

# Riktlinjer för nutritionsbehandling vid celiaki

## **Dokumentet är framtaget och bearbetat av**

*Stine Störsrud, Leg Dietist med specialisering i Gastroenterologi, Med. Dr, Magtarmlab, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg*

*Heléne Park Petersson, Leg. Dietist, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping*

*Helena Mårtensson, Leg Dietist, VO Barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Malmö*

*Elin Malmberg Hård af Segerstad, Leg. Dietist med specialisering i Pediatrik, Magister i kostvetenskap, VO Barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Malmö*

*Margareta Elding-Pontén, Tekn. Dr kemi, Eldingponten, Akiri, Göteborg*

## **Redaktör/Kontakt**

Elin Malmberg Hård af Segerstad  
elin.malmberghardafsegerstad@skane.se

## Innehållsförteckning

1	Glutenfri kost.....	1
1.1	Lagstiftning och märkningsregler .....	1
1.2	Symbolen med det överkorsade axet.....	2
1.3	”Kan innehålla (spår av) gluten/vete” .....	3
1.4	Kontamineringsrisker .....	3
1.4.1	Hemmiljö .....	3
1.4.2	Restaurang/café .....	4
1.4.3	Mataffär.....	4
1.5	Livsmedel att ta särskild hänsyn till.....	4
1.5.1	Havre .....	4
1.5.2	Andra naturligt glutenfria sädeslag .....	5
1.5.3	Maltdrycker .....	5
1.5.4	Starksprit .....	6
1.5.5	Sojasås .....	6
1.5.6	Tillsatser baserade på spannmål .....	6
1.5.7	Cornflakes.....	7
1.5.8	Vetestärkelse .....	7
1.6	Gluten i annat än livsmedel.....	7
2	Målsättning med behandlingen .....	8
3	Första kontakt vid diagnos .....	8
4	Uppföljning .....	9
4.1	Uppdatering av kunskap om glutenfri kost, råd och stöd .....	9
4.2	Nutritionsbedömning .....	10
4.3	Värdering av följsamhet .....	10
4.4	Felsökning vid förhöjda tTG och/eller kvarvarande symptom .....	11
4.5	Risker vid bristande följsamhet.....	12
5	Naturligt glutenfri kost .....	12
6	Glutenprovokation .....	13
7	Livsmedelsanvisning och ekonomiskt bidrag .....	13
8	Patientmaterial.....	13
9	Referenser .....	14

# Bakgrund

Detta dokument ingår i det nationella vårdprogrammet för celiaki och är tänkt som ett stöd till dietister och annan vårdpersonal vid råd om nutritionsbehandling vid celiaki. Celiakipatienter kan ha svårt att avgöra hur de ska hantera sin vardag och hur de ska förhålla sig till t ex innehållsförteckningar och kontamineringsrisker. Sammantaget syftar dessa riktlinjer för nutritionsbehandling till att ge dietisten ett arbetsredskap för individuell rådgivning genom en sammanställning av forskning, analyser och samlad klinisk erfarenhet. Vårdprogrammet syftar också till att nutritionsbehandlingen och definitionen av glutenfri kost blir mer enhetlig över landet vilket ökar patientsäkerheten.

## 1 Glutenfri kost

Den enda fungerande behandlingen vid celiaki är livslång glutenfri kost. Kosten ska vara fri från glutenproteiner från vete, korn och råg. Hur strikt den glutenfria kosten ska vara för en person med celiaki saknas det tyvärr tydligt stöd för i forskningen, men det tycks finnas individuella skillnader. De symtom man eventuellt får vid intag av gluten säger dock inget om omfånget av tarmskadan.

Forskning på barn och vuxna med celiaki har visat att de kan tolerera en liten mängd gluten dagligen i tarmen utan att få en påverkan på tarmslemhinnan (1-3). Vilken mängd som personen klarar verkar vara individuell och orsakerna till detta är oklara. För de allra flesta celiakipatienter handlar mängden om 10–100 mg/dag (4, 5), men man brukar sätta en generell gräns på max 30 mg/dag (6, 7). Det är det totala intaget under en dag och över tid som verkar vara av betydelse.

Hur mycket är 30 mg gluten/dag?

- 1,5 kg glutenfria produkter (max 20 ppm) innehåller som mest 30 mg gluten
- 2/3 kryddmått vetemjöl (väger 0,4 g) innehåller ca 30 mg gluten

Standard vetemjöl (Livsmedelsverkets livsmedelsdatabas 2017-12-15) innehåller 8,5 % protein, varav ca 80 % är de proteiner som benämns gluten. 100 g vetemjöl innehåller därför omkring 6800 mg gluten.

### 1.1 Lagstiftning och märkningsregler

I EU:s förordning nr 828/2014 finns den reglering som inom hela EU fastställer de krav som ställs på livsmedel som säljs med någon av de märkningar som anger att de är lämpliga att ätas av personer med celiaki. Förordningen är baserad på Codex Alimentarius standard för livsmedel anpassade för personer med intolerans mot gluten (8). Det finns två olika märkningsregler:

## **”Glutenfri”**

Produkter som innehåller högst 20 mg gluten/kilo eller liter får ha beteckningen ”glutenfri”. Majs, ris, hirs med mera och spannmål som reducerats i fråga om gluten, till exempel vetestärkelse, får ingå. Ren havre med max 20 mg gluten/kg får ingå.

## **”Mycket låg glutenhalt”**

Produkter som innehåller högst 100 mg gluten/kilo eller liter får ha beteckningen ”mycket låg glutenhalt”. Spannmål som reducerats i fråga om gluten, till exempel vetestärkelse, får ingå. Ren havre med max 20 mg gluten/kg får ingå.

Enligt EU/EFSA regering från 2012 (EU 41/2009), EU 828/2014 samt Codex Alimentarius (8) får livsmedel till personer med celiaki innehålla upp till 100 mg gluten/kg eller liter produkt (100 ppm gluten). De får lov att säljas med märkningen ”mycket låg glutenhalt”. Produkter med märkningen ”glutenfri” (som kan få lov att märkas med symbolen med det överkorsade axet – se nedan) får lov att innehålla upp till 20 mg gluten/kg eller liter (20 ppm gluten).

Det finns endast enstaka produkter i handeln med märkningen ”mycket låg glutenhalt”. Det är däremot en viktig gräns att ha i åtanke när företag analyserar gluteninnehåll i egna produkter.

Före 2012 var gränsen för ”glutenfritt” 200 mg gluten/kg och för ”naturligt glutenfritt” 20 mg gluten/kg. Personer med celiaki har sannolikt därför ett lägre intag av gluten idag jämfört med tidigare, varför behovet av att äta en ”naturligt glutenfri kost” också kan ha minskat (läs mer under avsnittet ”Naturligt glutenfri kost”).

Analyser av gluten i livsmedel görs med ELISA-metoden. Den kan inte kvantifiera glutenhalter under 5 mg/kg eller detektera glutenhalter under 3 mg/kg, och mätosäkerheten kan vara så stor som 50 % (9, 10). Man kan alltså inte mäta om ett livsmedel innehåller 0 ppm gluten, varför det heller inte går att säga att man kan äta en **helt** glutenfri kost, oavsett vilka livsmedel man väljer. Gränsvärdet för märkningen ”glutenfri” kan därför inte heller vara 0 mg gluten/kg (0 ppm).

Gluten, vete, korn, råg och havre måste enligt gällande märkningsregler i EU:s Informationsförordning (EU 1169/2011) skrivas ut tydligt och framhävas i ingrediensförteckning.

### 1.2 Symbolen med det överkorsade axet

Samarbetsorganet för de Europeiska Celiakiförbunden AOECs (Association of European Coeliac Societies, [www.aoecs.org](http://www.aoecs.org)) äger och är ansvarigt för symbolen med det överkorsade axet. Symbolen finns och betyder samma sak i hela Europa. Den ska åtföljas av en kod, som är specifik för varje produkt. För att en produkt ska få märkas med symbolen får den innehålla högst 20 ppm gluten och måste genomgå speciella kontroller. I Sverige ger Svenska Celiakiförbundet licens för att få använda symbolen.

### 1.3 "Kan innehålla (spår av) gluten/vete"

Livsmedelsmärkningen "kan innehålla (spår av)" är en frivillig märkning utan vare sig lagstiftande regler kring utformningen av texten eller kring vilka nedre och övre gränsvärden som gäller för spårmängder. I Sverige finns Branschriktlinjer (11) och inom Norden en gemensam överenskommelse för märkningen. Producenterna rekommenderas att bara använda "kan innehålla (spår av)"-märkning som en sista utväg, och i så fall måste påståendet vara väl underbyggt och kontaminering av ämnet inte säkert kunna undvikas. Det betyder att tillverkningsprocessen med avseende på allergenet är okontrollerbar och att allergenet är sporadiskt förekommande och någon gång identifierat genom exempelvis en analys. Märkningen ska betraktas som en upplysning och varning och skydda konsumenterna utan att begränsa deras utbud i onödan. Den ska inte användas som en ursäkt för dåliga rutiner. Producenterna måste minimera riskerna för kontaminering, och märkningen ska därför bara behövas i ett fåtal fall.

I rapporten om odeklarerade allergener i livsmedel från Livsmedelsverket 2016 (10) visades att det är lika ovanligt att produkter med som utan märkningen innehåller gluten (3,3 % respektive 4,4 % produkterna). Det högsta innehållet av gluten man fann i en produkt var 27 ppm. Då rapporten visar att det var lika vanligt att produkter med som utan märkningen innehöll gluten är det inte säkrare för personer med celiaki att välja motsvarande produkt utan märkningen. Märkningstexten skrevs oftast som "kan innehålla spår av", men övriga varianter som "kan innehålla" får tolkas som att de betyder samma sak. Branschriktlinjerna förordar dock texten "kan innehålla spår av".

I rapporten dras slutsatsen: *The analysed products should thus not constitute a risk for people with celiac disease.* Baserat på klinisk erfarenhet kan personer med celiaki äta produkter märkta med texten "kan innehålla (spår av) gluten/vete". För glutenfria spannmål (majs, ris, hirs, teff och durra) samt så kallade pseudospannmål (örter som bovete och quinoa) verkar risken för kontaminering dock vara större varför extra uppmärksamhet bör fästas vid dessa produkter. Läs mer om det nedan (*Mataffär*).

### 1.4 Kontamineringsrisker

Dietisten spelar en viktig roll vid att göra bedömning av och ge råd om tänkbara kontamineringsrisker i specifika situationer, där frekvens samt värdering av potentiell mängd gluten som patienten skulle kunna få i sig tas hänsyn till.

#### 1.4.1 Hemmiljö

Generellt rekommenderas att man tar bort **synliga** smulor och rester från skärbräda, brödkorg, smörpaket och andra påläggsbyttor, matlagingsredskap, väffel-/smörgåsjärn och liknande. Personer med celiaki behöver inte ha eget smörpaket eller brödrost, men synliga smulor ska tas bort. Rena slevar och bestick används till glutenfritt. (12)

#### 1.4.2 Restaurang/café

För att sälja en produkt märkt "fri från" på café, restaurang, pizzeria eller liknande måste all hantering av ingredienser och produkt vara så noggrann att slutprodukten är säker för personer med celiaki, allergier och intoleranser. Men det går ofta bra att äta mat eller fika ute även om maten inte är utmärkt som fri från gluten. Det viktiga är att personer med celiaki ställer frågor om innehåll i det som ska ätas och drickas.

I en brittisk undersökning där man hade olika avstånd mellan gluteninnehållande mat och glutenfri konstaterades att ett säkert avstånd var 2 meter för att minska risken för kontaminering till under 20 ppm (13). I en rapport från Söderköping kommun (14) där man analyserat glutenfria pizzor gjorda i vanlig pizzeria konstaterades att gluteninnehållet var lågt (<5–8.8 ppm). Alla undersökta pizzor använde färdiga glutenfria bottnar inköpta från grossist. Det lägsta innehållet av gluten var på pizzeria där man tog tillbehör från nya bunkar. De andra använde samma tillbehör som till andra pizzor men hade alltså ändå ett gluteninnehåll på under 10 ppm. Alla pizzor lades på bakplåtspapper både på bordsbord och i ugn.

Baserat på klinisk erfarenhet behöver samfriterad mat, det vill säga mat som friterats i samma olja som gluteninnehållande mat, inte undvikas. En svensk, mindre undersökning av friterad mat från snabbmatsrestauranger kunde inte påvisa gluteninnehåll (15).

Vid buffébord är det viktigt att tänka på att rester av glutenhaltiga livsmedel (bröd, pasta, brödkrutonger, matvete, couscous etc.) lätt kan kontaminera glutenfri mat genom att slevar hamnar fel och små mängder mat från ett fat tappas över ett glutenfritt fat. Där vanligt bröd skärs och smörs, sprids lätt glutenhaltiga smulor. Det går bra att äta buffémat, om man är observant och undviker mat som riskerar att vara kontaminerad.

#### 1.4.3 Mataffär

Lösgodis kan inkluderas i en glutenfri kost då kontamineringsrisken mellan spade och godis får anses som låg. Dock är det viktigt att innehållsdeklarationen på godislådan stämmer överens med det godis som ligger i lådan.

### 1.5 Livsmedel att ta särskild hänsyn till

#### 1.5.1 Havre

Renframställd havre, märkt "glutenfri" kan ingå i en glutenfri kost direkt vid diagnos (16, 17). I renframställd havre är hela produktionskedjan (odling, skörd, bearbetning, transport och förpackning) noggrant kontrollerad med avseende på kontaminering av vete, korn och råg. Även om vissa produkter med *vanlig* havre har analyserade värden som ligger under 20 ppm eller 100 ppm får de inte märkas "glutenfria/mycket låg glutenhalt" utifrån gällande lagstiftning. Samlad klinisk erfarenhet visar dock att personer med celiaki kan inkludera mindre mängder av produkter som innehåller vanlig havre med analyserat innehåll under 100 mg/kg eller liter (se nedan), då en värdering görs av dietisten med avseende på mängd, frekvens, övrig följsamhet till kosten samt serologi och klinik.

Det verkar finnas enstaka celiakipatienter, som inte tål havre. Se mer under avsnitt Naturligt glutenfri kost.

*Exempel på produkter med ren eller vanlig havre:*

- **Chokladbollar:** Idag finns det allt fler chokladbollar, som tillverkas av ren havre. Delicatobollar innehåller 30 % vanlig havre och tillverkas hittills i egen linje. I deras analyser (sporadiskt gjorda) har glutenhalterna legat under detektionsgränsen.

Någon vanlig chokladboll (utan annat innehåll av t.ex. vete) kan ätas vid "sällantillfällen" såsom på kalas, cafébesök och liknande.

- **Fruktdryck med havre:** Proviva innehåller havremjöl från vanlig havre. Vid analyser av Proviva Fruktdryck har gluten inte detekterats och bör därmed vara acceptabelt vid celiaki. Proviva Superfrukt (shot) innehåller en högre andel havremjöl och analyser har visat ett innehåll på ca 20 mg gluten/liter. En shot (80 ml) innehåller alltså inte mer än 2 mg gluten, vilket bör vara fullt acceptabelt vid celiaki.

- **Havredryck:** Det finns havredrycker som är glutenfria. Om man använder mycket havredryck är dessa att föredra, eftersom det är lättare att få i sig för stora mängder av en dryck än av fast föda.

Oatly har enligt egen information gjort upprepade analyser av sin havredryck och halten har alltid legat under 100 mg gluten/liter. De använder dock inte ren havre och får därför inte använda märkningen "mycket låg glutenhalt". Övriga havreprodukter i deras sortiment innehåller samma havrebas. Någon deciliter per dygn av Oatly:s produkter bör därför vara acceptabelt för de flesta med celiaki.

Innehållet av gluten i andra producenters havredryck och produkter är oklart.

### 1.5.2 Andra naturligt glutenfria sädeslag

Liksom havre kan andra naturligt glutenfria sädeslag (majs, ris, hirs, teff, durra) eller örter (bovete, quinoa – så kallade pseudospannmål) vara kontaminerade med vete/korn/råg och därför innehålla gluten (18). Ett stort intag av kontaminerade glutenfria sädeslag kan potentiellt bidra till ett för högt glutenintag, samtidigt som de är goda källor till fullkorn, fiber och mineraler. Specialtillverkade och analyserade sorter är märkta med symbolen med det överkorsade axet eller med märkningen "glutenfri" vilket kan lyftas fram i individuell rådgivning vid behov.

### 1.5.3 Maltdrycker

I Livsmedelsverkets rapport om maltdrycker från 2013 (9) finns analyserade värden från flera ölsorter. I denna rapport finns många sorters öl som hamnar under 100 mg gluten/liter, men man rekommenderar samtidigt att öl med gluteninnehåll över 40 mg/liter inte ska drickas av personer med celiaki. Det är viktigt att informera



patienten om att glutenintaget kan bli för högt när man dricker öl eftersom det är mycket enklare att få i sig 1 liter dryck än 1 kg fast föda.

I glutenfria ölsorter kan det finnas en kontaminering med små mängder gluten. För att de ska få märkas "glutenfri" ska glutenhalten vara under 20 mg/liter. En mängd på 1,5 liter glutenfri öl skulle alltså potentiellt kunna innehålla 30 mg gluten (den generella maxgränsen gluten per dygn), och då ska också hänsyn tas till övrigt glutenintag över dygnet.

I Livsmedelsverkets rapport om maldrycker analyserades också innehåll av gluten i julmust. Julmust har vanligtvis ett innehåll av kornmaltsextrakt, maltextrakt eller maltarom. I de flesta sorter kunde inte gluten alls påvisas, och i ett par sorter påvisades glutenhalter under 20 mg/liter. Rapporten sammanfattar att en måttlig konsumtion av julmust kan ingå i en glutenfri kost. I nuläget finns information på Livsmedelsverkets hemsida att måttlig konsumtion kan anses vara 1–2 glas. Eftersom innehållet låg under 20 mg/l i alla analyserade sorterna kan en person med celiaki sannolikt inta en större mängd än så, se information om glutenfri öl.

Svagdricka visade sig i samma rapport kunna variera stort i gluteninnehåll mellan olika tillverkningsdatum, och innehållet låg i en produkt över 100 mg/liter. Medelvärdet för två sorter var 70 mg/liter och 110 mg/liter. Personer med celiaki avråds därför från att dricka svagdricka. Svagdricka brukar innehålla kornmalt.

#### 1.5.4 Starksprit

I Livsmedelsverkets analyser av starksprit baserade på gluteninnehållande spannmål kunde inte gluten påvisas (9). Proteinerna följer inte med destillatet vid destillering.

#### 1.5.5 Sojasås

Livsmedelsverkets tidigare analyser har visat att kinesisk och japansk sojasås inte innehöll detekterbara mängder gluten trots att vete används vid tillverkningen(19). De kan därför ingå i en glutenfri kost. Glutenproteinerna bryts ner i tillverkningen av soja vid fermenteringen.

#### 1.5.6 Tillsatser baserade på spannmål

Utgå från Ingredienslexikon som ges ut av Celiakiförbundet (som app och bok). Sockerarter som glukossirap, glukos, fruktossirap och maltodextrin är glutenfria även om de kommer från vete eller korn. De får innehålla max 20 mg gluten/kg enligt europeisk praxis och det har verifierats genom många mätningar.

Maltextrakt utan notering om ursprung är glutenfritt. Maltextrakt baserat på korn, vete eller råg måste däremot sedan december 2014 (EU:s informationsförordning 1169/2011) deklarerars och allergenen framhävas (till exempel "kornmaltextrakt" eller "maltextrakt av korn"). Det kan innehålla gluten eller vara glutenfritt beroende på tillverkningsmetod. Analyser av livsmedel där det funnits som tillsats har varit cornflakes och julmust. Sannolikt är det en mängdfråga då halten maltextrakt ofta är låg i sammansatta produkter.



### 1.5.7 Cornflakes

Tidigare analyser från Livsmedelsverket av cornflakes med innehåll av kornmaltextrakt påvisade att Kelloggs produkter innehöll över 100 mg gluten/kg. Övriga analyserade märken låg under detta värde. (19)

Kelloggs produkter innehåller idag kornmalt medan andra märken istället brukar innehålla maltextrakt eller kornmaltextrakt.

### 1.5.8 Vetestärkelse

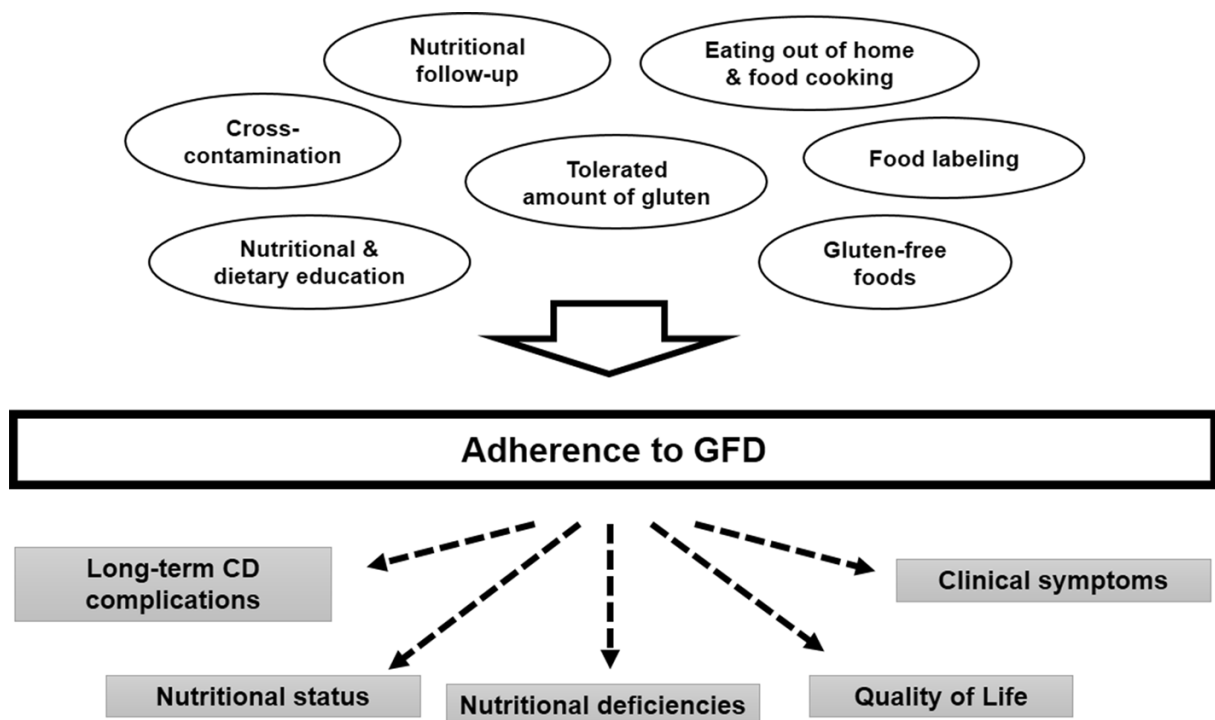
Vetestärkelse ingår i många glutenfria produkter. Den vetestärkelsen är noggrant kontrollerad och får inte innehålla mer än 20 ppm gluten. Om vetestärkelse ingår i sammansatta produkter utan en glutenfri märkning, kan vetestärkelsen innehålla högre halter av gluten varför det rekommenderas att det ska uteslutas ur glutenfri kost. Vetestärkelse får idag inte gömma sig under olika stärkelse-begrepp som till exempel *modifierad stärkelse* i innehållsförteckningar. Vete, råg, korn, havre, spelt och kamut måste tydligt framhävas i ingrediensförteckningar, enligt Informationsförordningen EU 1169/2011. Om stärkelsen är från något av dessa spannmål, måste det därför framgå som till exempel *modifierad stärkelse (VETE)*.

## 1.6 Gluten i annat än livsmedel

För att gluten ska vara skadligt för en person med celiaki måste det komma i kontakt med tarmslemhinnan och alltså intas genom munnen. Gluten i de halter som kan förekomma i vissa mediciner är ofarliga vid celiaki. En person med celiaki behöver inte heller undvika schampo eller hudvårdsprodukter med gluten. Detsamma gäller för en person med Dermatitis Herpetiformis (20, 21).

## 2 Målsättning med behandlingen

Målsättningen med den glutenfria kosten för en person med celiaki är att uppnå läkning av tarmslemhinnan och att bli fri från symtom relaterade till glutenintag (7). Vidare är målsättningen ett adekvat energi- och näringsintag, att upprätthålla god livskvalitet och att den begränsning som det innebär att äta glutenfri kost inte är mer omfattande än vad som är medicinskt motiverat. Alla dessa delar bör därför beaktas och beröras i nutritionsbehandlingen av personer med celiaki, både vid nybesök och uppföljning. *Figur 1.*



Från Buscanan. Celiac Disease: understanding the gluten free diet. Eur J Nutr 2017 ((22)

***Faktorer som påverkar följsamheten till glutenfri kost och därmed utfallet av behandlingen och som behöver beröras i nutritionsbehandling av patienter med celiaki. (22)***

## 3 Första kontakt vid diagnos

Dietistens roll är ovärderlig för en person med celiaki. Ett första möte med dietist bör ske kort efter diagnos (2–3 veckor) för att säkerställa att den glutenfria kosten påbörjas och att familjen får adekvat information (23).

Ett första besök bör innehålla information om vad en glutenfri kost är (utifrån information ovan); vilka livsmedel som ska uteslutas och vad de kan ersättas med. Det rekommenderas att visa på ersättningsprodukter/livsmedel med bra innehåll av fiber och mikronutrientier. Vikten av att läsa på innehållsförteckning lyfts fram och information ges om vilka ord som ska uppmärksammas och hjälpmedel som kan

användas (t.ex. Ingredienslexikon). Vidare ges praktiska råd om matlagning, bakning och hantering av mat i hemmet samt råd och stöd i hur man kan göra när man ska äta utanför hemmet. Informationen till barn och ungdom sker utifrån deras nivå och inkluderar ofta också föräldrar/andra vuxna i barnets närhet. Laktosfri kost kan vid symtom som vid laktosintolerans rekommenderas under en kortare period (1–2 månader) med informationen om att denna troligtvis är sekundär. Extra kosttillskott rekommenderas inte generellt. Diagnostiserad näringsbrist behandlas vid diagnos fram till normala nutritionsprover.

## 4 Uppföljning

Vid celiaki är en regelbunden kontakt med dietist för uppföljning av kostbehandlingen nödvändig (7). Uppföljning av dietist kan till viss del ersätta besök hos läkare (24).

I enlighet med vårdprogrammet för Celiaki så är rekommenderad uppföljning hos dietist efter nybesök

- 3–6 månader efter diagnos.
- 1 år efter diagnos.

### Uppföljning **barn**

- Kontakt med dietist bör inte ske mer sällan än vartannat år, men tillväxtkontroll med bedömning bör genomföras årligen (23, 25). Tätare uppföljning görs vid behov.
- I takt med att barnet blir äldre, behöver det själv få tillräcklig kunskap om glutenfri kost för att kunna vara följsamt när det är i andra miljöer än i hemmet, samt förberedas inför att hålla sin kost i vuxenlivet (26).
- Besök vid övergång till vuxenvård. Vidare uppföljning rekommenderas till intresserad läkare eller för ändamålet adekvat vårdnivå.

### Uppföljning **vuxna**

- Vuxna med celiaki följs efter behov och/eller vid positiv serologi eller histopatologi för utvärdering av följsamhet till den glutenfria kosten.

#### 4.1 Uppdatering av kunskap om glutenfri kost, råd och stöd

En viktig del i att hålla glutenfri kost är kunskap om sin sjukdom och risker med att inte äta glutenfritt, kunskap om kostbehandlingen, och betydelsen av att kunna tolka en innehållsförteckning (27). Studier har visat att risk för dålig följsamhet ökar ju fler år man har haft sin diagnos (28). En anledning till det kan vara att man som barn/ungdom inte själv har varit mottagare av information som getts av sjukvården eller att man inte upplever sig få symptom av normalkost. En annan riskgrupp är etniska minoriteter (28). Bristande språkkunskaper påverkar både möjlighet att ta till sig information och för vårdgivaren att kunna ge information på ett likvärdigt sätt –

även om tolk används. Det påverkar också möjligheten att kunna avgöra om en produkt är glutenfri, då det krävs stor språkförståelse att kunna läsa och tyda en innehållsförteckning.

Ett återbesök hos dietist kan innehålla uppdaterad information om nya livsmedel, nya analyser om glutenhalter, märkningsregler, utöver råd och stöd i de frågor om kostbehandlingen som barnet/familjen har.

Stöd bör erbjudas för att hjälpa med att utveckla strategier kring hur man kan göra i sociala sammanhang. Enligt Svenska Celiakiungdomsförbundets medlemsundersökning 2016 (29) hade 22 % av de tillfrågade ungdomarna ätit gluten medvetet sedan diagnos, och det skedde framförallt i sociala sammanhang för att inte vara "krånglig" eller "besvärlig". En del barn och ungdomar likväl som vuxna undviker istället att delta i sociala sammanhang, handla på café eller likande av rädsla för att få i sig gluten. Enligt samma medlemsundersökning oroade sig ca 41 % av ungdomar med celiaki ofta eller mycket ofta för kontaminering. Detta är också viktigt att fånga upp i rådgivning och då ge verktyg för att minska oro och begränsningar på grund av specialkosten. Vid mycket stor oro och påverkan på livskvalitet på grund av glutenfri kost rekommenderas att man hänvisar till kurator/psykolog.

#### 4.2 Nutritionsbedömning

Flera internationella studier har visat på lägre intag av flera mikronutrientier med glutenfri kost (30). I Sverige har en undersökning dock visat att intaget av mikronutrientier på glutenfri kost var jämförbart med normalkost hos jämnåriga, men att intaget av fiber var lägre och intaget av sockerarter högre (31). Evidensen för att generellt rekommendera tillskott av vitaminer och mineraler är inte tillräcklig, utan en individuell bedömning får göras.

Det rekommenderas att fiberintag inkluderas i en nutritionsbedömning och att råd om ökat intag ges vid behov.

Hos barn bör tillväxtkontroll ske årligen och är viktig för att upptäcka brister i följsamhet men också då avvikande tillväxt kan vara tecken på annan samsjuklighet (t ex autoimmun tyroidit).

#### 4.3 Värdering av följsamhet

Det finns risker både med att personer med celiaki är mer strikta än nödvändigt utifrån oro för att utsätta sig för glutenintag, och med att andra "experimenterar" sig fram till vad som verkar fungera för just dem. En stor del personer med celiaki får inte tydliga symtom vid glutenintag och anti-tTG (transglutaminasantikroppar) påvisar inte enskilda intag. För att undersöka följsamhet till glutenfri kost kan anti-tTG inte ersätta en väl genomförd och strukturerad kostanamnes (6, 32, 33). Dietistens kompetens är därför viktig vid bedömning av följsamhet. Vid negativ serologi men symtom vid misstänkta små glutenintag eller kontamineringsrisker finns anledning att individanpassa kostråden. Vid dålig följsamhet rekommenderas tätare kontakt med dietist för att ge stöd till, motivera och öka kunskapen om glutenfri kost.

Förslag på frågor vid bedömning av följsamhet:

- Äter man alltid glutenfri kost? Har det skett några misstag/medvetna intag? I vilka situationer? Vad hände?
- Läser man regelbundet på innehållsförteckning när man handlar? Recept kan ändras, och tidigare glutenfria produkter kan med ett nytt recept innehålla gluten. Om barnet har börjat handla på egen hand, läser det då också själv?
- Känner patienten till de sådesslag och tillsatser som innehåller gluten? Ställ kontrollfrågor om specifika ingredienser/tillsatser, också om de som kan tolkas som gluteninnehållande men som är glutenfria. Ha gärna ingrediensförteckningar/förpackningar tillgängliga att läsa på.
- Hur hanteras maten i hemmet med avseende på kontaminering?
- Hur hanteras maten i andra miljöer där patienten ofta äter (förskola, skola, arbetsplats etc.)?

Förslag för barn/ungdomar

- Be barnet/familjen berätta om vilka rutiner som skola och förskola har vid måltider. Har det skett kända eller misstänkta misstag med kosten där?
- Äter barnet glutenfritt också utanför hemmet och skola/förskola? Vilka andra miljöer äter barnet i? Ställer barnet själv frågor om matens innehåll?

#### 4.4 Felsökning vid förhöjda tTG och/eller kvarvarande symptom

Hos en mindre del av patienterna kvarstår positiva tTG-titrar trots en glutenfri kost. Hos dessa kan dock utvecklingen över tid vara vägledande då titrarna brukar sjunka successivt även om de således inte alltid normaliseras (7). Vid förhöjda tTG behöver orsaken inte alltid vara medvetna glutenintag. Otillräcklig kunskap om hur man ska läsa innehållsförteckning, brister i hantering av mat i skola/förskola, och annan kontaminering kan påverka tarmen om intagen är tillräckligt stora och frekventa. Gå igenom kosten med patient och där det är aktuellt också vårdnadshavare.

- Finns det något livsmedel i hemmet som man har missat att läsa på? Har någon produkt som används ofta ändrat innehåll?
- Se över den mat som äts utanför hemmet.  
För barn/ungdomar: Handlar de något på egen hand? Äter/fikar de själva på stan?
- Har patienten/anhörig tillräcklig kunskap om vad de ska vara observanta på i en innehållsförteckning?
- Finns det andra i personens närhet (tex partner, syskon, mor-/farföräldrar) som saknar kunskap om den glutenfria kosten?
- Hur är hanteringen av maten i förskola/skola/på arbetsplatsen? Vilka rutiner finns för specialkost?
- Dricker personen öl utan kännedom att den kan innehålla gluten?

#### 4.5 Risker vid bristande följsamhet

Det är viktigt att patienten noggrant följer den glutenfria kosten. Enstaka misstag ska patienten inte behöva oroa sig för. Men med kontinuerlig oföljsamhet finns många olika risker, såsom (7)

- järnbrist (med/utan anemi)
- brist på folsyra, B12, B6, kalcium, vitamin D, zink eller koppar
- dålig tillväxt hos barn
- sen pubertet
- trötthet
- depression
- benskörhet och ont i leder/skelett
- sekundär laktosintolerans
- missfall och svårt att få barn
- en något förhöjd risk för cancer (men främst de första åren efter diagnos)

En översikt av aktuell forskning indikerar att den glutenfria kosten troligtvis inte spelar någon avgörande roll för att förhindra att andra autoimmuna sjukdomar utvecklas hos en person med celiaki (34).

## 5 Naturligt glutenfri kost

Vid kvarstående och inte sjunkande positiva anti-tTG eller histologi efter normal läkningstid (upp till 2 år) samt noggrann utredning om god följsamhet till kosten kan det vara aktuellt att överväga försök med naturligt glutenfri kost. Det bör ske i samråd med behandlande läkare och i överenskommelse med patient/familj om hur länge försöket ska pågå (t ex 6 månader) och bör inkludera en plan om provtagning och eventuell biopsi. En naturligt glutenfri kost begränsar livsmedelsutbudet ytterligare och kan inskränka möjligheter till sociala aktiviteter ännu mer. Sammantaget kan kosten ha en negativ inverkan på näringsintag och livskvalitet.

Naturligt glutenfri kost innebär en kost baserad på av naturen glutenfria råvaror; fisk, kött, grönsaker men även spannmål som ren havre, ris, majs, hirs, teff och durra eller örter som bovete och quinoa. På grund av kontamineringsriskerna för vissa glutenfria spannmål och örter är det säkrast att använda produkter märkta som glutenfria.

Man utesluter alla glutenfria produkter baserade på (glutenfri) vetestärkelse, samt alla sockerarter baserade på vete/korn (tex glukossirap). Övriga tillsatser och livsmedel som på något sätt baserats på vete/korn/råg utesluts också, såsom kornmaltextrakt och sojasås.

Det finns forskning som indikerar att enskilda personer med celiaki också verkar reagera på havre (35). Vid försök med glutenfri kost utan havre rekommenderas att man har en tydlig plan, som vid naturligt glutenfri kost.

## 6 Glutenprovokation

Vid en glutenprovokation (se riktlinjer i Vårdprogram för Celiaki) rekommenderas att kosten ska innehålla en betydande mängd gluten, minst 6 gram/dag, för att kunna identifiera en så stor andel med celiaki som möjligt. Personen ska uppmanas äta normalkost i alla miljöer (hemma, förskola/skola/arbetsplats). En normalkost innehåller ca 10–15 g gluten per dag, fördelat på 2–3 tillfällen (25, 36, 37).

Vid osäkerhet om glutenintaget är tillräckligt kan en dietist kontaktas för en bedömning.

### Gluteninnehåll i ett urval av livsmedel:

(Livsmedelsverkets livsmedelsdatabas 2017-12-15)

- 1 skiva bröd (30 g) = 2 g gluten
- 1 skiva knäckebröd (12 g) = 1 g gluten
- 100 g kokt pasta = 3,5 g gluten
- 100 g kokt bulgur = 2,4 g gluten
- 100 g kokt couscous = 3 g gluten
- 1 pannkaka (70 g) = ca 1 g gluten
- 1 port mannagrynsgröt (2 dl) = ca 2 g gluten
- 1 pizzaslice (ca 250 g, 170 g botten) = 10 g gluten

## 7 Livsmedelsanvisning och ekonomiskt bidrag

**Barn** med celiaki har upp till 16 års ålder enligt lag (SFS 2002:160) rätt till livsmedelsanvisning. Kostnaden är 120 kronor per uttag, och ett uttag gäller för upp till 90 dagars förbrukning. Läke-medelsverket beslutar om vilka produkter som kan förskrivas. En uppdatering brukar göras två gånger om året.

Efter 16 års ålder är det upp till varje landsting att besluta om eventuellt ekonomiskt bidrag eller fortsatt förskrivning.

## 8 Patientmaterial

Referensgruppen för Gastroenterologi i Dietisternas Riksförbund (DRF) har tagit fram ett patientmaterial som finns tillgängligt på [www.drf.nu](http://www.drf.nu).



## 9 Referenser

1. Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008;27(11):1044-52.
2. Collin P, Thorell L, Kaukinen K, Maki M. The safe threshold for gluten contamination in gluten-free products. Can trace amounts be accepted in the treatment of coeliac disease? *Aliment Pharmacol Ther.* 2004;19(12):1277-83.
3. Kaukinen K, Collin P, Holm K, Rantala I, Vuolteenaho N, Reunala T, et al. Wheat starch-containing gluten-free flour products in the treatment of coeliac disease and dermatitis herpetiformis. A long-term follow-up study. *Scand J Gastroenterol.* 1999;34(2):163-9.
4. Hischenhuber C, Crevel R, Jarry B, Maki M, Moneret-Vautrin DA, Romano A, et al. Review article: safe amounts of gluten for patients with wheat allergy or coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006;23(5):559-75.
5. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
6. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut.* 2014;63(8):1210-28.
7. Al-Toma A, Volta U, Auricchio R, Castillejo G, Sanders DS, Cellier C, et al. European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *United European Gastroenterol J.* 2019;7(5):583-613.
8. FAO/WHO. Codex Alimentarius Standard for Foods for Special Dietary Use for Persons Intolerant to Gluten. Codex standard 118-1979. Revision 2008, Amendment 2015 [http://www.fao.org/fao-who-codexalimentarius/sh-proxy/en/?lnk=1&url=https%253A%252F%252Fworkspace.fao.org%252Fsites%252Fcodex%252FStandards%252FCXS%2B118-1979%252FCXS\\_118e\\_2015.pdf](http://www.fao.org/fao-who-codexalimentarius/sh-proxy/en/?lnk=1&url=https%253A%252F%252Fworkspace.fao.org%252Fsites%252Fcodex%252FStandards%252FCXS%2B118-1979%252FCXS_118e_2015.pdf) [2019-03-05].
9. Sjögren Bolin Y, Hallgren, M. . Gluten i maltdryker. In: Livsmedelsverket, editor. 2013.
10. Bolin YS, Lindeberg I. Undeclared allergens in food: Food control, analyses and risk assessment, . TemaNord 2016:528, 2016-06-13, . 2016.
11. Livsmedelsindustrins och dagligvaruhandelns branchriktlinjer för allergi och annan överkänslighet - hantering och märkning av livsmedel. <https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/produktion-handel-kontroll/branschriktlinjer/allergiriktlinjer-slutlig-version-2015.pdf> Livsmedelsföretagen, Svensk Dagligvaruhandel; 2015.
12. Weisbrod VM, Silvester JA, Raber C, McMahon J, Coburn SS, Kerzner B. Preparation of Gluten-Free Foods Alongside Gluten-Containing Food May Not Always Be as Risky for Celiac Patients as Diet Guides Suggest. *Gastroenterology.* 2019.
13. Miller K, McGough N, Urwin H. Catering Gluten-Free When Simultaneously Using Wheat Flour. *J Food Prot.* 2016;79(2):282-7.
14. Söderköping M. Glutenprojektet 2015: Tillsynsprojekt om allergener i oförpackade livsmedel. In: Kommun S, editor. 2015.
15. Brömster S. Inget spår av gluten i MAX pommes frites. 2012 2012-12-13.
16. Pinto-Sanchez MI, Causada-Calo N, Bercik P, Ford AC, Murray JA, Armstrong D, et al. Safety of Adding Oats to a Gluten-Free Diet for Patients With Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis of Clinical and Observational Studies. *Gastroenterology.* 2017;153(2):395-409 e3.
17. Tapsas D, Falth-Magnusson K, Hogberg L, Hammersjö JA, Hollen E. Swedish children with celiac disease comply well with a gluten-free diet, and most include oats without reporting any adverse effects: a long-term follow-up study. *Nutr Res.* 2014;34(5):436-41.
18. Størsrud S, Malmheden Yman, I., Lenner, R.A. Gluten contamination in oat products and products naturally free from gluten. *European Food Research and Technology.* 2003;217:481-5.

19. Livsmedelsverket. Celiaki och spannmålsallergi <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/allergi-och-overkanslighet/gluten> [updated 2019-02-08].
20. Leffler DA, Green PH, Fasano A. Extraintestinal manifestations of coeliac disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2015;12(10):561-71.
21. Thompson T, Grace T. Gluten in cosmetics: is there a reason for concern? *J Acad Nutr Diet.* 2012;112(9):1316-23.
22. Bascunan KA, Vespa MC, Araya M. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *Eur J Nutr.* 2017;56(2):449-59.
23. Downey L, Houten R, Murch S, Longson D, Guideline Development G. Recognition, assessment, and management of coeliac disease: summary of updated NICE guidance. *BMJ.* 2015;351:h4513.
24. Johansson K, Malmberg Hard Af Segerstad E, Martensson H, Agardh D. Dietitian visits were a safe and cost-effective form of follow-up care for children with celiac disease. *Acta Paediatr.* 2018.
25. Murch S, Jenkins H, Auth M, Bremner R, Butt A, France S, et al. Joint BSPGHAN and Coeliac UK guidelines for the diagnosis and management of coeliac disease in children. *Arch Dis Child.* 2013;98(10):806-11.
26. Ludvigsson JF, Agreus L, Ciacci C, Crowe SE, Geller MG, Green PH, et al. Transition from childhood to adulthood in coeliac disease: the Prague consensus report. *Gut.* 2016;65(8):1242-51.
27. Muhammad H, Reeves S, Ishaq S, Mayberry J, Jeanes YM. Adherence to a Gluten Free Diet Is Associated with Receiving Gluten Free Foods on Prescription and Understanding Food Labelling. *Nutrients.* 2017;9(7).
28. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2009;30(4):315-30.
29. Olsson L, SCUF. En glutenfri fritid. Svenska Celiakiungdomsförbundets medlemsundersökning <http://www.scuf.se/wp-content/uploads/2017/05/medlemsundersokning-2016.pdf> [updated 2017-05-04/2019-03-05].
30. Vici G, Belli L, Biondi M, Polzonetti V. Gluten free diet and nutrient deficiencies: A review. *Clin Nutr.* 2016;35(6):1236-41.
31. Ohlund K, Olsson C, Hernell O, Ohlund I. Dietary shortcomings in children on a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(3):294-300.
32. Wessels MMS, Te Lintelo M, Vriezanga SL, Putter H, Hopman EG, Mearin ML. Assessment of dietary compliance in celiac children using a standardized dietary interview. *Clin Nutr.* 2017.
33. Mehta P, Pan Z, Riley MD, Liu E. Adherence to a Gluten-free Diet: Assessment by Dietician Interview and Serology. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018;66(3):e67-e70.
34. Itzlinger A, Branchi F, Elli L, Schumann M. Gluten-Free Diet in Celiac Disease-Forever and for All? *Nutrients.* 2018;10(11).
35. Comino I, Moreno Mde L, Sousa C. Role of oats in celiac disease. *World J Gastroenterol.* 2015;21(41):11825-31.
36. Bruins MJ. The clinical response to gluten challenge: a review of the literature. *Nutrients.* 2013;5(11):4614-41.
37. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(1):136-60.