

Diætbehandling af Autisme Spektrum Forstyrrelser?



**Bachelorprojekt, 7. Semester
Human Ernæring
14. december 2009**

Udarbejdet af: Britta Schønemann Hansen
Vejledere: Ulrik Houllind Rasmussen og Camilla Barthel

Diætbehandling af Autisme Spektrum Forstyrrelser?

Dietary Treatment for Autism Spectrum Disorders?



Bachelorprojekt, 7. semester
Human Ernæring
14. december 2009

Britta Schønemann Hansen – E06032

SUHR'S – Professionshøjskolen Metropol

Resumé

Flere og flere børn får i dag stillet diagnosen Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF). Nogle studier viser, at kosten kan have en betydning for den måde autismen kommer til udtryk på. Det hævdes derfor, at ved en gluten- og kaseinfri diæt kan autistiske symptomer lindres.

På Nordic Clinic arbejder læger og kliniske diætister således med diætbehandling af ASF. Ved en gluten- og kaseinfri diæt udelukkes to store fødevarergrupper fra kosten, hvilket kan have konsekvenser for et barns sundhed. Det er derfor vigtigt at denne diætændring superviseres. Generelt vil en sådan diætændring have konsekvenser for hele familiens nuværende livsførelse. Et skriftligt formidlingsmateriale, som supplement til kostvejledningen på Nordic Clinic, vil derfor kunne sikre forældrene støtte ved indføringen af diæten. Dette PB-projekt skal undersøge, om diætbehandling med gluten- og kaseinfri diæt har en effekt på ASF. Derudover skal projektet klarlægge, hvordan en PB'er med speciale i human ernæring, gennem et skriftligt formidlingsmateriale, bedst muligt kan støtte forældre, som vælger at prøve diætbehandling. Betydningen af diætbehandling ved ASF undersøges gennem et *afgrænset* litteraturstudie, samt to kvalitative interviews af forældrepar blandt patientgruppen på Nordic Clinic. Disse interviews skal samtidigt anskueliggøre forældrenes erfaringer, oplevelser og følelser ved diætændring, hvilket skal munde ud i at klarlægge væsentlige faktorer ved udviklingen af et skriftligt formidlingsmateriale.

På baggrund af litteraturstudiet ses, at den nuværende evidens for diætbehandling af ASF er svag, og det er derfor nødvendigt med flere randomiserede kontrol-studier af høj kvalitet med mange deltager. De kvalitative interviews viser derimod, dog med forbehold for det lave deltager-antal, at diætbehandling har haft en effekt, hvilket ses som øget livskvalitet for familierne. Samtidigt viser interviewene, at et skriftligt formidlingsmateriale ved diætændring vil være hensigtsmæssigt.

Ved udviklingen af et skriftligt formidlingsmateriale er faktorer som situationsanalyse og målgruppeanalyse centrale, da det derigennem er muligt at målrette budskabet til modtageren. I forbindelse med målgruppeanalyse er det relevant at inddrage teoretikeren Bourdieu og hans kapitalbegreb. Ved hjælp af kapitalbegrebet er det muligt at vurdere

forældrenes mængde og sammensætning af kapital, hvor ud fra budskabet i kommunikationsproduktet bør målrettes.

På baggrund af dette PB-projekt må det konkluderes, at diætbehandling af ASF har en betydning i forhold til øget livskvalitet for familierne. Den positivistiske litteratur viser imidlertid, at evidensen kun er svag, hvorfor familierne ikke generelt bør anbefales en gluten- og kaseinfri diæt, men ønsker forældrene alligevel at afprøve diæten, bør de støttes i dette valg. Viden om diætbehandling ved ASF kan omsættes til et skriftligt formidlingsmateriale om gluten- og kaseinfri kost vha. situationsanalyse og målgruppeanalyse. Det skriftlige formidlingsmateriale skal indeholde principper for en gluten- og kaseinfri diæt, oplysning om dækning af næringsstofbehov ved barnet, børnevenlige opskrifter samt henvisninger, hvis de vil vide mere. I det skriftlige materiale skal det understreges, at der kun er svag evidens for, at diætbehandling har effekt i forhold til ASF.

Abstract

More and more children today are being diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). Some studies indicate that diet can have an effect on the way autism manifests itself. It has therefore been argued that a gluten- and casein-free diet can reduce autistic symptoms.

At Nordic Clinic doctors and clinical dieticians work with dietary treatment of ASD. In a gluten- and casein-free diet two major food groups are excluded, that can have consequences for the child's overall health. It is therefore important that the change of diet is being supervised. Generally such a dietary change will have consequences for the whole family's current way of living. A written communication material, in addition to the dietary counseling at Nordic Clinic, will therefore help secure the parents support in implementing the diet. This bachelor project will investigate the effect of dietary treatment with gluten- and casein-free diet for ASD. In addition, the project will explain how a bachelor with specialty in human nutrition through a written communication material can support parents the best way possible when choosing to try the dietary treatment. The effect of dietary treatment for ASD will be investigated by a limited literature study, as well as two qualitative

interviews with parents among the patient group at Nordic Clinic. These interviews will also enlighten the parents' practice, experiences and feelings about the dietary change, which will result in a clarification of the main factors necessary when developing a written communication material.

Based on the literature study, the current evidence of dietary treatment for ASD is weak, and more randomized, high quality control studies with an extensive quantity of participants are necessary. On the other hand, the qualitative interviews indicate (with some consideration to the low number of participants) that the dietary treatment has had an effect, an effect that mainly manifest itself in increased quality of living for the families. The interviews also show the importance of a written communication material when implementing the diet.

In developing a written communication material, factors such as situation analysis and target group analysis are central, because they target the message to the recipient. In working with target group analysis it is relevant to refer to the theoretician Bourdieu and his capital conception. With the help of capital conception it is possible to consider the parents' amount and composition of capital and target the communication material according to that.

Based on this bachelor-project, it can be concluded that dietary treatment has an effect in regards to increased quality of living for the families. However, the positivistic literature indicates only weak evidence. It is therefore generally advised not to recommend a gluten- and casein-free diet, but if the parents want to try the diet anyway, they should be supported in their choice. Through situation analysis and target group analysis evidence about dietary treatment for ASD can be transformed into a written communication material about gluten- and casein-free diet. The material should include principles for a gluten- and casein-free diet, information about nutritional requirements for the child, child friendly recipes, and also references if the parents want further information. In the written material it should be stressed though that there is only weak evidence on the effect of dietary treatment for ASD.

Indholdsfortegnelse

RESUMÉ

1.0	INDLEDNING	8
1.1	PROBLEMFORMULERING	9
1.2	PROJEKTETS FORMÅL	9
1.3	PRÆCISERING OG AFGRÆNSNING	10
1.3.1	DIÆTBEHANDLING AF ASF	10
1.3.2	INTERVIEW	10
1.3.3	SKRIFTLIGT FORMIDLINGSMATERIALE	11
1.4	METODISKE OVERVEJELSER	11
1.4.1	DIÆTBEHANDLING AF ASF	11
1.4.2	INTERVIEW	12
1.4.3	SKRIFTLIGT FORMIDLINGSMATERIALE	12
2.0	VIDENSKABSTEORETISKE OVERVEJELSER	12
2.1	KILDEKRITIK	14
3.0	AUTISME SPEKTRUM FORSTYRRELSER	15
3.1	GLUTEN- OG KASEINFRI DIÆT TIL AUTISTISKE BØRN	17
3.1.1	LITTERATURSTUDIE	18
4.0	DIÆTBEHANDLING AF ASF PÅ NORDIC CLINIC	20
4.1	PRINCIPPERNE FOR EN GLUTEN OG KASEINFRI DIÆT	22
5.0	DELKONKLUSION	23
6.0	INTERVIEW AF FORÆLDRENE	23
6.1	INTERVIEW-GUIDE	25
6.2	ANALYSE AF INTERVIEWS	26

6.2.1	BETYDNINGEN AF DIÆTBEHANDLING	27
6.2.2	MANGLENDE STØTTE	29
6.2.3	KONKRETE FORSLAG	30
7.0	DELKONKLUSION	31
8.0	PB'ERENS ROLLE SOM SUNDHEDSPROFESSIONEL	32
9.0	ET SKRIFTLIGT FORMIDLINGSMATERIALE	32
9.1	SITUATIONSANALYSE	33
9.2	MÅLGRUPPEANALYSE	35
9.2.1	BOURDIEU OG MÅLGRUPPEN	36
9.3	FORMIDLINGSMATERIALET	39
10.0	DISKUSSION OG VURDERING	41
11.0	KONKLUSION	43
12.0	PERSPEKTIVERING	45
	LITTERATURLISTE	47
	BILAG 1: INTERVIEWGUIDE	51
	BILAG 2: ET UDKAST TIL ET SKRIFTLIGT FORMIDLINGSMATERIALE	53

1.0 Indledning

Tidligere var autisme, eller nærmere bestemt Autisme Spektrum Forstyrrelse (ASF) en sjældent stillet diagnose. I dag får flere og flere børn i verden stillet diagnosen. Der er usikkerhed om prævalensen af ASF i Danmark, men et dansk studie skønner forekomsten til at være omkring 1 % (Petersen *et al*, 2006). Servicestyrelsens Videnscenter for Autisme fremlægger den imidlertid til at være 60-90 pr. 10.000, mens tal fra USA viser, at 1 ud 150 børn har ASF (Rice, 2002). Incidensen af nye tilfælde har været kraftigt stigende siden 1990 (Lauritsen *et al*, 2004). Denne stigning kan skyldes større opmærksomhed på ASF, samt bedre diagnosticeringsmetoder, og derved ændrede registreringsprocedurer (Lauritsen *et al*, 2004). Nogle undersøgelser peger dog på, at disse faktorer kun er en medvirkende årsag til den stigende incidens, og foreslår at også andre faktorer, kan spille en rolle (Medical Research Council, 2001). Hvis andre faktorer har en indflydelse, kan det i så fald betyde, at incidensen fortsat vil stige. Desuden viser studier, at kosten muligvis kan have en betydning, ved at forværre den måde autismen kommer til udtryk på (Millward *et al*, 2008).

På Nordic Clinic, hvor jeg har været i bachelorpraktik, mener behandlerne, læger og kliniske diætister, at kosten har en afgørende betydning i forhold til at lindre autistiske symptomer. Der arbejdes således med diætbehandling af autistiske børn, hvor bl.a. gluten og kasein udelukkes fra kosten. Dette har vakt min interesse. Er det virkelig muligt at behandle ASF via diæt, eller er det et skørt påfund uden tilgrundsiggende videnskabelig evidens?

Jeg finder det væsentligt at undersøge diætbehandlingen af ASF nærmere ved at udforske evidensen, samt klarlægge forældres oplevelser med diæten. Det kan være både foruroligende og ofte forvirrende for forældre, hvis deres barn får diagnosen ASF. Alle forældre ønsker, at deres barn er normalt, og en sådan diagnose kan virke ligefrem traumatiserende (Videnscenter for Autisme, 2006). Jeg tror, at dette kan være med til at gøre forældrene desperate, og i et forsøg på at helbrede eller "normalisere" deres barn, er de villige til at prøve alt. Jeg mener, som kommende professionsbachelor i ernæring og sundhed (PB'er), at sundhedsprofessionelle har en vigtig rolle overfor disse autistiske børn. Hvis familierne vælger at afprøve diæt, er der tale om to store fødevarergrupper som fjernes

fra kosten. Samtidigt er diæt-indførelsen et drastisk skridt for en børnefamilie, da det vil have betydning for hele den nuværende livsstil at skulle fjerne mælk og gluten fra kosten. En gluten- og kaseinfri diæt til disse børn bør superviseres. Forældrene skal indføre en helt ny levemåde efter én kostvejledning på Nordic Clinic, derfor kunne et skriftligt formidlingsmateriale være hensigtsmæssigt som støtte til forældrene. Det skriftlige materiale kunne være et supplement til kostvejledningen på Nordic Clinic, så forældrene derved vil føle sig bedst muligt rustet til at indføre en gluten- og kaseinfri diæt, hvis en sådan ønskes afprøvet.

Ovenstående overvejelser har ført mig frem til følgende problemformulering:

1.1 Problemformulering

”Hvilken betydning har gluten- og kaseinfri diæt i behandlingen af Autisme Spektrum Forstyrrelser? Samt hvordan kan denne viden omsættes til et skriftligt formidlingsmateriale om gluten- og kaseinfri kost?”

1.2 Projektets formål

Dette professionsbachelor-projekt har til formål, vha. videnskabelige veldokumenterede studier, at undersøge, om diætbehandling med gluten- og kaseinfri kost har en effekt på ASF. Denne effekt på ASF skal endvidere belyses vha. en mindre kvalitativ undersøgelse baseret på dataindsamling blandt Nordic Clinics patient-gruppe, som i dette tilfælde er forældrene til autistiske børn.

Formålet med denne dataindsamling, i form af interviews, vil både være at få et indtryk af, om familierne føler en gluten- og kaseinfri diæt har en effekt på deres barn med ASF, men også deres oplevelser herved. Derigennem skal dette projekt klarlægge, hvordan jeg, som kommende PB'er i ernæring og sundhed med speciale i human ernæring, bedst muligt kan støtte forældre, som vælger at forsøge diætbehandling til deres barn med ASF, bl.a. ved et skriftligt formidlingsmateriale. De kvalitative interviews skal derved også medvirke til at belyse, om der er et behov for et skriftligt formidlingsmateriale i forhold til at støtte disse forældre.

Desuden skal projektet anskueliggøre, hvilke faktorer der er vigtige ved udviklingen af et sådant skriftligt formidlingsmateriale, som skal sikre forældrene til autistiske børn en fyldestgørende viden på området. Denne viden skal sikre, at næringsstofbehovet hos barnet stadig dækkes, samtidigt med at kostændringen bliver en realitet. Formålet er at klarlægge, hvordan dette budskab når målgruppen.

1.3 Præcisering og afgrænsning

Dette PB-projekt består af tre dele, *første* del er et mindre litteraturstudie om diætbehandling, *anden* del er en empirisk del med interviews og *sidste* del er den professionsrettede del omhandlende et skriftligt formidlingsmateriale.

1.3.1 Diætbehandling af ASF

PB-projektet afgrænses til at omfatte en mulig behandling af ASF med gluten og kaseinfri diæt, da diætbehandling er fokus på Nordic Clinic. Jeg vil ikke kigge nærmere på anden behandling af ASF, men kun kort nævne, hvordan ASF normalt behandles. Diætbehandlingen afgrænses til at omfatte gluten- og kaseinfri diæt, da denne diæt er udgangspunktet for de fleste børn med ASF på Nordic Clinic. Det vil være for omfattende i dette projekt at inddrage andre eventuelle diæter eller næringsstofmangler, som der også i nogle tilfælde arbejdes med hos disse børn på Nordic Clinic.

Projektet vil omfatte et *mindre* afgrænset litteraturstudie, da det ikke vil være muligt at inddrage alt forskning på området omhandlende diæt og ASF i dette bachelor-projekt. Jeg vil inddrage få relevante artikler fra den øverste del af evidenshierarkiet, herunder et review fra det meget anerkendte Cochrane Center, samt randomiserede studier.

1.3.2 Interview

Dataindsamlingen på baggrund af den kvalitative undersøgelse afgrænses til at bestå af to interviews af forældrepar til autistiske børn, da dette vil kunne give et indtryk af den oplevede betydning i diætbehandling af ASF. De to interviews vil samtidigt ikke være for omfattende at udføre i den korte praktikperiode på Nordic Clinic.

1.3.3 Skriftligt formidlingsmateriale

Jeg vil i dette PB-projekt analysere, hvordan viden om diætbehandlingen i forhold til ASF kan omsættes til et skriftligt formidlingsmateriale. Jeg vil vise, hvordan udarbejdelsen skal forløbe ved at finde frem til væsentlige faktorer, som har afgørende betydning ved et sådant skriftligt formidlingsmateriale. Jeg vil udarbejde et udkast til et skriftligt materiale, hvor jeg *kun* vil inddrage nogle af de aspekter, jeg finder frem til på baggrund af dette PB-projekt. Jeg vil ikke udarbejde et fyldestgørende skriftligt formidlingsmateriale, da det vil blive for omfattende i forhold til dette projekt.

Målgruppen for det skriftlige formidlingsmateriale afgrænses til at omfatte familier med autistiske børn, som er patienter på Nordic Clinic. Formidlingsmaterialet henvender sig til forældrene, da strukturen på Nordic Clinic er, at der arbejdes med børnene gennem forældrene.

1.4 Metodiske overvejelser

Den *første* del skal undersøge litteraturen omkring virkningen af diætbehandling og ASF. Ligeledes skal *anden* del, via kvalitative interview medvirke til at anskueliggøre virkningen af diæt ved ASF, men samtidigt skal *anden* del også belyse patient-gruppens erfaringer og oplevelser med denne diæt. Sidstnævnte skal munde ud i den *tredje* del af PB-projektet, og derved medvirke til at afklare væsentlige faktorer i forbindelse med udviklingen af et skriftligt materiale omhandlende en sådan diæt.

1.4.1 Diætbehandling af ASF

Jeg vil, som sagt, i dette PB-projekt foretage et *mindre* litteraturstudie med henblik på at klarlægge, hvilken effekt gluten- og kaseinfri diætbehandling har på ASF på baggrund af evidens-baseret forskning. Projektet skal udforske dele af evidensen bag hypotesen omkring en gluten- og kaseinfri diæts betydning i behandlingen af ASF.

Desuden vil jeg lave en kort gennemgang og vurdering af, hvordan diætbehandlingen foregår i praksis på Nordic Clinic på baggrund af observation af kostvejledningerne med udgangspunkt i praktikstedets menneskesyn.

1.4.2 Interview

Jeg vil via interviews af to forældrepar til autistiske børn forsøge at få kendskab til deres oplevelser, erfaringer og udbytte af diætændringerne. Jeg vil gennem de to kvalitative forskningsinterviews undersøge, hvordan gluten- og kaseinfri diæt har påvirket familiernes livsverden og dagligdag og evt. *ændret* deres dagligdag. Dette vil jeg undersøge ved at tage udgangspunkt i en mere subjektiv opfattelse fra forældrenes side. For på den måde at undersøge om diætbehandlingen med en gluten- og kaseinfri diæt har en oplevet effekt i virkeligheden, og derved hvilken betydning. Dette analyseres og vurderes i forhold til litteraturanalysen, samt sættes i forhold til behovet for et skriftligt materiale. Samtidigt vil jeg på baggrund heraf redegøre for en PB'ers rolle som sundhedsprofessionel. Dette sættes desuden i forhold til udviklingen af et skriftligt formidlingsmateriale, således at forældrene til autistiske børn er bedst mulig stillet i forhold til kostændringerne, hvis sådanne ønskes afprøvet.

1.4.3 Skriftligt formidlingsmateriale

Jeg vil, ved det skriftlige formidlingsmateriale, redegøre for relevante overvejelser som formidler. Herunder hvad er vigtigt at være opmærksom på ved situationsanalyse og målgruppeanalyse for, at budskabet når målgruppen. Jeg vil inddrage teoretikeren Pierre Bourdieu, hvis kapitalbegreb er relevant til at identificere målgruppen med, da forældrenes sammensætning og mængde af kapital er afgørende for udformningen af det skriftlige formidlingsmateriale. Herpå vil jeg belyse, hvilke elementer der er centrale at inddrage i et sådant skriftligt materiale.

2.0 Videnskabsteoretiske overvejelser

Dette bachelorprojekt er tværfagligt og indeholder derfor elementer fra både human- og naturvidenskaben. Vægten er lagt på en holistisk anskuelse af mennesket ud fra en hermeneutisk-fænomenologisk tilgang, hvorved humanvidenskaben er i fokus. Det naturvidenskabelige element indgår primært ved at inddrage data fra en kvantitativ undersøgelse, som skal belyse effekten af en gluten- og kaseinfri diæt ved Autisme Spektrum Forstyrrelser.

I den *første* del af dette PB-projekt undersøges litteraturen baseret på kvantitative data om gluten- og kaseinfri diæts effekt på ASF. Dette analysearbejde bygger overvejende på positivismen og baseres på et naturvidenskabeligt menneskesyn. Positivismens målsætning er absolut gyldig erkendelse. En sådan absolut gyldig erkendelse sker gennem objektivitet og kritisk stillingtagen. Ambitionen i positivismen er, at alt skal kunne måles og vejes, før man kan tale om en sand viden (Thurén, 2008). Dette positivistiske ståsted og det naturvidenskabelige menneskesyn skal medvirke til at opnå en viden om betydningen af diætbehandling, hvilket kan være med til at afgøre, om der er tale om en generel anbefaling af en gluten- og kaseinfri diæt ved ASF. Pga. de mange faktorer, som har en indflydelse på ASF, mener jeg dog, det kan være svært at konkludere udelukkende med en positivistisk tilgang. Desuden anser jeg en positivistisk tilgang for at være for ensidig til at belyse den problemstilling, som ligger til grund for dette PB-projekt, idet positivistisk forskning ikke inddrager subjektive oplevelser og erfaringer fra det praktiske liv. Ved autisme er der tale om mistet livskvalitet både for barn og forældre, derfor anser jeg det for væsentligt at belyse diæts betydning gennem en kvalitativ undersøgelse. Denne kvalitative undersøgelse skal klarlægge, hvordan diæt og ASF opleves, føles og erfares. Det er essentielt ikke at ignorere litteraturen af positivistisk karakter, men samtidigt mener jeg heller ikke denne litteratur kan stå alene. Ved at sætte begge perspektiver sammen, som er hensigten i dette PB-projekt, styrkes grundlaget for at vurdere en gluten og kaseinfri diæts betydning for ASF.

En mere humanvidenskabelig indgangsvinkel gør det muligt at bygge overvejelserne på de subjektive erfaringer, som forældrene til autistiske børn har gjort sig, hvilket gør en hermeneutisk-fænomenologisk tilgang velanbragt. Den *anden* del af dette projekt skal derfor gennem interview tage udgangspunkt i forældrenes livsverden, og derigennem få dem til at beskrive et fænomen, som her er deres erfaringer med en gluten- og kaseinfri diæt. De kvalitative forskningsinterviews skal forsøge at forstå verden ud fra forældrenes synspunkt, og derved udfolde den *mening*, der knytter sig til deres oplevelser (Kvale og Brinkmann, 2009). Interviewene skal afdække deres livsverden uafhængig af videnskabelige forklaringer (Kvale og Brinkmann, 2009), hvorved endnu en dimension kan medvirke til at afklare diætbehandlings betydning. Det er vha. hermeneutikken, at man får et indblik i *betydningen* og

meningen af disse beskrevne fænomener. Hermeneutikken bygger på mere end empiri og logik, idet indføling og empati er kernebegreber her. Hermeneutisk tolkning vil forstå mennesket, og derved menneskets handling og resultatet af menneskets handlinger (Thurén, 2008). Denne hermeneutiske fortolkning foregår både før, under og efter et interview. Intervieweren vil bruge sin forforståelse før interviewet ved udarbejdelsen af en interviewguide, men også i interviewsituation. I analyse- og fortolkningsdelen vil interviewpersonernes udsagn blive afkodet og fortolket (Birkler, 2007).

I projektets *tredje* del skal det skriftlige formidlingsmateriale udformes med udgangspunkt i den evidensbaserede viden, på baggrund af dette projekts litteraturstudie. Det er som sagt vigtigt at fokusere på de fakta som er fremkommet ved objektiv forskning, hvorved etiske aspekter afdækkes. Denne gruppe af forældre er meget modtagelige overfor informationer som muligvis kan hjælpe deres barn. Det er derfor vigtigt at være saglig og objektiv i sin information og rådgivning af dem. En gluten- og kaseinfri diæts formål er imidlertid bl.a. at sikre øget livskvalitet for familierne, hvorfor jeg finder det relevant desuden at bygge det skriftlige materiale med afsæt i de kvalitative forskningsinterview. Desuden vil jeg gennem et hermeneutisk-fænomenologisk menneskesyn arbejde med væsentlige faktorer ved udarbejdelse af et skriftligt formidlingsmateriale. Med dette menneskesyn vil jeg forsøge at fortolke og forstå mekanismen bag disse væsentlige faktorer bl.a. ved målgruppeanalyse.

2.1 Kildekritik

Jeg har valgt udelukkende at basere litteraturstudiet på randomiserede kontrollerede studier, samt et Cochrane-review. Der findes kun få brugbare, kvalificerede studier om gluten- og kaseinfri diæts betydning i behandlingen af ASF. De studier, der er lavet om diætbehandling af ASF, er ofte mangelfulde og ikke velunderbygget. De få artikler, jeg har valgt at inddrage i dette projekts litteraturstudie, er kvalificerede, men ikke tilstrækkelige til at sikre en fyldestgørende indsigt i betydningen for diætbehandling af ASF. Det vil derfor være vanskeligt kun at konkludere på baggrund af litteraturstudiet, hvis helhedsperspektivet og en holistisk tilgang skal sikres.

Den kvalitative undersøgelse i dette projekt er begrænset til to interviews af forældrepar. Med et så begrænset antal af interview-personer kan det være vanskeligt at foretage statistiske generaliseringer (Kvale og Brinkmann, 2009), og på baggrund heraf vurdere om diætbehandling af ASF har en betydning. Det begrænsede deltagerantal kan i stedet give et indtryk af, om noget tyder på en effekt, hvilket man derefter bør efterprøve.

De informanter, der er tale om i dette PB-projekt, var allerede begyndt på diæten, før de kom til konsultation på Nordic Clinic. De var ikke ny-opstartede, men kom i stedet på Nordic Clinic for at få vejledning i den videre proces. Dette kan afspejle de svar, de kom med i interviewene. Det kan bl.a. være svært for dem at vurdere om et skriftlig formidlingsmateriale vil være hensigtsmæssigt ved diæt-indførelse, idet de oprindeligt havde en anden indgangsvinkel til introduktionen af en gluten- og kaseinfri diæt. Det kunne derfor være interessant at undersøge om andre informanter vil tydeliggøre behovet for et skriftligt formidlingsmateriale yderligere.

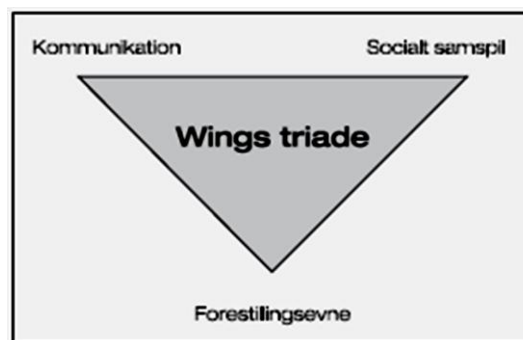
3.0 Autisme Spektrum Forstyrrelser

Betegnelsen Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) dækker over alle diagnoser indenfor en gennemgribende udviklingsforstyrrelse (WHO, 2009). Barnet er som regel fysisk normalt, men har svage sociale og kommunikative kompetencer. Sygdommen viser sig derfor mere som en udviklingsforstyrrelse i forbindelse med barnets kontakt med andre mennesker (Videnscenter for Autisme, 2006). Der er fire diagnoser inden for autismspektret (WHO, 2009):

- Infantil autisme
- Atypisk autisme
- Aspergers syndrom
- Uspecificeret gennemgribende udviklingsforstyrrelse.

Mennesker med ASF kan samtidigt have andre problemer, såsom handicap, sygdomme eller andre udviklingsforstyrrelser, fx ADHD, DAMP, Tourettes syndrom, epilepsi og søvnforstyrrelser mv. (Videnscenter for Autisme, 2006; Landsforeningen Autisme, 2008).

Diagnosen stilles vha. Wings triade, som består af tre områder: *kommunikation*, *socialt samspil* og *forestillingsevne*, se figur 1 (WHO, 2009; Videnscenter for Autisme, 2006).



Figur 1: Wings triade (Videnscenter for Autisme, 2006)

Der skal være afvigelser i alle tre områder, for at kunne fastsætte diagnosen ASF, og de danner derved kernen i alle problematikker indenfor autismspektret (WHO, 2009; Beyer, 2003). Klassisk autisme benævnes infantil autisme, og er den mest fremtrædende form for gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Afvigelser i forhold til Wings triade forekommer oftest før tre-års alderen. Atypisk autisme har derimod et senere begyndelsestidspunkt og/eller opfylder kun to af de tre triade-punkter. Ved Aspergers syndrom ses der generelt ikke sproglige vanskeligheder, til gengæld er der afvigelser i de to andre områder af triaden (Landsforeningen Autisme, 2008; Videnscenter for Autisme, 2006)

ASF er biologisk betinget, og på baggrund af familie og tvillingestudier er det evidens for en stærk genetisk faktor. Der er imidlertid endnu ikke fundet specifikke gener som årsag til ASF (Lauritsen og Ewald, 2001). Tilbage i 2001 publicerede Medical Research Council for det britiske Sundhedsministerium en rapport om status på forskningen vedrørende forekomst og årsager til autisme. I rapporten blev det fastslået, at ASF skyldes mange forskellige årsager. Disse årsager kan pga. en genetisk sårbarhed alle påvirke hjernen, eller hæmme udviklingen ved at forstyrre de forskellige færdigheder, som er nødvendige for den sociale og kommunikative udvikling (Medical Research Council, 2001). Rapporten fra 2001 foreslår også forstyrrelser i fordøjelsessystemet som årsagssammenhæng. Rapporten fastslår dog, at der bør udvises stor forsigtighed i forhold til at konkludere ud fra den daværende viden (Medical Research Council, 2001). En undersøgelse fra 2002 har imidlertid dokumenteret en højere

prævalens af forskellige symptomer og dysfunktioner i mave-tarmsystemet ved ASF (Horvath og Perman, 2002).

ASF er en sygdom, som utvivlsomt er skyld i mange udfordringer og problemer i de familier, hvor den opstår, men også i samfundet, ikke mindst i fremtiden med en mulig stigende incidens (Elder, 2008). Det er dog samtidigt vigtigt at slå fast, at autisme er en udviklings sygdom, og derfor vil symptombilledet skifte i takt med barnets alder og udvikling. Det er derved, til trods for at der ikke er en helt klar ætiologi, muligt at barnet opnår forbedring eller vokser ud af ASF (Beyer, 2003; Elder, 2008).

Normal behandling til at opnå forbedringer, sker gennem et bredt register af metoder, men især specialpædagogik anvendes, herunder specialundervisning og adfærdsterapi. Det er essentielt for forældrene at få oplysninger om årsagsforhold, symptommønstre og fremtids-perspektiver, for at kunne bearbejde og forklare barnets adfærd (Isager, 25.11.2009). En psykiater kan støtte familien heri, og samtidig kan vedkommende virke som en fremadrettet støtte evt. ved familierapi. Medicinsk behandling er også en mulighed, men oftest anvendes det kun til sekundære lidelser, såsom psykotiske reaktioner og kramper, her anvendes hhv. antipsykotika og antiepileptika (Isager, 25.11.2009).

3.1 Gluten- og kaseinfri diæt til autistiske børn

Gluten er et proteinkompleks i hvede, rug, byg og havre. Kasein er det overordnede protein i mælk (Lyhne og Kirkegaard, 2006). Proteiner er opbygget af ca. 20 forskellige aminosyrer, som lange uforgrenede kæder, der er bundet sammen vha. peptidbindinger. Ved normal fordøjelse af protein, herunder også gluten og kasein, spaltes proteinerne fuldstændigt ved hydrolyse til frie aminosyrer og enkelte kombinationer af to eller tre aminosyrer (di- og tri-peptider). Dette sker vha. proteolytiske enzymer, såsom pepsin og trypsin i hhv. mavesækken og tyndtarmen. Aminosyrerne, eller de meget små peptider, transporteres derefter gennem tyndtarmens tarmepithel, hvorpå de føres med blodbanen ud til de enkelte celler (Astrup *et al*, 2006). Ved autisme nedbrydes disse proteiner fra gluten og mælk ikke tilstrækkeligt til aminosyrer, sandsynligvis pga. enzyummangel, men spaltes kun til peptider, såkaldte neuro-peptider, som er større end di- og tri-peptider (Reichelt *et al*, 1991; Reichelt

og Knivsberg, 2003). Der ses en høj prævalens af øget permeabilitet i tarmvæggen hos børn med ASF (Horvath og Perman, 2002), og pga. af denne øget tarm permeabilitet absorberes disse neuro-peptider til blodbanen (Knivsberg *et al*, 2002). Herpå bliver neuro-peptiderne biologisk aktive ved at binde sig til receptorer i hjernen, idet de ligner kroppens egne signalstoffer, hvilket fører til øget forstyrrelser i forhold til ASF (Reichelt *et al*, 1991). Børn med ASF har et højere niveau af neuro-peptider i deres urin end andre børn, hvilket indikerer, at disse neuro-peptider må komme fra føden, som ikke bliver tilstrækkeligt spaltet hos netop disse børn (Knivsberg *et al*, 2002). Det menes, at ved at fjerne gluten og mælk fra et autistisk barns kost kan nogle af de symptomer, der ses ved ASF, mindskes.

3.1.1 Litteraturstudie

Flere studier har undersøgt sammenhænge mellem gluten og kasein og ASF. Der er således blevet gennemført flere randomiserede interventionsstudier med diæt, hvor en testgruppe fik en gluten- og kaseinfri diæt, og med en kontrolgruppe. Et af disse studier viste, at udviklingen for testgruppen på diæt var signifikant bedre end for kontrolgruppen (Knivsberg *et al*, 2002) I dette randomiserede single blindet kontrol-studie deltog 20 børn, som alle havde ASF, og desuden forhøjede niveauer af neuro-peptider i urinen. Deltagerne blev tilfældigt delt i en interventionsgruppe på diæt og en kontrolgruppe uden diæt. Børnenes adfærd blev observeret og testet før interventionen, og dette blev rapporteret og sammenlignet med børnenes adfærd efter. Adfærden blev vurderet på autistisk træk, kognitivt niveau, sprog, samt motoriske evner ud fra standardiserede skemaer. Interventionen forløb over 1 år. Resultaterne viste en signifikant forskel mellem de to grupper, hvor børnenes udvikling var betydeligt bedre ved diætintervention (Knivsberg *et al*, 2002). Det kan være relevant at overveje antallet af individer i studiepopulationen, og ligeledes det faktum at interventionen ikke var dobbelt blindet. Faktorer, som flere individer og randomiseret dobbelt blindet intervention, kan medvirke til større sikkerhed. Det er derfor nødvendigt at gentage undersøgelsen, gerne med inddragelse af ovennævnte faktorer. Dette vil kunne bidrage til mere konklusive svar på, hvor stor effekt diæt har på ASF.

De fleste andre studier med samme intervention har dog ikke vist signifikante resultater (Millward *et al*, 2008; Elder *et al*, 2006). Således har et indledende dobbelt blindet klinisk forsøg ikke kunnet påvise en signifikant effekt af en gluten- og kaseinfri diæt til ASF (Elder *et al*, 2006) I studiet deltog 15 autistiske børn, hvor de, tilfældigt udvalgt, blev tildelt enten en gluten- og kaseinfri diæt eller en placebo diæt. Forsøget var dobbelt blindet, og forløb over 12 uger, hvor børnene fik leveret maden færdiglavet. Undersøgelsen var et indledende pilot-projekt og konkluderede, at dette forsøg demonstrerede, hvordan et randomiseret kontrol-studie kan gennemføres (Elder *et al*, 2006). Til trods for undersøgelsen manglende signifikante resultater, rapporterede adskillige af forældrene, at *de* oplevede markante forbedringer i deres barns sprog, samt formindsket hyperaktivitet og vredesudbrud. Forældre til ni af børnene valgte derfor at fortsætte en gluten- og kaseinfri diæt på baggrund af deres egne erfaringer og oplevelser (Elder *et al*, 2006). Undersøgelsen var et indledende pilot-projekt, hvilket ses ved det korte interventionsforløb på 12 uger. Det kan tænkes, at dette korte forløb kan have en indflydelse i forhold til det manglende signifikante resultat.

På nuværende tidspunkt kører der et randomiseret forsøg i Danmark, som Center for Autisme står bag. Resultaterne af dette forsøg foreligger endnu ikke. I forsøget er formålet en diætintervention med 60-70 autistiske børn. Børnene er tilfældigt inddelt i to grupper, hvor den ene gruppe fra interventionens begyndelse har fulgt en gluten- og kaseinfri diæt, mens den anden gruppe først skulle påbegynde diæt efter 12 måneder. Sidstnævnte skulle imidlertid kun påbegynde diæt forudsat en signifikant forskel på de to grupper på baggrund af bl.a. psykologiske test. På Center for Autismes hjemmeside fremgår det, pga. interventionens positive effekt for interventionsgruppen, er kontrolgruppen nu også påbegyndt diæt (Center for Autisme, 6.12.2009).

I et Cochrane review fra 2008 er konklusionen, at den nuværende evidens er svag. Endvidere konkluderer undersøgelsen, at yderligere randomiserede kontrol-studier af høj kvalitet med mange deltager er nødvendige (Millward *et al*, 2008). Det skal nævnes, at der på nuværende tidspunkt kun findes et begrænset antal af anvendelige studier af høj kvalitet om gluten- og kaseinfri diæts betydning for ASF. Dette kan tænkes at skyldes interessekonflikter, idet det kræver finansiering at udføre et sådant studie. Diæts betydning på ASF har øjensynligt størst

interesse for forældrene, idet det stadig kun gælder en meget lille del af befolkningen. Samtidigt er en kostintervention med gluten og kaseinfri diæt næppe noget hverken landbruget eller medicinalindustrien finder hensigtsmæssigt.

På baggrund af ovenstående litteraturstudie må jeg konkludere, i henhold til projektets problemformulering, om hvorvidt en gluten- og kaseinfri diæt har en betydning i behandlingen af ASF, at den nuværende evidens er svag.

4.0 Diætbehandling af ASF på Nordic Clinic

Jeg har været i bachelorpraktik i seks uger på Nordic Clinic. Nordic Clinic er en privat-lægeklinik, med sundhedsuddannet personale, som arbejder med ernæring som fokus. Det sundhedsuddannede personale er en læge eller en klinisk diætist. Behandlingen er tilpasset den enkelte patient, og forløbet tilrettelægges individuelt på baggrund af et omfattende spørgeskema, samtale og laboratorieanalyser. Nordic Clinic tager udgangspunkt i et humanistisk, men også holistisk menneskesyn, idet der arbejdes med funktionel medicin. Her er grundprincipperne (The Institute for Functional Medicine, 2008):

- klienten er i centrum
- det er individuelt tilpassede forløb
- der bliver taget udgangspunkt i den individuelle biokemiske processer
- formålet er at fjerne belastninger i kroppen og tilføje manglende næringsstoffer
- miljøet har en indflydelse på sundhed

Dette vil sige, at der arbejdes med det hele menneske, og frem for at symptombehandle arbejder de ud fra årsagen (The Institute for Functional Medicine, 2008). En typisk konsultation på Nordic Clinic med en ernærings- og sundhedsfaglig person vil foregå ved, at patienten før konsultationen har udfyldt et spørgeskema, som skal klarlægge alle symptomer. Samtidigt fungerer spørgeskemaet som kostanamnese og livsstilsanamnese, hvilket gør det muligt at tage udgangspunkt i den enkeltes livssituation og behov. Spørge-

skemaet munder ud i en samtale, og på baggrund heraf en kostvejledning, hvor der bliver taget hensyn til den enkeltes muligheder og evner.

Nordic Clinic arbejder således med diætbehandling af en lang række sygdomme og problemer, bl.a. ASF. Der arbejdes ikke med anden form for behandling af ASF på Nordic Clinic. Barnets urin testes for neuro-peptider ved en laboratorieanalyse, som sendes til Universitetshospitalet i Oslo i Norge, hvor der måles for forhøjede niveauer af neuro-peptider. Der tages også udgangspunkt i dette analysesvar ved kostvejledningen.

Jeg oplever gennem observationer, at forældrene, som kommer i Nordic Clinic, pga. at deres barn har en diagnose indenfor ASF, er meget motiverede for at hjælpe deres barn. Dette for at opnå større livskvalitet både for dem selv, men også for barnet. Forældrene rapporterede, at de ofte har forsøgt mange andre metoder til at hjælpe deres barn. De er derfor meget engagerede i udfyldelse af spørgeskemaet, samt i selve konsultationen, hvor jeg observerede, at forældrene gjorde notater undervejs. Desuden lyttede de opmærksomt, samt havde mange spørgsmål.

Efter at have observeret flere konsultationer med forældre til autistiske børn, må jeg også konkludere, at en stor del af forældrene føler, de får mange oplysninger på en gang, og at det kan være lidt svært at huske. Jeg observerede, at mange henvendte sig bagefter med opfølgende spørgsmål omkring ting, de ikke havde forstået eller ønskede at få uddybet.

Efter endt konsultation får forældrene udleveret de notater, som behandleren har lavet under konsultationen. Indimellem udleverer behandleren også opskrifter i forhold til eventuelle retter, der er blevet drøftet undervejs. Aktuelt er der ikke procedure for at give forældrene et skriftligt formidlingsmateriale med grundlæggende viden om gluten- og kaseinfri diæt med tilhørende opskrifter. Det er mit indtryk, at et sådan skriftligt formidlingsmateriale vil være til gavn for de forældre, som ønsker at afprøve diæten. Dette vil kunne støtte dem, og derved sikre en bedre overholdelse af diæten. Hvilket jeg vurderer på baggrund af de observationer, jeg foretog i praktikperioden, men også på baggrund af de to kvalitative interviews, mere herom senere.

4.1 Principperne for en gluten og kaseinfri diæt

Ved en gluten- og kaseinfri diæt bør gluten og mælkeprodukter fuldstændig udelukkes af kosten. Det vil sige, at alle produkter med hvede, rug, byg og havre, samt alle mælkeprodukter skal fjernes fra kosten (Knivsberg *et al*, 2002). Så produkter som brød, pasta, mælk, ost og smør skal undlades og erstattes med alternativer. Ved en glutenfri kost er det vigtigt at være opmærksom på, at det kan være svært at få tilstrækkeligt med kostfibre, da gluten findes i de normale kornprodukter, vi spiser i en almindelig dansk kost. Derfor bør hovedparten af måltiderne indeholde glutenfrit brød, grøntsager, frugt og nødder for at få nok kostfibre, samt kartofler, grove ris eller glutenfrit pasta (Økonomaskolen, 1999). Derudover er det vigtigt at være meget opmærksom på "skjult" gluten. Gluten findes i en lang række færdige produkter, såsom pølser, pålæg, ristede løg, remoulade, lakrids, vingummi, karameller og mange andre produkter (Økonomaskolen, 1999). Gluten kan også "skjule" sig i mange fødevarer under andre betegnelser, såsom E-numre mv. Ved en mælkefri kost skal alle former for mælkeprodukter undgås, herunder også smør og ost, samt fødevarer indeholdende mælk, såsom flødeis og chokolade. Mælk kan også forekomme i mange færdige produkter, såsom leverpostej, mayonnaise, dressinger og andre produkter (Økonomaskolen, 1999). Når mælk fjernes fra kosten, er det især vigtigt at sikre, at barnet får nok calcium i forhold til dets behov, da mælk er en af hovedkilderne til calcium (Økonomaskolen, 1999).

Børn har et øget behov for calcium, i forhold til deres kropsvægt, sammenlignet med voksne, idet calcium bruges til at opbygge skelettet, mens barnet vokser, samt sikre knogle-densitet, så knogleskørhed forebygges (NNR, 2004). Derfor bør et tilstrækkeligt indtag, i form af tilskud, sikres til at dække behovet for calcium. I tabel 1 herunder ses det daglige anbefalede calciumindtag for børn på forskellige alderstrin (NNR, 2004):

Tabel 1: Anbefalet calciumindtag til børn (NNR, 2004)

Anbefalet calcium mg/dag:	
Børn ml. 2-5 år	600
Børn ml. 6-9 år	700
Børn ml. 10-13 år	900
Herefter	800

Idet brød og mælk er traditionelle fødevarer i den danske kost, og derved tilfører en del vitaminer og mineraler, skal det sikres, at barnet får en varieret kost. Mælk er også en kilde til D-vitamin, hvorfor det er vigtigt at barnet får tilstrækkeligt heraf gennem fisk eller tilskud. Desuden bør barnet få et vitamin- og mineraltilskud, for derved at sikre at barnets mikronæringsstofbehov bliver dækket (NNR, 2004).

5.0 Delkonklusion

På baggrund af overstående må jeg konkludere, at forældrene kommer på Nordic Clinic, efter at have forsøgt forskellige behandlingsmetoder. Forældrene kommer her, da de ønsker at øge både deres barns og deres egen livskvalitet. Dette håber de at kunne opnå gennem diætbehandling. Baseret på litteraturstudiet i dette PB-projekt er der noget, der tyder på at gluten- og kaseinfri diæt har en betydning i behandlingen af ASF. Dette bør dog underbygges yderligere gennem randomiserede studier af høj kvalitet med mange individer.

6.0 Interview af forældrene

I forbindelse med praktikken har jeg interviewet to forældrepar for at få et indblik i deres oplevelser, erfaringer og udbytte af diætændringerne i forhold til deres autistiske barn. Samtidigt skulle interviewene give et indtryk af om et skriftligt formidlingsmateriale ville gavne de forældre, som vælger at påbegynde en gluten- og kaseinfri diæt.

Interviewene blev designet til at være semistruktureret livsverdensinterview, primært deskriptive, for derved at kortlægge centrale aspekter af forældrenes livsverden, ved fx at stille spørgsmål som "Hvordan har I oplevet det at skulle følge diæten, kan I komme med eksempler fra dagligdagen?" og "Hvad har det betydet for Jeres hverdag?", se bilag 1. Et kvalitativt forskningsinterview består i at få beskrivelser af interview-personens livsverden med henblik på en fortolkning af betydningen af de beskrevne fænomener (Kvale og Brinkmann, 2009).

Interviewene havde også et eksplorativt formål, ved mere åbne spørgsmål omkring motivation og barrierer, såsom "Hvad har det sværeste været?", "Hvad har det nemmeste været?", "Hvad har hjulpet Jer?" og "Hvad har givet problemer?" (Bilag 1), hvor svarene kan støtte udviklingen af et skriftligt formidlingsmateriale.

Jeg valgte at lave et kvalitativt forskningsinterview for samtidigt at forstå teorien i praksis, og derved enten understøtte eller modsige den kvantitative teori.

Kriterierne for interview-personerne var, at de var blandt patient-gruppen på Nordic Clinic, samt forældre til et barn med ASF, og allerede i gang med en gluten- og kaseinfri diæt. Derudover blev de udvalgt tilfældigt.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er især begyndelsen af et interview afgørende, for at få interview-personerne til at beskrive deres syn på deres liv og på verden, da interview-personerne skal have lyst til at tale frit og åbent om deres oplevelser og følelser til en fremmed person. Jeg indledte derfor hvert interview med en kort introduktion, hvor jeg forklarede lidt om formålet med interviewet. Samtidigt gjorde jeg det klart, at alt materiale ville blive behandlet med anonymitet, se bilag 1. Sidstnævnte både for at sikre at interview-personerne havde lyst til åbne sig, men også for at sikre det etiske aspekt ved en kvalitativ forskningsundersøgelse. Etik er et vigtigt begreb i kvalitativ forskning, idet man berører og udforsker menneskers private liv, og samtidigt bruger disse informationer offentligt. Derfor er det ikke alene vigtigt at sikre fortrolighed, men også at skabe tillid vha. interviewerens måde at være på (Kvale og Brinkmann, 2009). Interviewet kan have konsekvenser for interview-personerne, såsom ændret opfattelse af tingene efter interviewet. Hvorfor det

også er vigtigt at sørge for at skabe en god atmosfære (Kvale og Brinkmann, 2009), samtidigt kan det være meget følsomt at skulle fortælle om ens madvaner især i forhold til ens børn. Jeg oplevede et stort engagement fra begge familier i forbindelse med interviewene, og de var meget villige til at fortælle om deres situation og oplevelser i forbindelse med diæt-omlægning. Derved mærkede jeg en god atmosfære, samt tillid fra deltagerne.

6.1 Interview-guide

Selve interview-guiden er delt op i 4 overordnede temaer med underspørgsmål, samt et afsluttende spørgsmål:

1. Gluten- og kaseinfri diæt
2. Motivation og barrierer
3. Udbytte af konsultationer på Nordic Clinic
4. Skriftligt materiale
5. Afslutningsvis

Temaerne er delt op sådan, så *del 1* skal belyse om familierne er på diæt, og hvad det har betydet i deres familie og ikke mindst i deres livsverden. Samtidigt skal det give et billede af, om diæten har haft en effekt. *Del 2* skal klarlægge motivation og barrierer med henblik på at tydeliggøre, hvordan en sundhedsfaglig person kan støtte dem bedst mulige, ved at være opmærksom på barrierer, og samtidigt styrke motivationen. Den *3. del* af interview-guiden lægger vægt på at undersøge udbyttet af konsultationerne ved igen at spørge ind til familiernes livsverden, for også derved at få et indblik i, hvordan familierne støttes bedst mulig i overholdelse af en diæt-omlægning. *Del 4* skal udforske, om familierne synes, et skriftligt materiale kunne have hjulpet dem ved deres diæt-omlægning, for at få en idé om hvilket behov der er for et skriftligt materiale. *Afslutningsvis* spørges ind til om de har nogle konkrete forslag til noget, som kunne have hjulpet dem, hvilke skal give et indblik i deres subjektive overvejelse på området (Bilag 1).

6.2 Analyse af interviews

Uanset hvilke konklusioner der kan drages på baggrund af den nuværende evidens, må jeg efter mit praktik-ophold konkludere, at der er rigtig mange forældre til autistiske børn, som lever gluten- og kaseinfrit med stor succes. Men samtidigt fornemmer jeg også, at det ikke er alle familier med autistiske børn på diæt, som har været i kontakt med en sundhedsfaglig person til at vejlede dem, men familierne prøver sig bare frem. Begge de familier, jeg interviewede i forhold til dette projekt, var allerede påbegyndt diæten, før de kom på Nordic Clinic. Det vil sige, at de uden støtte, supervision eller anden vejledning fra en fagkyndig person, har påbegyndt en diæt til deres barn, som kan have konsekvenser for barnets sundhed og trivsel. Det sender et klart signal om, at her er et problem, som vi bliver nødt til at tage alvorligt, uanset om der foreligger endegyldig evidens eller ej. Mange familier ønsker ikke at acceptere diagnosen ASF for deres barn, som en af mødrene i det kvalitative interview beskriver det:

"... det kom som lyn fra en klar himmel, at der var noget med ham. Det var hans daværende vuggestue, som råbte vagt i gevær, og fra den ene dag til den anden blev han bortvist, fordi de ikke kunne takle ham. Og vi kom så ret hurtigt ind på børneklubben her i København[...] han gik i sådan en observationsbørnehave derude i en uge, og efter 3 dage sagde de ordet autisme første gang. Og vi var jo bare i totalt fornægtelse, der var i hvert fald ikke noget galt med vores barn, og så fulgte der selvfølgelig en kort periode, hvor vi var fuldstændigt slået ud. Og vi googledede hver eneste nat, for autister er sådan nogen, der aldrig flytter hjemmefra, og de får aldrig en kæreste, de får aldrig et job, jamen altså alt slukkede bare for os. Og kommunen begyndte at snakke om, at så skal du nok have tabt arbejdsfortjeneste og sådan noget. Og hele vores arbejdsliv ramlede også[...] vi havde lige fået en lille pige på det tidspunkt også. Ja, alting ramlede. Men så stødte vi på det her, og så tænkte vi, nå ja, det var da fantastisk, hvis vi kunne få noget håb igen på en eller anden måde, for det havde vi absolut ikke, gennem hele det forløb, vi havde været igennem med det offentlige."

Men også nedenstående udsagn kan beskrive, hvorfor det er vigtigt at tage alvorligt:

"... indimellem har han reageret eller gået tilbage på nogen af de ting, vi har sat i værk, hvor jeg synes, jeg har stået rigtig meget med ansvaret selv for hans sundhed, hvor jeg har været enorm usikker på det."

Det er min klare overbevisning efter at have foretaget de to interview, med baggrund i citater som ovenstående, at diætbehandling i forhold til ASF er en udvikling, der ikke er til at stoppe. Så derfor bliver jeg og andre sundhedsprofessionelle nødt til at tage familierne alvorligt, i stedet for at afvise dem pga. manglende eller svag evidens, og derved lade dem styre selv i blinde. Idet dette kan have konsekvenser såsom fejlnærede børn, og derved med udsigten til en kommende gruppe af mennesker med andre alvorlige problemer, herunder især knogleskørhed idet de ikke får mælk (NNR, 2004). Jeg mener naturligvis, at det er vigtigt at forholde sig til de fakta, som den positivistiske videnskabelige litteratur påviser. Samtidigt underkender jeg ikke, at ASF er et meget kompliceret område. Det er jo samtidigt er en diagnose, hvor man kan opnå forbedringer gennem almindelig udvikling, hvilket kan gøre det vanskeligt at påvise en effekt af diæt gennem positivistisk videnskab. Jeg mener dog, at resultaterne også må baseres på empiri i forhold til forældres oplevelser af effekten ved en gluten- og kaseinfri diæt. Denne empiri skal bruges til at vurdere, om ASF kan behandles med en gluten- og kaseinfri diæt.

6.2.1 Betydningen af diætbehandling

Begge familier fulgte en gluten- og kaseinfri diæt, og begge familierne kunne rapportere om en gavnlig effekt på deres autistiske barn. I den ene familie fortalte moderen om deres resultater, således:

"... så tænkte vi, vi prøver bare at starte et sted, og så startede vi med at fjerne mælken, og det gik rigtig, rigtig fint, og han viste meget hurtigt rigtig gode resultater af det."

I den anden familie beskrev de følgende, da jeg spurgte, om de kunne mærke forskel på deres barn, for at bevare anonymiteten er barnets navn forkortet til "K":

Mor: "Ja, det synes jeg vi har. Det har været godt for os."

Far: "Altså, nogen af tingene er jo svært at vide, om hun har udviklet sig almindeligvis, eller om det kun er maden"

Mor: "Men altså nu har vi jo prøvet her i sommerferien, der røg vi jo i. Der var vi jo lige ikke helt så struktureret, så der røg vi jo lige på McDonald's et par gange og sådan noget. Og der fik vi jo[...] man kan sige i sammenspillet med, at hun var en masse nye steder, og så det at vi ikke fik holdt diæten 100 %, men der fik vi den gamle "K" tilbage, den autistiske "K"."

Intervieweren: "Men er hun ellers normalt fungerende nu?"

Mor: "Nej, det er hun ikke, hun går stadigvæk i specialinstitution. Hun har stadigvæk nogle vanskeligheder, men det er blevet meget, meget bedre. Jeg synes vores hverdag er blevet meget nemmere, er den ikke det? I forhold til? Altså selv bare det med "K", hvis man ser det isoleret set, synes du ikke det?"

Far: "Jo, det er nemmere også at forklare tingene, at man er nødt til at skulle sådan og sådan, om hun så vil det eller ej."

Mor: "Altså tingene behøver ikke være så firkantet, og hendes leg med hendes lillesøster, det er jo også blevet meget nemmere, de leger jo meget mere sammen nu, så altså på den måde er det meget mere afslappet. Kan du ikke huske, hvor stressende det var før?"

Far: "Jo-jo, det fungerer jo på en helt anden måde."

Mor: "Det var rigtig stressende at have hende, altså at have et autistisk barn, jeg synes ikke som sådan at det er stressende at have hende nu, men det er besværligt med alt det kost."

Beskrivelser, som denne af familiernes livsverden, giver mig et indtryk af, at familiernes hverdag er nemmere til trods for en kompliceret diæt, hvilket samtidigt giver øget livskvalitet for både forældre, søskende og barnet selv.

Redegørelsen via litteraturstudiet i dette projekt viste, at evidensen af diætbehandling er svag. Jeg må, på baggrund af de kvalitative interviews, konkludere, at forældrenes oplevelser viser, at diætbehandlingen har en gavnlig effekt i forhold til ASF. Denne effekt ses også ved,

at de oplever tilbagefald, hvis barnet får reintroduceret gluten og mælk, som det er sket i deres sommerferie. Dog skal dette ses i forhold til, at familien var mange ny steder, som moderen også selv beskriver, kan have haft en indflydelse. Jeg erkender, at ASF og diæt er et vanskeligt område, hvilket kan betyde, at diæt har en betydning for den måde ASF kommer til udtryk på hos nogle børn, men ikke hos andre børn. Så længe den positivistiske evidens er svag, bør forældrene derfor ikke generelt anbefales at følge en gluten- og kaseinfri diæt, men hvis de ønsker at afprøve diæten, bør de støttes i en sådan.

6.2.2 Manglende støtte

I begge interviews går det igen, at forældrene føler, de savner støtte og vejledning. De har derved følelsen af at stå alene og på usikker grund. Begge par oplevede også at stå med mange spørgsmål efter at have været til første konsultation på Nordic Clinic. Især den ene familie var meget i tvivl om, hvor meget de kunne tillade sig at ringe til klinikken, hvilket faktisk betyder, at de stadig står med ubesvarede spørgsmål.

Intervieweren: "Har I haft mange spørgsmål efter konsultationerne, som I så ringede til Nordic Clinic med?"

Mor: "Jah... men det var jeg egentligt i tvivl om, hvor meget man egentlig kunne bare ringe der over og sige det og det. Altså, det var jeg meget i tvivl om, hvordan sådan egentlig man skulle forholde sig, og om man skulle betale for en konsultation hver gang, man ringede, og sådan nogen ting."

Intervieweren: "Men har det så gjort, at du har holdt dig tilbage?"

Mor: "Ja, det har det."

Familierne understreger vigtigheden af at have et sted, man kan henvende sig med sin tvivl og frustration. Som en af mødrene udtrykker det:

"... hvor man har tænkt, ahh, jeg kunne godt bare lige have tænkt mig at vide, om jeg lige kunne give hende det og det, eller hvordan skal jeg lige forholde mig til det. Du ved, bare

sådan lige et kort spørgsmål, som jeg egentligt godt lige kunne have tænkt mig at få svar på.”

Jeg foreslår med baggrund i de ovenstående udsagn, at Nordic Clinic med stor gavn vil kunne indføre telefontid, som man ser det hos den almindelige praktiserende læge. I denne daglige telefontid skal der være mulighed for at komme direkte i kontakt med sin behandler. Dette vil derved yde bedre service til klienterne i klinikken, som samtidigt oplever den fornødne støtte og vejledning i forbindelse med indførelse af gluten- og kaseinfri diæt.

6.2.3 Konkrete forslag

I et forsøg på at finde ud af, hvad der kan gøre det nemmere at overholde diæten, spurgte jeg familierne, om de havde nogle konkrete forslag til noget, som vil kunne hjælpe. Hertil svarede faderen i den ene familie:

”Det kunne have været rart at få noget skriftligt, for nogle gange er det jo svært at huske det hele, der er jo så mange forskellige ting.”

Faderens udsagn giver mig en bekræftelse af, at et skriftligt formidlingsmateriale vil være til gavn for familierne med autistiske børn. Jeg overvejer dog, om hans svar var påvirket af, at umiddelbart inden havde jeg stillet spørgsmål om skriftligt materiale i forbindelse med konsultationerne. Hvis jeg imidlertid skal opfatte hans udsagn konkret, kan jeg konkludere at et skriftligt formidlingsmateriale vil blive modtaget positivt. Dette baserer jeg også på eksempelvis et udsagn, som moderen i den anden familie kom med, da jeg også her spurgte, om de havde konkrete forslag:

”Fx en eller anden kort liste over, hvor kan du få mere af vide om det her, hvem har lavet nogle kogebøger om det. Fordi det jeg tænkte, da jeg gik i gang, eller da vi gik i gang, det var, okay, der er noget at gøre her for min søn, og det her er hans barndom, han går her og er meget autistisk i. Han går glip af en masse vigtige år, og jeg kunne næsten ikke sove de første 3 måneder, fordi jeg bare ville vide alt på ingen tid. Så jeg kunne gøre noget, for at gøre ham bedre. Så hvis man kunne hjælpe forældrene til ikke at skulle bruge så sindssygt meget tid på selv at finde tingene. Så vil det være en kæmpe hjælp.”

Det vil være vigtigt at understrege, at en kvalitativ undersøgelse blandt en anden gruppe forældre, kunne have frembragt et andet svar omkring konkrete forslag. Det skriftlige formidlingsmateriale er tiltænkt forældre som først skal til at indføre diæten i deres familie. Det vil derfor være hensigtsmæssigt at sætte som et krav til kvalitative interviews, at informanterne netop er påbegyndt diæt ved en fremtidig undersøgelse. Dette vil sikre mere fyldestgørende svar, idet ny-opstartede familier bedre kan sige, hvad behovet er nu og her.

Familierne fortæller i interviewene om mange af de problemer og udfordringer, de stod med i starten, og giver samtidigt deres personlige løsninger herpå. Et eksempel på dette ses i det ene interview:

Far: "Hvis vi har travlt, og man ikke lige kan hive noget ud af køleskabet, eller bare lige kan holde ind i Netto og købe et rugbrød og et franskbrød eller et eller andet..."

Mor: "Ja, den der travle hverdag, familiehverdag, der nogen gange kan..."

Far: "Nogen gange når tingene går lidt galt eller [...] det kniber lidt med tiden, jamen, så er der ikke nogen steder, man kan springe over, og det er det største problem!"

Intervieweren: "Ja. Men hvad har I så gjort?"

Mor: "Jeg har så heldigvis bagt en masse, vi har en stor fryser, så har vi måttet bage og haft nogle frikadeller liggende til hurtigt..."

Dette eksempel illustrerer, hvor vigtigt det er altid at være på forkant med tingene, når en diæt skal indføres i familien. Eksempler som disse bør inddrages i udviklingen af et skriftligt formidlingsmateriale, hvor det, i dette tilfælde, kan være forslag til altid at have nemme snack eller brød forberedt.

7.0 Delkonklusion

Til trods for den svage evidens fremkommet på baggrund af litteraturstudiet, viser de kvalitative forskningsinterview, at gluten- og kaseinfri diæt har en effekt på ASF. Diætbehandlingen har givet familierne med autistiske børn øget livskvalitet, hvilket gælder både

barnet, forældrene, og søskende. De kvalitative interviews viser desuden, at forældrene oplever manglende støtte i forbindelse med diæt-tiltag. Derfor kunne bl.a. et skriftligt formidlingsmateriale være hensigtsmæssigt, men også telefontid ved klinikens behandlere.

8.0 PB'erens rolle som sundhedsprofessionel

Jeg finder, som kommende PB'er, at jeg har en vigtig rolle overfor disse autistiske børn, hvis forældre vælger at afprøve diætbehandling. Disse børn risikerer at blive fejlnærede, hvis forældrene overlades til sig selv ved indførelse af en gluten- og kaseinfri diæt. Et skriftligt formidlingsmateriale, med udgangspunkt i resultaterne fra hhv. den kvantitative og kvalitative undersøgelse, skal således være med til at sikre forebyggelse af eventuelle livsstilssygdomme indenfor denne gruppe børn. Samtidigt ser jeg det også som en vigtig del af en PB'ers arbejde gennem empati at støtte forældrene i deres ønsker, som her er at opnå øget livskvalitet. Det er derfor vigtigt, som PB'er, at kunne forstå mennesket vha. psykologi, men også sociologi. Desuden vil det være kompetencer i forbindelse med ændring af kost- adfærd, men også ernæringsoplysning og kommunikation, der vil være på spil i udvikling af et skriftligt formidlingsmateriale på baggrund af de opnået resultater i dette PB-projekt.

9.0 Et skriftligt formidlingsmateriale

Det skriftlige formidlingsmateriale skal virke som en støtte til forældre, der skal til at påbegynde en gluten- og kaseinfri diæt. Det skal desuden fungere som et kommunikationsmiddel, der skal tilvejebringe forældrene den nødvendige viden, for at sikre at barnets næringsstofbehov bliver dækket og derved barnets sundhed og trivsel. Det skriftlige formidlingsmateriale skal derfor virke informerende. Det vil således fokusere på beskrivelser og handlingsanvisninger.

Ved udvikling af et kommunikationsprodukt er det vigtigt at overveje flere aspekter, hvis man vil sikre at opnå målet med kommunikationen, dvs. at kommunikationsproduktets budskab når modtageren. Kommunikation er "fortolket" information. Der kan være forskel på afsenderens tolkning af den udsendte information og modtagerens tolkning af den

modtagne information. Afsenderen skal tage udgangspunkt i modtagerens oplevelse af budskabet, for at sikre vellykket kommunikation. Det er derfor vigtigt, som afsender, at have gjort sig en del overvejelser om konteksten, målgruppen og kommunikationsproduktet (Sepstrup, 2006).

9.1 Situationsanalyse

Som overordnet strategi for udvikling af kommunikationsproduktet bør den nuværende situationen, som afsenderen ønsker at tage udgangspunkt i, analyseres, da det er ud fra denne kontekst, at kommunikationsmaterialet skal skabes (Sepstrup, 2006). Det er mit indtryk på baggrund af observationerne på Nordic Clinic, at forældrene, ved første konsultation, bliver præsenteret for en helt ny viden, hvilket derefter skal danne grundlag for en fuldstændig ny måde at leve på. Som tidligere nævnt oplever jeg, at forældrene giver udtryk for, at de får mange oplysninger på en gang, og de står ofte med en del spørgsmål bagefter. Derfor vil et kommunikationsprodukt, i form af noget skriftligt materiale, udleveret ved første konsultation, gavne forældrene, og samtidigt understøtte kostvejledningen.

Diætbehandling af ASF har, som sagt, konsekvenser for familiens nuværende livsførelse, og det kræver en ændring af adfærd og vaner. For alle mennesker er adfærdsændring en svær proces, og som regel kræver det støtte og vejledning. Ved ændringsarbejde er motivation et centralt begreb (Prescott og Børveit, 2005). Forældrene til børn med ASF vil være meget motiverende, idet de frivilligt har søgt vejledning. Ændring af adfærd vil altid være en proces, som forløber over tid, og det er holdninger til ændring af adfærd, som er afgørende for hvor langt i processen, den enkelte befinder sig. Den sundhedsprofessionelle bør tilpasse interventionen efter stadiet i ændringsprocessen (Prescott og Børveit, 2005). Ved identificering af, hvor i denne ændringsproces forældrene er, kan det skriftlige formidlingsmateriale målrettes til at dække deres behov. Hertil kan *"Stage of Change"* anvendes. *"Stage of Change"* er en model med 5 faser (Prescott og Børveit, 2005):

- Førovervejelse
- Overvejelse
- Forberedelse

- Handling
- Vedligeholdelse

Vha. fasemodellen kan det kortlægges, hvilken fase forældrene er i, samtidigt kan den tydeliggøre, hvor motiverede og modtagelige forældrene er for en ændring. Forældrene vil befinde sig i forberedelsesfasen, idet de allerede er fastbesluttet på at ændre kosten og dermed adfærden. På baggrund af observationer i praktikperioden af forældrene, kommer de på Nordic Clinic for at få vejledning i hvordan, nærmere end hvorfor. Forældrene kan også befinde sig i handlingsfasen, som det var tilfældet for de to forældrepar i den kvalitative undersøgelse. De var allerede i gang med diæten, før de kom første gang på Nordic Clinic, og kom mere for at få sundhedsfaglig vejledning og støtte i det videre forløb.

Forberedelses- og handlingsfasen er faser, der er kendetegnet ved høj motivation (Prescott og Børveit, 2005). Dette betyder, at forældrene har en stor interesse i adfærdsændring, hvorfor det skriftlige formidlingsmateriale ikke skal have en markedsførende karakter, men derimod være informerende og handlingsanvisende.

Forældrenes motivation er karakteriseret ved ekstrinsisk motivation, hvor motivationen er kendetegnet ved at være opstået på baggrund af den belønning målet vil tilføre (Woolfolk, 2007), her er målet med adfærdsændringen øget livskvalitet. Denne ydre motivation betyder derfor, at adfærdsændringen kan forekomme forholdsvis uoverkommeligt for forældrene, hvis de ikke støttes. Sandsynligvis vil vedligeholdelsesfasen dog blive relativt nem, men dette vil imidlertid være afhængigt af, at forældrene kan mærke en bedring i deres barns sygdom. Støtte i vedligeholdelsesfasen vil foregå ved de efterfølgende konsultationer på Nordic Clinic, og ligger derfor udover dette PB-projekt.

Førovervejelses- og overvejelsesfasen ligger før konsultationerne på Nordic Clinic, idet forældrene kommer frivilligt på klinikken efter at have undersøgt mulighederne for behandling selv først. Disse faser kunne være interessante at beskæftige sig med ved markedsføring af Nordic Clinic, hvilket ligeledes ligger udover dette PB-projekt.

9.2 Målgruppeanalyse

Som en del af den overordnede strategi for udvikling af et kommunikationsprodukt skal man på baggrund af situationsanalysen præcisere målgruppen (Sepstrup, 2006).

Jeg vil i det følgende kigge på modtagerforhold, såsom *modtagerens livssituation*, *relevansopfattelse* og *informationsbehov*.

Modtagerens livssituation er betragtninger af grundlaget for et menneskes liv og vilkår, herunder erfaring, viden, interesser, værdier, uddannelse, erhverv, alder og køn. Disse betragtninger er vigtige for at konstatere, hvor modtagelig målgruppen er for kommunikationsproduktet. Det kan desuden give et indtryk af, hvordan produktet skal udformes for at ramme målgruppen bedst (Sepstrup, 2006). Forældreparrene i de kvalitative interviews havde uddannelser, som sygeplejerske, salgskonsulent, journalist og skuespiller. Mødrene var begge 36 år, mens fædrene var hhv. 37 og 40 år. Det ene forældrepar boede et villakvarter i en forstad til Odense, og det andet forældrepar boede i en lejlighed i en forstad til København.

Patient-gruppen med ASF på Nordic Clinic kan imidlertid siges at inkludere alle, idet ASF rammer alle samfundslag, da ASF er biologisk betinget (Lauritsen og Ewald, 2001). Det er imidlertid en nærliggende formodning, at det som oftest er de højere lag af samfundet, som kommer på Nordic Clinic. Nordic Clinic er en privatklinik, og der er derfor egenbetaling ved konsultation på klinikken. Det kræver således en vis økonomi at være patient på Nordic Clinic. Forældrene er desuden mennesker med et vist vidensniveau, på baggrund af de kvalitative interviews fremkom det, at de har brugt meget tid på selv undersøge den viden, som foreligger. Dette baseres på udsagn fra de to mødre, som disse:

Mor: "... jeg har lånt en masse bøger og købt nogle bøger om det, som så har hjulpet mig igennem det. For det er jo først her før sommerferien eller i foråret vi [...] kontaktede Nordic Clinic, indtil da havde vi jo kørt det hele selv. Også har det primært været Internettet..."

Mor: "... vi googlede hver eneste nat..."

Dette for at få kendskab til, om der er andre metoder end den traditionelle behandling med adfærdsterapi og medicin.

Relevansopfattelse er modtagerens egen opfattelse af relevansen af kommunikationsproduktet, hvilket er afgørende for eksponering, opmærksomhed og forståelse. Relevansopfattelsen er altså afgørende for udformningen af det skriftlige formidlingsmateriale, for bedst muligt at nå målgruppen. Samtidigt er det også for at sikre at målgruppen har forstået afsenderens budskab (Sepstrup, 2006). Idet forældrene frivilligt har opøgt Nordic Clinic med henblik på at hjælpe deres barn vha. diæt, finder forældrene, i denne sammenhæng, alle oplysninger om gluten- og kaseinfri diæt relevante.

Ifølge Sepstrup (2006) er *informationsbehov* essentielt i forhold til modtagerens indledende opmærksomhed for derved at sikre fortsat opmærksomhed. Informationsbehov dækker over forskellen mellem det modtageren mener at vide og gerne vil vide (Sepstrup, 2006). Forældrene, som kommer på Nordic Clinic, har et stort informationsbehov, idet de er meget motiverede for at vide mere om gluten- og kaseinfri diæt. Forældrene kommer selv i klinikken for at søge viden på området, så de ser derfor kommunikationsproduktet som både relevant og de har samtidigt et behov for denne information/viden. Forældrene har desuden et stort informationsbehov, fordi Nordic Clinic er et af få steder, som arbejder med diætbehandling af ASF.

Disse modtagerforhold kan hjælpe til at identificere målgruppen, og dermed sikre at kommunikationsproduktet målrettes modtagerne (Sepstrup, 2006). Bourdieus kapitalbegreb kan ligeledes hjælpe med at identificere en målgruppe, idet kapitalbegrebet er et redskab, der kan bruges til at forstå, hvordan den enkelte agerer i og derved fortolker verden (Rasmussen og Fischer, 2008).

9.2.1 Bourdieu og målgruppen

Pierre Bourdieu har udviklet en teori om den menneskelige adfærd, det han kalder den menneskelige praktik (Gytz Olesen, 2007). I Bourdieus forståelse af mennesket, bryder han med den traditionelle opfattelse af fænomenologi, hvor menneskets handlinger er udtryk for intentionel overvejelse og erkendelse. Ifølge fænomenologien er det netop menneskets

erkendelse, som skaber mening og forståelse for det subjektive menneske, og som gennem sin forståelse danner verden. Bourdieu mener derimod, at menneskets handlinger også er afhængige af en iboende påvirkning. Bourdieu er således også inspireret af strukturalismen. Strukturalismen omhandler, hvorledes strukturer i det sociale liv er styrende for menneskets opførelse. Det vil sige, ikke menneskeskabte strukturer som kultur, traditioner og skikke, der er ubeviste sammenhænge, bliver afgørende for de handlinger, mennesket udfører i sin hverdag. Mennesket lever altså i en konstrueret virkelighed, men med sin egen praktiske sans. Bourdieus position er altså hverken fænomenologisk eller strukturalistisk, men indeholder elementer fra begge. Det subjektive og individuelle bliver skabt gennem en kæde af objektive relationer og muligheder, dette kalder Bourdieu dispositioner (Gytz Olesen, 2007).

Bourdieu er interessant i denne sammenhæng, fordi ifølge ham vil individets kulturelle præferencer have betydning for, hvordan et budskab bliver fortolket. Derfor vil det nødvendigvis også have betydning for udformning af budskabet (Rasmussen og Fischer, 2008). ASF kan, som sagt, ramme alle mennesker, og sygdommen er derfor uafhængig af kapital og felter. Kapitalbegrebet bliver imidlertid, i denne kontekst, relevant, idet forældrenes kapital har haft betydning for, at de overhovedet er blevet patienter på Nordic Clinic. Det er forældrenes mængde og sammensætning af kapital, som har haft betydning for, at de har undersøgt andre muligheder for behandling af autisme end den traditionelle, og derved har opdaget Nordic Clinic.

Indenfor Bourdieus teori er kapitalbegrebet væsentligt. Kapital kan ses som en persons styrker/ressourcer eller mangel på samme i en social sammenhæng, og vil derfor være afgørende for individets placering indenfor et felt. Kapitalbegrebet udfoldes i relation mellem de objektive strukturer og de subjektive dispositioner, dvs. at man kan bruge sin kapital i en given kontekst/felt (Rasmussen og Fischer, 2008). Jeg vil i det følgende identificere målgruppen vha. dette kapitalbegreb:

Social kapital er målgruppens sociale liv, herunder sociale kontakter og netværk. Denne sociale kapital giver individet styrke og indflydelse (Rasmussen og Fischer, 2008). Det kan

være svært at vurderer den enkeltes sociale kapital i målgruppen, da ASF jo er en sygdom som findes indenfor alle felter. Men forældrene kan ofte have en følelse af at stå alene. Forældrene møder jævnligt, som tidligere beskrevet, manglende forståelse ved deres møde med autoriteter, hvilket netop gør det til en meget sårbar gruppe. Et eksempel på dette kan ses ved, et udsagn fra en af mødrene i en beskrivelse af et sådant møde:

Intervieweren: "Har I følt manglende forståelse fra Jeres omgivelser?"

Mor: " ... det har været i forhold til hele det system, som jo så også følger os, fordi han har en diagnose, ikke? Hvor vi ret hurtigt fandt ud af, hvor stille man egentligt skal gå med dørene, ikke? Det, synes jeg, har været rigtigt hårdt, og stadig den dag i dag, når jeg så møder nogen, som spørger ind til det. Vi var ude i børnehaven i går, og havde en ergoterapeut til at kigge på ham, for at se om han kunne få noget sanseintegrationsterapi, som vi har fået anbefalet, fordi han meget hurtigt bliver træt. [...] Så spurgte hun jo selvfølgelig en masse til, hvordan er han fysisk, og har han nogle problemer? Så nævner jeg bare, jamen han tåler ikke mælk og gluten. Og så siger hun, nå, har I fået det testet? Og så sagde jeg ja, det har vi! Nå, inde på Nordic?, sagde hun så. Så sagde jeg ja, og så grinede hun! Det blev jeg dybt provokeret af, og jeg tudede bagefter, at jeg havde snakket med hende. Og jeg synes, det havde været sådan et dårligt møde, fordi så var vi allerede blevet stemplet. Og selvom vi nu har været i gang så længe, så bliver jeg stadigvæk hårdt ramt, når jeg møder den der."

På baggrund af et citat som dette, finder jeg, at sundhedsprofessionelle har en etisk forpligtigelse til at tage denne sårbarhed alvorligt. Som sundhedsprofessionel bør man derfor begå sig fagligt empatisk overfor disse mennesker, og det skriftlige materiale bør ligeledes fremstå alvorligt og fordomsfrit.

Kulturel kapital skal forstås som målgruppens kulturelle liv, dvs. opdragelse eller anden kulturel dannelse, som danner en forudsætning for individets præferencer, og de valg man foretager (Rasmussen og Fischer, 2008). Der er netop pga. en meget stærk kulturel kapital, at målgruppen vælger at se ud over den gængse behandling og søge mod Nordic Clinic. De er i besiddelse af nogle dispositioner, som giver dem styrken til at kæmpe til trods for manglende opbakning fra det omgivende samfund. Kulturel kapital dækker også over mål-

gruppens eventuelle uddannelsesniveau (Rasmussen og Fischer, 2008). Ifølge mine observationer, har målgruppen hyppigst en mellemlang uddannelse som minimum, som det ses blandt den kvalitative undersøgelses deltager. Samtidigt kræver det en vis form for *økonomisk kapital* at være patient på Nordic Clinic, idet der, som tidligere nævnt, er omkostninger forbundet med at lade sig behandle på Nordic Clinic. Dette vil desuden betyde, at der som oftest vil være en vis grad af uddannelsesniveau, hvilket gør dem i stand til at forstå videnstung information. Dette har betydning for kommunikationsproduktets udformning i forhold til sprog og mængden af informationer. Her kommer mængden af *symbolsk kapital* også ind i billedet, da symbolsk kapital lige netop siger noget om målgruppens sprog og baggrundsviden, og derved evnen til at forstå eksempelvis enkelte ernæringsfaglige termer.

Målgruppen må derfor anses som en meget stærk gruppe mennesker med mange ressourcer, men samtidig også som en meget sårbar gruppe, idet de føler, de står meget alene. Det gør dem særdeles modtagelige for alle former for information om diætbehandling af mere eller mindre tvivlsom videnskabelig karakter, hvilket også kan ses ved at de bl.a. selv har søgt meget af deres viden på Internettet. Sundhedsprofessionelle, der vælger at støtte disse familier, har derfor en ansvar overfor disse mennesker, ved at gøre budskaberne saglige og velfunderede.

9.3 Formidlingsmaterialet

Det skriftlige formidlingsmateriale skal være et informationshæfte, som skal give forældre et overblik over en gluten- og kaseinfri diæt, dvs. principperne for diæten, oplysninger om dækning af næringsstofbehov ved barnet, opskrifter, samt henvisninger, hvis de vil vide mere. Se et udkast til et sådant skriftligt formidlingsmateriale i bilag 2. Budskaberne skal være saglige og velfunderede, hvorfor det også er essentielt at understrege i det skriftlige materiale, at der kun er svag evidens for at diætbehandling har effekt i forhold til ASF. Det er således vigtigt at tydeliggøre, at noget tyder på, at en gluten- og kaseinfri diæt kan have en effekt, men det er ikke sikkert, det har en effekt for alle, som det fx er uddybet i bilag 2.

Det skriftlige formidlingsmateriale skal bestå af konkrete beskrivelser og handlingsanvisninger, som fx hvordan et dagskostforslag kunne se ud, således forældrene kan bruge informationshæftet til at understøtte kostvejledningen. Hvilket skal medvirke til, at forældrene har færre spørgsmål efterfølgende. Samtidigt skal materialet fungere som et opslagsværk undervejs i processen med diætumlægning, og derved skal materialet støtte forældrene. Det skriftlige formidlingsmateriale skal bl.a. indeholde lister med hvilke fødevarer, der indeholder gluten og kasein, herunder også skjult. Desuden bør disse lister indeholde hvilke E-numre mv. som dækker over gluten og kasein, se bilag 2.

Beskrivelserne og handlingsanvisningerne skal tage udgangspunkt i forældrenes behov. Begge familier rapporterede at det nemmeste ved diætændringen havde været at fjerne mælken fra kosten, fx:

"Altså, jeg synes faktisk, at det var ret nemt at tage mælk ud, det var jeg faktisk chokeret over. Jeg troede at [...] hun ville komme til at savne det der glas mælk eller et eller andet..."

Derfor kan det være en idé at begynde med at fjerne mælken fra kosten først. Således bliver diætændringen mere overkommelig, idet der indledes med en succesoplevelse, og næste skridt med gluten bliver derved lidt mindre problematisk. Det bør derfor anbefales i det skriftlige formidlingsmateriale at indlede med mælk og derefter gluten.

Yderligere bør det skriftlige materiale, som tidligere nævnt, indeholde forslag til færdiglavede snacks og retter i fx fryseren, som kan serveres i en travl hverdag.

Forældrene kom desuden med konkrete forslag i de kvalitative interview, som kan medtages i det skriftlige formidlingsmateriale, fx kom moderen i den ene familie med et forslag:

"Jamen, dels så synes jeg jo at det der med opskrifterne er super godt, og især på de der meget traditionelle danske retter, rugbrødet og fiskefileterne og sådan nogen ting, som man ved, at børnefamilier spiser rigtig meget af. Hvad bruger man i stedet for pasta, altså det tog lang tid for mig at finde ud af at man godt kunne få glutenfrit pasta fx. Det var super [...] at finde ud af. Og måske også sådan en eller anden, jo referencer til hvor der står noget om, at det her er der hold i. Jeg søgte Københavns kommune om at få diættilskud, fordi det ved jeg,

der er andre kommuner, der har givet. Jeg sendte lægeerklæringen og det hele med, og jeg har fået afslag med den begrundelse der ikke var nok dokumentation for, at det virkede.”

Moderen efterlyser altså både gode børnevenlige opskrifter, men også videnskabelig dokumentation. Sidstnævnte kan være svært at efterkomme, da evidensen, som tidligere nævnt, er svag. Dog vil det være oplagt at vedlægge de resultater, som eksempelvis dette PB-projekt har fundet frem til. Hvorvidt denne dokumentation vil kunne bruges i forhold til kommunen, er svært at sige. Men det vil til gengæld sikre at forældrene ved, til hvilken grad denne diæt er videnskabeligt underbygget, hvilket de så individuelt kan forholde sig til.

Børnevenlige opskrifter på de mest traditionelle retter vil naturligvis være oplagt at have med i et sådant skriftligt materiale, samt henvisninger til gode kogebøger med gluten og mælkefri kost. Desuden vil henvisninger til bøger om gluten og kaseinfri diæt hjælpe forældrene med at kunne undersøge mere om emnet selv. Det skriftlige materiale bør understrege kvaliteten af de forskellige henvisninger, så forældrene ikke bliver overladt til selv at skulle vurdere det.

10.0 Diskussion og vurdering

De vigtigste fund på baggrund af dette PB-projekt er, at den positivistiske forskning viser en svag evidens for effekten af gluten- og kaseinfri diæt i behandlingen af ASF. Samtidigt viser de kvalitative interviews en klar gavnlig effekt i praksis, dog med forbehold for det begrænsede deltagerantal. Ingen af disse undersøgelser kan stå alene, men sammenholdt vil jeg sige, at der er god grund til at forsøge diætbehandling af ASF. Ved at foretage en kvalitativ forskningsundersøgelse udelukkende blandt familie med en gavnlig effekt af diætbehandling, kan det dog give et ensidigt indtryk af diætbehandlingens effekt. Den kvalitative undersøgelse i dette PB-projekt kan ses som et pilotstudie, og det kunne derfor være hensigtsmæssigt at foretage en større kvalitativ undersøgelse. Samtidigt kan der med fordel være andre kriterier for deltagerne, hvor nogle af deltagerne kan være forældre, som ikke nødvendigvis har oplevet en effekt af diætbehandling. En sådan kvalitativ undersøgelse,

sammenholdt med den positivistiske litteratur, vil kunne give et bredere perspektiv på, hvorvidt det vil være muligt at kunne anbefale en gluten- og kaseinfri diæt generelt.

Den positive effekt af gluten- og kaseinfri diæt ved ASF vil desuden kunne bidrage til et mindre indtag af medicin, samt mindre brug af adfærdsterapi. Derfor vil det netop være hensigtsmæssigt med yderligere forskning af mulig diætbehandling, da dette på sigt ville kunne have en betydning for samfundsøkonomien, især antaget at incidensen stadig er stigende. Diætbehandling vil i så fald kunne have betydning i forhold til besparelse i behandlingen af autistiske børn, ikke kun nu og her, men resten af deres liv. Desuden vil det også kunne kræve færre ressourcer til institutionalisering af disse børn, når de vokser op.

Nordic Clinic har et etisk ansvar for at påpege, at det imidlertid ikke er alle autistiske børn på diæt, som vil opnå en effekt, hvilket vil være muligt at understrege gennem det skriftlige formidlingsmateriale. Det skriftlige materiale bør altså indeholde saglige og velfunderede budskaber. Desuden bør der, i det skriftlige materiale, foreligge dokumentation som underbygger budskaberne, samt en vurdering af kvaliteten af henvisningerne. Dette etiske ansvar er nødvendigt, idet forældrene vil have fuldstændig tiltro til Nordic Clinic, da de ser klinikken som deres eneste håb for øget livskvalitet, og derved deres holdepunkt. I og med at det er sundhedsuddannede medarbejder, som læger og kliniske diætister, på Nordic Clinic, vil det styrke denne tiltro, som Nordic Clinic derfor har et ansvar for at tilfredsstille.

I nogle tilfælde har forældrene ikke behov for et skriftligt formidlingsmateriale ved deres første konsultation på Nordic Clinic. Det kan eventuelt være, fordi de, som familierne i de kvalitative interviews i dette projekt, allerede er i gang med en gluten- og kaseinfri diæt, og muligvis har været det længe. Disse forældre kommer derfor af andre årsager, og har sandsynligvis andre behov. Det er behandlerens ansvar at vurdere, hvordan disse behov kan afdækkes, så det ikke blot bliver standard at udlevere det skriftlige formidlingsmateriale ved førstegangspatienter. Løsningen kunne muligvis være et andet materiale, som vil kunne hjælpe familier, der er længere i forløbet. Forudsætningen for dette vil dog være, at det gennemgående ville være de samme problemer, disse familier står med senere i forløbet.

På baggrund af de kvalitative interviews kan jeg konkludere, at familierne føler manglende støtte ved overholdelsen af en gluten- og kaseinfri diæt. Dette kan afhjælpes fra Nordic Clinics side ved eksempelvis at indføre daglig telefontid. Det kunne imidlertid blive forholdsvis ressourcekrævende for Nordic Clinic at have en behandler til at svare telefonen dagligt, derfor kunne prisen pr. konsultation hæves, så dette bliver muligt. Det kan også være en mulighed, at behandleren kun besvarer telefonen en time om ugen, således vil det blive mindre ressourcekrævende, mens forældrene stadig vil opleve bedre service. En anden måde forældrene kunne opleve støtte på, vil være gennem støttegrupper, dette vil nok ligge udenfor Nordic Clinics regi, men det kunne være en opfordring til forældrene. Forældrene vil på den måde ikke føle, at de står alene, og derved vil de kunne opleve en styrke i at stå sammen med andre forældre. Samtidigt vil de have mulighed for at dele erfaringer, samt søge tryghed i andre.

Det skriftlige formidlingsmateriale til ny-opstartede patienter ville med fordel kunne udgives udover Nordic Clinic-regi, som en pjece til forældre der ønsker at afprøve diætbehandling. I Norge har det norske Social- og helsedirektorat valgt at udgive en pjece, om hvad man som forældre bør vide om gluten- og kaseinfri kost til et barn med autisme (Social- og helsedirektoratet, 2006). I Norge har de anerkendt forældrenes behov for information og vejledning.

11.0 Konklusion

På baggrund af dette PB-projekt må jeg konkludere, at en gluten- og kaseinfri diæt har en betydning i behandlingen af Autisme Spektrum Forstyrrelser. Diætbehandling kan have betydning for måden ASF kommer til udtryk, og diæt kan derved mindske autistiske symptomer. Videnskabelige veldokumenterede studier viser dog kun svag evidens for, at diætbehandling har en effekt, mens de kvalitative interviews i dette projekt tydeligt viser, at diæt har en betydning i behandlingen af ASF. Dette skal imidlertid betragtes i forhold til et begrænset deltager-antal på to forældrepar. De kvalitative data viser, at gluten- og kaseinfri diæt har givet familierne øget livskvalitet, hvilket gælder både forældrene, barnet, samt

søskende. Familierne føler, kompliceret diæt til trods, at deres hverdag er blevet nemmere efter, de er påbegyndt diæt.

Diætbehandling vil også kunne have en betydning for samfundsøkonomien i forhold til besparelser af traditionelle behandlingsformer med adfærdsterapi og medicin, men også besparelser på institutionspladser til voksne autister.

Forældre til børn med ASF bør dog ikke generelt anbefales at give deres barn gluten- og kaseinfri diæt, så længe den positivistiske evidens er svag. Ønsker forældrene imidlertid at afprøve diæten, bør de støttes i dette valg. Netop manglende støtte er gennemgående i de kvalitative interviews, hvorved telefontid ved Nordic Clinics behandlere vil være hensigtsmæssigt, med samtidigt anses et skriftligt materiale til at understøtte kostvejledningen også for væsentligt. Patienterne oplever, at det kan være svært at huske alle oplysninger i forhold til diæt-omlægning, og samtidigt er det en helt ny livsstil familierne skal inkorporere i deres hverdag. Som kommende PB'er ser jeg det derfor som velanbragt at støtte forældrene i diæt-omlægningen vha. et skriftligt formidlingsmateriale.

Det skriftlige materiale skal sikre forældrene til autistiske børn den nødvendige viden gluten- og kaseinfri diæt, og derved sikre at børnenes næringsstofbehov stadig dækkes, hvorved barnets sundhed og trivsel opretholdes. Viden om diætbehandling ved ASF kan omsættes til et skriftligt formidlingsmateriale om gluten- og kaseinfri kost vha. situationsanalyse og målgruppeanalyse. Disse faktorer skal sikre, at budskabet når modtageren. Ved situationsanalyse er det hensigtsmæssigt at anvende fasemodellen "*Stage of Change*" til at identificere, hvor forældrene er i forhold til at tilpasse formidlingsmaterialet til deres behov. Forældrene, som kommer med deres autistiske børn på Nordic Clinic vil befinde sig i forberedelses- eller handlingsfasen. Forældrene er derfor meget motiveret for ændring af adfærd i forhold til diæt-omlægning. Det kan konkluderes, at målgruppen for det skriftlige materiale har et stort informationsbehov, og de finder således materialet meget relevant. De er derfor særdeles modtagelige for budskabet i kommunikationsproduktet.

Med udgangspunkt i Bourdieus kapitalbegreb, kan det siges at forældrenes mængde og sammensætning af kapital har været afgørende for, at de har opdaget Nordic Clinic og

derved muligheden for diætbehandling af ASF. Desuden er det vha. Bourdieus kapitalbegreb muligt at identificere målgruppen, som må siges at være en stærk, men samtidig en sårbar gruppe. Hvilket gør dem meget modtagelige overfor sagligt såvel som usagligt information. Budskaberne i formidlingsmaterialet bør netop derfor være saglige og velfunderede. Det skriftlige formidlingsmateriale bør have en informerende og handlingsanvisende karakter. Desuden kan det skriftlige materiale være relativt videnstung, pga. forældrenes høje mængde af kulturel og symbolsk kapital. Det skriftlige formidlingsmateriale skal indeholde principper for en gluten- og kaseinfri diæt, oplysning om dækning af næringsstofbehov ved barnet, børnevenlige opskrifter samt henvisninger, hvis de vil vide mere. I det skriftlige materiale skal det understreges, at der kun er svag evidens for at diætbehandling har effekt i forhold til ASF. Det er således vigtig at tydeliggøre, at noget tyder på, at en gluten- og kaseinfri diæt kan have en effekt, men det er ikke sikkert, det har en effekt for alle. Resultaterne fra dette PB-projekt kan med fordel vedlægges, samtidigt bør en vurdering af kvaliteten af henvisninger tilføjes.

Det må desuden på baggrund af dette PB-projekt konkluderes, at hvis gluten- og kaseinfri diæt skal anbefales generelt til børn med ASF, bør der foretages flere og bedre kvantitative, samt kvalitative undersøgelser.

12.0 Perspektivering

Den kvalitative undersøgelse i dette PB-projekt kan ses som et pilotstudie til at undersøge betydningen af gluten- og kaseinfri diæt i behandlingen af ASF. Det kan derved give et indblik i, hvordan en større kvalitativ undersøgelse kan foregå, og projektet her kan med fordel udvides til et sådan kvalitativt forskningsstudie. Dette PB-projekt bevidner, at et central aspekt i betydningen af diætbehandling af ASF er øget livskvalitet, et større studie skal derfor have til formål at undersøge, hvorvidt dette reelt opnås via diætbehandling. Et større studie vil kunne afklare om diætbehandling bør tages alvorligt, idet interviewene vil omfatte et større antal individer i studiepopulationen. På baggrund heraf kan det vurderes om eksempelvis Sundhedsstyrelsen bør vejlede og støtte disse forældre via pjecer. Dette kvalitative forskningsstudie bør omfatte et bredt udsnit af forældre til autistiske børn, hvor

deltager-antallet skal være stort nok til at kunne teste en hypotese om øget livskvalitet og efterfølgende give mulighed for at generalisere. Deltager-antallet må ikke være for stort til at kunne bearbejde, dvs. det er vigtigt at kunne analysere de fremkommende data i dybden for at få et reelt billede af en evt. øget livskvalitet.

Den danske Sundhedsstyrelse kunne, på baggrund af en større kvalitativ undersøgelse, udgive en pjece om gluten- og kaseinfri diæt, tilsvarende den Social- og helsedirektoratet i Norge har udgivet. Sundhedsstyrelsen vil med fordel kunne bruge faktorer, såsom situationsanalyse og målgruppeanalyse, hvilke har været relevante i dette PB-projekt ved udvikling af et skriftligt formidlingsmateriale.

Litteraturliste

Astrup, A *et al*: Menneskets ernæring. 2. udgave. Munksgaard Danmark, København 2006

Beyer J: Om diagnosen autisme. Autismebladet. Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen. Nr. 2, 2003, s. 3-5

Birkler J: Videnskabsteori – En grundbog. Munksgaard Danmark, København 2007

Center for Autisme. Scan-Brit forskningsprojekt om diætintervention hos børn med en autismspektrumsforstyrrelse. Projektansvarlige: Haracopos D, Parlar Lorentzen S, Schondel M.

<http://www.centerforautisme.dk/cfa.aspx?id=266&aid=16>

Besøgt d. 6.12.2009

Elder JH: The Gluten-Free, Casein-Free Diet in Autism: An Overview with Clinical Implications. Nutrition in Clinical Practice. 2008; 23:583-588

Elder JH, Shankar N, Shuster J, Theriaque D, Burns S, Sherrill L: The Gluten-Free, Casein-Free Diet in Autism: Results of a Preliminary Double Blind Clinical Trial. Autism Developmental Disorders. 2006; 36(3):413-420

Gytz Olsen S: Pierre Bourdieu. I: Gytz Olsen S og Møller Pedersen P: Pædagogik i sociologisk perspektiv. 1. udgave. Forlaget PUC, Viborg 2007

Horvath K og Perman JA: Autistic Disorder and Gastrointestinal Disease. Current Opinion in Pediatrics. 2002; 14(5): 583-587

Knivsberg AM, Reichelt KL, Høien T, Nødland M: A Randomised, Controlled Study of Dietary Intervention in Autistic Syndromes. Nutritional Neuroscience. 2002;5(4):251-261

Kvale S og Brinkmann, S: Interview. En introduktion til et håndværk. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag, København 2009

Landsforeningen Autisme: Autisme Spektrum Forstyrrelse (ASF) – Barnet med ASF, Diagnoser, Behandling, Rådgivning og nyttige adresser, Kontaktpersoner. April 2008

Lauritsen MB og Ewald H: The Genetics of Autism. Acta psychiatrica Scandinavica. 2001; 103:411-427

Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB: The Incidence and Prevalence of Pervasive Developmental Disorders: a Danish Population-Based Study. Psychological Medicine. 2004; 34(7): 1339-1346

Lyhne N og Kirkegaard E: Ernærings- og fødevarerleksikon. 4. udgave. Gads Forlag, Gylling 2006

Medical Research Council: Review of Autism Research, Epidemiology and Cases. December 2001. UK Department of Health

Millward C, Ferriter M, Calver SJ, Connell-Jones GG: Gluten- and Casein-Free Diets for Autistic Spectrum Disorder. Cochrane Database of Systemic Reviews 2008. Issue 2: CD003498

Nordic Nutrition Recommendations (NNR) 2004, Integrating Nutrition and Physical Activity. 4. udgave. Norden, København 2004

Petersen DJ, Bilenberg N, Hoerder K, Gillberg, Ch: The Population Prevalence of Child Psychiatric Disorders in Danish 8- to 9-year-old Children. European Child and Adolescent Psychiatry. 2006; 15(2):71-78

Prescott P og Børveit T: Sundhed og ændring af adfærd. Dansk Psykologisk Forlag, Danmark 2005

Isager T: Fakta om autisme og Asperger syndrom. Psykiatrifondens hjemmeside:
<http://www.psykiatrifonden.dk/Forside/Psykiske+sygdomme/Autisme+%7C+Aspergers+syndrom>

Besøgt d. 25.11.2009

Rasmussen CV og Fischer LH: Målgruppeanalyse – lær din målgruppe at kende. Nyt Teknisk Forlag, København 2008

Reichelt KL, Knivsberg AM: Can the Pathophysiology of Autism be explained by the Nature of the Discovered Urine Peptides? Nutritional Neuroscience. 2003; 6(1): 19-28

Reichelt KL, Knivsberg AM, Lind G, Nodland M: Probable Etiology and Possible Treatment of Childhood Autism. Brain Dysfunction. 1991; 4: 308-319

Rice, C: Prevalence of Autism Spectrum Disorder – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. 2002. Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services:

<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5601a2.htm>

Besøgt: d. 10.11.2009

Sepstrup, P: Tilrettelæggelse af information – Kommunikations- og Kampagneplanlægning. 3. udgave. Academica, Århus 2006

Social- og helsedirektoratet i Norge: Hva bør du vite om gluten- og kaseinfri kost til barn med autisme. 2006

The Institute for Functional Medicine: What is Functional Medicine? 2008

<http://www.functionalmedicine.org/about/whatis.asp>

Besøgt d. 25.11.2009

Thurén T: Videnskabsteori for begyndere. 2. udgave. Rosinante, København 2008

Videnscenter for Autisme, Servicestyrelsen: National Autisme Plan: Opsporing og udredning. April 2006

WHO: The ICD-10, Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. Klassifikation og diagnostiske kriterier. 14. reviderede udgave. Munksgaard Danmark, 2009. WHO, 1992

Woolfolk A: Educational Psychology. 10. udgave. Pearson Education Inc., Boston 2007

Økonomiskolen i København og Ministeriet for Fødevarer, Landbrug og Fiskeri: Anbefalinger for den danske institutionskost. 2. udgave. Veterinær- og Fødevedirektoratet, Søborg 1999

Bilag 1: Interviewguide

Interviewguide

Jeg kommer fra Suhrs Seminarium, hvor jeg er ved at uddanne mig til Professionsbachelor i ernæring og sundhed med speciale i human ernæring. I øjeblikket er jeg i praktik på Nordic Clinic i forbindelse med mit bachelorprojekt, som omhandler autisme og kostens betydning. I den forbindelse skal jeg foretage en række interviews, for bl.a. at afdække hvordan forældre til adfærdsforstyrrede børn kan støttes i bedre overholdelse af diæt, samt spørgsmål som kan hjælpe mig til at blive klogere i forhold til udviklingen af et skriftligt materiale om autisme og diæt. Alt hvad der bliver sagt, vil naturligvis blive behandlet med 100 % anonymitet.

1. Gluten- og kaseinfri diæt

Følger I en gluten- og kaseinfri diæt?

Hvor længe har I fulgt en gluten- og kaseinfri diæt?

Følger I diæten 100 %?

Hvilke konkrete praktiske tiltag har I gjort?

Hvordan har I oplevet det at skulle følge diæten, kan I komme med eksempler fra dagligdagen?

Hvad har det betydet for Jeres hverdag?

2. Motivationer og barrierer

Hvad har det sværeste været?

Hvad har det nemmeste været?

Hvad har hjulpet Jer?

Hvad har givet problemer?

3. Udbytte af konsultationer på Nordic Clinic

Kan I huske, hvad I fik af vide ved første konsultation på Nordic Clinic?

Fulgte I den plan, der blev lagt ved første konsultation?

Hvilket udbytte har I følt, at I fik ud af konsultationerne på Nordic Clinic?

Var det nemt at føre ud i livet i dagligdagen da I kom hjem?

Følte I, at I stod med mange spørgsmål bagefter?

4. Skriftligt materiale

Fik I udleveret noget skriftligt i forbindelse med konsultationerne, i så fald hvad?

Hvad kunne I godt have brugt, da I kom hjem og selv skulle i gang med diæten?

5. Afslutningsvis

Har I nogen konkrete forslag til noget, som vil kunne gøre det nemmere at overholde diæten, hvilke?

Bilag 2: Et udkast til et skriftligt formidlingsmateriale

Diætbehandling af Autisme Spektrum Forstyrrelser

- En diæt uden gluten og mælk



Gluten og kaseinfri diæt ved Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF)

Det menes, at autistiske symptomer kan lindres ved hjælp af en gluten- og kaseinfri kost. Det er blevet påvist på baggrund af videnskabelige dokumentation, at noget tyder på at diætbehandling kan have en effekt ved nogle autistiske børn. **Det er dog vigtigt at understrege at denne effekt ikke opnås af alle.** Nogle børn med ASF kan få det bedre. Nogle forældre har rapporteret, at de hos deres børn har oplevet forbedringer i barnets sprog, samt formindsket hyperaktivitet og vredesudbrud.

Gluten er et proteinkompleks i hvede, rug, byg og havre, og kasein er det overordnede protein i mælk. Protein er sammensat af lange kæder af aminosyrer, nærmest som en perlekæde, disse aminosyrer er bundet sammen af peptidbindinger. Under normal fordøjelse "klippes" disse kæder ved hjælp af enzymer, hvorved aminosyrerne optages i blodbanen gennem tarmvæggen. Ved autisme "klippes" disse kæder ikke korrekt og der dannes i stedet såkaldte neuro-peptider, som så optages i blodbanen. Disse neuro-peptider ligner til forveksling kroppen egne signalstoffer, og ved at binde sig til receptorer i hjernen, kan de medvirke til øget forstyrrelser i forhold til ASF.

Ved en gluten- og kaseinfri diæt bør gluten og mælkeprodukter fuldstændig udelukkes af kosten. Det vil sige, at alle produkter med hvede, rug, byg og havre, samt alle mælkeprodukter skal fjernes fra kosten.

Gluten

Gluten findes hvede, rug, byg og havre. Glutenfrit brød har sjældent det samme ernæringsmæssige indhold som normalt brød, og det kan derfor være svært at få kostfibre nok. Vær derfor opmærksom på at den øvrige kost er varieret sammensat.

Sørg for at hovedparten af måltiderne indeholder:

- glutenfrit brød
- grøntsager og frugt
- nødder, frø og kerner
- kartofler, grove ris eller glutenfrit pasta

Det kan være en god idé at bage en masse brød til at lægge i fryseren, så man altid har færdigt brød. Øvelse gør mester, når det drejer sig om at bage glutenfrit brød, alternativt kan man også købe færdigbagt glutenfrit brød.

Gluten kan findes "skjult" i en lang række færdige produkter. Undgå derfor disse fødevarer ved alt at kigge på varedeklarationen. Gluten findes bl.a. i:

- ølser
- forskellige pålægsvarer
- ristede løg
- remoulade
- lakrids
- vingummi
- karameller

Gluten betegnes ikke kun som rug, havre, hvede og byg. Herunder er en liste over nogle af de ingrediensbetegnelser, hvor gluten indgår :

Bulgur	Nudler
Durumhvede	Pasta
Couscous	Rasp
Emmer	Semulje
Fuldkornshvedemel	Spelt
Grahamsmel	Urhvede
Hvedekerner	Enkorn
Hvedekim	Rasp
Hvedeklid	
Hvedemel	Kilde: www.foedevareallergi.dk

Gluten kan også betegnes som E-numre :

E 1404: Oxideret stivelse	E 1440: Hydroxy-propyl-stivelse
E 1410: Mono-stivelse-phosphat	E 1442: Hydroxy-propyl-di-stivelse-phosphat
E 1412: Di-stivelse-phosphat	E 1450: Stivelse-natrium-octenyl-succinat
E 1413: Phosphateret di-stivelse-phosphat	E 1451: Acetyleret oxideret stivelse
E 1414: Acetyleret di-stivelse-phosphat	
E 1420: Acetyleret stivelse	
E 1422: Acetyleret di-stivelse-adipat	Kilde: Fødevarestyrelsen

Mælk

Kasein findes i mælk, og man bør derfor fuldstændigt udelukke mælk og mælkeprodukter af kosten, det vil også sige smør, ost, yoghurt, flødeis og chokolade. Desuden forekommer mælk også "skjult" i mange færdige produkter. Vær derfor altid opmærksom på varedeklarationen. Mælk findes bl.a. i:

- leverpostej
- mayonnaise
- dressinger

Herunder ses en liste over ingrediensbetegnelser, som indeholder mælk:

Smør og fløde	Mælkepulver
Kærnemælk	Skummetmælkspulver
Yoghurt	Sødmælkspulver
Ost	Mælkeprotein
Margarine	
Mælkebestanddele	
Tørmælk	Kilde: www.foedevareallergi.dk

Børn har et øget behov for calcium, i forhold til deres kropsvægt, sammenlignet med voksne, idet calcium bruges til at opbygge skelettet, mens barnet vokser, samt sikre styrken af knoglerne, så knogleskørhed forebygges. Derfor bør et tilstrækkeligt indtag, i form af tilskud, sikres til at dække behovet for calcium. I tabel 1 herunder ses det daglige anbefalede calciumindtag for børn på forskellige alderstrin:

Tabel 1: Anbefalet calciumindtag til børn (NNR, 2004)

Anbefalet calcium mg/dag:	
Børn ml. 2-5 år	600
Børn ml. 6-9 år	700
Børn ml. 10-13 år	900
Herefter	800

Idet brød og mælk er traditionelle fødevarer i den danske kost, og derved tilfører en del vitaminer og mineraler, skal det sikres, at barnet får en varieret kost. Mælk er også en kilde

til D-vitamin, hvorfor det er vigtigt at barnet får tilstrækkeligt heraf gennem fisk eller tilskud. Barnet bør generelt få et vitamin- og mineraltilskud, for derved at sikre at barnets mikronæringsstofbehov bliver dækket.

Gode råd

Det kan være en fordel at fjerne mælken fra kosten først, og når dette er blevet en del af hverdagen eksempelvis efter 14 dage eller en måned, kan gluten fjernes. Dette vil bevirke at diætændringen bliver mere overkommelig.

Gluten- og mælkefri produkter kan købes i supermarkeder som Kvickly, Brugsen og Irma, samtidigt har helsekostforretninger mange gluten- og mælkefri produkter.

Generelt er det en god idé at forberede små retter til fryseren, så man altid har noget til barnet. Det er også hensigtsmæssigt til at tage med på ture, så man ikke ender i en situation, hvor man er nødt til at give barnet mad indeholdende gluten eller kasein.

Mellemmåltider kan være godt at have forberedt eller klar i skabet. Hurtige snacks kan være nødder, hjemmelavede popcorn, gulerodsstave, frugtsalat med ren vanilje eller sunde chokoladekugler:

Chokoladekugler

100 g dadler

100 g mandler

2 spsk. kakao

2½ spsk. vand eller ananasjuice

Evt. 1 spsk. hakkede mandler/pistacienødder

Hak mandlerne fint i en foodprocessor. Tilsæt dadlerne og blend videre, til dadlerne er helt finthakkede. Tilsæt kakao og vand/ananasjuice, og blend videre. Når massen har en jævn konsistens, rulles den ud i små runde kugler. Ca. 14 stk.

Du kan eventuelt rulle dem i hakkede mandler eller pistacienødder.

Brød

Dej til glutenfrit brød har en anden konsistens end dej til glutenholdigt brød. Det er nemlig glutenindholdet, der gør almindelig brøddej elastisk, og da det mangler i den glutenfri dej, kan dejen være vanskelig at arbejde med. For at gøre dejen mere elastisk kan man for eksempel tilsætte kogte ris, sesamfrø, hørfrø, solsikkekerner eller lignende glutenfri gryn og frø. Brødet får en blød konsistens og et højere fiberindhold, hvis der tilsættes HUSK (Loppefrøskaller – kan købes på apoteket).

Den færdige dej kan med fordel bages i form, der er beklædt med bagepapir. Det endelige resultat af produktet kan variere meget fra gang til gang. Derfor kan det være en fordel at lægge en bageform (med bunden opad) over brødet de første 10 min. af bagetiden. Det forhindrer at skorpen springer fra. Det forlænger dog bagetiden lidt. Et andet godt råd er at lade brødet hæve i mindst 30 minutter og derefter prikke huller i dejen, så der ikke dannes luft mellem skorpen og dejen.

Grovbrød

150 g hørfrø

8-10 svesker

5 dl vand

50 g gær

150 g hirseflager

100 g groft majsmeel

100 g boghvedegryn

50 g solsikkekerner

50 g boghvedemel

50 g fint majsmeel

2 tsk. sukker

2 tsk. salt

Blend hørfrøene (eller brug knuste hørfrø). Blend svesker og vand. Hæld begge dele i en skål, og opløs gæren heri. Tilsæt de øvrige ingredienser, og rør det hele sammen. Tilsæt evt. mere

vand, dejen skal have konsistens som blød sandkagedej. Kom dejen i en form beklædt med bagepapir, og lad den hæve i ca. 30 min. Bag brødet i ca. 50 min. ved 250° C.

Børnevenlig aftensmad

Fiskefileter

1 kg fiskefileter, upanerede fx torsk

1 æg

1 dl grove majsgryn

1 tsk. Salt

Lidt peber

Olie til stegning

Ægget piskes sammen med en gaffel. Majsgryn blandes med salt og peber til panering. Fiskestykkerne vendes i æggeblandingen og derefter i paneringen. Fiskefileterne steges 2 minutter på hver side i olien. Serveres med citron, grove ris og grøntsager.

Der findes ikke så mange opskriftsbøger med både gluten- og mælkefri kost. Det kan derfor være nødvendigt at bruge to forskellige opskriftsbøger, og selv sammensætte en ret derudfra uden gluten og mælk. Henholdsvis gluten og mælkefri opskrifter findes på Astma- og allergiforbundets hjemmeside: www.astma-allergi.dk. Opskrifter på glutenfrit brød findes på cøliaki foreningens hjemmeside: www.coeliaki.dk.

Der findes få bøger om gluten- og kaseinfri kost til børn med ASF, men være opmærksom på, at disse bøger ikke nødvendigvis er baseret på videnskabelige underbyggede fakta. Derfor kan indholdet være mere eller mindre lødigt. Ønsker du at vide mere om den videnskabelige dokumentation kan det anbefales eventuelt at læse nedenstående studier:

- Elder JH, Shankar N, Shuster J, Theriaque D, Burns S, Sherrill L: The Gluten-Free, Casein-Free Diet in Autism: Results of a Preliminary Double Blind Clinical Trial. Autism Developmental Disorders. 2006; 36(3):413-420
- Knivsberg AM, Reichelt KL, Høien T, Nødland M: A Randomised, Controlled Study of Dietary Intervention in Autistic Syndromes. Nutritional Neuroscience. 2002;5(4):251-261
- Millward C, Ferriter M, Calver SJ, Connell-Jones GG: Gluten- and Casein-Free Diets for Autistic Spectrum Disorder. Cochrane Database of Systemic Reveiws 2008. Issue 2: CD003498

Dagskostforslag

- Morgenmad:** Scambled æg med grøntsager og et ½ stk. groft glutenfrit brød.
- Mellemmåltid:** Et stk. frugt og en lille håndfuld nødder.
- Frokost:** To ½ stk. groft glutenfrit brød med pålæg – vær opmærksom på varedeklarationen! Hertil cherrytomater og agurkestave.
- Mellemmåltid:** Gulerodsstave og to chokoladekugler – se opskrift i dette materiale.
- Aftensmad:** Fiskefileter – se opskriften i dette materiale. Med citron, grove ris og grøntsager.
- Mellemmåltid/dessert:** Lidt frugtsalat med vanilje.

Husk at give barnet et kalktilskud, samt et multivitamin- og mineraltilskud!

Referencer

www.foedevareallergi.dk

Fødevarestyrelsen: Tilsætningsstoffer E-numre. 5. udgave. 2005

Nordic Nutrition Recommendations (NNR) 2004, Integrating Nutrition and Physical Activity.
4. udgave. Norden, 2004

www.astma-allergi.dk

www.coeliaki.dk