

Kumelkproteinallergi hos barnet i et mødreperspektiv: en kvalitativ studie

[Stine Syversen Andresen](#)

Helsesykepleier

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten, Ringsaker kommune, Innlandet

[Fortolkende beskrivelse](#)

[Helsepersonell](#)

[Helsestasjon](#)

[Livskvalitet](#)

[Kosthold](#)

Sykepleien Forskning 2024;19(95936):e-95936

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2024.95936](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2024.95936)

Sammendrag

Bakgrunn: Kumelkproteinallergi er en av de vanligste matvareallergiene hos sped- og småbarn med en forekomst på mellom 2 og 4,5 prosent. Allergihåndteringen omfatter overholdelse av kostholdsrestriksjoner, som blant annet innebærer at noen ammende mødre selv må innføre kostholdsrestriksjoner på vegne av spedbarnet. Matvareallergier hos barn påvirker foreldrenes opplevelse av livskvalitet og mestringstro og kan oppleves som en byrde både sosialt og emosjonelt.

Hensikt: Å frembringe praksisnær kunnskap om mødres erfaringer med å ha omsorg for et sped- eller småbarn som er diagnostisert med kumelkproteinallergi. Jeg ønsket også å undersøke deres møte med helsepersonell og hvordan de erfarte overgangen til et kumelkproteinfritt kosthold.

Metode: Jeg gjorde en kvalitativ studie basert på individuelle, semistrukturerte intervjuer med åtte mødre til sped- eller småbarn som var diagnostisert med kumelkproteinallergi.

Resultat: Mødrene erfarte at det var krevende å ha omsorgen for et spedbarn som var preget av symptomer på kumelkproteinallergi. I lange perioder opplevde foreldrene at spedbarna hadde smerter og uro, som kunne føre til søvnmangel og økt stress hos mødrene. Alle mente at helsepersonell manglet kunnskap om kumelkproteinallergi, ga utilstrekkelig informasjon om allergihåndtering og ikke fulgte opp etter diagnostisering. I møte med helsepersonell, spesielt helsesykepleiere, opplevde mødrene at barnas symptomer i stor grad ble bagatellisert, noe som førte til en tillitskollaps hos mødrene. Videre erfarte mødrene at overgangen til et kumelkproteinfritt kosthold var altoppslukende. Spesielt i begynnelsen brukte de mye tid på å tenke på mat og planlegge måltider gjennom døgnet.

Konklusjon: Kumelkproteinallergi er en kompleks allergi å forholde seg til grunnet et varierende symptombylde og omfattende kostholdsrestriksjoner. For mødre kan det være både fysisk og psykisk krevende å forholde seg til symptomene og kostholdsrestriksjonene. De forventet derfor støtte fra helsepersonell. Innenfor primærhelsetjenesten har spesielt helsesykepleiere en viktig rolle med å veilede og informere foreldre om spedbarnsernæring.

Introduksjon

Forekomsten av matvareallergier har økt de siste tiårene. Det har betydning for folkehelsen. Kumelk og egg er to av de vanligste matvarene som kan gi allergiske reaksjoner hos sped- og småbarn (1). World Allergy Organisation (WAO) estimerer at forekomsten av kumelkproteinallergi hos spedbarn er på mellom 2 og 4,5 prosent (2). Allergien er i hovedsak forbigående. Over 75 prosent av barna som er diagnostisert med kumelkproteinallergi, tolererer kumelkprotein i treårsalderen (3).

Når det gjelder kumelkproteinallergi, er forekomst, symptomer og utredning godt beskrevet, men foreldreperspektivet er i liten grad utforsket. Forskning viser at foreldre til barn med egg- og kumelkproteinallergi opplever en redusert grad av mestringstro i foreldrerollen sammenliknet med andre matvareallergier (4). Foreldre til barn med flere matvareallergier har uttrykt at kumelkproteinallergi var den allergien som krevde mest planlegging, og som ga foreldrene størst sosial og emosjonell byrde (5).

Foreldreperspektivet når barn har generelle matvareallergier, er mer utforsket. I tillegg er foreldreperspektivet godt belyst når barn har opplevd anafylaktiske reaksjoner på matvarer, noe som sjelden gjelder kumelkproteinallergi. Foreldre til barn med matvareallergi har dårligere psykisk helse og nedsatt livskvalitet sammenliknet med foreldre til barn uten matvareallergi (6). Mødre har trukket seg tilbake sosialt som følge av barnets matvareallergi, noe som påvirket opplevelsen av livskvalitet (6).

Matvareallergier håndteres med kostholdsrestriksjoner der matvarene som gir allergiske reaksjoner, unngås. Det er komplekst å unngå matvarer i et kosthold. Dette krever opplæring, som bør være individuelt tilpasset. Hos barn kan kostholdsrestriksjoner føre til avvikende vekt- og lengdeutvikling grunnet risikoen for utilstrekkelig inntak av næringsstoffer. Barn med kumelkproteinallergi er utsatt for å få for lite jod, kalsium og vitamin D (7).

Ifølge nasjonal faglig retningslinje (8) er helsestasjonstjenestens viktigste område det helsefremmende og forebyggende arbeidet i kommunene. Målet er å fremme utviklingen til sped- og småbarn, styrke foreldrerollen og bidra til oppfølging og henvisninger. Det er en sterk anbefaling at barnets kosthold bør kartlegges av helsepersonell, og at familien skal få individuell kostholdsveiledning fra barnet er født (9). Foreldre til barn med matvareallergier strever når de opplever at de mangler kunnskap og involvering fra helsepersonell. Det kan føre til svekket tillit til helsepersonell (6).

Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien var å få praksisnær kunnskap som kan bidra til å videreutvikle helsetjenester for foreldre til barn med kumelkproteinallergi. Jeg ønsket å få en dypere forståelse for mødres erfaringer med å ha omsorgen for sped- eller småbarn som var diagnostisert med kumelkproteinallergi. På bakgrunn av dette utarbeidet jeg tre forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever mødre at barnets kumelkproteinallergi påvirker dem emosjonelt?
- Hvordan erfarer mødrene møtene med helsepersonell generelt og helsesykepleier spesielt når barnet deres har kumelkproteinallergi?
- Hvordan opplever mødrene å legge til rette for å håndtere et kumelkproteinfritt kosthold?

Metode

Studien har en kvalitativ tilnærming basert på fortolkende beskrivelse, som er godt egnet i helsefaglig forskning med problemstillinger fra den kliniske hverdagen. Målet er å frembringe kunnskap som kommer praksisfeltet til gode (10).

Rekruttering og utvalg

For å rekruttere studiedeltakere publiserte jeg i august 2021 en informativ poster om studien i Facebook-gruppen «Barn med melkeallergi». Forskning viser at rekruttering via Facebook kan være nyttig, spesielt ved spesifikke eller sjeldne helsetilstander (11). Inklusjonskriterier var at deltakerne hadde barn med kumelkproteinallergi som var diagnostisert av lege. Videre skulle deltakerne ha tilstrekkelige norskkunnskaper til å forstå informasjonsskrivet og gjennomføre et intervju på norsk.

Kort tid etter at jeg hadde publisert posteren, meldte 25 mødre sin interesse for prosjektet. Flertallet ga en kort beskrivelse av sin egen situasjon da de tok kontakt. Med dette som utgangspunkt valgte jeg deltakere med tanke på å få variasjon i antallet barn med allergi per familie, allergisymptomenes alvorlighetsgrad og hvor i Norge de bodde. Elleve mødre ble invitert til å delta, og åtte takket ja. Tabell 1 viser informantenes demografiske data.

Tabell 1. Oversikt over informantenes bakgrunnsdata

Antall informanter:	8 kvinner
Alder:	29–40 år
Bosted:	Sørlandet, Østlandet og Nord-Norge
Utdanningsnivå:	Ufaglært, bachelorgrad og mastergrad 4/8 er helsepersonell
Antall barn totalt:	17 barn
Antall barn per familie:	1–4 barn
Antall barn med kumelkproteinallergi totalt:	13 barn (2 barn født prematurt)
Antall barn med kumelkproteinallergi per familie:	1–3 barn
Erfaring med å håndtere kumelkproteinallergi:	Fra 9 måneder til 7 år



Gjennomføring av datainnsamling

Intervjuene ble gjennomført av forfatteren over Uninetts Zoom-tjeneste, som oppfyller kravene til personvernforordningen, *general data protection regulation* (GDPR) og relevant norsk regelverk (12). VID vitenskapelige høgskoles prosedyre for bruk av Zoom i forskningsintervjuer ble etterlevd (13).

Spørsmålene i intervjuguiden var åpne og inspirert av temaer fra tidligere forskning. Rekkefølgen til og ordlyden i spørsmålene ble justert etter et pilotintervju. Oppfølgingsspørsmål om erfaringer med helsestasjonen ble lagt til siden dette ikke er belyst i norsk sammenheng tidligere. Jeg gjennomførte åtte individuelle semistrukturerte intervjuer, som varte fra 30–70 minutter, i tidsrommet september til desember 2021. Intervjuene ble tatt opp på frittstående lydopptaker og fortløpende transkribert.

Analyse

Fortolkende beskrivelse er en induktiv forskningstilnærming som åpner opp for dataanalyse basert på inspirasjon fra ulike analyseteknikker (10). Etter nøye gjennomlesning reduserte jeg transkripsjonsvolumet med empirinær koding etter Tjoras (14) metode: stegvis deduktiv induksjon, SDI-metoden. Stegene fra rådata til hovedtema er fremstilt i tabell 2. Hver empirinære kode og kodegruppe er induktivt laget og testet deduktivt. I tråd med SDI-metoden ble et nytt grupperingsnivå kalt hovedtema opprettet (14).

Tabell 2. Analyseprosessen

Rådata	Empirinær kode	Kodegruppe	Hovedtema
Informant 3: «Det var liksom ikke noe koselig. Og alle bare 'åh, det er så koselig med barsel.' Jeg synes ikke det var koselig i det hele tatt. Altså sånn, jeg synes det var en grusom tid, ensomt og forferdelig alene og, nei.»	Barseltiden var ikke koselig i det hele tatt. Jeg synes det var en grusom tid, ensomt og forferdelig alene.	Sorg over ødelagt barseltid	Det er krevende å ha omsorg for et spedbarn som ikke har det bra
Informant 4: «En og en halv måned så begynte han å skrike, og han skrek mye. Og han skrek, han skrek. Og så havnet vi på legevakten og så ble vi sendt til byen [sykehuset]. Og i byen da skjønnte de ikke hva det var, for han hadde blod i avføringen og skum i avføringen. Det var noe skummete. Og de sa bare at 'nei, det var bare umoden tarm.' Det var det jeg fikk, da. Da var vi tre dager på sykehuset.»	Han skrek og skrek. Han hadde blod i og skummete avføring, så vi dro på legevakten, og de sendte oss til sykehuset. Sykehuset skjønnte ikke hva det var, så det var «umoden tarm». Vi var innlagt i tre dager.	Manglende anerkjennelse av symptomer	Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps
Informant 7: «Det var sånn da jeg gikk og bar på [henne], og hun gulpet, så sprutet hun liksom nesten en meter bak meg! Og da sant, ganske tidlig på helsestasjonen, så tar jeg dette opp da, at hun gulper og er veldig mye urolig, men, 'nei, men det er jo helt normalt', får jeg til svar. Så sier jeg: 'Ja, men han broren har jo melkeproteinallergi, kan det være det hun også har?' Men hun var fin i huden, legger godt på seg. Det er jo helst den her sprutgulinga da. Og det er så ille at vi må kjøpe inn en ekstra vugge, en ekstra bilstol, en ekstra seng. Vi har rensset sofaen én gang i uken. Så det er helt sinnssyke mengder. Og 'dette er helt normalt', får jeg til svar av helsestasjonen. Og det, det tar jo jeg for god fisk, at det er.»	Jeg tar opp på helsestasjonen at hun sprutgulper sinnssyke mengder. «Dette er normalt», får jeg til svar. Og jeg tror på det.	Normalisering av symptomer	Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps
Informant 5: «Men han fikk jo aldri sånn verken blodprøve eller prikktest. Det var bare fastlegen som sa at 'det er nok det det er. Dere må leve melkefritt'. Men det var mye mer komplisert, da. Og vi ble jo ikke fulgt opp på den måten. Vi ble på en måte 'han har melkeproteinallergi', og så ble vi overlatt til oss selv.»	Det var bare fastlegen som sa: «Det er sikkert melkeproteinallergi, dere må leve melkefritt.» Vi ble overlatt til oss selv, vi ble ikke fulgt opp.	Manglende informasjon og oppfølging	Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps
Informant 3: «Så han hadde først gulsott, da. Han var jo helt komatøs til å begynne med, og så var det, ja, halvannen måned som det var intens, intens gråt, liksom. Så bare husker jeg det var en helsesykepleier som sa til meg: 'Ja, men hvordan føles det for deg å bare la ham ligge der og grine?' Og det er ikke det at han ligger der og gråter, han ligger jo og hylter i smerte og står i bue, liksom. Og det sa jeg jo.»	Halvannen måned med intens, intens gråting. Helsesykepleieren sa til meg: «Hvordan er det for deg å bare la ham ligge der og grine?» Han ligger jo og hylter i smerte og står i bue, og det sa jeg jo.	Opplevelse av ikke å bli trodd	Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps
Informant 2: «Man føler seg jo beroliget når helsepersonell [helsesykepleier] sier at 'dette går bra, dette er innafør, vi noterer oss dine bekymringer, men vi tror det her går bra', liksom. Så jeg følte meg jo beroliget og ivaretatt, egentlig. Helt til det gikk totalt skeis, ja.»	Følte meg beroliget og ivaretatt av helsesykepleier, helt til det gikk totalt skeis.	Tillitskollaps	Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps
Informant 6: «Og så veldig dårlig samvittighet når hun da ble dårlig i perioder, hvor det var sånn 'hva var det for noe?', og så drev vi og skrev lister: 'hva er det vi har spist de siste dagene?'. Og ja, prøvde å holde styr på ting.»	Jeg hadde dårlig samvittighet i perioder. Skrev lister over det vi hadde spist, prøvde å holde styr på ting.	Stort kontroll-behov	Det er altoppslukende å navigere alene i en kumelk-proteinfri verden

Etiske overveielser

Studien ble vurdert av Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, referansenummer 429927 og godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), referansenummer 218883. Informantene ble informert både skriftlig og muntlig om studien. Det var frivillig å delta, og de ble informert om retten til å trekke seg fra studien uten å gi begrunnelse. De sendte et skriftlig, informert samtykke i posten før intervjuet. Informantenes konfidensialitet er ivaretatt gjennom hele forskningsprosessen.

Resultater

Analysen resulterte i tre hovedfunn: (1) «Det er krevende å ha omsorg for et spedbarn som ikke har det bra», (2) «Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps» og (3) «Det er altoppslukende å navigere alene i en kumelkproteinfri verden».

Det er krevende å ha omsorg for et spedbarn som ikke har det bra

Ingen av mødrene hadde hørt om kumelkproteinallergi før barnet fikk diagnosen. Som førstegangsforeldre var den første tiden preget av uvisshet. Selv om de visste at spedbarn gråter, gulper og har varierende grad av søvn, visste de ikke hva de kunne forvente, og hva som var vanlig. De beskrev hvordan det var krevende og slitsomt da spedbarnet i lange perioder uttrykte smerte og uro og hadde behov for nærhet og trøst gjennom døgnet.

Mødrene hadde søvnmangel og fikk økt stress, som kunne være en belastning for parforholdet. De ble sykmeldt i permisjonstiden og utviklet symptomer på fødselsdepresjon, slik som nedstemthet, sosial tilbaketrekking og manglende følelse av glede:

«Skikkelig tøft var det! Vi holdt jo på å gå fra hverandre, jeg og samboeren min også. [...] Altså vi var jo helt på felgen begge to. Så det var beintøft» (informant 3).

Babyens uttalte uro, gråt og guling, som mange mødre beskrev som oppkast, førte til at flere valgte å trekke seg unna sosiale settinger som eksempelvis å delta i barselgruppe. Flere av mødrene fortalte at de først hadde antatt at spedbarnet hadde kolikk. Da barnet fikk liten vektoppgang, blod i avføringen eller utslett umiddelbart etter å ha spist barnegrøt for første gang, innså mødrene at det måtte være noe annet.

I ettertid fortalte de om vonde minner og at de opplevde det som sårt ettersom de erfarte at verdifull barseltid hadde gått tapt grunnet babyens uro og lidelser.

Manglende kompetanse hos helsepersonell kan føre til tillitskollaps

Mødrene hadde uttrykt at de var bekymret for spedbarnets helse, i gjentatte møter med helsesykepleiere og leger både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Spedbarnas symptomer ble i stor grad møtt med bagatellisering, spesielt på helsestasjonen:

«Så hadde hun [helsesykepleieren] en sånn strofe, det var sånn: 'Ja, men alle barn er forskjellig, alle barn er forskjellig, alt er normalt.'» (informant 5).

Mangelen på anerkjennelse hos helsepersonell av spedbarnets symptomer ga mødrene en følelse av å ha måttet kjempe for å bli trodd og få nødvendige henvisninger. Når kumelkproteinallergi til slutt ble presentert som en mulig diagnose, følte de seg overlatt til seg selv uten videre informasjon og oppfølging fra helsepersonell.

Ingen av mødrene opplevde at helsestasjonslegen var involvert i utredningen eller oppfølgingen av allergien. De hadde veldig ulike opplevelser av fastlegenes holdninger. Noen opplevde at fastlegen var svært engasjert i oppfølgingen, mens andre ble oppfattet som helt uinteressert eller uvitende om hvordan allergien påvirket mødrenes hverdag.

Selv da matprovokasjon skulle utføres, opplevde noen av mødrene at de ikke fikk informasjon eller veiledning fra ansvarlig lege. De som hadde lengst erfaring med å ha et allergisk barn, beskrev det som *flaks* de gangene de hadde møtt helsepersonell med inngående kunnskaper om kumelkproteinallergi.

Mødrene som opplevde at de hadde fått tidlig hjelp og god allergioppfølging utenfor helsestasjonstjenesten, beskrev et godt forhold til sin helsesykepleier. Selv om de erfarte at helsesykepleieren manglet kunnskaper om kumelkproteinallergi, kunne de dra nytte av hennes andre kvaliteter, som støttesamtaler. Flertallet av mødrene erfarte at kumelkproteinallergi var et ikke-tema i konsultasjonene på helsestasjonen. Noen fikk råd om å google selv for å finne svar.

Mødrene brukte ofte nettverket sitt og utallige timer på internett for å opparbeide seg grunnkunnskaper om kumelkproteinallergi. Når helsepersonell i tillegg ikke møtte deres forventninger om å besitte oppdatert kunnskap om kumelkproteinallergi, førte det til en tillitskollaps fra mødrenes side. Tillitskollapsen gjorde dem utrygge, slik at de ikke benyttet seg av helsestasjonstilbudet i den graden de opprinnelig ønsket:

«Jeg har null tillit. Det er jo hyggelige søte mennesker [helsesykepleierne], men jeg har jo ikke noe tillit til at de sitter på kunnskap, oppdatert kunnskap» (informant 1).

Halvparten av mødrene oppsøkte privatpraktiserende leger for allergiutredning og oppfølging, siden de opplevde å få lite hjelp i primærhelsetjenesten. Selv om mødrene hadde uttrykt behov for henvisning til ernæringsfysiolog, ble kun mødrene til de for tidlig fødte barna tilbudt dette av behandlende lege, med unntak av én mor som ble henvist til «Melkeskolen» (15) ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. «Melkeskolen» ble beskrevet som svært nyttig, men de opplevde å bli henvist noe sent i forløpet.

Det er altoppslukende å navigere alene i en kumelkproteinfri verden

De ammende mødrene, som selv startet med et kumelkproteinfritt kosthold på vegne av barnet, beskrev den første tiden som altoppslukende. De skulle navigere i en kumelkproteinfri verden alene samtidig som barnet fortsatt var plaget med symptomer. Det var tidkrevende å finne trygge matvarer, og de tenkte mye på planlegging av måltider gjennom døgnet. For enkelte av mødrene ble det så utfordrende at de valgte å avslutte ammingen.

Mødrene var også redd for å gjøre feil som kunne påføre barnet mer lidelse. Restriksjonene følte som et stort inngrep i mødrenes kosthold. I tillegg var de kostbare og omfattende å forholde seg til:

«Det var jo nesten som en bachelorgrad, følte jeg. At jeg måtte lese meg opp [...] I Zendium-tannkrem så er det melkeprotein. Og jeg kjente at det, at det følte litt sånn ah! Vanskelig og håpløst i starten» (informant 8).

Mødrene opparbeidet seg ferdigheter i å håndtere kostholdsrestriksjonene, som etter hvert ble den nye hverdagen. Fortsatt var de bekymret for om barnets kosthold var godt nok ernæringsmessig. De opplevde gjentatte uhell når andre tilberedte maten. I takt med dette vokste det frem et gryende kontrollbehov hos mødrene for å beskytte barnet sitt.

Barnehagetilværelsen og bursdagsfeiringer ble utfordrende arenaer der mødrene opplevde at barna ble utsatt for uhell eller manglet et likeverdig mattilbud. Mødrene måtte hele tiden informere og passe på siden andre ikke forsto alvoret eller omfanget av kostholdsrestriksjonene.

Å være på reisefot innebar detaljert måltidsplanlegging. Selv etter direkte kontakt med hoteller var tilretteleggingen mangelfull. Allergimerkede menyer på restauranter kunne de heller ikke stole på. Raskt opplevde de at det generelt manglet kunnskap i samfunnet om forskjellen på laktoseintoleranse og kumelkproteinallergi.

Diskusjon

Dagliglivet ble i stor grad påvirket av spedbarnets symptomer på allergi og håndteringen av allergien. Belastningen av å leve med et spedbarn som ikke hadde det bra, kunne gi mødrene symptomer på fødselsdepresjon, føre til sykmelding og en følelse av å nærme seg grensen til samlivsbrudd.

Liknende funn er beskrevet av Feng og medarbeidere (16) og Moen og medarbeidere (6), som viste at spesielt mødre opplevde angst, depresjon og redusert livskvalitet når barnet hadde matvareallergi. Å måtte overholde strenge kostholdsrestriksjoner bidro til at familien begrenset sitt sosiale liv, noe som direkte medførte en opplevelse av redusert livskvalitet (6).

Håndtering av matvareallergier har fått mye oppmerksomhet de siste årene. Likevel er foreldrenes mentale helseutfordringer knyttet til det å ha omsorg for barn med matvareallergier, mindre anerkjent (16).

Amning knyttes til mestringstro i morsrollen og kan koples til barnets allergisymptomer

Det er funnet lavere mestringstro blant foreldre til barn med egg- og kumelkproteinallergi sammenliknet med foreldre som har barn med andre matvareallergier. Lavere mestringstro var da knyttet til type matvare som måtte unngås, og hadde ingen sammenheng med symptomenes alvorlighetsgrad (4).

Spesielt store utfordringer erfarte mødre til førstefødte barn som utviklet symptomer på kumelkproteinallergi. Sju av mødrene i studien opplevde at spedbarna reagerte på kumelkprotein gjennom morsmelken. Det betyr at mødrene opplevde en direkte kopling mellom sitt eget kosthold og spedbarnets utvikling av allergisymptomer. Evnen til å amme barnet sitt er en betydningsfull faktor som direkte påvirker mødrenes opplevelse av å mestre morsrollen (17).

Frustrasjon og sorg oppstår når forventninger om kompetanse og støtte fra helsepersonell ikke blir møtt

Studien min viser et større tillitsbrudd mellom mødrene og helsepersonellet enn tidligere studier beskriver. Forskning viser at foreldre har svekket tillit til helsepersonell når de opplever manglende anerkjennelse og ikke får hjelp med å håndtere matvareallergi hos barn (6).

Når helsepersonell ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om symptomene, opplevde mødrene at spedbarnas allergi ble oppdaget senere enn nødvendig. I tillegg opplevde de at helsepersonell hadde manglende forståelse og oppfølging både før, under og etter diagnostiseringen. Det førte til at tilliten overfor helsepersonellet kollapset.

Det forelå også klare forventninger til at helsesykepleierne og helsestasjonslegen skulle ha inngående kunnskaper om kumelkproteinallergi fordi de møter omtrent alle barn. Befolkningen har stor tillit til helsestasjonstjenesten (18). I tillegg har helsesykepleiere et nært forhold til barnefamilier og kan gjennom samarbeid med foreldrene bidra til å oppdage tegn på matvareallergi hos spedbarn (19).

Gjennom helsestasjonsprogrammet hadde mødrene hyppig kontakt med helsesykepleiere. Tilliten til helsesykepleierne som tidlig hadde bagatellisert symptomene eller vist liten interesse for og støtte til allergihåndteringen, ble sterkt brutt. Denne følelsesmessige tillitskollapsen ble beskrevet i intervjuene som uopprettelig, selv etter diagnostiseringsprosessen, siden mødrene opplevde manglende oppfølging og støtte i ettertid. Dette funnet samsvarer med tidligere forskning som viser at foreldre har erfart at de får for lite støtte og råd fra helsestasjonstjenesten til å håndtere barnets matvareallergier (20).

Når helsepersonell hadde kompetanse om kumelkproteinallergi, oppfattet mødrene at årsaken var tidligere erfaringer med andre pasienter. Dermed fremsto det for mødrene som at kunnskapen ikke var forankret i retningslinjer eller helsepersonellens utdanning. For å tilstrebe at pasienter med matvareallergier skal bli møtt med adekvat kunnskap av helsepersonell, publiserte de regionale sentrene for astma, allergi og overfølsomhet med samarbeidspartnere i 2021 «Praktisk veileder i håndtering av matallergi» (21).

Flere av mødrene i studien beskrev frustrasjon og sorg over en ødelagt barseltid grunnet mangelfull hjelp fra helsepersonellet. Feng og medarbeidere (16) beskriver at det ikke lenger er tilstrekkelig kun å diagnostisere matvareallergier. Foreldrenes psykiske helse må også anerkjennes.

Kostholdsrestriksjoner kan påvirke ernæringsstatusen til både barn og mor

Mødrene hadde et sterkt ønske om å bli henvist til ernæringsfysiolog. Samtidig opplevde de at helsepersonell antok at et kumelkproteinfritt kosthold var enkelt å overholde, og at en henvisning derfor ikke var nødvendig. Forskning har vist at det er omfattende å overholde et kumelkproteinfritt kosthold, og at foreldre opplever kostholdsrestriksjonene som en byrde. Det er også tidkrevende å finne erstatningsprodukter. Dessuten er plantebaserte produkter ofte dyre (5).

Sugunasingha og medarbeidere (22) understreker at det er liten tvil om at foreldre til barn med matvareallergier har et informasjonsbehov som ikke blir møtt. Imøtekommelse av dette behovet vil trolig minske opplevelsen av stress og samtidig gi foreldrene bedre livskvalitet. Til tross for at flere pedagogiske intervensjonsmetoder er undersøkt, er det ingen metode som i stor grad kan anbefales, grunnet lav metodologisk kvalitet på studiene. Fremtidige studier burde bestå av et mer solid metodologisk design (22).

Det er sårbart å overlate hele ernæringsansvaret til foreldrene, spesielt siden barn med kostholdsrestriksjoner ofte kan få et utilstrekkelig eller ubalansert næringsinntak (7).

Dette faktumet understøttes i den praktiske veilederen i håndtering av matallergi (21), som understreker at ernæringsfysiolog eller annet kyndig helsepersonell bør delta i utredningen og oppfølgingen av kumelkproteinallergi. I tillegg bør ammende mødre ta kosttilskudd for å kompensere for manglende inntak av meieriprodukter (21). Likevel fikk ingen av mødrene tilpasset kostholdsveiledning på helsestasjonen, og over halvparten av dem fikk aldri henvisning til ernæringsfysiolog.

Studiens styrker og svakheter

Ved å rekruttere gjennom Facebook og intervjuer på Zoom fikk jeg muligheten til å inkludere mødre med stor variasjon i geografi, antall barn og erfaring med å håndtere kumelkproteinallergi hos egne barn. Samtidig er jeg usikker på hvorfor foreldrene valgte å være medlem av Facebook-gruppen. Det kan tenkes at denne foreldregruppen har andre erfaringer enn de som velger ikke å være medlemmer i gruppen. Dette kan være en svakhet ved studien.

En mulig begrensende faktor er at for å kunne delta i studien måtte informantene ha tekniske ferdigheter. Individuelle intervjuer var en egnet metode til å hente inn data, spesielt med tanke på at informantene delte sensitiv informasjon om seg selv og sine barn. Informantene hadde forskjellige erfaringer, og intervjuene ga utfyllende svar på forskningsspørsmålene.

Konklusjon

Kumelkproteinallergi er en kompleks allergi som ofte krever omfattende kostholdsrestriksjoner. Restriksjonene påvirker familielivet direkte samt mødrenes opplevelse av mestring. Mødrene som oppsøkte helsepersonell for å få råd, opplevde ofte at de ikke ble tatt på alvor. De erfarte at bekymringene deres ble bagatellisert. Barnets symptomer ble ikke anerkjent, og de hadde et behov for informasjon som ikke ble møtt.

De opplevde også liten grad av oppfølging fra helsepersonell i det offentlige helsevesenet. De hadde en opplevelse av at diagnostiseringsprosessen ble utsatt. Mødrene satt igjen med dyp frustrasjon og sorg ettersom symptomene på allergi preget barseltiden.

Helsepersonell bør være oppmerksom på ringvirkningene som et kumelkproteinfritt kosthold gir, både for barnets vekstutvikling, mødrenes mentale helse og familielivet. Gjennom det nasjonale helsestasjonsprogrammet har helsesykepleiere en betydningsfull rolle med å veilede og informere om spedbarnsernæring.

På det nåværende tidspunktet er det ingen pedagogiske intervensjonsformer som sterkt kan anbefales fremfor andre for å imøtekomme foreldrenes informasjonsbehov. Det er likevel viktig at helsepersonell som møter sped- og småbarn, har kompetanse om kumelkproteinallergi for å kunne oppdage, henviser samt gi veiledning og praktiske råd til familiene i takt med barnets utvikling.

Fremtidige studier kan gå i dybden på kostholdsrestriksjoner og amming eller utforske perspektivene til fedre, helse- eller barnehagepersonell.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](#)



TILLITSKOLLAPS: Kumelkproteinallergi gir barnet smerter og uro og mødrene stress og søvnmangel. Mødrene opplevde at barnas symptomer ble bagatellisert av helsesykepleierne. *Illustrasjonsfoto: Alina Vasylieva / Mostphotos*

1. Loh W, Tang MLK. The epidemiology of food allergy in the global context. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(9):2043. DOI: [10.3390/ijerph15092043](https://doi.org/10.3390/ijerph15092043)
2. Brozek JL, Firmino RT, Bognanni A, Arasi S, Ansotegui I, Assa'ad AH, et al. World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) guideline update – XIV – Recommendations on CMA immunotherapy. *World Allergy Organ J*. 2022;15(4):100646. DOI: [10.1016/j.waojou.2022.100646](https://doi.org/10.1016/j.waojou.2022.100646)
3. Koletzko S, Niggemann B, Arato A, Dias JA, Heuschkel R, Husby S, et al. Diagnostic approach and management of cow's-milk protein allergy in infants and children: ESPGHAN GI Committee practical guidelines. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012;55(2):221–9. DOI: [10.1097/MPG.0b013e31825c9482](https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31825c9482)
4. Knibb RC, Barnes C, Stalker C. Parental confidence in managing food allergy: development and validation of the food allergy self-efficacy scale for parents (FASE-P). *Clin Exp Allergy*. 2015;45(11):1681–9. DOI: [10.1111/cea.12599](https://doi.org/10.1111/cea.12599)

5. Abrams EM, Kim H, Gerdt J, Protudjer JLP. Milk allergy most burdensome in multi-food allergic children. *Pediatr Allergy Immunol*. 2020;31(7):827–34. DOI: [10.1111/pai.13274](https://doi.org/10.1111/pai.13274)
6. Moen ØL, Opheim E, Trollvik A. Parents experiences raising a child with food allergy; a qualitative review. *J Pediatr Nurs*. 2019;46:e52–63. DOI: [10.1016/j.pedn.2019.02.036](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.036)
7. D'Auria E, Abrahams M, Zuccotti GV, Venter C. Personalized nutrition approach in food allergy: is it prime time yet? *Nutrients*. 2019;11(2):359. DOI: [10.3390/nu11020359](https://doi.org/10.3390/nu11020359)
8. Helsedirektoratet. Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom. Nasjonal faglig retningslinje [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 8. februar 2017 [oppdatert 30. juni 2023; hentet 30. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten#apiUrl>
9. Helsedirektoratet. Kosthold: Helsestasjonen bør gi kostholdsveiledning tilpasset hvert barn og hver familie [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 18. september 2020 [hentet 22. februar 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten/helsestasjon-05-ar#kosthold-helsestasjonen-bor-gi-kostholdsveiledning-tilpasset-hvert-barn-og-hver-familie-praktisk>
10. Thorne SE. Interpretive description: qualitative research for applied practice. 2. utg. New York, London: Routledge; 2016.
11. Thornton L, Batterham PJ, Fassnacht DB, Kay-Lambkin F, Calear AL, Hunt S. Recruiting for health, medical or psychosocial research using Facebook: systematic review. *Internet Interv*. 2016;4:72–81. DOI: [10.1016/j.invent.2016.02.001](https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.02.001)
12. Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). LOV-2018-06-15-38 [hentet 15. februar 2023]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38?q=personvernlovgivningen>
13. VID vitenskapelige høyskole. Retningslinjer for bruk av Zoom i forskningsintervjuer for studenter [internett]. Oslo: VID vitenskapelige høyskole; 2021 [hentet 25. august 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.vid.no/site/assets/files/21760/retningslinjer-for-bruk-av-zoom-i-forskningsintervjuer-for-studenter-vid-1.pdf?3p132p>
14. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2021.
15. Oslo universitetssykehus. Seksjon barneernæring ble presentert på OUS Instagram-konto i september 2020! [internett]. Oslo: Oslo universitetssykehus; 2020 [hentet 8. februar 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/4abf23/contentassets/8a487cb8511e42d08045f460d3b21371/dokumenter/instagram-bilder-2020.pdf>
16. Feng C, Kim J-H. Beyond avoidance: the psychosocial impact of food allergies. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2019;57(1):74–82. DOI: [10.1007/s12016-018-8708-x](https://doi.org/10.1007/s12016-018-8708-x)
17. Sæther KM, Berg RC, Fagerlund BH, Glavin K, Jøranson N. First-time parents' experiences related to parental self-efficacy: a scoping review. *Res Nurs Health*. 2022;46(1):101–12. DOI: [10.1002/nur.22285](https://doi.org/10.1002/nur.22285)
18. Helsedirektoratet. 5.3. Helsestasjons- og skolehelsetjenesten, inkludert svangerskapsomsorgen [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2021 [oppdatert 20. oktober 2021; hentet 5. februar 2023]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/sektorrapport-om-folkehelse/oppvekst/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten-inkludert-svangerskapsomsorgen>
19. Boardman A, Gaventa J, Biggs A, Schlezinger J, Sohi D, Fitzsimons R. Managing cow's milk protein allergy in primary care. *Prim Health Care*. 2018;28(6):32–6. DOI: [10.7748/phc.2018.e1425](https://doi.org/10.7748/phc.2018.e1425)

20. Fagerlund BH, Helseth S, Glavin K. Parental experience of counselling about food and feeding practices at the child health centre: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28(9-10):1653-63. DOI: [10.1111/jocn.14771](https://doi.org/10.1111/jocn.14771)
21. Arbeidsgruppen for praktisk veileder i håndtering av matallergi. Praktisk veileder i håndtering av matallergi [internett]. Oslo: Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Sør-Øst, Helse Vest; 2021 [hentet 26. oktober 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/4a97de/contentassets/7954bb2ddf334085915208b746591d91/versjon-2-praktisk-veileder-i-handtering-av-matallergi-2022.pdf>
22. Sugunasingha N, Jones FW, Jones CJ. Interventions for caregivers of children with food allergy: a systematic review. *Pediatr Allergy Immunol*. 2020;31(7):805-12. DOI: [10.1111/pai.13255](https://doi.org/10.1111/pai.13255)