



UPPSALA  
UNIVERSITET

Examensarbete C, 15hp

Grundnivå  
ht 2013

# **”Jag är minus gluten och minus mjölk”**

- En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av en  
gluten- och mjölkfri kost hos barn med autism

Rita Youhannaei och Helena Bylin



Institutionen för kostvetenskap  
Examensarbete C 15 hp  
Grundnivå

**Titel:** Jag är minus gluten och minus mjölk - en kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av en gluten- och mjölkfri kost hos barn med autism.

**Författare:** Rita Youhannaei och Helena Bylin

## SAMMANFATTNING

**BAKGRUND** Autism ingår i begreppet autismspektrumstörning och kan innebära mentala, sensoriska och sociala nedsättningar. Det kan även innebära ett begränsat ätbeteende, enformigt kostintag samt gastrointestinala problem. Att tillämpa elimineringskost och utesluta gluten samt mjölk kan ge symptomlindring. Dock är studier inte entydiga om behandlingen ger effekt. Vid elimineringskost kan närings- och energibrist uppstå.

**SYFTE** Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas upplevelser av en gluten- och mjölkfri diet som behandlingsform för barn med autism.

**METOD** Kvalitativa intervjuer baserade på en semistrukturerad frågeguide har genomförts. Fem föräldrar deltog i studien, samtalen skedde via Skype videosamtal och telefon. Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas och analyseras med kvalitativ innehållsanalys.

**RESULTAT** Deltagarna kom i kontakt med kostbehandling via Internet eller vårdkontakt. Kostintervention ansågs säkrare än läkemedel. Varierad tid efter kostbehandling gav förbättrad mental och fysisk status hos barnen. Kosten kunde innebära dyrare mat, oro kring närings- och energibrist, olika kost inom familjen och mer tid för planering. Det fanns svårighet att få vårdintyg för anpassad mat i skola och förskola, samt få subventionering för glutenfria produkter. Det fanns variation i hur familjerna bemöttes av vårdpersonal samt övrig omgivning. Mycket ansvar för kostbehandlingen landade på föräldrarna som uttryckte stort behov av stöd och önskan att få träffa dietist.

**SLUTSATS** Gluten- och mjölkfri kost kräver mycket tid, energi och kunskap av föräldrar, vars vardag påverkas socialt, ekonomiskt och praktiskt. Deltagarna i studien upplevde stor oro samt bristande stöd från omgivningen, speciellt i form av dietistkontakt. Kosten ledde till konflikter i olika sammanhang. Trots svårigheter upplevdes fördelarna av behandlingen mer centrala.

**Title:** I am minus gluten and minus milk - a qualitative study of parents' experiences of a gluten free and milk free diet in children with autism.

**Author:** Rita Youhannaei and Helena Bylin

## **ABSTRACT**

**BACKGROUND** Autism is part of the concept of autism spectrum disorder, and may involve mental, sensory and social impairments. It can also mean a restricted eating behavior, monotonous food intake and gastrointestinal problems. Excluding gluten and milk can provide symptomatic relief. Studies are inconclusive about the treatments effectiveness. With elimination diet nutritional deficiencies can occur.

**PURPOSE** The aim of the study was to examine parents' experiences of a gluten free and milk free diet as a form of treatment in children with autism.

**METHOD** Qualitative interviews have been implemented. Five parents were interviewed by Skype and telephone. The calls were recorded and analyzed by qualitative content analysis.

**RESULTS** Participants came into contact with dietary treatment via the Internet or health care. The treatment resulted in improved mental and physical status. The diet could mean more expensive food, concerns about nutrition and energy, various diets within the family and more time for planning. Parents had difficulty getting medical certificates, required for schools and preschools. The way families were treated by health professionals varied. Much responsibility for the dietary treatment was put on the parents, who expressed a great need of support and a desire to meet with a dietician.

**CONCLUSION** A gluten free and milk free diet requires a lot of time and knowledge from parents whom are affected socially, economically and practically. Participants experienced great concern and a lack of support from their surrounding and they also expressed a great need for support from a dietician. Conflicts concerning the diet occurred in various ways. Despite the difficulties the advantages of the diet were perceived as more important.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	6
Autism och Autismspektrumstörning .....	6
Komplext ätbeteende .....	6
Gastrointestinala problem .....	6
Behandlingsformer .....	6
Opioidpeptider och läckande tarmsyndrom .....	7
Elimineringskost – gluten- och mjölkfritt .....	7
Att vara förälder till barn med sjukdom .....	8
Evidens för sambandet mellan kost och autism .....	8
<b>SYFTE</b> .....	9
<b>METOD</b> .....	9
Kriterier för urval samt rekrytering av försöksdeltagare .....	9
Datainsamlingsmetod .....	9
Analysprocess .....	10
Databearbetning samt teoretisk utgångspunkt för tolkning av data .....	10
Trovärdighet och bekräftelse .....	10
Etiska reflektioner .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	11
Informationskällor .....	11
Kostomläggning .....	11
<i>Svårigheter i samband med nya kosten</i> .....	11
<i>Attityd kring kost som alternativ behandlingsform</i> .....	12
<i>Positiva effekter av kosten</i> .....	12
<i>Negativa effekter av kosten</i> .....	12
<i>Konflikter</i> .....	13
<i>Tids-, energi- och ekonomikrävande</i> .....	14
<i>Sociala miljöer</i> .....	14
<i>Omgivningens reaktion - familj, vänner och förskola</i> .....	14
Vårdkontakt och stöd .....	15
<i>Brist på stöd inom vård</i> .....	15
<i>Utsatt situation</i> .....	15
<i>Orka kämpa</i> .....	16
<i>Geografiska skillnader</i> .....	16

Genus .....	16
Nationella/internationella skillnader .....	17
Attityd kring motstridig evidens .....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	18
Sammanfattning av huvudresultat.....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion.....	20
<b>SLUTSATS</b> .....	23
<b>TACK</b> .....	23
<b>REFERENSER</b> .....	24
<b>BILAGA 1</b> .....	26
<b>BILAGA 2</b> .....	27

## **BAKGRUND**

### **Autism och Autismspektrumstörning**

Autism är en neuropsykiatrisk sjukdom som påverkar tankeförmågan och gör det svårt för individen att tolka information från sin omgivning (1,2). Sjukdomen kan beskrivas som ett spektrum av olika symptom som kommunikationssvårigheter, begränsningar i beteende och intressen, men även i form av epilepsi samt syn- eller hörselskada. Sjukdomsdebut sker vanligast innan 3-års ålder. Det är fler pojkar än flickor som drabbas och autism har på senare år ökat i omfattning. Idag uppskattas det drabba cirka 2 på 1000. Det finns inget känt botemedel men olika behandlingsformer för symptomlindring. Inom detta spektrum, Autismspektrumstörning, inkluderas även diagnosen Aspergers syndrom vilket yttrar sig som svårigheter vid socialt samspel. Många barn med autism kan även ha ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) i kombination med sin autismdiagnos, vilket innebär svårigheter med uppmärksamhet samt hyperaktivitet.

### **Komplext ätbeteende**

Autistiska barn kan ha ett selektivt ätbeteende vilket innebär ett självbegränsat kostintag som en direkt följd av deras sjukdom (3,4). Det kan vara svårt att organisera sensorisk information vilket leder till en så kallad sensorisk överbelastning. På grund av den ökade sensoriska känsligheten men även luktöverkänsligheten får barnen svårigheter vid matsituationer. Vissa barn har därför svårt för särskilda typer av konsistenser, smaker, lukter, former eller färger. Detta kan i praktiken innebära att de endast äter mat från fem olika livsmedelsgrupper eller färre. Konsekvenserna av ett begränsat ätbeteende kan leda till malnutrition och undervikt då barnen är i tillväxtfas samtidigt som viktiga energi- och näringskällor utesluts.

### **Gastrointestinala problem**

Autism är även kopplat till besvär med mag- och tarmkanalen. Studier har visat samband mellan aptit och GI (gastrointestinala) problem och man har funnit en hög frekvens av GI-symptom (32 av de 59 försökspersoner rapporterade symptom) trots brist på tydliga medicinska orsaker. Autistiska barn lider ofta av någon form av störd magfunktion och kan ha antingen förstoppning eller diarré (4,5). Detta kan i sin tur påverka aptiten och därmed även matintag. Det har även rapporterats en hög frekvens av glutenallergi samt celiaki hos autistiska barn, dock är det inte klarlagt om detta beror på någon immunologisk förklaring eller på grund av ökade permeabilitet (genomsläpplighet) i tarmen. (5,6,7). Utöver de gastrointestinala besvären kan även det selektiva ätbeteende i sin tur leda till förstoppning.

### **Behandlingsformer**

Vanligaste behandlingsformerna för autism är pedagogiska och kognitiva beteendearbetande behandlingar för att förbättra och underlätta kommunikation (1,2). Autism kan även behandlas med medicinering. På senare tid har uppmärksamhet riktas mot kost som en alternativ behandlingsmetod. Genom att låta barn äta en restriktiv kost där gluten (ett protein i spannmål)

samt kasein (ett protein i mjölk) utesluts har man i vissa fall sett positiva beteendeförändringar samt bättre magfunktion (3,9).

Förhållandet mellan autism och kost är inte helt klarlagt men vissa föräldrar upplever positiva effekter genom att introducera en gluten- och mjölkfri kost (GF/MF).

### **Opioidpeptider och läckande tarmsyndrom**

Flera teorier kring kost och autism existerar. En av de ledande teorierna kring GF/MF- diet härleds till det så kallade *läckande tarmsyndromet* (9,10). Enligt den norske läkaren Karl Ludwig Reichelt, som är pionjär inom området gluten/mjölk och autism, kan de autistiska symptomen eventuellt vara en följd av ett överskott av opioidpeptider. Opioidpeptiders främsta funktion är att binda till celler på opioidreceptorer i hjärnan, vilka kan binda bland annat läkemedel och narkotika. Det finns även naturliga opioidpeptider som i gluten och mjölk. Dessa binder till receptorerna i samma område i hjärnan som läkemedel och narkotika, i belöningscentrum, vilket talar för en ökad risk för beroende. Därav finns uppfattningen att peptider med ursprung från icke digererat gluten och kasein kan skapa beroende av mjölk och kolhydratkällor innehållande gluten. De båda proteinerna påminner om varandra i sin struktur och verkar ha liknande fysiologisk effekt som kan leda till hjärnskador.

På grund av en ökad intestinal permeabilitet, eller *läckande tarmsyndrom*, tillåts dessa peptider att passera tarmmembranet, ut i blodomloppet och korsa blod-hjärnbarriären. I hjärnan kopplas de ofullständigt nedbrutna peptiderna på opioidreceptorer och stör nervsystemet. Överskottet av opioidpeptider tros leda till autistiska symptom och genom att eliminera dessa ämnen från kosten tros man därför kunna uppnå vissa beteendeförbättringar (3,9). Eftersom höga nivåer av peptider av gluten och kasein har funnits i prover gjorda på autistiska barn finns det skäl att tro att en GF/MF- diet kan leda till förbättrat beteende såsom ökad koncentrationsförmåga, ögonkontakt samt ökad självständighet. I en annan genomförd studie av Furlano et al. (2001) har forskarna även funnit bevis som stödjer teorin om att det kan finnas en viss dysfunktion i tarmepitel hos autistiska barn (11). Utöver detta har det även visats sig att prevalensen av celiaki samt glutenintolerans är högre hos autistiska barn än hos icke-autistiska barn, och förutom de positiva beteendeförändringarna har man även sett positiva skillnader i magtarmfunktionen, såsom minskade fall av diarré och förstoppning (7,9).

### **Elimineringskost – gluten- och mjölkfritt**

Oberoende av vilken typ av diet en individ tillämpar är det viktigt att sträva efter ett adekvat energi- och näringsintag. För att undvika ett otillräckligt intag är det viktigt att försöka äta så varierat och balanserat som möjligt. Detta ökar i svårighetsgrad vid elimination av vissa viktiga energi- och näringskällor. Med elimineringskost menas att en eller ett flertal livsmedel/livsmedelsgrupper utesluts på grund av allergi eller kostbehandling. Denna typ av behandling medför ofta risker såsom energi- och näringsbrist (4). Exkluderas exempelvis mjölk kan individen få ett inadekvat kalciumintag vilket påverkar benhälsan, något man även sett hos autistiska barn som tillämpat sådan kost utan att få tillskott (12). En viktig tumregel är att det man exkluderar i kosten måste man även komplettera med ett likvärdigt alternativ, något som inte alla är medvetna om. Idag finns det ett relativt bra utbud på gluten- och mjölkfria produkter i affärerna i Sverige men det behövs god kännedom och kunskap inom näringslära och kostplanering för att kunna komponera en nutritionsriktig kost. Spannmålsprodukter utgör en stor

del av energikällorna hos de flesta, inte minst hos autistiska barn som tenderar att ha ett högt kolhydratintag. I en studie gjord på autistiska barn visade det sig att uppemot 80 procent av det totala kaloriintaget kom från gruppen kolhydrater (4). Livsmedelsverket rekommenderar att 45-60 procent av energiintaget ska utgöras av kolhydratskällor (13), och exkluderas hälften av ens dagliga energiintag utan att komplettera denna energikälla finns det en ökad risk för ofrivillig vikt förlust.

Ett tillräckligt energi- och näringsintag är speciellt viktigt för barn som är undertillväxtfas (4,12). Eftersom många autistiska barn har onormalt selektivt ätbeteende relaterat till autism, eller fysiologiska problem relaterade till malabsorption associerat med tillståndet, är de redan i en näringsmässigt utsatt situation. Om man då även introducerar en elimineringskost utöver dessa kostrelaterade svårigheter blir det en väldigt stor utmaning att kunna upprätthålla en god nutritionsmässig balans. För att kunna bibehålla denna balans är det av betydelse att som förälder kunna få möjlighet att vända sig till en dietist. På detta vis kan föräldrarna innan genomförandet av elimineringen få hjälp och stöd att utreda den rådande nutritionsstatusen hos barnet, samt vägleda och stötta föräldern/föräldrarna under kostbehandling genom att erbjuda dem en noggrann uppföljning.

### **Att vara förälder till barn med sjukdom**

Det är vanligt att föräldrar reagerar starkt när de får information kring diagnos av deras barn (14,15). Föräldrarnas reaktion under den första perioden efter diagnos har systematiskt utforskats och berör föräldrars fysiska och psykologiska hälsa på längre sikt. Det har visats att prevalensen av utbrändhet är mycket större hos föräldrar med kroniskt sjuka barn. I en svensk studie påträffades att förekomsten av utbrändhet hos föräldrar till barn som överlevt hjärntumörer är avsevärt högre än hos föräldrar till friska barn. Utbrändhet eller utmattningssymtom var även mer förekommande bland gruppen kvinnor. Som förälder till autistiska barn är individen i en svår och krävande situation vilket kan leda till fysisk och psykisk överansträngning och utmattning. Därför är det psykosociala stödet av familjen en mycket viktig del av behandlingen när ett barn har diagnostiserats med en sjukdom (14,16). Detta stöd kan bland annat finnas inom sjukvården i kommunal barn- och vuxenhabiliteringen. Det kan innefatta allt ifrån avlösare i hemmet till kontinuerlig psykologkontakt. Habiliteringen arbetar utifrån medicinska, pedagogiska, neuropsykologiska och psykosociala synsätt i multidisciplinära och funktionsinriktade team. Yrkesprofessioner som ingår i ett autismteam är vanligtvis arbetsterapeuter, kuratorer, psykiater, pedagoger, psykologer och sjukgymnaster. Syftet med samarbetet är att hjälpa, inte bara barnet men även familjen inom en rad olika områden genom att erbjuda vägledning och avlastning i en svår och utmanande situation (16).

### **Evidens för sambandet mellan kost och autism**

Forskare inom området är inte överens angående sambandet mellan kost och autism. Det finns motsättningar kring att gluten och kasein kan orsaka autism, och evidensen kring effekten av en GF/MF- kost är i dagsläget inte entydiga. Studier har presenterat motstridiga resultat (8,10,17) och i en av dessa studier har författarna Johnson et al. (2011) jämfört en kontrollgrupp med en grupp som gått på GF/MF- diet under en tre månaders period och där har forskarna inte funnit några signifikanta beteendeförändringar av en sådan kostintervention (17). Författarna poängterar dock att studien endast pågått under tre månader och att det eventuellt med en



långsiktig studie skulle kunna genererat ett annorlunda utfall. I andra fall där positiva effekter av kosten har uppvisats har kosten testats 6-12 månader. Detta är även något många andra genomförda studier kritiserats för, att de grupper som följt har haft allt för få deltagarantal samt att de oftast inte är långsiktigt gjorda.

Ena sidan argumenterar emot ett samband mellan GF/MF - kost och autism medan den andra påvisar betydligt minskade symptom. På grund av bristande evidens finns det i nuläget inga kostrekommendationer eller riktlinjer avseende kostbehandling vid autism i Sverige. Då det finns ett begränsat utbud av behandlingsformer söker sig många föräldrar till alternativa metoder och är villiga att experimentera med en GF/MF- kost som en alternativ behandlingsform (4). Detta tyder på ett existerande behov och intresse för en kostbaserad behandlingsform. Det finns därför även sannolikt föräldrar som provat denna behandlingsform vars erfarenheter är av högsta relevans att utforska. På grund av de rådande oklarheterna finns det därför ett tydligt behov av ytterligare forskning inom området kost och autism (3,8,10,18).

## **SYFTE**

Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas upplevelser av en gluten- och mjölkfri diet som behandlingsform för barn med autism.

## **METOD**

### **Kriterier för urval samt rekrytering av försöksdeltagare**

För att medverka i studien var ett krav att föräldrarna hade ett eller flera barn med någon form av diagnostiserad autismspektrumstörning. Det var även ett kriterium att föräldrarna under en tid medvetet hade implementerat en GF/MF- kost för deras barn. Kontakt togs med ordförande för *Autism och Aspergerföreningen i Uppsala län* samt *Autism- och Aspergerföreningen Stockholms län*. Efter godkännande av ordförande lades studiens informationsbrev (Bilaga 1) upp på respektive förenings Facebook-grupp. På grund av bristande respons kontaktades även en blogg som bland annat behandlar ämnet kost och autism. På detta sätt kunde rekrytering ske via snöbollsmetoden, det vill säga att en deltagare i sin tur kan leda till nya kontakter. Kontakt med informanter samt tidsbokning för intervju skedde via mail.

### **Datainsamlingsmetod**

Datainsamling skedde via semistrukturerade kvalitativa intervjuer. En så kallad *mindmap* skapades av författarna för att kartlägga vilka områden som var intressanta att ta upp under intervjun (19). Utifrån denna skapades en halvstrukturerad frågeguide som innehöll olika frågeområden med följande rubriker: Bakgrundsfakta, Komplexa ätbeteenden, Informationskällor, Kostomläggning, Omgivningens reaktion, Vårdkontakt och stöd, Kunskap/intresse kring autism i Sverige, Nationella/internationella skillnader, Attityder kring motstridig evidens samt Övrigt. Underlag för frågor under intervjun bifogas som bilaga (Bilaga 2). På grund av att informanterna var bosatta långt i från Uppsala utfördes intervjuerna via Skype och telefonsamtal. Totalt intervjuades fem föräldrar, varav två intervjuer skedde via telefon och tre via Skype videosamtal. Alla intervjuade föräldrar var av kvinnligt kön, vid en intervju närvarade pappan under en period. Efter muntligt samtycke av informanten startades ljudinspelningen. Vid Skype videosamtal användes programmet *Callgraph* för att spela in ljudet

under intervjun och vid telefonintervju användes ljudinspelare på mobiltelefon för att spela in ljudet. Inspelning skedde för att kunna transkribera och återge varje intervju ordagrant. Under samtalet fördes även minnesanteckningar med papper och penna.

Tiden för intervjun varierade mellan 45 och 120 minuter beroende på hur mycket föräldrarna berättade om olika områden samt grad av utförlighet i deras svar. Båda författarna deltog i samtliga intervjuer men bara en hade huvudansvaret vid varje intervjutillfälle och var mer aktiv. Detta gjordes med hänsyn för att informanten inte skulle uppleva samtalet som rörigt eller få problem med vem av författarna som uppmärksamhet skulle riktas. Den andra författaren noterade tonläge, känslouttryck och kroppsspråk vid videosamtal. Att vara två intervjuare under samtalet kan vara till fördel om dessa är samspelta. Detta leder ofta till en bättre intervju med mer omfattande informationsmängd jämfört med endast en intervjuare (20). Efter avslutad intervju diskuterade författarna samtalets innehåll översiktligt.

### **Analysprocess**

Innan själva kodningen påbörjades lästes de samtliga fem intervjuerna igenom fler gånger för att få en överblick och uppfattning om helheten enligt *kvalitativ innehållsanalys* (20). Meningar eller fraser (meningsbärande enheter) vilka innehållde information som var kopplad till syftet separeras i den transkriberade texten. En del av den omgivande texten togs med i olika utsträckning så att sammanhanget fanns kvar. De meningsbärande enheterna kondenserades och målet var att korta ner texten men ändå ha hela innehållet i behåll. Dessa kondenserade meningsenheter kodades och grupperades i kategorier som reflekterade kärnan i budskapet. Utifrån koderna skapades kategorier med tillhörande subkategorier. Som utgångspunkt för kategorisering utgick författarna från de områden beskrivna i frågeguiden (Bilaga 2).

### **Databearbetning samt teoretisk utgångspunkt för tolkning av data**

Efter insamling av data transkriberades samtliga intervjuer ordagrant. Under transkriberingsprocessen började analysen av materialet. Vid analys av data delades materialet in i sex kategorier, samt tolv subkategorier vilka presenteras mer utförligt under resultat. Citat med talspråk omformades till citat i skriftspråk (21). Det insamlade materialet tolkades och analyserades med hjälp av *kvalitativ innehållsanalys* (22). Denna analysmetod utmärks av att forskaren i förväg inte har bestämt specifika teman utan dessa uppenbarar sig under tolkning av materialet. Under datainsamling analyseras data som i sin tur ger uppslag, idéer och vägleder den fortsatta datainsamlingen. Ur detta skapas kärnfulla teman som fångar det centrala av intervjuerna. Målet är att utgå från aktörernas perspektiv och handlingar samt försöka förstå deras tankesätt. Detta ska uppnås utan att deltagarnas perspektiv tas för givna eller att intervjuvaren håller med om deras åsikter för att på så sätt bibehålla objektivitet.

### **Trovärdighet och bekräftelse**

Ett kritiskt förhållningssätt i avseende kvaliteten på den genomförda forskningen är en central del av dataanalysen (20). Mot slutet av studien är det ofta angeläget att göra en systematisk bedömning av kvaliteten. Vid kvalitativ metod används begreppen trovärdighet och bekräftelse, som alternativ för validitet och reliabilitet. Trovärdighet innebär att läsaren ska få intrycket att studien ska ha utförts på ett förtroendeingivande sätt samt att det som avsätts studeras verkligen utforskats. Med bekräftelse avses möjlighet att verifiera och centralt i denna aspekt är att resultatet kan kopplas till tolkningar som har sitt ursprung i annan forskning.

## **Etiska reflektioner**

Vid rekrytering fick samtliga deltagare ta del av studiens informationsbrev och där framgår syftet med studien (Bilaga 1). Varje intervju inleddes med att författarna efterfrågade föräldrarnas godkännande till ljudinspelning av samtalen. Information gavs om att intervjun var frivillig och att deltagaren kan avbryta vid behov utan närmare motivering. Dessutom informerades föräldrarna om att materialet skulle hanteras konfidentiellt och att det inte skulle vara möjligt för en utomstående att identifiera dem i den färdiga studien.

## **RESULTAT**

Resultatet är indelat i sex kategorier samt tolv subkategorier vilka beskrivs mer ingående under respektive rubrik. För att få djupare förståelse för vår tolkning av materialet har utvalda citat presenterats. De fem föräldrar som har deltagit i studien refereras med beteckningen F1-F5 (Förälder 1 - Förälder 5).

### **Informationskällor**

Föräldrarna berättade att inhämtning av information om kostbehandling hade skett på eget initiativ via Internet eller litteratur. Utöver detta fick föräldrarna råd via vårdkontakt. En förälder berättar om sin sons förstoppning och kraftiga kramper vilket ledde till kontakt med specialistläkare som gav rådet att utesluta mjölk. En annan förälder hade kommit i kontakt med en utländsk psykiatriker som var verksam i Sverige och föreslog kostbehandling.

*“Jag hade tur som blev tipsad av psykiatrikern som skrev de intygen som behövdes som vi sen fick med till skolan.”(F1)*

### **Kostomläggning**

Kostbehandlingen ledde till att föräldrarna fick erfara olika utmaningar. Trots att den nya kosten medförde en hel del svåra vardagsförändringar beskrev föräldrarna att de upplevde någon form av positiv förändring hos sina barn.

#### *Svårigheter i samband med nya kosten*

Många barn med autism kan ha ett komplext ätbeteende. Det kan innebära att barnen utesluter vissa livsmedel på grund av svårigheter för vissa smaker, dofter, konsistenser eller färger. Detta var ett gemensamt tema som framkom under intervjuerna hos några av föräldrarna.

*”Det är också svårt med de här barnen, vissa vill inte äta röda saker, konsistenser är svårt, blandad mat är svårt, vissa blir också beroende av mjölk och bröd, mycket tricks och knep att få i barnen mat. Jag har en som är selektiv som vi får nästan jaga fatt med mat, han är välbyggd med starka ben och starka muskler men det ligger mycket jobb bakom det.”(F1)*

*“Han matvägrade, var nästan ett år som han åt samma mat, korn och fläsk till frukost, lunch och middag. Man vill ju att barnet ska vara mätt och må bra såklart.”(F2)*

### *Attityd kring kost som alternativ behandlingsform*

Beroende på diagnos kan barnen behandlas med kognitiva och pedagogiska behandlingar eller medicinering. Föräldrarna som intervjuades uppgav att de initialt motsatt sig läkemedelsbehandling och därför sökte alternativa behandlingsformer. De berättade att kosten verkade som ett säkrare och bättre alternativ då medicinen kan leda till allvarliga biverkningar.

*“Vi frågade om det fanns något man kan göra med kosten, för min man ville inte riktigt ge medicin.” (F1)*

*“Man är ju hårdare mot kost än läkemedel. Vissa barn med autism får risperdal att sova på, det står plötslig död som biverkning. Är helt bisarrt att man skriver ut såna lättvindligt till barn som inte har någon dödlig sjukdom, utan en annorlunda personlighet och svårigheter. Varför inte prova något så grundläggande som kost, och ta bort de födoämnen man vet påverkar.” (F3)*

Men i ett av fallen var det i samband med dotterns rådande magproblem.

*“Vi tog kontakt med vården och försökte fråga om hennes avföring angående vilken kostomläggning som skulle gälla. Vården gav inget råd om att utesluta gluten eller mjölk, men vi gjorde det ändå i ett år för att se om vi såg några förändringar.” (F4)*

### *Positiva effekter av kosten*

Efter att ha uteslutit gluten och mjölk ur kosten kunde föräldrarna se skillnader hos barnens beteenden. Föräldrarnas berättelser var unika, men alla hade uppmärksammat positiva beteendeförändringar i någon form. Det kunde röra sig om förbättrad kontakt och kommunikation, mindre vredesutbrott och minskad hyperaktivitet. I flera fall uppstod även fysiska förbättringar som mindre eksem och bättre avföring, minskade inkontinensbesvär samt mindre magsmärtor. En av föräldrarna beskriver stor förståelse för sitt barns svårigheter med socialt samspel i samband med hans konstanta magsmärtor. Det som skiljde historierna åt var framförallt tidsåtgången från det att de introducerat GF/MF – kost tills dess att de såg resultat. Några såg ingen märkbar effekt förrän efter 4- 6 månader medan andra såg effekt redan efter några dagar.

*“Helt plötsligt så börjar han att le, ögonkontakten blev bättre om ni kan tänka er ett barn som har svårt att titta en i ögonen, det gör ju de här barnen med autism. När han helt plötsligt på eget initiativ säger mamma (skrattar) och ställer frågor och så ser jag att han ler och att han har smilgropar, jättesött leende. Det är som att man har fått sitt barn tillbaka.” (F1)*

*“1-2 månader efter såg vi effekt, hon blev som utanför en dimma och blev även ganska fin i magen.” (F4)*

### *Negativa effekter av kosten*

Hos några av fallen framkom det även en del negativa effekter och förvärrade problem såsom sömnsvårigheter och nedstämdhet i början av behandlingen. Detta beskrev föräldrarna som en relativt kortvarig övergångsperiod eller detox, där de såg abstinensbesvär liknande vid beroende.

*“I början av kostförändringen märkte vi sömnstörningar, det var förstås inte positivt. Hon var uppe två veckor i sträck under natten och vi visste inte vad det berodde på och det hade aldrig skett tidigare.” (F4)*

Ytterligare en negativ aspekt var att en av föräldrarna efter ett tag började ifrågasätta kostens effekt då barnet hade fått allt svårare att bibehålla vikt.

*“Jag undrade om vi fattade rätt beslut för att hon tappade väldigt mycket i vikt under en period. Hon hade svårt att äta all sorts mat, då tänkte vi att vi kunde ta tillbaka den vanliga maten om det inte ändrade hennes beteende.” (F4)*

Vid eliminering av vissa livsmedel är det svårt att veta om barnet har ett adekvat energi- och näringsintag. Detta var även något som föräldrarna kände oro kring.

*“Vitaminbrist har han säkert. Det kanske en dietist skulle kunna hjälpa med?” (F2)*

Tas beslutet att eliminera livsmedelsgrupper måste dessa kompletteras och i vissa fall var deltagarna mer medveten kring detta. En förälder berättade hur de initialt tagit bort gluten och mjölk och då var tvungna att tillföra något annat i sin sons kost.

*“Jag är minus gluten och minus mjölk, sa vår son. Då tänkte jag, men herregud han är ju bara minus. Du är plus kiwi sa jag då.” (F1)*

### *Konflikter*

När föräldrarna hade bestämt sig för att införa en GF/MF – kost i hemmet kunde det leda till konflikter vid måltidssituationer. Då den ena kosten var förbjuden för ett barn men inte för barnets syskon, kunde det leda till jobbiga diskussioner mellan syskon men även mellan föräldrarna och barnen.

*“Den nya kosten ändrade nästan hela familjen. Ibland var det någon pastarätt och hon ville ha vår mat. Det blev ett problem ibland med maten.” (F4)*

*“Det som har varit jobbigt eller svårt är att göra olika maträtter eftersom vi andra inte äter den dieten.” (F2)*

Ett sätt att hantera detta var att hela familjen började äta samma kost.

*“Om en äter macka med ost och så får andra syskonet macka med skinka, har man inte ost hemma är det lättare att undvika konflikterna, då slipper man de tråkiga diskussionerna och de behöver inte fråga vad får jag äta.” (F1)*

Utöver konflikter kring måltider kunde det även bli konflikter mellan föräldrarna om huruvida de ens skulle påbörja en sådan krävande och restriktiv kost överhuvudtaget.

*“Det är vanligt att den ena föräldern vill testa och att den andre inte vill. Jag och min man var eniga om att testa detta, för det är inte alltid att man är eniga, det är väldigt vanligt att man skiljer sig i de här familjerna.” (F1)*

#### *Tids-, energi- och ekonomikrävande*

Ytterligare en svårighet som många av föräldrarna beskrev var att det tog mycket tid och energi att sätta sig in i en helt ny kost. Att läsa på om ämnet, söka recept, handla och laga mat blev en utmaning i en redan ansträngd vardag.

*”Det är jättesvårt att lägga om kosten för de här familjerna för man håller nästan hela tiden på att gå in i väggen. Går man inte in i väggen så är man där och balanserar liksom för vad man mäktar med.” (F1)*

Glutenfria livsmedel samt ersättningsprodukter för mjölk kostar mer och kan vara en ekonomisk belastning. Föräldrarna var medvetna om detta och tyckte att det var svårt då de sällan kunde få läkarintyg för att få subventionering. För att få vårdintyg måste barnen i regel testas positiva på allergitesten, vilket långt ifrån alla gör. Detta gjorde att föräldrarna upplevde att de hamnade mellan stolarna och de fick då bekosta allt själva. Alla var dock överens om att det var värt varenda krona.

*”Att det kostade, det brydde vi oss inte om.” (F4)*

*“Ja, det har definitivt blivit dyrare. Det är rätt stor skillnad. För någon månad sen, var det diskussion om vårdbidrag, då tog jag upp det här med kosten. Men jag får ju inget riktigt intyg från läkaren. Då känner man skit i det, vi betalar då.” (F5)*

Vill man fortsätta med samma mathållning som innan kostintervention fast glutenfritt blir det dyrt. En av föräldrarna undvek den extra kostnaden genom att inte köpa ersättningsprodukter för livsmedel med gluten, utan valde att ersätta dessa med andra råvaror.

#### *Sociala miljöer*

Med en tillämpad specialkost är sociala aktiviteter och bortbudningar som kalas svåra då det sällan erbjuds alternativt. Detta var något föräldrarna tyckte var problematiskt, men de hade lärt sig att hantera situationen genom att bland annat ta med eget fika.

*“Vi tar med mat överallt. Det är mycket suckar, och ahh nu tål inte han det och vad ska han då äta. Jag känner att jag sköter det själv, så behöver ingen köpa fel. För det är många som inte vet skillnaden på mjölkfritt och laktos. Man blir lite trött på att förklara.” (F2)*

#### *Omgivningens reaktion - familj, vänner och förskola*

Hur omgivningen reagerade på föräldrarnas introduktion av barnens nya kost varierade väldigt mycket. Familj och vänner var i vissa fall mer stöttande medan det i andra fall upplevdes med ett mer ifrågasättande bemötande. Detsamma gällde förskolan där vissa skolor gick med på att barnen fick specialkost även utan läkarintyg medan andra var mer tveksamma. I de fall där

skolan gick med på att servera specialkost beskrev föräldrarna att de fått kämpa hårt för att övertyga förskoleföreståndaren.

*”De tycker vi misshandlar barnen när vi ger barnen specialkost helt i onödan, de är oroliga för vikten, mina barn har bra vikt allihopa, man måste vara ganska stark, det är ju lättare att blunda och köra på med vanlig kost. Min man tog ett snack med dagisföreståndaren och som en vettig person så gav hon sig och gick med på det.” (F1)*

*”Familj och vänner de har varit öppna så länge vi har med vad vi ska laga.” (F4)*

*”Farmor har tyckt att det varit ganska jobbigt. Hon har varit tramsig på det sättet tycker jag. Och sen det här med att laga mat, oj nu glömde jag det, att det inte skulle vara smör och sådana grejor. Hon har ju aldrig någon fika eller riskakor eller vad som helst det finns ju aldrig hemma i fall att vi skulle komma, så det får vi ju ta med själva.” (F5)*

## **Vårdkontakt och stöd**

### *Brist på stöd inom vård*

Föräldrarna uppgav att stödet från vården varit mycket bristande då de inte har fått möjlighet att träffa någon dietist i samband med de kostförändringar som de genomfört, även om de så önskat få träffa en dietist. Ibland hade dietistkontakt varit på tal när förälder och läkare eller vårdpersonal träffats, men det ledde inte till någon träff eller utredning. Kontakt med läkare eller dietist kunde även leda till direkt avrådan från att börja kostbehandling. I ett fall fick en förälder telefonkontakt med en dietist vilken direkt avrådde henne från att genomföra en sådan kostomläggning utan vidare utredning. Föräldrarna menar att eftersom det är läkarna som skriver remiss till dietisten blir väldigt svårt då läkarna själva inte får rekommendera en sådan kost på grund av bristande evidens. Utöver behovet av dietist i samband med introduktionen av specialkost uttryckte vissa av föräldrarna även att de gärna önskat ha dietistkontakt på grund av barnens komplexa ätbeteende eller magproblem.

*”Man är utanför, man måste göra mycket forskning själv. Vissa personer kanske inte har förkunskaper och färdigheter för att gå igenom allt det där och våga testa. Det skulle vara bättre om man kunde vara i ett mer tryggt nät och få prata med en dietist och få rådgivning.” (F4)*

*”Man behöver nån som klappar en på axeln och håller en i handen och säger att det här räcker, man måste hela tiden intala sig att man gör sitt bästa. Det är faktiskt skillnad på att tillåta och att rekommendera. Vill föräldrarna testa så ska ni hålla de i handen hela vägen om du förstår vad jag menar. Jag är ingen dietist och jag är ingen expert, jag försöker med det jag kan och de andra mammorna försöker men jag känner dietistkåren vi behöver er verkligen.” (F1)*

### *Utsatt situation*

Som förälder till barn med speciella behov lever man oftast i en tuff och utsatt situation och behovet av stöd är stort och viktigt för att vardagen ska gå runt. Många föräldrar berättade om hur utmattande det kan vara att vara konsekvent i kosthållningen när de knappt orkar och ständigt går på knäna.

*”Är man ensamstående mamma och skolan undrar kommer barnen gå upp i vikt ordentligt eller vad är det här för hittepå, och då är det en enda lång uppförsbacke och för många tror jag det nästan är farligt, för då går föräldern in i väggen.”(F1)*

### *Orka kämpa*

Många beskriver att det kan innebära stora svårigheter i samband med kostomläggningen att få sin vilja igenom bland skolpersonal utan läkarintyg. Ett återkommande tema i samtalen var att det var ett stort frustrationsmoment att få gluten- och mjölkfri mat i förskola och skola. Här uttrycker föräldrarna att det krävs ihärdighet och envishet och ork att kämpa emot en konstant ifrågasättande omgivning för att kunna få sin vilja igenom. De beskriver att skolpersonal, men även anhöriga och vänner, oftast kan vara väldigt oförstående och att det hade underlättat avsevärt om de haft vården på sin sida. Återkommande i föräldrarnas berättelser var oförstående över varför det var så pass svårt för andra att acceptera deras kostbehandling, utan att ständigt bli ifrågasatt och behöva visa upp intyg.

*“Där stöter man på patrull, fastän vegetarisk kost kan man få och muslimer får ju också sin kost, och tack o lov för det, för det är ju så det ska vara. Men jag kan tycka att vi som har redan kämpigt ska få testa glutenfritt och mjölkfritt i samhället, det är jättesorgligt att folk inte har stöd.”(F1)*

*“Man måste ligga på själv. Och det är ju så med allting. Bara att när man får ett autistiskt barn så är det så mycket som ska undersökas och ta reda på. Man kan inte vara överallt.” (F2)*

### *Geografiska skillnader*

Beroende på var i landet en familj är bosatt verkar det råda stora skillnader i hur tillmötesgående förskolorna är kring specialkost, men även hur man blir bemött inom vården. Föräldrarna ansåg att man oftast får höra om folk som verkligen får ligga i och kämpa för att få läkarintyg eller specialkost i vissa kommuner medan det i andra räcker med endast ett samtal för att förskolchefen eller läkaren ska gå med på det. Kontakten med habiliteringen varierade också.

*“Vi har ju barnhabiliteringen, det ser nog olika ut i Sverige. För att här är det jättebra, vi får gå varannan vecka, då är det föräldrar, assistent på förskola, psykolog och logoped.”(F2)*

### **Genus**

Alla föräldrarna som har intervjuats har varit mammor förutom ett fall där en pappa för en kort stund av samtalet tog del i intervjun. Men majoriteten har genomgående varit kvinnor som tagit kontakt med oss. På frågan kring varför det var en kvinnlig överrepresentation hade mammorna olika uppfattningar kring vilka dessa anledningar kunde vara.

*“Det är jag som drar i alla trådar. Jag sköter all kontakt och tar alla initiativ. Han vill ju inte ens att vi skulle få en diagnos, för det var ju inget fel på honom. Han var helt i förnekelse. Jag har ju kämpat mot honom också.”(F2)*

*“Kvinnorna är segare, kanske står närmare barn. Man vill sitt barn det bästa, sätter sig själv i det andra rummet och barnet i det första.” (F5)*



*“Kommer låta fördomsfullt, men jag tror att många pappor är väldigt bekväma. Mamman tar ofta det tyngsta lasset så de är ofta dränerade de orkar bara inte. Jag har hört att det har varit tvärt om, i vissa fall mamman skiter i det och pappan driver det, men generellt verkar det vara tvärt om.” (F3)*

### **Nationella/internationella skillnader**

Det flesta av föräldrarna uttryckte att det fanns en stor kunskapsbrist inom Sverige kring autism och kost jämfört med andra länder som exempelvis USA, Storbritannien och Norge. Många anser att Sverige ligger väldigt mycket efter när det gäller behandling av autism med hjälp av kosten, vilket leder till att föräldrarna söker information och stöd på andra håll än inom vården.

*“Det finns ingen dietist som jag har sett i Sverige som just tar emot kunder som har autism och mat och hjälper till med deras kost. Det finns ganska många entreprenörer som i andra länder har utbildat sig väldigt bra i det här och gör det. Men det är inte så tillgängligt här och ingen som skyltar om det om det finns.”(F4)*

*“Här i Sverige är vi ju ett U-land, precis som med all annan alternativ medicin.” (F5)*

### **Attityd kring motstridig evidens**

Inom forskningsvärlden finns det i dagsläget inte någon konsensus kring en GF/MF- kost och dess effekt på autism. Det är relativt få studier gjorda med få deltagarantal som oftast gjorts på kortsikt. Föräldrarna berättade att de var välmedvetna om de motstridiga forskningsrön som presenteras, men de menar att det finns olika sätt att förhålla sig till vetenskap. En uppfattning är att de vetenskapliga studier som redovisas misstolkas men även att de oftast är dåligt genomförda.

*“Man ska vara försiktig om det saknas evidens, en studie är en modell av verkligheten, jag har verkligheten här. De andra mammorna har också verkligheten, men sen är det inte säkert att det funkar på alla barn med autism. Bara för att man gör dåliga studier så bevisar det ingenting så det är synd att de har gjort dåliga studier. Studier är alltid en konstgjord miljö och verkligheten är mer komplex.”(F1)*

Ytterligare en uppfattning är att i Sverige finns en tendens till att vara väldigt forskningsinriktad och att det tar väldigt lång tid att uppnå ett slutgiltigt resultat.

*“Jag tror att Sverige är väldigt forskningsinriktat när det gäller ganska mycket, och man fattar inga beslut förrän allt är på bordet, tyvärr tar det då tio år till exempel. Jag tror det är en kulturell sak i Sverige, att man behöver undersöka, undersöka och undersöka igen och sen kan man fatta ett beslut.”(F4)*

## DISKUSSION

### Sammanfattning av huvudresultat

Resultatet har sammanfattats i följande övergripande teman *Oro, Brist på stöd, Konflikter* samt *Resurskrävande* vilka diskuteras mer ingående under resultatdiskussion. Intervjuerna visade att deltagarna kom i kontakt med kostbehandling via Internet eller vårdkontakt. Det framgick att föräldrarna var skeptiska till medicinering av sina barn. Primärt valde deltagarna att prova kostbehandling, som ansågs säkrare än läkemedel. Efter kostintervention framträdde beteendeförändringar som ökad kommunikation och minskad hyperaktivitet. Dessutom minskade fysiska besvär som magsmärtor och eksem. Tiden mellan behandlingsstart och märkbara förändringar hos barnen varierade. Föräldrarna berättade om olika utmaningar och motgångar kopplade till den nya kosten. Gemensamma teman var ensidiga ätmönster hos barnen, samt oro från föräldrarnas sida för närings- och energibrist. Det framkom att det uppstod konflikter i hemmet kring måltidssituationen då två typer av mat skulle lagas. Detta kunde lösas genom att övriga familjen fick anpassa sig till kostbehandlingen. Det upplevdes även tids- och energikrävande att läsa innehållsförteckningar samt planera måltider. Även sociala tillställningar innebar oro kring om alternativa rätter fanns eller om det som serverade faktiskt var gluten- och mjölkfritt. En lösning på detta var att ta med egen mat. Kosten innebar även dyrare ersättningsprodukter. En återkommande uppfattning var att det var svårt att få intyg för att få ekonomiskt stöd för vissa livsmedel. Dock tyckte deltagarna att de positiva effekterna av kostintervention kompenenserade för den dyrare maten. Det fanns variation i hur familjerna bemöttes av sin omgivning, från stöttande till kritiserande. Föräldrarna upplevde ett stort motstånd att utan läkarintyg få anpassad mat i förskola och skola, en svårighet som verkade variera i landet. I intervjuerna skildrades det att stödet från vården var bristande eller helt frånvarande. Deltagarna berättade om en önskan att träffa en dietist, vilket inte inträffade. Mycket av ansvaret för kostbehandlingen landade därför på föräldrarna vilka uttryckte ett stort behov av stöd. En redan arbetsam och ansträngd vardag blev mer påfrestande genom att ständigt bli ifrågasatt när föräldrarnas målsättning var att deras barn skulle må så bra som möjligt. Det framkom att det oftast är mammor som är drivande i kostbehandlingen. Föräldrarna var eniga om att det finns bristande kunskap i Sverige framförallt jämfört med länder som Norge, USA och Storbritannien. Angående bristande evidens ansåg föräldrarna att studier inte gav en rättvis bild av verkligheten och de valde därför att bortse från dessa.

### Metoddiskussion

Att rekrytera försöksdeltagare till vår studie tog längre tid än förväntat. Något exkluderingskriterium över hur länge föräldrarna skulle haft erfarenhet av kostbehandlingarna fanns inte då detta skulle begränsa en urvalsgrupp som redan från början var relativt liten. Under tiden för rekrytering hörde åtta föräldrar av sig och visade intresse av att delta i studien. Om perioden för rekrytering hade varit längre, skulle förmodligen ett ökat antal försöksdeltagare hört av sig. Bortfall skedde på grund av bland annat tidsbrist och en ansträngande vardagssituation från deltagarnas sida. Fem föräldrar intervjuades totalt och det kunde då inte avgöras om det var tillräckligt för att syftet med studien skulle uppnås. Efter transkribering och analys av samtalen ansågs materialet vara tillräckligt och vi upplevde en så kallad *mättnad*. Därefter genomfördes det därför inte fler intervjuer. Viktigt att ha i åtanke är att med för många intervjuer kan materialet bli svårt att hantera. Detta kan påverka objektiviteteten och gör det svårare att få en överblick, men ändå se detaljer som skiljer och förenar deltagarnas upplevelser. Ett för

omfattande material kan på så sätt leda till en lägre kvalitet på studien. Det är även viktigt att reflektera över tänkbara risker med snöbollsmetoden. Exempelvis att de nyckelpersoner författarna kommer i kontakt med kan vara för hjälpsamma och försöker styra urvalet för att intressanta eller kunniga deltagare ska medverka. Det finns även risker med bekvämlighetsurvalet då man tar de deltagare man råkar finna eller de som hör av sig, detta kan bli en grupp med egenartade drag. Vid rekryteringen uttryckte vi att lika stort intresse fanns för såväl positiva som negativa erfarenheter av elimineringskosten. Eftersom försöksdeltagarna kontaktade författarna vid intresse av att delta i studien finns det en ökad sannolikhet att de intervjuade har icke-representativt positiva erfarenheter av kosten. Antagligen har de föräldrar som bibehållit en kostbehandling i högre grad har sett positiva beteendemässiga och fysiska förändringar hos sina barn. Dock är detta inte avgörande för studien då författarna inte enbart är intresserade av psykiska och fysiska förändringar i samband med kostbehandling utan även övriga upplevelser. Förmodligen har de föräldrar som deltagit i studien var de som uppfattar att deras erfarenheter var viktiga att dela med sig av. Sannolikt är även att deltagarna kände sig bekväma i kostbehandlingen samt att de vid rekryteringen upplevde att de hade både tid och energi för att delta i studien.

Vi hade svårigheter att få intresse för att delta i studien samt rekrytera personer med utländsk bakgrund eller av manligt kön. Hade vi använt kvantitativa metoder kan man tänka sig att urvalet hade varit större och att fler individer från grupperna med utländsk bakgrund och av manligt kön hade varit representerade. Detta kunde även varit möjligt med aktuell metod i samband med längre tid för rekrytering. I en kvantitativ studie fanns risk att gå miste om djupet samt förståelsen och vi hade då inte fått tagit del av beskrivandet av erfarenheter av en GF/MF diet som var syftet med studien.

Skype och telefon möjliggjorde en smidig kontakt med försöksdeltagarna och vi kunde intervjua föräldrar från olika delar av Sverige utan tidskrävande resor. Vi upplevde även att denna metod underlättade för informanterna. Det fanns stor grad av flexibilitet från vårt håll då intervjun exempelvis kunde ske på kontorstid eller en söndag kväll. Det var upp till deltagaren att avgöra var och när intervjun skulle äga rum och vi strävade efter att vara så tillmötesgående och flexibla som möjligt. Detta för att inte gå miste om en eventuell intervju. Vid Skype videosamtal kunde kroppsspråk och ansiktsuttryck tas i beaktning vilket inte kunde ske vid telefonsamtal. En tänkbar nackdel med telefon och Skype är ökad sannolikhet att gå miste om en del information, som icke verbala budskap samt respondentens naturliga sociala kontext. Detta är faktorer som kan vara av betydelse i analysmomentet.

Som tidigare nämnts i metodavsnittet är det viktigt vara kritisk i sitt förhållningssätt samt att tillämpa en systematisk bedömning av intervjuernas kvalitet och trovärdighet. Angående trovärdigheten av undersökningen tror vi att de föräldrar som deltog i studien talade uppriktigt om deras erfarenheter, tankar och åsikter. Dock är det viktigt att ha i åtanke att författarnas roll som dietiststudenter kan ha påverkat vad deltagarnas berättat. Förslagsvis hamnar deltagarnas fokus på kost och författarna går kanske miste om information kring övriga ämnen som berör området. Vissa av frågorna i intervjuerna behövde förtydligas vilket förmodligen kan leda till att de frågorna upplevdes som ledande eller vinklade, vilket i sin tur kan ha påverkat resultatet. Eftersom detta tillfälle var första gången författarna använde sig av kvalitativ intervjuteknik var det exempelvis svårt att våga ställa obekväma frågor. Förmodligen skulle resultatet sett något

annorlunda ut med mer kunskap i både ämnet i sig samt intervjuteknik. En annan tänkbar brist är att många upplevelser hos informanterna är retroperspektiva och minnet hos informanten kan ha påverkats något. Under intervjuerna framkom det dock att många föräldrar hade dokumenterat sina upplevelser i dagboksform.

Eftersom det är en kvalitativ studie är forskaren själv ett viktigt redskap vid datainsamling och analys, vilket leder till att metoden blir mer subjektiv än ett experiment. En tänkbar fördel med att var två intervjuare är ett den ena kan ta ansvar för frågor kring de områden författarna är intresserad av att undersöka, och att den andra parten kan notera icke verbala kommunikationen och ställa spontana uppföljningsfrågor. Tillsammans kan författarna diskutera de samtal, tolkningar och uppfattningar som följer intervjuerna. En nackdel med denna metod är att den är mer tidskrävande.

Utifrån vårt syfte ansåg vi att kvalitativa intervjuer lämpade sig bäst för att fånga föräldrarnas erfarenheter av en gluten- och mjölkfri kost hos deras barn. Vi valde semistrukturerade frågor. Då intervjufrågornas strukturering var låg gav detta föräldrarna ett stort utrymme för att utveckla sina svar. Att författarna skapade en semistrukturerad frågeguide ökade sannolikheten att samma typer av områden och teman skulle lyftas under de intervjuer som genomfördes. Frågeguiden har indirekt skapats utifrån författarnas förkunskap samt via litteraturgenomgång. Frågeguiden reviderades inte under datainsamlingen då inga nya frågeområden lyftes under intervjuerna.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas upplevelser av en gluten- och mjölkfri diet som behandlingsform för barn med autism. Resultatet av studien har sammanfattats i följande övergripande teman *Oro*, *Brist på stöd*, *Konflikter* samt *Resurskrävande*. Dessa teman är sammanhängande och interagerar vilket innebär att det ena temat berör det andra. För att skapa goda förutsättningar för en rättvis diskussion kring resultatet behandlas dessa teman inte separat.

Vår studie visade att deltagarna kom i kontakt med kostbehandling via Internet eller via en vårdkontakt. Några fick råd att ändra kosten i samband med vårdkontakt, i ett fall en psykiatriker verksam utanför Sverige. Bristande evidens för effekten av GF/MF kost leder till att inga svenska riktlinjer i nuläget existerar vilket i sin tur leder till att sjukvården inte rekommenderar denna kostbehandling. I Vårdhandboken framgår att hälso- och sjukvårdspersonal ska utföra sitt arbete i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (23). Vårdpersonal kan därför inte rekommendera en GF/MF kost vilket kan klassas som att begå tjänstefel. Detta leder till ett dilemma då de föräldrar som vill pröva en kostintervention får minskad möjlighet för gehör inom vården. Då är det förståeligt att man som förälder väljer att söka information på annat sätt såsom böcker, Internet eller via andra föräldrar som prövat kosten. Detta framkom i denna uppsats då majoriteten av deltagarna sökte sig till information på eget initiativ. Detta trots att vårdpersonal påpekat risker och i vissa fall direkt varnat dem från kostbehandling, något som sannolikt framkallar tvivel och oro hos föräldrarna. Att på egen hand söka information kräver mycket av individen, framförallt då det kan vara aktuellt att frånga vårdpersonals uttalanden. Troligen har föräldrar med högre utbildning lättare att inta ett kritiskt förhållningssätt och därmed gå vidare med kostbehandling trots avrådan från vårdpersonal.

Ett återkommande tema var avsaknaden av förståelse och entusiasm i samband med vårdkontakt. Att inte få hjälp eller stöttning kan leda till förlust av förtroende för vården vilket denna studie bekräftar. Resultat från denna uppsats visar att ingen av föräldrarna fick någon remiss till dietist i samband med kostintervention. Föräldrarna menade att eftersom läkaren inte fann något behov av att tillämpa kostbehandling utan evidens skrivs varken remiss eller vårdintyg. Detta är olyckligt då många autistiska barn innan kostbehandling har GI problem, selektiva ätbeteenden och till och med matvägran. Detta är faktorer som påverkar kostbehandlingens svårighetsgrad och ökar behovet av dietistkontakt ytterligare även innan påbörjad kostbehandling. Med detta i åtanke kan en tillgänglig dietist i habiliteringen tyckas vara en självklarhet. Föräldrarna skildrade sin situation som ensam med hög belastning och i stort behov av hjälp från dietist. Deltagarna berättade att sätta sig in i en ny kost var mycket energi- och tidskrävande. Andra studier tyder på att föräldrar till sjuka barn utsätts för stora psykiska påfrestningar och många drabbas av utmattning eller utmattningssymptom (14). Att räcka till som förälder är redan svårt i en belastad vardag med ett eller flera barn med speciella behov. Då autism även är delvis ärftligt är det även vanligt att en av föräldrarna har någon form av diagnos (2). Detta leder i sin tur till ytterligare svårigheter att klara av en krävande vardag.

Alla deltagarna i denna studie var kvinnor och de uttryckte att de hade tagit på sig den mer aktiva och drivande rollen kring behandlingen. De beskrev även att oenighet kring införandet av kostbehandling kunde innebära konflikt mellan föräldrar samt att det är vanligt att föräldrar med autistiska barn separerar. I en studie gjord på föräldrar till kroniskt sjuka barn i Kanada (2001) fann man att i förhållanden där man hade ett barn som var sjukt var det en ojämn fördelning av omvårdnadsuppgifter mellan parterna (24). Den primära omvårdnadsrollen övertogs av mamman, medan fadern tog en mer stödjande roll. Kanske är detta även mer påtagligt i detta sammanhang då många kvinnor oftast sköter matlagningen i hemmet och därmed även blir indirekt ansvariga för kostbehandlingen (25).

Att implementera en kostbehandling innebär olika svårigheter speciellt om man som förälder inte har ett intresse för kost. Att utan förkunskaper sätta sig in i en kostbehandling kräver mycket tid och energi. Här kan en högre utbildningsbakgrund underlätta för föräldrarna men tyvärr är det inte alla föräldrar som har samma förutsättningar. En dietistkontakt är därför av extra betydelse för att underlätta för de föräldrar som är villiga att prova men saknar resurser i form av tid, kunskap och energi. Då deltagarna i denna studie har valt att gå vidare utan stöd från vården tyder det på att ett tydligt behov av hjälp existerar.

En betungande vardag kan leda till ett desperat behov av hjälp samt en ökad benägenhet att prova alternativa behandlingsmetoder. I en artikel skildras hur tvivel kan ersättas av hopp då föräldrar prövar alltifrån tillskott av magnesium och B6 till medicinsk ormolja, i hopp om att se förbättring hos barnet (26). En av föräldrarna i intervjun, som är anställd inom vården, förklarar att man som förälder gärna vill tro på en mirakelbot och att det påverkar ens attityd kring ickekonventionella behandlingsformer. I vår studie är det inte möjligt att redogöra för om kosten faktiskt har positiv effekt på autism, och potentiell placeboeffekt är därför viktigt att ha i åtanke. Utöver det bör hänsyn även tas till barnens naturliga utveckling oberoende behandling vilken kan vara svår att bedöma. Föräldrarna berättade även om olika utmaningar och motgångar kopplade till den nya kosten. Sannolikt är också att föräldrarna överskattar de positiva effekterna givet att de investerat mycket tid och kraft i kostbehandlingen. Elimineringsskost kräver mycket tid och kunskap av

föräldrar och det påverkar deras vardag både socialt, ekonomiskt och praktiskt. Har en individ investerat mycket resurser är det kanske inte heller konstigt att denna är väldigt förhoppningsfull kring utfallet av kostbehandlingen.

I uppsatsen framkom det att föräldrarna valde att prova kostbehandling i första hand då det ansågs säkrare än medicinering. Det beskrevs att rädslan och oron för läkemedels biverkningar var stor. Trots att evidensen för GF/MF kost är bristfällig får man försöka ha förståelse att kost kan verka som medicin för vissa individer. Det bör därför inte heller vara en kostnadsfråga kring vem som har råd med sin medicin. Att få subvention för glutenfria produkter är därför ett lämpligt sätt att skapa gynnsammare förutsättningar för de berörda familjerna. Möjligheten till subvention ökar om föräldrarna får träffa en dietist som kan styrka behovet av glutenprodukter vid en elimineringskost.

Informanter berättade om hur de bemöttes av vänner och släkt i samband med kostbehandlingen och de upplevde även här avsaknad av stöd. Då vården inte var på deras sida motsatte sig även deras omgivning syftet med en sådan restriktiv och krävande kost. En tidigare studie har visat att omgivningens låga kunskapsnivå påverkade upplevelsen av sjukdomens och behandlingens stigmatisering (27). Om kostråd kom från vården skulle det tas på betydligt mer allvar än när det kommer från föräldrarna själva. Förmodligen skulle det underlätta för föräldrar och minska graden av ifrågasättande samt konflikter. Bättre information till personal i förskola och skola skulle underlätta för föräldrarna i samband med diskussioner och stridigheter om specialkost. Det finns därför ett tydligt behov av att vården skapar ett informationsmaterial om kosten och dess betydelse vid autism. I detta material kan råd finnas kring livsmedelsval, recept och för hur man kan undvika energi-, mineral- och vitaminbrist. Förmodligen skulle införandet av nationella riktlinjer underlätta för att på så vis möjliggör för en mer rättvis och likvärdig vård i hela landet.

Riktas fokus på en annan kostbehandling i Sverige så ser det annorlunda ut. Modifierad Atkins Diet (MAD) samt ketogen kost är behandlingar som kan ordinerats till barn med svårbehandlad epilepsi, vilka inte åstadkommit önskvärda resultat med andra former av behandling (28). Kostbehandlingen saknar idag svenska riktlinjer. Trots detta finns det i Sverige fyra sjukhus som arbetar med dessa kostbehandlingar (29). Behandling varierar beroende på ort, men det grundläggande upplägget är att familjer har möjlighet att skriva in sig på behandlingscentrum under ungefär en vecka. Föräldrarna får praktiskt och teoretisk utbildning av vårdpersonal, genomgång av kostupplägg samt tillagning i testkök tillsammans med dietist. Utöver detta erbjuds även hjälpmedel som telefonlistor till vårdpersonal samt livsmedelstabeller.

Eftersom kost inte utgör en konventionell behandlingsform ses den vanligtvis som en alternativ behandling och förmodligen leder detta till desto mindre utrymme inom vården. Storbritannien är ett av de länder där dietisternas riksförbund har utarbetat riktlinjer för vad vården ska ta hänsyn till då föräldrar med autistiska barn vill prova en GF/MF- kost (4). Specifika riktlinjer finns alltså trots bristande evidens då vården upptäckt ett uppenbart behov från föräldrarna. I de brittiska riktlinjerna framgår det att trots att det finns otillräcklig evidens för att styrka effekten av en GF/MF- kost är det viktigt att hjälpa och vägleda föräldrar att fatta bra beslut kring kostbehandlingen. I möte med föräldrar presenteras aktuell forskning och man redogör för- och nackdelar med elimineringskost. En utredning om ätproblematik genomförs och en nutritionsdiagnos ställs. Om föräldrarna väljer att gå vidare följs barnets hälso- samt

nutritionsstatus upp. Detta är det grundläggande tillvägagångssättet som alla dietister inom vården bör jobba efter, den så kallade nutritionsvårdsprocessen (NCP). Det innebär att patienten erbjuds en utredning och diagnosticeras för att lämpliga åtgärder ska kunna sättas in och därefter följas upp och granskas (30). Då föräldrarna uttryckte stor oro kring GF/MF - kost och konsekvenser som närings- och energibrist hos barnen kan ett systematiskt arbetssätt med NCP minska föräldrarnas ångslan.

Även om denna studie inte undersöker effekten av kostbehandlingen pekar den på brister och problem samt lyfter aspekter som kan förbättras för att underlätta för de föräldrar som frivilligt vill implementera en GF/MF- kost. Stöd och god kunskap är grunden för en lyckad nutritionsåtgärd. För att göra detta möjligt i praktiken bör en tidig dietistkontakt initieras inom vårdteamet som arbetar med autistiska barn. Detta är även viktigt oberoende av en kostbehandling då dessa barn även i vissa fall har selektivt ätbeteende samt gastrointestinala besvär. Genom att erbjuda en behandling liknande den som erbjuds vid MAD kan vården bidra med bättre stöd och vägledning. Framtill dess att nationella riktlinjer utformas är det därför mycket viktigt att uppmärksamma samt bemöta behoven hos denna patientgrupp.

## **SLUTSATS**

En gluten- och mjölkfri kostbehandling av autistiska barn innebär olika svårigheter och påverkar föräldrarnas vardag såväl socialt, ekonomiskt och praktiskt. Förutom att kosten är resurskrävande uttrycktes en stor oro då föräldrarna fick bristande stöd från vården och få förutsättningar till dietistkontakt. Bristande stöd förekom även i den sociala omgivningen då behandlingen ledde till konflikter inom familjen men även mellan föräldrar och skol- samt vårdpersonal. Trots stora utmaningar ansågs kostbehandlingens positiva effekter kompensera för detta.

## **TACK**

Ett stort tack till föräldrarna som deltog i denna studie samt för er hjälp med rekryteringsprocessen. Vi vill även tacka Autismföreningen i Uppsala Län samt i Stockholm Län som gav oss tillgång till deras medlemssidor.

## REFERENSER

1. Autism, symptom & behandling - Hjärnfonden [Internet]. [citerad 09 december 2013]. Hämtad från: [http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/autism\\_25?gclid=CIu5ipOy0roCFcF4cAodWEsAZg](http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/autism_25?gclid=CIu5ipOy0roCFcF4cAodWEsAZg)
2. Autism- och Aspergerförbundet - Diagnoser [Internet]. [citerad 09 december 2013]. Hämtad från: <http://autism.se/content1.asp?nodeid=17129>
3. Bandini LG, Anderson SE, Curtin C, Cermak S, Evans EW, Scampini R, m.fl. Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *J Pediatr*. Augusti 2010;157(2):259–64.
4. The British Dietetic Association (BDA). Professional Consensus Statement on the Dietary Management of Autistic Spectrum Disorder - DietaryManagementAutism.pdf [Internet]. [citerad 09 December 2013]. Hämtad från: <http://www.bda.uk.com/publications/statements/DietaryManagementAutism.pdf>
5. Chandler S, Carcani-Rathwell I, Charman T, Pickles A, Loucas T, Meldrum D, m.fl. Parent-Reported Gastro-intestinal Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorders. *J of autism and developmental disorders*. December 2013;43(12).
6. Genuis SJ, Bouchard TP. Celiac Disease Presenting as Autism. *J Child Neurol*. Januari 2010;25(1):114–9.
7. Lau NM, Green PHR, Taylor AK, Hellberg D, Ajamian M, Tan CZ, m.fl. Markers of Celiac Disease and Gluten Sensitivity in Children with Autism. *PLoS ONE*. 2013;8(6):e66155.
8. Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;(2):CD003498.
9. Reichelt KL, Knivsberg AM. The possibility and probability of a gut-to-brain connection in autism. *Ann Clin Psychiatry*. December 2009;21(4):205–11.
10. Goday P. Whey Watchers and Wheat Watchers: The Case Against Gluten and Casein in Autism. *Nutr Clin Pract*. 2008;23(6):581–2.
11. Furlano RI, Anthony A, Day R, Brown A, McGarvey L, Thomson MA, m.fl. Colonic CD8 and gamma delta T-cell infiltration with epithelial damage in children with autism. *J Pediatr*. Mars 2001;138(3):366–72.
12. Marcason W. What is the current status of research concerning use of a gluten-free, casein-free diet for children diagnosed with autism? *J Am Diet Assoc*. Mars 2009;109(3):572.
13. Näringsrekommendationer - Livsmedelsverket [Internet]. [citerad 09 December 2013]. Hämtad från: <http://www.slv.se/sv/grupp1/Mat-och-naring/naringsrekommendationer/>
14. Lindstrom C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr*. Mars 2010;99(3):427–32.
15. Goldbeck L, Braun J, Storck M, Tönnessen D, Weyhreter H, Debatin KM. Adaptation of parents to the diagnosis of a chronic disease in their child. *Psychother Psychosom Med Psychol*. Februari 2001;51(2):62–7.
16. Habiliteringen för barn och vuxna - www.lul.se [Internet]. [citerad 11 December 2013]. Hämtad från: <http://www.lul.se/sv/Vard-halsa/Stod-vid-funktionshinder/Habilitering-och-hjalpmedel/Avdelningar/Habiliteringen-for-barn-och-vuxna/>
17. Johnson CR, Handen BL, Zimmer M, Sacco K, Turner K. Effects of Gluten Free/Casein Free Diet in Young Children with Autism: A Pilot Study. *J Dev Phys Disabil*. Juni 2011;23(3):213–25.



18. Whiteley P, Haracopos D, Knivsberg A-M, Reichelt KL, Parlar S, Jacobsen J, m.fl. The ScanBrit randomised, controlled, single-blind study of a gluten- and casein-free dietary intervention for children with autism spectrum disorders. *Nutr Neurosci*. April 2010;13(2):87–100.
19. Trost J. *Kvalitativa intervjuer*. 3. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2005.
20. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12
21. Repstad P. *Närhet och distans: kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. 4., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. 109
22. Repstad P. *Närhet och distans: kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. 4., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007. 151-153.
23. *Vårdhandboken.. Vårdpersonalens skyldigheter* [Internet]. [citerad 25 December 2013]. Hämtad från:<http://www.vardhandboken.se/Texter/Patientens-rattsligastallning/Vardpersonalens-skyldigheter/>
24. Tomiak EM, Samson A, Miles SA, Choquette MC, Chakraborty PK, Jacob PJ. Gender-specific differences in the psychosocial adjustment of parents of a child with duchenne muscular dystrophy (DMD) - Two points of view for a shared experience. *Qualitative Research Journal* [Internet]. 03 Augusti 2007 [citerad 08 Januari 2014];7(2):2–21. Hämtad från: <http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?articleid=17021383>
25. Belasco WJ. *Food: the key concepts*. Oxford: Berg; 2008. 158 p.
26. Shute N. Desperate for an autism cure. *Sci Am*. Oktober 2010;303(4):80–5.
27. Olsson C, Lyon P, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner Y.M. Food that makes you different: the stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qual health res*. 2009;19:976 84
28. Auvin S. Should we routinely use modified Atkins diet instead of regular ketogenic diet to treat children with epilepsy?. *Seizure*. 2012;21:237-40
29. Ben-Menachem E, Olsson I, Uvebrant P. *Epilepsi*. Ramström H, red. *Läkemedelsboken 2011-2012*. Uppsala, Läkemedelsverket. 2011:970
30. Dietisternas riksförbund. *Internationell dietetik & nutritionsterminologi version 4: svensk översättning av IDNT: introduktion, termer och definitioner samt Pocket guide for international dietetics & nutrition terminology (IDNT) reference manual: standardized language for the nutrition care process, fourth edition*. Göteborg: Dietisternas riksförbund (DRF); 2013. 66 p.

## **BILAGA 1**

### **Informationsbrev till föräldrar Deltagande i studie: Kost och autism**

Hej!

Vi är två studenter som skriver vår C-uppsats inom Dietistutbildningen. Uppsatsen handlar om *Kost och Autism – gluten- och mjölkfri kost*, och syftet är att få en inblick i föräldrars upplevelser av en gluten- och mjölkfri diet som behandlingsform för barn med autism. Det finns i nuläget inga kostbaserade riktlinjer inom området och vår förhoppning är att öka kunskapen kring en gluten- och mjölkfrikost som behandlingsform hos barn med autism. Vi är lika intresserade av negativa som positiva erfarenheter.

Vi skulle vara oerhört tacksamma om ni har tid och möjlighet att ställa upp och berätta om era upplevelser kring glutenfri och mjölkfri kost.

Intervjuerna kommer att få ta den tid ni känner att ni har för att avsätta, och kommer äga rum där ni känner er mest bekväma. Vi kan även ta intervjun via telefon eller Skype. Vid samtalen kommer ljudinspelning ske och det insamlade materialet kommer att hanteras konfidentiellt och försöksdeltagarna kommer aidentifieras. Ingen enskild person kan kännas igen av utomstående. Ditt deltagande i undersökningen är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering. Undersökningen kommer att presenteras i form av en uppsats vid Uppsala Universitet.

Låter detta intressant är ni mer än välkomna att kontakta oss för vidare information.

Med vänliga hälsningar,  
Helena Bylin och Rita Youhannaei  
(Dietiststudenter, termin 6)

Kontakt:  
helena.bylin@hotmail.com

ritayouhannaei@yahoo.com

## **BILAGA 2**

### **Intervjuguide**

#### **BAKGRUNDSFAKTA**

Kort kring respondentens bakgrund - Utbildningsgrad, yrke.

Vad har ditt/dina barn för diagnos?

#### **KOMPLEXA ÄTBETEENDE VID AUTISM**

Barn med autism kan i vissa fall ha ett selektivt ätbeteende, hur såg det ut för ditt/dina barn innan påbörjad kostbehandling?

Hur har det påverkat ditt beslut att prova kost som en behandlingsmetod?

Har ni någon gång fått möjlighet att träffa en dietist för att få hjälp med det selektiva ätbeteendet?

Har ni provat andra behandlingsformer innan ni valde att prova kostbehandling?

#### **INFORMATIONSKÄLLOR**

Hur fick du reda på att det fanns ett samband mellan kost och autism?

Var har du inhämtat information om kostbehandling (sociala media, tv, vården, läkare, autismförening, vän, familj etc.)

Hur har det varit att söla den information som du har kommit i kontakt med på nätet?

#### **KOSTOMLÄGGNING**

Förväntan på effekt av kostförändring?

Åsikt kring kost som "alternativ" behandlingsform?

När genomförde du kostförändringen?

Efter att ni genomförde kostförändringen vilka effekter såg ni?

Hur lång tid efter?

Svåraste med förändringarna?

Hur länge har ni tillämpat specialkost? (har ni hört något om förväntad tidsåtgång för visad effekt, ex antal veckor/månader)

Beskriv vardagsomställning, i samband med kostförändring.

Måltider, recept, tidsåtgång, ekonomi

#### **OMGIVNINGENS REAKTION**

Omgivningens reaktion/bemötande

Skola, familj, vänner, måltidssituation på skoltid, kalas, aktiviteter

#### **VÅRDKONTAKT OCH STÖD**

Kontakt/bemötande inom vården innan/i samband med/efter kostförändring (dietister, läkare etc.)

Hur anser du att bemötandet/kontakten med vården har varit i samband med kostomläggning?

Vilken påverkan har bristen på vårdkontakt i samband med kostomläggningen haft på er?

Har du sökt/hittat stöd någon annanstans? (andra familjer i samma situation, stödgrupper, föreningar)

### **KUNSKAP/INTRESSE KRING AUTISM OCH KOST I SVERIGE**

Hur tycker du att kunskapsnivån kring autism och kost är inom vården idag?

Vad är det som fattas? Anser du att det finns ett behov och intresse hos föräldrar av att genomföra en kostförändring?

### **NATIONELLA/INTERNATIONELLA SKILLNADER**

Har du märkt någon skillnad mellan Sverige/övriga länder?

Varför förekommer de skillnaderna tror du?

### **ATTITYD KRING MOTSTRIDIG EVIDENS**

Det finns idag relativt få studier gjorda inom området och evidens som både bevisar/motbevisar effekten av glutenfri/mjölfri kost, hur ställer du dig till det?

Hur tycker du att vården ska ställa sig till det?

### **ÖVRIGT**

Vad tycker du är det viktigaste att lyfta kring ämnet autism och glutenfri/mjölfri kost?

Finns det något mer som du känner att du vill säga som har att göra med det vi pratat om?

Kan vi vid behov kontakta dig för ytterligare information?