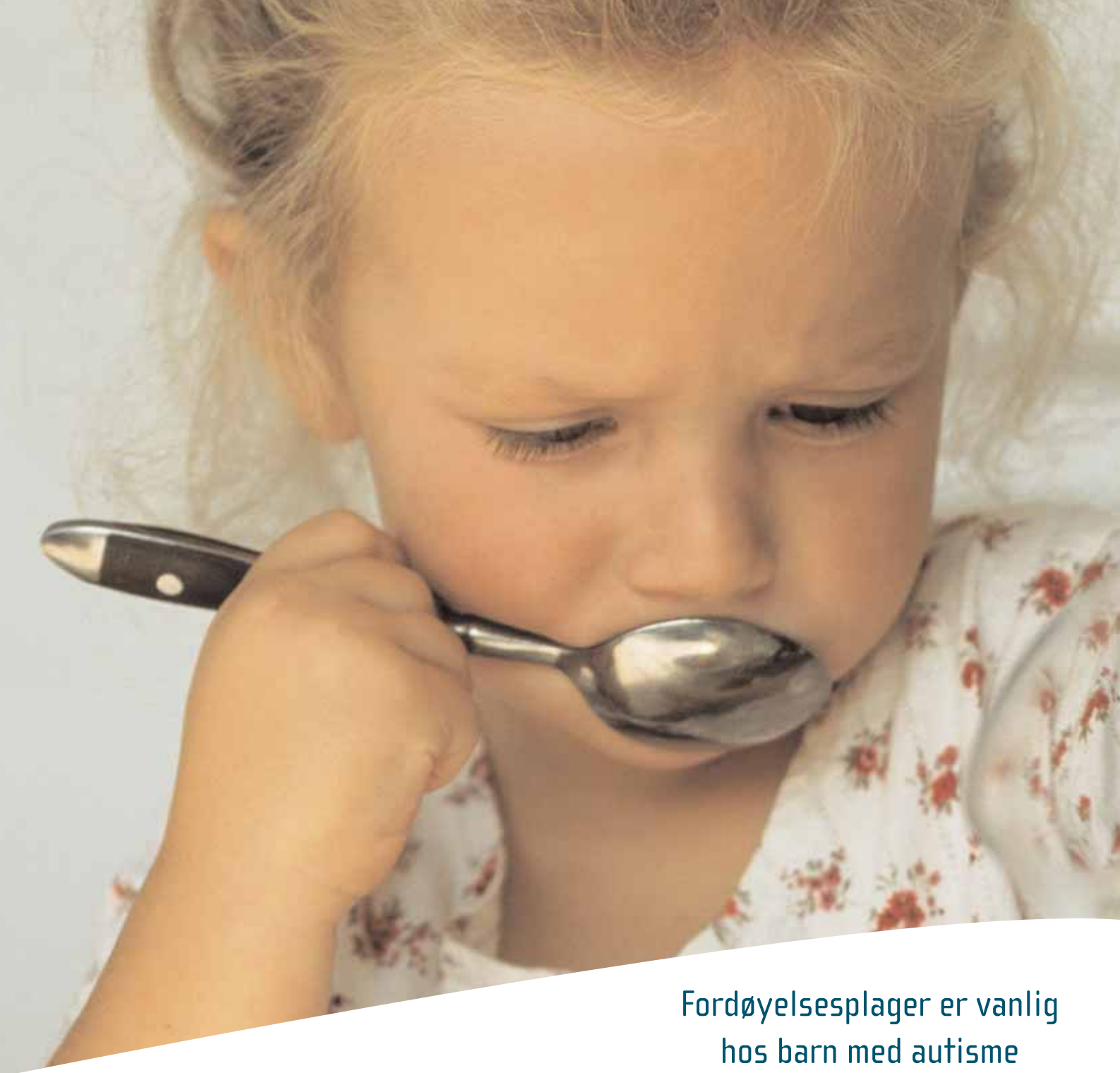
Forskning har ikke vist entydig sammenheng mellom mat, tarmreaksjoner og atferd ved autisme. Det finnes ikke et bredt vitenskapelig grunnlag for å anbefale gluten- og kaseinfri kost som ledd i behandling av autisme. Det utelukker imidlertid ikke at det kan være en sammenheng. Flere foreldre har erfart at deres barn har fungert bedre med dietten.

Studiene som er gjort er få og av varierende kvalitet. Ett forsøk viser reduksjon i autistiske trekk, og på bakgrunn av dette kan det være grunnlag for å prøve gluten- og kaseinfri diett. Det er behov for flere og mer omfattende studier på området før man med større sikkerhet kan vite om diett har effekt ved autisme.

Gluten er en proteinforbindelse som finnes i hvete, havre, rug og bygg. Gluten bidrar til næringsinnholdet i kornet, og gjør at deigen blir elastisk og hever seg. Gluten kan skjule seg bak produkter som sagogryn, semule, couscous, müsli, spelt, dinkel, durum, bulgur, kli, kim, stivelse, malt, gjærekstrakt, dekstrin og flere.

Kasein er ostestoffet i melken. Når melken tilsettes løype, skilles kaseinet fra mysen.

Gluten- og kaseinfri kost består av matvarer som naturlig ikke inneholder disse stoffene eller for glutens del, matvarer som er gjort glutenfrie gjennom forbehandling.



Fordøyelsesplager er vanlig
hos barn med autisme

Det er gjort undersøkelser av tarmslimhinnen hos barn med autisme og disse er sammenliknet med liknende undersøkelser hos barn med allergi eller kroniske mage- og tarminfeksjoner samt hos friske barn. Resultatene viser at barn med autisme har spesielle forandringer i tarmslimhinnen som er helt forskjellig fra kjente immunreaksjoner i tarmen.

Før start

Kontakt fastlegen før du eventuelt begynner å gi barnet gluten- og kaseinfri kost. Helsetilstanden til barnet må utredes, også vekt- og vekstutviklingen. Fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten hvis det er nødvendig. La en klinisk ernæringsfysiolog vurdere barnets nåværende kosthold og ernæringsmessige situasjon. Be legen ta blodprøve for å sjekke om barnet har cøliaki (sykdom i tynntarmen som skyldes intoleranse overfor gluten). Det må gjøres før barnet starter med gluten- og kaseinfri kost.

Det er viktig å utelukke andre faktorer som kan ha negativ effekt på atferd. Søvnproblemer kan både være årsaken til og resultatet av fysiske plager. Tar barnet medisiner som kan påvirke atferden? Optimal behandling av tilleggssykdommer, for eksempel epilepsi, vil sannsynligvis bedre livskvaliteten både for barna og familiene deres.

Personalet i barnehage og skole og andre voksne som barnet har kontakt med, må få informasjon om det nye kostholdet og delta i planleggingen av hvordan dietten skal gjennomføres og hvordan effekten av den skal vurderes. Helsestasjon eller skolehelsetjenesten bør også få beskjed før dietten settes i gang.

Utfordringer

Vurder hvordan en streng diett vil fungere for hele familien og for samspillet med barnet. Å holde en gluten- og kaseinfri kost griper utvilsomt inn i familiens dagligliv. Det tar ekstra tid å planlegge, handle inn og lage maten. Noen ganger må det lages flere retter, én til barnet og én til resten av familien. Barnet kan bli frustrert og spise mat som ikke er tillatt. Forholdet mellom foreldre og barn kan bli vanskelig. Foreldrene må tenke gjennom dette og vurdere om dietten er verd å gjennomføre.

Det kan være problematisk å holde dietten i sosialt samvær. For barn som allerede har en utfordrende atferd kan uforutsette situasjoner bli ekstra vrienne. Av og til er det lurt å ha med egen mat, for eksempel i fødselsdagsselskaper. Kafeer og utesteder har ofte lite utvalg i gluten- og kaseinfrie matvarer. Gjør avtale med spisestedet på forhånd, da blir besøket oftest vellykket for alle!

Det er også helsemessige aspekter som bør vurderes. Barn med autisme kan ha et problematisk forhold til mat og spising. Det kan dreie seg om å avvise mat med en viss konsistens, farge og til og med merke. Alle barn kan være skeptiske til nye matsorter, men hos barn med autisme er ofte utfordringene større. Det finnes lite fakta om hva barn med autisme i Norge spiser og hvilke konsekvenser en gluten- og kaseinfri kost kan ha for ernæringsstatusen til barnet. Hva slags kostinformasjon foreldrene får, er også usikkert. Det er viktig at kosten ikke blir næringsfattig og ensidig.

Kostnader

Det koster mer å holde gluten- og kaseinfri diett, særlig brød og mel er dyrere. I dag er det ingen offentlige støtteordninger som dekker merutgifter. Det utredes om Folketrygden skal yte grunnstønning ved langvarig utprøving av diett ved mage- og tarmproblemer, dersom utprøvingen skjer i et strukturert opplegg i samarbeid med lege. Ved påvist cøliaki er stønadsreglene i Folketrygden imidlertid klare.

Oppfølging

Sørg for at barnet får jevnlig oppfølging av fastlegen og andre sentrale samarbeidspartnere. Vi anbefaler også foreldrene å ha møte med barnehagen eller skolen for å vurdere effekten av dietten. Bruk gjerne et skjema eller en dagbok i oppfølgingen.

Det vil alltid ta litt tid å sette seg inn i hva som er trygg mat og hvilke ingredienser som må unngås. Etter hvert venner man seg til å lese ingredienslisten og velge passende matvarer. I interesseorganisasjonene (se siste side) får man ofte praktisk hjelp og støtte. Noen arrangerer kurs i kosthold, matlaging og baking. Vi anbefaler å ha kontakt med en klinisk ernæringsfysiolog som har kunnskap og erfaring i å gi sikre og detaljerte råd om innkjøp og valg av matvarer samt om sammensetning av et fullverdig kosthold.

Rent kjøtt og fisk, frukt, bær og grønnsaker, ris, mais, poteter, mange planteoljer, sukker og honning er frie for gluten og kasein. Brød og melvarer må kjøpes spesielt eller bakes hjemme av glutenfritt mel. Melk, fløte, ost, yoghurt, rømme, fløteis, smør og flere margarintyper inneholder kasein. Vær oppmerksom på at melkestoffer finnes i mange matvarer, alt fra fiskepudding til pulversaus.

Melkeerstatninger som soya- eller rismelk er kaseinfrie. Ferdigretter fra kjøle- og frysedisken, pulverprodukter som supper, sauser og grytebaser må vurderes i hvert tilfelle. De kan være både med og uten gluten og kasein.



Sørg for at barnet får
jevnlig oppfølging av fastlegen

Valg av matvarer

Det er ingen kunst å gjøre gluten- og kaseinfri kost næringsrik i teorien. Det er valg av matvarer og hva barnet faktisk spiser som er avgjørende.

Glutenfritt hvetemel er mindre næringsrikt enn vanlig hvetemel. Når gluten fjernes fra hvetekornet, blir det rikere på stivelse og samtidig fattigere på protein, fiber, mineraler og B-vitaminer. Dette kan ha betydning når brød utgjør en stor del av kostholdet. For øvrig finnes det glutenfrie melblandinger som er beriket med jern og B-vitaminer. Andre sorter glutenfrie melblandinger er tilsatt mel fra andre kornsorter og plantevarer som fra naturens side ikke inneholder gluten. Hirse, bokhvete og ren havre er næringsrike i seg selv og anbefales brukt i det glutenfrie kostholdet.

Ku- og geitemelk kan ikke brukes. Soyabaserte melkeerstatninger laget for sped- og småbarn kan være tilsatt en rekke næringsstoffer for å gjøre dem fullverdige og lik morsmelk og morsmelkerstatning. Ulempen er at de er dyre, og det kan være vanskelig å få større barn til å akseptere smaken. Melkeerstatninger basert på soya eller ris finnes i dagligvarehandelen. De som er tilsatt kalsium er å foretrekke. Enkelte barn reagerer på soya, og i så fall må soya også unngås. Råd om soyabasert melkeerstatning kan fås på apotek.

Gluten- og kaseinfri diett kan være risikabelt for barnets ernærings situasjon. Man må derfor være spesielt på vakt hos barn som spiser et meget begrenset utvalg matvarer. I disse tilfellene er det viktig at barnets kosthold vurderes av en klinisk ernæringsfysiolog. Dersom det ikke er mulig å få barnet til å spise ernæringsmessig tilfredsstillende, bør det være grunn til å avslutte diettforsøket.

Næringsrik mat

Studier viser at glutenfri kost kan inneholde lite fiber og lite av B-vitaminene B6 og folat. Gode kilder for folat er lever og grønne blader. Vitamin B6 finnes i kjøtt, fisk, banan, potet og nøtter. Fiber finnes i grove kornprodukter, grønnsaker og frukt. Det er flere grove melblandinger på markedet som er tilsatt fiber.

I et gluten- og kaseinfritt kosthold er det viktig å få i seg protein, kalsium og B-vitaminer gjennom andre matvarer. Melkeerstatningen inneholder protein, men ikke av samme kvalitet som i ku- og geitemelk. Sørg for at barnet får nok proteiner gjennom kjøtt, fisk, egg og proteinrikt pålegg. Erter, bønner, mandler, hasselnøtter, spinat, grønnkål, sardiner og eggeplomme er rikt på kalsium. Kalsium kan også gis som kosttilskudd. Tilskudd på 500 milligram per dag anbefales for barn opp til ti år og deretter 800 milligram per dag.

Fett er en viktig energikilde. Vegetabiliske oljer som for eksempel olivenolje, maisolje, soyaolje og rapsolje, er helt fri for melk og gluten og anbefales til bruk i matlaging. Det finnes også melkefrie margariner som er egnet både i matlaging og på brødet. Andre matvarer som vi får fett fra, er fet fisk og tran, pålegg og kjøtt og kjøttprodukter. Her er utfordringen å unngå produkter som inneholder melk og/eller gluten.

Vær oppmerksom hvis barnet tar medisiner som er dosert etter vekt, for eksempel epilepsimedisiner. Ta kontakt med legen dersom vekten til barnet endrer seg.

Kosttilskudd

Vi anbefaler en teskje tran daglig til alle barn. Noen barn med autisme spiser mye og variert og får lett dekket næringsbehovet sitt. For andre er det helt motsatt, og da kan kosttilskudd være aktuelt. Hvilke kosttilskudd det kan være behov for, må vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Praktisk gjennomføring

Ta utgangspunktet i de måltider og matvarer som familien og barnet pleier å spise. Lag en plan for de første dagene eller ukene. Det er ofte enklere å starte med å gjøre én type måltid glutenfri første, for eksempel middagen, og deretter bruke noen uker på å få alt på plass.

Sammensetning av måltider

Middagsmat: Rent kjøtt og fisk av alle slag. Oppblandet mat kan brukes hvis varen er utspedd med potetmel eller annet glutenfritt mel, men farsen må ikke inneholde melk. Les ingredienslisten på matvaren. Lager man kjøtt- og fiskekaker osv. selv, er det lett å sørge for at produktene er uten gluten og kasein. Friske og frosne grønnsaker, poteter og ris er glutenfrie, men stuinger og gryteretter må lages med glutenfritt mel. Rent krydder (salt, pepper, muskat osv.) og urter (oregano, basilikum, persille) er glutenfrie, men krydderblandinger kan være tilsatt melvarer og ekstrakter som inneholder gluten.



Søk råd hos kvalifisert helsepersonell
og hos familier med erfaring

Dessert: Frisk frukt, gelé, pudding laget av melkeerstatning og maisenna eller annet glutenfritt mel eller stivelse.

Brødmåltider: Utgangspunktet er glutenfritt brød og knekkebrød. Å finne glutenfrie brødtyper kan være en utfordring. Glutenfritt mel eller brødmiks brukes hvis du skal bake selv. Å bake selv kan være vanskelig. Uten gluten forsvinner den gode bakeevnen i melet og det kreves egne teknikker for å bake brødet. Men det finnes mye praktisk kunnskap blant familier som har erfaring. Ta kontakt med interesseforeningene!

Glutenfrie varer

I enkelte butikker finnes blant annet glutenfritt brød, knekkebrød, kjeks og småkaker, brødmiks, pannekakemiks, pasta og konfekt. Det finnes et internasjonalt merkesystem som forteller om en vare er glutenfri. Varene kan også være merket på engelsk, «gluten free.» Det er lurt å spørre betjeningen om man er i tvil eller la være å kjøpe produkter man ikke vet nok om.

Sammensatte retter, godteri og mat fra restaurant og gatekjøkken kan være vanskelig å finne eksakt innhold av. Enten må man kunne lese ingredienslisten, eller spørre på stedet og håpe at personalet har kunnskap om innholdet. Norsk Cøliakiforening har informasjon om glutenfrie varianter av pizza og hamburgerbrød som kan kjøpes fra ulike salgssteder, eventuelt på bestilling

Utsiktet forurensning

Det finnes mulighet for forurensning hos matprodusenter som lager både glutenholdig og glutenfrie produkter. Ren havre er tillatt i et glutenfritt kosthold, men vanlige havregryn som kjøpes i butikken kan være forurenset med hvete fra møllen. På restauranter som serverer stekt og frityrstekte retter, er fettstekt svært

sannsynlig forurenset. Hjemme kan det være brødsmuler på kjøkkenbenken, på brødfjel, i brødrister og kanskje i margarinen og syltetøyglasset? Det må innføres nye rutiner.

Kaseinfrie varer

Melk og ostestoffet kasein har mange skjulesteder: i fløte, is krem, smør og margarin, men også som (skummet) melkepulver og myse. Myseprodukter inneholder sannsynligvis spor av ostestoff.

Soya- eller rismelk kan erstatte ku- og geitemelk. Det finnes også melkefritt margarin, soyayoghurt, is krem laget av soyamelk osv. Velg erstatningsmelk som er tilsatt kalsium. Melkeerstatninger kan brukes i matlagingen.

Soyayoghurt og tofu (et soyaprodukt som ligner på ost) kan brukes som erstatning for vanlig yoghurt og ost. Det finnes også fløteerstatninger. Slike varer finnes både i en del dagligvarebutikker og helsekostbutikker.

Det er ikke mulig å gi fullstendig informasjon om innkjøp og matlaging i dette heftet. Det gjelder å ta tiden til hjelp; planlegg og les ingredienslisten på matvarene nøye. Søk råd hos ekspertene, både hos kvalifisert helsepersonell og hos familier med erfaring.

Bøker

- *Mat ved allergi og intoleranse*, Aas K, Motzfeldt K, Hox M (2001), Kolibri forlag
- *Glutenfri mat, råd og oppskrifter*, Forbrukerrådet og NCF, 2002
- *Gluten fri mat 2 – godt og sunt*, Bjønnes E, Motzfeldt K, Aag R (2002), Kolibri forlag
- *Melkefri mat – godt og sunt*, Hox M, Motzfeldt K, Aas K (1997), Kolibri forlag

Ingen av disse bøkene er skrevet spesielt for gluten- og kaseinfri kost. Bøkene om glutenfri mat kan inneholde oppskrifter med melk, og boken om melkefri mat kan ha oppskrifter med gluten.

Når det gjelder utenlandske bøker som er oversatt til norsk, er det lurt å sjekke om oppskriftene er tilrettelagt for norske forhold, om ingrediensene er gjenkjennelige og om de kan skaffes i Norge til overkommelig pris.

Utgitt av: Sosial- og helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger, november 2006
Redigering: Gerd Vidje
Grafisk design: Aase Bie
Trykk: Kursiv

Hefet kan bestilles fra Sosial- og helsedirektoratet.
Se kontakinfo til høyre. Bestillingsnummer: IS-1412

*Barn og unge med nedsatt funksjons-
evne – hvilke rettigheter har familien?*
Sosial- og helsedirektoratet 2005.
Bestillingsnummer: IS-1298

Individuell plan – veileder
Sosial- og helsedirektoratet, 2005
Veilederen har primært tjenesteytere i helse- og sosialtjenesten og andre aktuelle etater som målgruppe, men den har også interesse for tjenestemottakerne og deres organisasjoner.
Bestillingsnummer: IS-1253

Begge heftene kan bestilles fra
Sosial- og helsedirektoratet,
Trykksakekspedisjonen
E-post: trykksak@shdir.no
Telefon: 24 16 33 68
Telefaks: 24 16 33 69

Mer informasjon

Det er et vell av kilder på internett og vi anbefaler å øse av dem, dog med et kritisk blikk. Her er en liste over noen aktuelle nettsteder:

Folkehelseinstituttet

Her finner du informasjon om autisme, og om den store ABC-studien som tar sikte på å skaffe mer informasjon om årsakene til autisme.
www.fhi.no

Sosial- og helsedirektoratet

Brosjyrer om kostråd ved matvareallergi/intoleranse finner du på:
www.shdir.no/publikasjoner/faktahefter

Informasjon om mat fra offentlige myndigheter

www.matportalen.no

Norsk Cøliakiforening

Her finner du blant annet informasjon om glutenfri kost, lister over brosjyrer og bøker med praktisk råd og oppskrifter.
www.ncf.no

Norges Astma- og Allergiforbund

Her finner du blant annet liste over kokebøker. Lokale kontakter tilbyr kurs med lav egenandel for medlemmer.
www.naaf.no

Autismeenheten ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF

www.rikshospitalet.no

Autismeforeningen i Norge

www.autismeforeningen.no

Riksföreningen autism (svensk)

Les spesielt faktabladet «Se kritiskt på behandlingsmetoder»
www.autism.se

Videnscenter for autisme (dansk)

www.autisme.dk

National Autistic Society (britisk)

www.nas.org.uk

American Autism Society (amerikansk)

www.autism-society.org

Kliniske ernæringsfysiologers forening

www.keff.no

Produsenter av glutenfri mat

www.toro.no
www.finax.se
www.mixwell.se
www.semper.se