



**Karolinska  
Institutet**

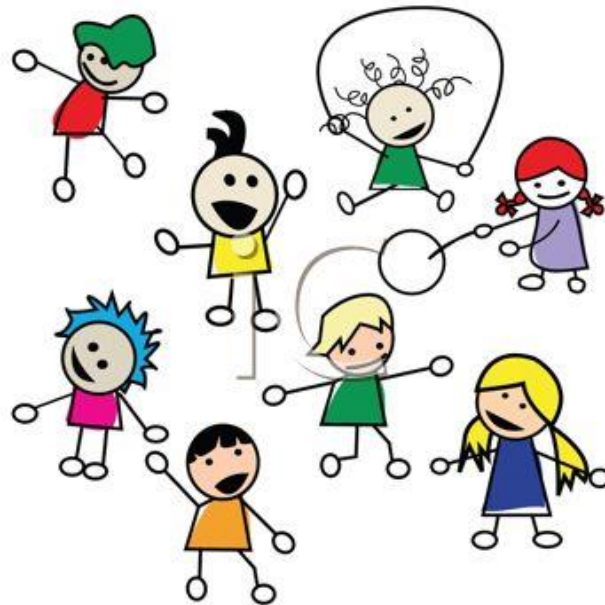
# Att leva med matallergi

Inger Kull

Institutionen för klinisk forskning

Sachsska barn och ungdomssjukhuset

# Att ha en allergisjukdom påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten



# Matallergi

Föräldrarapporterad sänkt HRQoL hos barn med födoämnesbesvär  
(Östblom, Allergy 2008).

## FÖRÄLDRAR/FAMILJ

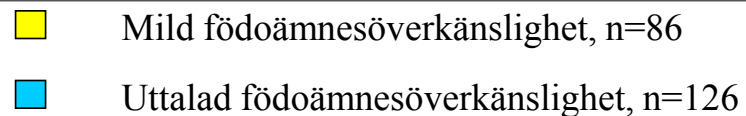
Konflikter i familjen orsakat av  
barnets födoämnesöverkänslighet



Olika mat lagas till barnet och  
resten av familjen



Svårigheter att tolka  
innehållsförteckningar





**Karolinska  
Institutet**

# Fokusgrupper, Föräldrar barn med svår allergisjukdom

- Begränsningar
- Kontroll
- Orättvisor
- Rädsla, oro

# Föräldrars perspektiv

## Begränsningar

*”man blir väldigt begränsad, i sitt sätt att leva, å man, det blir gärna en negativ spiral att man fokuserar på det man inte kan göra istället för att fokusera på det vi kan göra, så kan jag uppleva det”*

Föräldrarna berättade att de upplevde problem med maten i skolan och att flera av barnen hade matsäck med sig för att vara säkra på att få rätt mat.

Persson, et al submitted 2016

# Kontroll

Information, alltid ligga ett steg före....

*"alltså vid varje stadiabyte, vid skol-, alltså då får man ju lämna ut skriftlig information, det här tål han inte, det är ju en ständig process liksom"*

...bristande tillit till sjukvården ej adekvat information eller hjälp med utredningar

....hjälp med att sortera allergierna.

*"ja, att man måste få den hjälpen, För dom är nog de enda som kan få oss att tagga ner lite. Inte vara på det yttersta hela tiden"*

## Aldrig kunna koppla av

*”att man hela tiden måste vara påläst, att man måste hela tiden veta vad allting innehåller, så att det blir liksom, ett annat moment att man hela tiden ska spåra allting och det påverkar vardagen”*

...svårigheter att släppa taget och låta barnet alternativt tonåringen själv få ha kontroll över sin situation.

Tonårsföräldrarna oroade sig hela tiden för att något skulle hända när tonåringarna inte var hemma och hur de skulle klara av att hantera en eventuell akut situation själv.

*”att man tycker det är lättare att du är hemma så har vi koll”*

# Orättvisa

*”har de aldrig varit små och blivit utan”*

....Kräver starka föräldrar

*”men jag har ju varit envis och legat på som en rem. Jag har ju ringt ner hela kommunen.”*



## Rädsla, oro

...svårt att hantera allergin på ett förnuftigt sätt, blev rädda och ibland panikslagna, om barnet fick minsta lilla allergiska symtom.

...saknade verktyg för att hjälpa sina barn vilket gjorde att föräldrarna i vissa fall stressade upp sig själva och problemet blev dubbelt värre.

...oroade sig för att göra fel och deras egen oro smittade av sig på barnet.

*”även om man försöker hjälpa till och pusha lite för att de ska göra någonting så är man själv orolig att det ska bli fel”*

# Möjligheter till förebyggande åtgärder

- Förebygga?
- Underlätta för den som har matallergi och dess familj
- Korrekt diagnos, Information, Samverkan