

Rigshospitalet

Klinik for Ernæringsterapi til Børn og Unge

REGION

Mad til patienter med MCADD



Mad i hverdagen

Patienter med MCADD skal med få undtagelser leve som alle andre børn. Dvs. følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger om at spise sundt, varieret og ikke for meget.

Særligt for dit barn med MCADD

- barnet skal undgå faste i længere perioder. Under aldersinddeling er beskrevet frekvens af måltider og natlig faste. Morgen- og aftenmåltider må aldrig springes over.
- Alle hovedmåltider skal indeholde stivelse fra f.eks. brød, gryn, kartofler, ris, pasta.
- Hvis et måltid ikke indtages som planlagt i løbet af dagen, skal der i stedet indtages en drik som er rig på sukker (kulhydrat). Et indhold på min. 10 g kulhydrat pr. 100 ml er passende og findes, f.eks. i æble-/appelsinjuice, frugtsaft (evt. tilsat dextrinmaltose, fx Fantomalt).
- Hos meget få børn kan det være nødvendigt at give et ekstra tilskud af stivelse inden sengetid. Det kan f.eks. være børn, som er sløve om morgenen og tilsyneladende har en mere begrænset fastetolerance end andre børn.
- Undgå større mængder synlig kokos. Kokosolie og palmekerneolie indeholder meget MCT og indtag heraf skal begrænses.

Akut regime ved sygdom

Når barnet bliver sygt, stoppes indtag af fedtholdig mad, og der opstartes akutregime.

Tag alle sygdomme og infektioner alvorligt. Ved gentagen diarré eller opkast, feber over 38,5, ved meget nedsat madindtag eller hvis barnet føler sig ør/ikke er sig selv igangsættes akutregime.

Obs: temperatur måles rektalt. Ved temperaturmåling på pande, i øre, eller oralt lægges 0,5 gr. til vist temperaturmåling på termometer.

- Er barnet under 6 måneder, er det nødvendigt at tage på hospitalet mhp. behandling med glukose (sukker) enten via sonde eller via IV adgang. Først når glukose behandling er opstartet, stoppes amning/modermælkserstatning.
- Er barnet 6-12 mdr, anbefales at have en dåse Fantomalt stående i hjemmet sammen med opskrift på akutregimedrik (dosis afhænger af vægt). Akutregime kan dermed opstartes i hjemmet. Hvis barnet har det bedre efter få timer, er det ikke nødvendigt at tage på hospitalet. Ved vedvarende sygdom, eller hvis dit barn ikke kan drikke akutregimet, opsøges hospital. Kontakt behandlingsteamet.
- Efter 12 mdrs. alderen kan de fleste overholde akutregimet i hjemmet og har ikke nødvendigvis brug for at komme på hospital. Princippet ved akutregimet er, at der hver 2. time, dag og nat, indtages glukose-(sukker)-holdige drikke og/eller fødevarer for at forhindre energimangel og forbrænding af fedt.
- Er man i behandling med karnitin, fordobles dosis af karnitin under sygdom ved at halvere tiden mellem doser.

Når barnet er 0-6 måneder

Fastetid

For at begrænse fasten skal barnet gives regelmæssige måltider. Barnets maksimale fastetid mellem måltiderne er 3-4 timer. Ved 6 mdr. øges fastetiden ifølge aftale med behandlingsteamet.

Maden

De almindelige principper for ernæring følges, dvs.

- **Børn, der ammes**, skal følge de retningslinjer, som gælder for raske børn og ammes frem til de er 6 måneder.
- **Børn, der ikke ammes eller ammes delvist**, skal have en almindelig modermælkserstatning, svarende til barnets alder.

Når barnet er 7-12 måneder

Fastetid

For at begrænse fasten gives barnet regelmæssige måltider, gerne hver 3.-4. time i dagtimerne. Du kan lægge ca. 1 time til den maksimale natlige fastetid for hver måned barnet er ældre end 6 måneder, indtil det er 12 måneder, således at:

Ved 6 måneder er den maksimale fastetid 5-6 timer

Ved 7 måneder er den maksimale fastetid 6-7 timer

Ved 8 måneder er den maksimale fastetid 7-8 timer

Ved 9 måneder er den maksimale fastetid 8-9 timer

Ved 10 måneder er den maksimale fastetid 9-10 timer

Ved 11 måneder er den maksimale fastetid 10-11 timer

Ved 12 måneder er den maksimale fastetid 12 timer

Vær opmærksom på at den maksimale fastetid kan variere fra barn til barn. Er du i tvivl om hvor længe dit barn må faste, så kontakt dit behandlingsteam.

Husk, at dit barn altid skal spise morgen- og aftensmad.

Maden

Barnets mad skal følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger om varieret og sund kost.

Til børn med MCADD, anbefales dog følgende ændring i forhold til den kost, som børn normalt får, når de er 7-12 måneder:

- Hjemmelavet grød tilberedes med mors mælk eller modernælkserstatning og tilsættes ikke ekstra fedtstof.
- Fortsæt med at amme/give modernælkserstatning, men ikke som primær ernæring

Anbefaling

- Begræns mængden af fedtstof på brødet
- Brug magre surmælks- og mælkeprodukter når de bruges i madlavning
- Spis frugt og grøntsager

Husk

Alle hovedmåltider skal indeholde stivelse, dvs. langsomt optagelige kulhydrater. Det betyder, at alle måltider, der ikke udelukkende består af ammemælk eller modernælkserstatning, skal indeholde en eller flere af følgende: brød, gryn, kartofler, ris eller pasta.

Kokos og MCT

- Kokos, kokosfedt og palmekerneolie indeholder meget MCT, og barnet bør derfor undgå det i store mængder. Barnet må dog gerne indtage kokos i de mængder, som forekommer i f.eks. vitaminpræparater.
- I færdigvarer kan der forekomme kokosfedt og palmekerneolie. Hvis disse ikke indgår som de første 3 ingredienser, er fødevarer tilladt til MCADD patienter.

Når barnet er over 1 år

Fastetid

For at begrænse fasten gives barnet regelmæssige måltider, gerne hver 3.-4. time i dagtimerne. Barnets maksimale fastetid er 12 timer om natten.

Husk, at barnet aldrig må springe morgen- og aftensmaden over.

Maden

Barnets mad skal følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger om varieret og sund kost, som også gælder for raske børn uden MCADD.

Anbefaling

- 1-2 år gives letmælk eller minimælk. Fra 2 år gives magre mælke- og surmælksprodukter, som skummet-, mini- eller kærnemælk
- Spis frugt og grøntsager, fra 4 år anbefales 3-5 stk. om dagen

Ved den varme mad kan man anvende tallerkenmodellen, hvor maden på tallerkenen bør være fordelt sådan, at ca. 1/5 er kød/fisk/æg/ost, 2/5 er grøntsager og 2/5 er brød/kartofler/ris/pasta.

Husk

Alle hovedmåltider skal indeholde stivelse, dvs. langsomt optagelige kulhydrater. Det betyder, at alle måltider skal indeholde en eller flere af følgende: brød, gryn, kartofler, ris eller pasta.

Kokos og MCT

Undgå synlig kokos i større mængder.

Vær opmærksom ved brug af kokosmælk (thaimad og andre eksotiske retter), kokosfedt, kokosolie, palmekerneolie, palmin (fx klejner og kiksekage), kokos toppe, kokosmakroner og toppen af drømmekage (flødebolle med kokos er ok).

Fødevarer med kokos kan indtages, hvis kokos ikke indgår som de tre første ingredienser i ingredienslisten.

Efter samme logik som ingrediensliste-princippet, må barnet en sjælden gang få fx en portion wok ret med kokosmælk, forudsat, at der i barnets portion spares på sovsen, at der er godt med fyld i form af grøntsager/kød/fjerkræ/fisk og at der spises stivelse i form af ris, nudler, brød etc. til portionen. Dette for at sikre, at kokosdelen i retten er sammenlignelig med lav placering på ingrediensliste i færdigvarer.

Det anbefales ikke at bruge kokosmælk i familiens hverdag, men det er ikke til fare for barnet at få ovenstående i fx institution eller hos venner en sjælden gang.

Ved tvivl, så kontakt diætisterne, der kan vurdere opskrifter fra fx institution.

Mad til unge/voksne

Fastetid

For at begrænse fasten skal man som ung/voksen spise regelmæssige måltider. Den maksimale natlige fastetid er 12 timer. Morgen- og aftensmaden må aldrig springes over. Hvis det er sandsynligt at man sover længe, tages et lille måltid inden sengetid så fastetid overholdes.

Maden

Maden skal være sund og følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger, som også gælder for raske personer uden MCADD

Anbefaling

- Brug magre mælke- og surmælksprodukter, som skummet-, mini- eller kærnemælk
- Spis frugt og grøntsager, fra 11 år anbefales min. 600 g frugt og grøntsager om dagen

Ved den varme mad kan man anvende tallerkenmodellen, hvor maden på tallerkenen bør være fordelt sådan, at ca. 1/5 er kød/fisk/æg/ost, 2/5 er grøntsager og 2/5 er brød/kartofler/ris/pasta.

Husk

Alle hovedmåltider skal indeholde stivelse, dvs. langsomt optagelige kulhydrater. Det betyder, at alle måltider skal indeholde en eller flere af følgende: brød, gryn, kartofler, ris eller pasta.

Kokos og MCT

Undgå synlig kokos i større mængder.

Vær opmærksom ved brug af kokosmælk (thaimad og andre eksotiske retter), kokosfedt, kokosolie, palmekerneolie, palmin (fx klejner og kiksekage), kokos toppe, kokosmakroner og toppen af drømmekage (flødebolle med kokos er ok).

Fødevarer med kokos kan indtages, hvis kokos ikke indgår som de tre første ingredienser i varedeklarationen.

Der anbefales ikke brug af kokosmælk i familiens hverdag, men det er tilladt at få en hjemmelavet ret med kokos hos venner en sjælden gang. Der skal blot følges samme principper som nævnt ved 1 år +.

Alkohol

Kan drikkes i små mængder, men husk, at alkohol hæmmer kroppens forbrænding af sukker. Når man har MCADD, er risikoen for lavt blodsukker øget. Derfor bør man ved indtagelse af alkohol også spise langsomt optagelige kulhydrater, fx rugbrød, især lige inden man går i seng. Det er også en god idé at drikke en sukkersød drik (uden alkohol) mellem hver genstand.

Kammeraterne bør vide, at man har MCADD, og at man skal have sukker efter opkast. Vær opmærksom på, at alkohol kan maskere symptomer på MCADD. Det kan derfor være svært at skelne, hvorvidt det er alkohol eller MCADD, der forårsager ændret opførsel.

Din kontaktlæge er:

Allan Meldgaard Lund, overlæge dr.med.
Center for Medfødte Stofskiftesygdomme
Klinisk Genetisk Afdeling 4062
Juliane Marie Centret
3545 3887

Dine kontaktdiætister er:

Camilla Carøe
3545 1862

Helle Hahn
3545 8222

Helle Vestergaard
3545 8161

Sarah Brown
3545 2659

Klinik for ernæringsterapi til børn og unge
Juliane Marie Centret