

ekki hvaða mat barnið fær þegar ofnæmisvaldur er í aðalmáltíðinni. Niðurstöðurnar sýna því ekki samræmt verklag heldur kerfi þar sem veganfæði er eitt af algengum varalausnum, án þess að skýrt sé hvenær, hvers vegna eða með hvaða næringarlegu rökum því er beitt. Slík framkvæmd bendir til þess að almennt úrræði sé látið mæta einstaklingsbundnum þörfum fremur en að lausnin sé sniðin að barninu sjálfu. Í opnum svörum foreldra kemur ítrekað fram að veganfæði sé notað þrátt fyrir að barnið þoli kjöt eða fisk. Foreldrar lýsa börnum sem missa af próteingjöfum og fá ósambærilegan mat miðað við bekkjarfélaga sína. Í einni frásögn segir foreldri frá barni sem var sett á veganfæði vegna mjólkuróþols og missti þar með af öllu kjöt- og fiskmeti, þrátt fyrir að þola það án vandkvæða. Þegar slík lausn er valin án einstaklingsmiðaðrar greiningar verður mikilvægt að greina á milli þess sem er val og þess sem er nauðsyn. Vegan er val en ofnæmi er það ekki. Þegar þessi tvö atriði eru sett á sama plan verður niðurstaðan sú að barnið ber afleiðingarnar. Þetta snýst ekki um andstöðu við veganfæði. Þetta snýst um að vegan er ekki lausn við öllum ofnæmum og er ekki sjálfkrafa sambærilegt fæði þegar það er notað sem varamatur í stað einstaklingsmiðaðrar, næringarlega jafngildrar lausnar.

Ótrygg aðlögun og skortur á sambærilegri næringu

Þegar nánar er skoðað hvernig skipt er út próteini og meðlæti fyrir börn með fæðuofnæmi sýnir könnunin að aðeins um tveir þriðju barna fá rétt eða sambærilegt fæði. Um þriðjungur foreldra lýsir því að annaðhvort sé skipt rangt út, lausnir séu óljósar eða framkvæmdin breytileg milli daga. Þetta bendir ekki til einstakra mistaka heldur til skorts á samræmi og fyrirsjáanleika í framkvæmd. Fyrir börn með fæðuofnæmi, sérstaklega þau sem eru með bráðaofnæmi, er slík óvissa ekki smávægileg. Nær

hellingur barnanna í úrtakinu er með bráðaofnæmi þar sem mistök geta haft alvarlegar afleiðingar. Í slíkum tilfellum ætti ekki að ríkja óvissa um hráefni, framkvæmd eða ábyrgð. Þegar lausnir eru breytilegar eftir dögum, starfsfólki eða réttum á matseðli er barnið sett í stöðu þar sem það ber áhættu sem það á ekki að bera.

Fyrir sum börn er matartíminn örugg stund. Fyrir önnur er hann uppspretta óvissu

Áberandi mynstur í svörum foreldra í könnuninni er skortur á upplýsingagjöf um mat barna með fæðuofnæmi. Margir foreldrar lýsa því að þeir fái hvorki matseðla né skýrar upplýsingar um hráefni eða hvernig ofnæmisvöldum sé skipt út. Í nokkrum tilvikum segjast foreldrar einfaldlega ekki vita hvað barnið fær að borða þegar aðalmáltíð inniheldur ofnæmisvald. Þessi skortur á upplýsingum hefur þó ekki aðeins áhrif á öryggi barnsins, heldur einnig á félagslega upplifun þess. Matartíminn í skóla er einn helsti vettvangur félagslegra samskipta barna. Þar eiga sér stað samtöl, samanburður og tilfinning fyrir að tilheyra. Þegar barn veit ekki hvað það fær að borða, fær annan mat en aðrir eða jafnvel treystir sér ekki til að borða verður það auðveldlega sett til hliðar í þessum félagslega ramma. Matartíminn verður þá ekki lengur samverustund með félögunum heldur sá tími sem barnið getur upplifað óvissu, streitu og kvíða. Í slíkum aðstæðum færast ábyrgðin smám saman yfir á foreldra og börn, sem neyðast til að grípa inn í með nesti eða öðrum lausnum. Slíkt inngrip getur dregið úr þátttöku barnsins í sameiginlegum matartímum og haft óbein, en raunveruleg, félagsleg áhrif.

Foreldrar og börn bera byrðarnar þegar kerfið er óskýrt

Þá má lesa í svörum einhverra foreldra að þeir sjá um allan eða hluta matarins sjálfir. Við vorum í

þeirri stöðu að við elduðum daglega fyrir leik og- grunnskóladag barnanna okkar, það bar með sér aukinn kostnað og óþarfa álag. Þá má sjá í könnuninni að í einstaka tilfellum hafa foreldrar tekið þá ákvörðun að stytta skóladag barnsins þar sem barnið borðaði einfaldlega ekki í skólanum. Það sem þó kemur jafn skýrt fram í gögnunum er að ábyrgðin færast ekki aðeins yfir á foreldrana, heldur einnig yfir á börnin sjálf. Börn með fæðuofnæmi eru sett í stöðu þar sem þau þurfa að muna hvað þau mega og mega ekki borða og spyrja út í innihald. Í slíkum aðstæðum velja sum börn að borða einfaldlega ekki fremur en að taka áhættuna. Þetta birtist ekki sem einstök frávik heldur sem endurtekið mynstur þegar verklag er óskýrt eða ósamræmt.

Það er hægt að gera betur

Mikilvægt er að undirstrika að niðurstöður könnunarinnar sýna einnig jákvæð dæmi. Þar sem verkferlar eru skýrir, upplýsingagjöf góð og samskipti stöðug þá virkar þjónustan vel. Þetta bendir til þess að þær áskoranir sem koma fram séu ekki óleysanlegar heldur tengist fyrst og fremst skorti á samræmdum verklagsreglum og aðgengi að upplýsingum. Vandinn liggur því ekki í vilja eða metnaði starfsfólks heldur í skorti á skýru verklagi, samræmi og yfirsýn. Þar sem verkferlar eru mótaðir og eftirfylgni er til staðar gengur þjónustan vel. Öll börn eiga rétt á öruggri, næringarríkri skólalæti, einnig þau sem eru með fæðuofnæmi. Lausnin felst ekki í „einni lausn fyrir alla“ heldur í því að taka þarfir hvers barns alvarlega. Þegar kemur að mat, öryggi og líðan á barnið að njóta vafans. Það er ekki „vesen“ heldur grundvallarréttur.

Höfundur: Móðir sem lætur sig málið varða