

**GLUTEN- OG KASEINFRI
KOST** mot ADHD og autisme?
Ekstrem lavkarbokur mot
epilepsi? Mange foreldre med
syke barn har gode erfaringer,
selv om eksperter strides og
forskningen ikke har kommet
så langt på alle områder.



MAT SOM MEDISIN

Kan mat friskmelde eller dempe symptomer hos barn med ADHD, epilepsi, autisme eller andre kroniske sykdommer? For noen går veien til et bedre liv gjennom fløteboksen, for andre går den utenom. Mye tyder på at riktig mat kan gjøre stor forskjell.

TEKST EMMA TH. HANSEN | FOTO CHARLOTTE WIIG OG THINKSTOCK

MAT OG AUTISME

Kan endring i kosthold hjelpe autistiske barn?

IFØLGE HELSEDIREKTORATET finnes det ikke et bredt vitenskapelig grunnlag for å anbefale gluten- og kaseinfri kost som ledd i behandling av autisme. Men det utelukkes imidlertid ikke at det kan være en sammenheng. Studiene er få og av varierende kvalitet, men ett forsøk skal ha vist reduksjon i autistiske trekk, og Helsedirektoratet anbefaler å prøve gluten- og kaseinfri diett. Flere foreldre har de senere årene også erfart at deres barn har fått et bedre liv med diett.

Fastlege og klinisk ernæringsfysiolog bør uansett kontaktes før man setter i gang.

HVA BESTÅR et gluten- og kaseinfritt kosthold i? 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. Man må være oppmerksom på at melkestoffer finnes i mange matvarer, alt fra fiskepudding til pulversauser. 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.

MAT OG ADHD

Sukker har lenge vært synderen blant eksperter og forskning rundt ADHD.

MEN ER DET RIKTIG at det er de søte kakene og colaen som gir adferdsvansker? Ifølge Forskning.no gjennomførte nederlandske leger og forskere i 2011 en undersøkelse der de heller rettet fokus på allergi og intoleranse for spesielle typer mat. De mente at det var her man kunne finne overbevisende resultater. 40 barn med ADHD, de fleste gutter mellom fire og åtte år, ble derfor satt på en diett i fem uker. Dietten besto i hovedsak av vann, hvitt kjøtt, noen grønnsaker, ris og frukt. Hos to tredjedeler av barna ble symptomene helt borte. Disse ble undersøkt videre og gradvis ble nye matvarer introdusert for å finne ut hva de muligens reagerte på. Flere fikk da tilbakefall av symptomene. Barna de undersøkte hadde ikke noen kjent allergi eller matvareintoleranse på forhånd. Studien tok ikke for seg hvilke matvarer barna reagerte på, noe som vil variere fra barn til barn.

MELK KAN GI adferdsvansker, skal vi tro seniorforsker, lege og nevrokjemiker Karl-Ludvig Reichelt ved Pediatrisk

forskningsinstitutt på Rikshospitalet i Oslo. I flere år har han forsket på om det er noen sammenheng mellom ADHD og intoleranse for meieriprodukter og gluten. Når enkelte matproteiner, som for eksempel gluten og kasein, blir brutt ned, dannes det opioide peptider. Dersom kroppen ikke klarer å bryte ned disse, kan de gi en morfinlignende effekt som på sikt kan føre til mentale forstyrrelser, forklarer Reichelt til Forskning.no. Reichelt og et team med spesialpedagoger forsket i perioden 1997–2008 på 23 barn som hadde ADHD og et unormalt høyt peptidnivå. Barna ble satt på en diett der de kuttet ut alle melkeprodukter i et år. Resultatene var gode hos 22 av de 23 barna: Peptidnivået gikk ned og de fleste barna fikk forbedret evnen til å følge med og konsentrere seg. Overaktiviteten avtok, og de kom sjeldnere opp i konflikter. Prosjektet skulle i utgangspunktet vare ett år, men de positive resultatene førte til at de fleste ønsket å fortsette med dietten. Dermed ble det gjort tester også etter tre og fem og åtte år med diett. De av barna som

ikke fulgte dietten konsekvent fikk tilbakefall.

Testdiett anbefales. Både de nederlandske forskerne og Reichelt mener at barn med ADHD-symptomer bør gjennomgå en testdiett som en del av behandlingen. Reichelt viser til at det internasjonalt kommer stadig nye resultater om sammenhengen mellom ernæring og psykisk helse.

FLERE BARN ENN NOEN GANG

medisineres. 6,4 millioner amerikanske barn i alderen 4 til 17 år har ifølge New York Times fått stilt diagnosen ADHD. To tredjedeler av dem er under medisinsk behandling med Ritalin, Concerta og lignende.

I 2011 ble rapporten «Use of ADHD drugs in the Nordic countries», publisert i tidsskriftet «Acta psychiatrica Scandinavia». Den viser at Norge medisinerer nesten dobbelt så mange barn for ADHD enn både Sverige og Danmark. 17 598 norske barn mellom 0–19 år ble medisinerert, mot 9263 barn i 2004.

MAT OG EPILEPSI

Ekstrem lavkarbokur i epilepsibehandlingen har gitt resultater.

KETOGEN DIETT for å forhindre epileptiske anfall har vært kjent og brukt siden 1920-tallet verden over, men ble på et tidspunkt glemt da flere legemidler mot epilepsi ble introdusert. Dette er en

svært fettrik og karbohydratfattig diett med moderat med protein, med andre ord en slags ekstrem lavkarbodiett. Avdeling for kompleks epilepsi, SSE, ved Oslo universitetssykehus har det siste tiåret arbeidet systematisk med denne

strenge dietten i behandlingen av medikamentresistent epilepsi og på barn med diagnoser som glut 1-mangel, der det ikke finnes medisiner som hjelper. Det har gitt mange barnefamilier et bedre liv.

Les om Tommine på neste side.



«Jeg var veldig skeptisk til at det var mat som skulle gjøre henne frisk.»

Mamma Caroline om datteren Tommine, som går på ekstrem lavkarbokur for å forhindre epileptiske anfall.



RESEPTFRI MAMMAKOS:
Mammas mat gjør Tommine frisk. For en jente med Glut 1-mangel er riktig mat avgjørende for en anfallsfri hverdag. Kos og omsorg må også til.

ET FETT prinsesseliv

Ti blåmalte tånegler tripper på dørstokken i det grønne huset i Lørenskog utenfor Oslo, mens fem rødmalte fingernegler klemmer hånden vår velkommen. Femåringen Tommine trenger fett for å unngå epileptiske anfall. Hun går ikke på medisiner, hun går på mat.

TEKST EMMA TH. HANSEN FOTO CHARLOTTE WIIG OG THINKSTOCK

H EI, JEG HETER Tommine, sier en blid munn og to skøyeraktige øyne. Håret minner om Pippi Langstrømpes, det samme gjør den fargerike sommerkjolen. Den fem år gamle jenta finnes ikke sjenert, hun strutter av liv og ser ikke ut til å mangle noen verdens ting. Lekerommet inneholder alt en rosa prinsesse trenger: Barbiedukker med havfruekjoler, bamser man kan bamseklemme, Hello Kitty som smiler til oss fra veggen og en liten prins av en lillebror, to år gamle Ulrik, som plutselig dukker fram fra et skap. I hagen står en trampoline som søsknene hopper høyt på, akkurat som alle andre barn. Det eneste Tommine mangler er en liten byggestein som frakter sukker til hjernen; Glut 1-proteinet. Veien til et liv uten epileptiske anfall går gjennom fløteboksen. Fet mat gjør Tommine frisk.

- DET HELE BEGYNTE en uke etter fødselen, sier mamma Caroline M. Andersen, som var sykepleiestudent da datteren ble født.

Tommine hadde noe som så ut som et epileptisk anfall med synkrone rykninger i armene. De dro bekymret til sykehuset for å få svar.

– På Rikshospitalet fikk vi bare beskjed om at «Nei, hun drømmer nok, bare ...» og «Ja, nå er jo dette det første barnet ditt, så ...».

Familien dro derfor hjem igjen, men allerede etter noen uker, fikk datteren nye anfall. Terskelen var imidlertid høy etter første besøk, så familien ble hjemme. Men så forverret Tommines tilstand seg med hyppigere anfall, først flere ganger i uken, deretter flere ganger om dagen. Dette kunne ikke bare være drømmer. Noe var alvorlig galt.

På Akershus universitetssykehus, Ahus, trodde de først det var epilepsi, men de fant ingenting på blodprøvene. En barnelege ved sykehuset hadde tilfeldigvis nettopp vært på et seminar der sykdommen Glut 1-mangel hadde vært tema. Kunne det være det? Tommine var bare ti uker gammel da mamma Caroline måtte slutte å amme og gi datteren en spesialtilpasset morsmelkerstatning. Etter én boks, ble Tommine betraktelig bedre. Et nytt liv begynte derimot for familien. Livet med et sykt barn.

– Vi var unge og Tommine var vårt første barn, vi visste ikke hvordan det skulle være, sier foreldrene, som mener at det heller var andre i familien som syntes at det å få et sykt barn var forferdelig.

– Vi var mer nysgjerrige, faktaorienterte og rolige. Lettelsen over endelig å få vite hva som feilte datteren overskygget fortvilelsen.

I 2008, da Tommine ble født, var det kun noen få barn med diagnosen Glut 1-mangel i Norge. Nå er tallet tosfifret, og eksperter mener dessuten at dette er en underdiagnostisert lidelse. Trolig finnes det flere barn der

ute som trenger hjelp. Riktig kosthold kan redde disse barnas liv.

EKSTREM LAVKARBO fra fødselen av hjelper mange. Kathrine C. Haavardsholm er klinisk ernæringsfysiolog og jobber med barn og ungdom med epilepsi og Glut 1-mangel ved Avdeling for kompleks epilepsi, SSE, ved Oslo universitetssykehus. Sykehuset behandler i dag rundt 70 barn og ungdommer med ketogen diett, som er en slags ekstrem lavkarbodiett. De aller yngste i behandling er kun noen få måneder gamle. Hun har opplevd at kosthold noen ganger kan utrette mirakler.

– Vi har flere eksempler på pasienter som er blitt helt eller tilnærmet anfallsfrie. De har sluttet med epilepsimedisiner eller trappet vesentlig ned, gjør det bedre på skolen, sover bedre, deltar i sosiale og sportslige aktiviteter på samme måte som alle andre. Det er ofte mangelen på klinisk ernæringsfysiolog som hindrer at flere får tilbud om denne behandlingsformen ellers i verden, sier Haavardsholm, som arbeider i team sammen med leger og sykepleiere når individuelle kostholdsplaner tilpasset alder, proteinbehov og energiforbruk skal utarbeides.

Hun forklarer den spesielle dietten på følgende måte:

– Klassisk ketogen diett er en svært fettrik, karbohydratfattig diett med moderat med protein. Dietten fører til omdanning av fett



SJEKES GRUNDIG:
Hver tredje måned tar Tommine blodprøver. Mangler hun noen vitaminer, blir det oppdaget.



NÅR GRAMMENE TELLER: Ikke for mye fett, ikke for lite. Tommines tallerken måles på grammet: 17,9 g laks, 35 g kokt blomkål, 40 g gulrot, 12 g agurk, 35 g kremfløte gir riktig balanse til dagens middagsmåltid.

til ketonlegemer som kan brukes som energi og etterligner kroppens reaksjon på faste. Hjernene kan da bruke ketonlegemene som energikilde istedenfor glukose (sukker). Vi sier da at pasienten kommer i ketose.

Ved Glut 1-mangel finnes det ingen medisiner som kan erstatte diett. Det er derfor avgjørende å få stilt riktig diagnose og diett så tidlig som mulig for å unngå at hjernen tar skade av gjentatte epileptiske anfall og for å forhindre bivirkninger av uvirksomme medisiner. Man kan ikke begynne med ketogen diett på egen hånd, man må følges tett opp av helsepersonell med kompetanse på dietten.

– Den største utfordringen for familier med barn på diett er de sosiale settingene der mat er viktig, sier Haavardsholm, som anbefaler livslang diett for de med Glut 1- mangel.

For å inspirere foreldre lager teamet ved SSE en fristende matbuffet ved oppstart av dietten, slik at pasienter, foreldre og andre pårørende får smake på maten. Kyllingvinger med indisk krydderblanding, baconsvor, kokosboller, gräddost med agurk og tomat, avocado og nøtter, vafler med seterrømme, nøttebrød med tapenade, ruller av ost og skinke med en kjerne av smør, skåler med majones, fløte, rømme. Kjøtt, fisk og egg. Maten frister foreldre, ingen tvil om det. Så må kresne barn overbevises.

– **PØLSE OG HAMBURGER**, appelsin og løk, vær så god! Tommine serverer oss lekemat som minner sterkt om maten hun selv spiser. Frokosten hennes består gjerne av mye pålegg og fete oster. Frukt og grønnsaker dyppes i fløte og rømme. Heldigvis er hun ikke så glad i brød. Kun litt knekkebrød og noen biter lavkarbobrød går ned innimellom.

– Jeg var veldig skeptisk til at det var mat som skulle gjøre henne frisk, sier mamma Caroline.

Men etter fem anfallsfrie år på diett, er hun overbevist. Bursdager er gjerne den største utfordringen. Ofte er det flere «måltider» i løpet av en og samme bursdag; først pølse, så kake, og Tommine spiser kun fire måltider pr. dag til faste tider. Heldigvis kan prinsesser komme unna med litt eksklusiv mat, gjerne med fristende kallenavn.

– Da Tommine var i bursdag nå nettopp, spurte et av barna plutselig; «Unnskyld, men skal ikke Tommine ha prinsessedrikken sin snart?» sier mamma Caroline og smiler.

Ekte prinsesser sluker nemlig ikke brus, men nipper til en helt egen prinsessedrikk som inneholder 50 prosent fett og er rosa.

– Før kom alt fett fra maten, nå er det mye fett i drikken også. Det ble mye enklere.

Mamma Caroline baker gjerne eplekake og bananmuffins som Tommine kan ta med i bursdager og på avslutninger, men det er

ikke alltid hun får beskjed om alle feiringer. Foreldrene mener likevel at datteren av og til må se at andre spiser andre ting. De er bevisste på at Tommine ikke skal skjermes.

– Det er veldig mye fokus på mat rundt oss, bare se hvor mye foreldre putter i barna sine! sier pappa Jørgen Andersen.

– Heldigvis er det sjelden at Tommine reagerer på at hun får noe annet enn de andre, men mer hvis hun selv ikke får noen ting.

TOMMINE GÅR IKKE PÅ medisiner, hun går på mat. Det eneste hun får er litt kosttilskudd. Å få barn til å spise er en utfordring for de fleste, og foreldrene til Tommine kan ikke bruke samme metoder som andre foreldre.

– Tommine må spise til faste tider, og hun må spise opp, sier pappa Jørgen.

– Vi kan ikke bare si «Hvis du ikke spiser opp, så får du ingenting».

Som regel går maten ned på høykant, men da Tommine var to år, fikk hun vannkopper og mistet matlysten. Da måtte hun legges inn på sykehus.

– Sykehuset visste ikke helt hva de skulle gjøre, sier mamma Caroline.

– Heldigvis hadde jeg noen flasker med den spesielle morsmelkerstatningen vi brukte, og hun fikk dette gjennom sonde. Det hjalp. Men tomatsuppe liker hun ikke lenger, det forbinder hun med kvalme.



PASSER PÅ MATEN: Tommine går på ekstrem lavkarbodiett for å unngå epileptiske anfall. Hun er bokstavelig talt en liten fløtepus!

Tommine har ikke hatt anfall siden hun startet på diett. Hver tredje måned tar hun blodprøver.

– Hun blir målt på absolutt alt, sier pappa Jørgen, mye mer enn noen av oss andre. Mangler hun noe, blir det oppdaget.

På kjøkkenet står datamaskinen med det spesiallagde programmet som gjør det lettere for familien å vite hvor mange gram mat de skal legge på tallerkenen hver dag. Dietten er tilpasset alder og aktivitetsnivå, forbruk og tilførsel av kalorier må balanseres. Ikke for mye fett, ikke for lite. Tommines middag denne dagen består av 17,9 g laks, 35 g kokt blomkål, 40 g gulrot, 12 g agurk, 35 g kremfløte, 32,8 g calogemelk, også kalt prinsessedrikk. Vekten måler gram for gram med middagsmat vi kjenner igjen fra et helt vanlig kosthold, men mengdeforholdet og nøyaktigheten er noe annerledes enn vi andre er vant til. Grammene skaper perfekt balanse.

– Laks er det beste jeg vet, sier Tommine og setter seg til bords.

Middagen ser fristende ut, og passer små prinsesser. Lille prins Ulriks appetitt er det heller ingenting i veien med, han hiver innpå med laks, gulrot- og blomkålmos.

– Vi skjønnte vel egentlig ikke hvor enkelt det kunne være å ha barn, før vi fikk Ulrik, sier mamma Caroline.

Men med riktig mat og veiledning ser det likevel ut til at familien har funnet opp-

skriften på et godt hverdagsliv – på tross av Tommines sykdom og stramme diett.

KETOGEN DIETT fungerer likevel ikke like godt for alle. Ved avdeling for kompleks epilepsi har man benyttet ulike ketogene dietter sporadisk fra 1980-tallet, men mer systematisk fra 2005. Det finnes mye forskning på ketogen diett og epilepsi og etter hvert også en hel del på Glut 1-mangel og denne formen for behandling.

– En del pasienter oppnår lite effekt av dietten, mange oppnår god effekt og noen har en fantastisk effekt, sier Kathrine C. Haavardsholm.

Ved Glut 1-mangel finnes det ingen medisiner som kan erstatte diett. Men dietten er ikke uten bivirkninger. Kvalme, oppkast, magesmerter og diaré kan forekomme i oppstartsfasen, og blant annet vekststagnasjon, osteoporose og nyresten videre i forløpet.

PÅ LEKEROMMET hjemme hos familien i Lørenskog sitter en nyoperert kosebamse. Da Tommine måtte innom sykehuset for å gjennomgå en gastroskopi grunnet litt magetrøbbel, fikk også kosebamsen kanyle med intravenøs før narkosen. Plasteret sitter fortsatt på. Det er det eneste synlige beviset på sykdom i familien, som har byttet ut medisinskaper med et rikholdig kjøleskap. Mat er medisin nok. ■

HVA ER KETOGEN DIETT?

Klassisk ketogen diett er en svært fettrik, karbohydratfattig diett med moderat med protein. Dietten fører til omdanning av fett til ketonlegemer som kan brukes som energi og etterligner kroppens reaksjon på faste. Hjernen bruker ketonlegemene som energikilde i stedet for glukose (sukker). Ketogen diett brukes som behandling ved medikamentresistent epilepsi, Glut 1-mangel og pyruvat dehydrogenasemangel (en enzymdefekt).

HVA ER GLUT 1-MANGEL?

Sukker (glukose) er hjernens viktigste energikilde. Glut 1 er proteinet som transporterer sukker fra blodet til hjernecellene. Ved Glut 1-mangel fungerer ikke denne transporten, og hjernen får for lite energi. Hos barn er hjernen i utvikling. Får den ikke nok næring, kan det få følger for hjernens funksjoner. Hos barn med alvorlig Glut 1-mangel dukker symptomene opp i løpet av noen måneder etter fødselen. Vanligst er epilepsilignende anfall.

HOLLYWOOD KJEMPER FOR KETOGEN DIETT

Ketogen diett har vært kjent siden 1920-tallet, men ble nesten glemt i 1930-40-årene som følge av introduksjonen av flere legemidler mot epilepsi. Men da leger ved John Hopkins Hospital i Baltimore i 1993 behandlet sønnen til en av Hollywoods filmskapere, økte oppmerksomheten rundt dietten igjen.

– Ingen film har noen gang ligget hjertet mitt så nært, sier Meryl Streep, som i 1996 spilte inn filmen *First do no harm*, om en mor med en epileptisk sønn som får livet sitt endret gjennom ketogen diett. Filmen er delvis basert på en sann historie, og Streep har siden vært med og frontet denne dietten.

Kilder: «Anbefaler testdiett for ADHD-barn» og «Nytt kosthold mot ADHD», artikler publisert på forskning.no i 2011 og 2008, og «Hver femte dreng i USA får diagnosen ADHD», Jyllandposten 2013, «ADHD-medisinerer tredoblet på åtte år», VG Helse 2012. Helselederskaps brosjyre «Hva bør du vite om gluten og kaseinfrikost til barn med autisme», 2006