



DEBATT

Det här är en argumenterande text i avsikt att påverka.

De åsikter som formuleras är skribentens/skribenternas egna.

Skriv till vår debattsida:
redaktionen@dietistaktuellt.com

Nationella kostråd vid celiaki krävs

Att en person med celiaki får rätt kostråd är nödvändigt. Oavsett vilken dietist patienten träffar måste kostråden vara samstämmiga och uppdaterade. Så är inte fallet idag. Liksom vid andra sjukdomar och tillstånd, där sjukvårdspersonal hämtar information och instruktioner från nationella källor, måste aktuella råd om glutenfri kost finnas samlade som nationella kostråd vid celiaki.



MARGARETA
ELDING-PONTÉN

*Tekn. Dr kemi,
Eldingponten.com, Göteborg
margareta@eldingponten.com*

ISVERIGE ÄR celiaki betydligt vanligare än i många andra länder. Prevalensen är bland de högsta i världen, och upp till 3 % av befolkningen kan vara drabbad (1). Det finns idag ingen annan behandling för celiaki än den glutenfria kosten, vilken måste hållas hela livet för att tarmslemhinnan ska förbli läkt. Kostbehandlingen är mycket effektiv, när den sköts på rätt sätt. Att hålla en strikt glutenfri kost, som samtidigt är varierad och näringsmässigt adekvat, kräver dock stor kunskap. Varje individ med celiaki har, som vid all nutritionsbehandling, rätt att få stöd, råd och information från en dietist med goda kunskaper om celiaki – både i samband med att kosten läggs om till glutenfri och därefter. Dietisten bör också ge de råd som behövs för att rädslan för att göra fel inte tar över i iveren att sköta den glutenfria kosten noggrant. Det är angeläget att inte begränsa kosten mer än nödvändigt. En för stor begränsning är inte medicinskt motiverad, då den kan leda till inskränkningar i vardagen och i sociala sammanhang och kan vara till nackdel för näringsintaget och en rik tarmflora. Detta är en balansakt, där kontakten med en kunnig dietist är ovärderlig.

Mycket forskning pågår globalt om de bakomliggande orsakerna till celiaki samt kring alternativa behandlingar till kosten, men det finns förvånansvärt lite evidens för vad en glutenfri kost innebär rent praktiskt; hur strikt den bör vara samt förhållningssätt kring kontamineringsrisker. Globalt skiljer sig därför kostråden till celiakipatienter mycket åt. I Sverige är vi generellt sett mer tillåtande än i andra länder, till exempel om hantering av och risk för kontaminering vid matlagning och bakning i hemmet.

Kostråden vid celiaki skiljer sig också åt mellan dietister inom Sverige. Till viss del kan det bero på att kostråden har uppdaterats över tid. Gränsvärdena inom EU för glutenfritt ändrades år 2012, och möjligheten att märka glutenfria produkter med ”mycket låg glutenhalt” (högst 100 ppm gluten), vilken är avsedd för personer med celiaki, orsakar fortfarande förvirring. Havre inkluderades i den glutenfria kosten för vuxna år 1999. Enbart vanlig havre fanns då att tillgå. Barn rekommenderades att vänta i brist på studier. Senare ändrades råden till att gälla ren havre för både barn och vuxna i Sverige. Globalt ser dock tillgången på ren havre olika ut, och fritt intag av ren havre rekommenderas ännu inte i



”Att kostråden för celiakipatienter är enhetliga över hela landet anser vi är nödvändigt – både för personer med celiaki och för dietistkåren”

alla länder (2). I takt med att Livsmedelsverket undersöker glutenhalten i olika matvaror, förändras råden om vad som kan ingå och vad som bör uteslutas ur kosten. Också internationellt görs det liknande analyser av tillsatser och kontaminering. Ytterligare finns det en del oklarheter och gråzoner om vad som kan ingå i den glutenfria kosten, som till exempel märkningen ”kan innehålla spår av gluten/vete”, där tolkningen av resultaten från Livsmedelsverkets rapport från den nordiska granskningen om allergener i mat (3) spretar. Forskningen inom celiakiområdet är stor både i Sverige och utomlands, och ny kunskap om sjukdomen kan också påverka råden för kostbehandlingen.

Sammantaget ställer detta naturligtvis krav på dietister att hålla sig uppdaterade om nya rön och data och att tolka dem på ett sätt som är värdefullt för celiakipatienterna. Eftersom vuxna celiakipatienter generellt följs inom primärvården och utan samma tydliga uppföljningsrekommendationer som för barn, sprids patienterna ut. Varje enskild dietist kan då, trots att sjukdomen är så vanlig, sitta med ett för litet patientunderlag för att fullt ut kunna hålla kompetensen uppe kring aktuell forskning om celiaki. Nationella kostråd skulle underlätta för att uppdatera alla dietister som arbetar med patienter med celiaki.

Studier av om det finns ett ”säkert” glutenintag vid celiaki, det vill säga ett glutenintag utan påverkan på tarmslemhinnan, pekar på att det kan ligga på mellan 10 och 100 mg totalt per dygn (4). Generellt brukar man säga att kosten inte ska innehålla mer än 30 mg gluten per dygn (5), vilket motsvarar innehållet i ett halvt kryddmått vetemjöl (en brödsmla innehåller ca 0,5 mg gluten (6)). Även om detta är små mängder gluten kan det avgöra om det går att dela smörpaket eller brödrost med resten av familjen, om ett barn i skolan kan ta av den glutenfria delen av normalkosten i skolbespisningen utan att riskera att få i sig en skadlig mängd gluten via kontaminering, eller om man kan köpa en chokladboll gjord på vanlig havre när man går på café.

Att följa en glutenfri kost påverkar patientens vardag, och alla praktiska moment som gör vardagen mer komplicerad har betydelse för upplevelsen och motivationen att följa kostbehandlingen. Målsättningen med behandlingen vid celiaki är inte att kosten i sig ska vara så gluten-

fri som möjligt. Målet är att patienten ska vara symptomfri, med normaliserade värden på anti-tTG (vävnadstransglutaminas-antikroppar), återställd tarmslemhinna och en god livskvalitet. Det är inte medicinskt motiverat att kosten ska vara mer strikt än vad som är nödvändigt för att uppnå detta.

I praktiken är det dock inte alltid lätt att utvärdera effekten av kosten, då anti-tTG-värdena inte är fullt tillförlitliga för att mäta följsamheten, och då kontroll av tarmslemhinnan med biopsi inte kan användas som en rutinuppföljning. Men med hjälp av strukturerade och validerade följsamhetsformulär (6, 7), tillsammans med en noggrann kostanamnes av en erfaren dietist kan man väga samman de olika parametrarna för individen. Vid bedömningen av en patients följsamhet anses fortfarande dietistens sammanvägda utvärdering vara ”golden standard” (5).

Forskning visar att följsamheten till glutenfri kost sjunker om man har fått sin diagnos tidigt i livet och ju längre man har haft sin diagnos (8). När man frågar patienter om den viktigaste motivationen för att hålla den glutenfria kosten svarar de flesta att det är för att undvika symptom (9). Då många patienter dock inte får symptom vid intag av gluten (1), är det av betydelse att fånga in denna grupp av patienter för att öka deras kunskap om sin sjukdom och förståelse för att kostbehandlingen är viktig även utan symptom, samt för att följa dem genom livets alla skeden. Här har dietisten en central och självklar roll.

Idag agerar många aktörer – som kostrådgivare, hälsotidningar och bloggare – inom området glutenfri kost. Råd delas frikostigt och sprids snabbt och lätt på sociala medier och forum. Celiaki blandas ibland ihop med vete-proteinallergi och den kontroversiella diagnosen non-celiac gluten/wheat sensitivity (icke celiaki-relaterad gluten/vetekänslighet). Om inte råden från dietister nationellt är samstämmiga och tydliga är faran att celiakipatienter i stället söker hjälp via sociala medier, vilket kan innebära negativa konsekvenser för hälsan. Det budskap som dominerar i celiakigrupper i sociala medier och på bloggar om glutenfri kost är övervägande att den glutenfria kosten ska vara så strikt som möjligt. När patienter delar med sig av de råd som de fått av sin dietist, blir det tydligt att professionen inte är sammanhållen.



ELIN MALMBERG
HÅRD AF SEGERSTAD

Leg. Dietist, Magister i kostvetenskap, VO Barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Malmö
elin.malmberghardafsegerstad@skane.se



HELENA MÅRTENSSON
Leg. Dietist, VO Barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Malmö
helena.x.martensson@skane.se



STINE STÖRSRUD
Leg. Dietist, Med. Dr, Magtarmlab, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
stine.storsrud@vgregion.se



Patienterna blir osäkra på om just deras dietist har ”rätt” kunskap och ger ”rätt” budskap och kostråd.

I kliniken stöter man ofta på patienter och familjer som har begränsat kosten mer än nödvändigt – just på grund av osäkerhet och rädsla för att göra fel. Det kan få stora konsekvenser, då det kan leda till att man inte vågar delta i sociala sammanhang eller i måltider i offentlig miljö (till exempel i skolan). Alternativt, om man upplever kosten som mycket begränsande och om man därtill får enbart små eller inga symptom alls vid glutenintag, är risken att man vid upprepade tillfällen väljer att äta en så pass stor mängd gluten att det ger en tarmskada. I Svenska Celiakiungdomsförbundets senaste medlemsundersökning ”En glutenfri framtid” svarade hela 40 procent av 581 barn och ungdomar att de någon gång hade ätit gluten för att passa in i ett socialt sammanhang och för att inte känna sig besvärliga.


Att ge råd om glutenfri kost kan delvis vara komplext. Varje person är unik, och individanpassningar till den glutenfria kosten kan behöva göras. Det är till exempel inte ovanligt att en person med celiaki också lider av diabetes mellitus typ 1, irritable bowel syndrome (IBS) eller av en födoämnesallergi, som också kräver en specialkost utöver den glutenfria kosten. Här fyller dietistens kompetens att använda allmän kunskap om en nutritionsbehandling, och att anpassa den till patientens medicinska behov och livssituation, en stor roll.

Sammantaget anser vi att det är möjligt och av största vikt att samla generella kostråd i en nationell riktlinje för celiakipatienter, vilka är en stor patientgrupp i svensk sjukvård, i synnerhet för dietister. Inom kort kommer till exempel regionala riktlinjer att införas i Region Skåne, och referensgruppen för gastroenterologi inom Dietisternas riksförbund har nyligen tagit fram och publicerat ett nytt material om kosten vid celiaki. Arbetet med de nationella kostråden bör ledas av Dietisternas riksförbund, eftersom det är dietisten som har expertkunskapen om den glutenfria kosten och hur den påverkar patienten. Dessutom bör kostråden vara en del av de Nationella vårdprogram som finns för både barn och vuxna. Vidare bör de också vara transparenta och offentligt tillgängliga – både för att undvika missförstånd och för att enklare hålla även celiakipatienter utan en regelbunden dietistkontakt uppdaterade. Att kostråden för celiakipatienter är enhetliga över hela landet anser vi är nödvändigt – både för personer med celiaki och för dietistkåren. Kostråden ska vara till för att underlätta och klargöra men ersätter inte dietistens roll. Dietisten ska vara celiakipatientens bästa vän och är oerhört viktig när det gäller hur väl en person med celiaki anpassar sin kost till att vara den kraftfulla medicinska behandling som den måste vara, livet ut.

Sammanfattningsvis: Dietistens roll vid celiaki är oundgänglig. Den får inte urvattnas och tas över av sociala medier och alternativa källor. Därför är det av största

vikt att dietisterna över landet ger samstämmiga råd och ett kontrollerat budskap om den glutenfria kosten. Det krävs därför nationella kostråd, baserade på evidens och klinisk erfarenhet, för personer med celiaki.

Referenser:

1. Myleus A, Ivarsson A, Webb C, Danielsson L, Hernel O, Hogberg L, et al. Celiac disease revealed in 3% of Swedish 12-year-olds born during an epidemic. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;49(2):170-6.
2. Inclusion of gluten free oats https://www.andean.org/template.cfm?template=guide_summary&key=2103%20: Academy of Nutrition and Dietetics 2009.
3. Bolin YS, Lindeberg I. Undeclared allergens in food: Food control, analyses and risk assessment. *TemaNord* 2016;528, 2016-06-13, 2016. doi: <https://doi.org/10.6027/tn2016-528>.
4. Hischenhuber C, Crevel R, Jarry B, Maki M, Moneret-Vautrin DA, Romano A, et al. Review article: safe amounts of gluten for patients with wheat allergy or coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006;23(5):559-75.
5. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut.* 2014;63(8):1210-28.
6. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *Br J Nutr.* 2009;102(6):882-7.
7. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with celiac disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2009;7(5):530-6, e1-2.
8. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2009;30(4):315-30.
9. O’Leary C, Wieneke P, Healy M, Cronin C, O’Regan P, Shanahan F. Celiac disease and the transition from childhood to adulthood: a 28-year follow-up. *Am J Gastroenterol.* 2004;99(12):2437-41. 

Glutenfria sädeslag

