
Zelfstandigheid stimuleren

- Zelfstandigheid stimuleren
- Wat kunt u van uw kind op verschillende leeftijden verwachten?
- Praat met uw kind over PKU
- Dagelijkse eiwit- of Phe-planner

Zelfstandigheid stimuleren

Wanneer uw kind nog erg jong is, hebt u als ouder/verzorger de verantwoordelijkheid om goed met PKU om te gaan: het plannen van de maaltijden, het afnemen van bloed, het dieet aanpassen aan de hand van de Phe-waarde en het uitleggen van PKU aan anderen. Naarmate uw kind ouder wordt, is het belangrijk deze verantwoordelijkheid met uw kind te delen.

Het stimuleren van zelfstandigheid bij het omgaan met PKU brengt een aantal voordelen met zich mee.

- Het helpt uw kind zijn aandoening te **accepteren**.
- Het helpt uw kind PKU goed te **begrijpen**.
- Het vergroot het **zelfvertrouwen** van uw kind op het gebied van de omgang met PKU.
- Het helpt u en uw kind als een echt team **samen te werken**.

Door uw kind de leiding steeds meer over te laten nemen naarmate hij ouder wordt, kunt u samen de verantwoordelijkheid dragen voor de behandeling, zoals het afnemen van bloed en het volgen van het dieet.

Kinderen met PKU die een deel van de dagelijkse verantwoordelijkheid op zich kunnen nemen, lijken zich op de lange termijn doorgaans beter aan te passen en het dieet beter te volgen. Hierdoor kunnen ze zich beter voorbereiden op het volwassen leven, wanneer ze alle verantwoordelijkheid voor hun PKU zelf moeten dragen.

Naarmate uw kind groeit, zal uw rol overgaan van hoofdverantwoordelijke tot coach. Later zult u alleen observeren en uw kind steunen wanneer hij belangrijke beslissingen neemt.

Wat kunt u van uw kind op verschillende leeftijden verwachten?

Peuters/kleuters (2-5 jaar):

- zijn zich ervan bewust dat ze een speciaal dieet volgen
- weten dat ze hun preparaat moeten innemen
- weten dat ze hun bloed moeten laten testen
- weten dat ze niet zonder overleg met hun ouders nieuwe voedingsmiddelen mogen eten
- kijken hoe u het preparaat klaarmaakt
- beginnen te leren welk eten ze wel en niet mogen
- zijn zich bewust dat de hoeveelheid eiwit of Phe in het eten wordt geteld.

Jonge kinderen (5-8 jaar):

- begrijpen dat ze een speciale aandoening hebben die PKU wordt genoemd
- begrijpen dat ze geen eiwitrijke voeding mogen eten
- beginnen te begrijpen waarom het preparaat belangrijk is
- weten bij welke waarde de Phe-waarde hoog ligt
- helpen u het preparaat klaarmaken
- oefenen met het afwegen van voedingsmiddelen en het tellen van eiwit of Phe
- hebben hun eigen idee over wat ze willen eten
- leren welke producten ze buitenshuis veilig kunnen eten en drinken
- kunnen u helpen bij het afnemen van bloed.

Oudere kinderen (8-12 jaar):

- kunnen hun preparaat zelf klaarmaken
- kunnen nauwkeurig de voeding wegen en de hoeveelheid eiwit of Phe bepalen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen zelf bloed afnemen
- hebben een basisbegrip van PKU, de Phe-waarde en het eiwitarme dieet
- weten hoe vaak ze bloed moeten afnemen
- begrijpen dat het preparaat hen voedt en helpt de Phe-waarde laag te houden
- kunnen met wat hulp op etiketten van voedingsmiddelen vinden hoeveel eiwit een product bevat.

Jonge tieners (12-14 jaar):

- maken hun eigen preparaat klaar
- kunnen de hoeveelheid eiwit/Phe berekenen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen een paar simpele maaltijden voor zichzelf klaarmaken
- nemen hun eigen bloed af
- begrijpen termen zoals phenylalanine, eiwit, enzymen en aminozuren
- begrijpen waar PKU door wordt veroorzaakt en wat de gevolgen van deze ziekte zijn
- kennen de waarden waartussen hun Phe-waarde moet liggen
- begrijpen de risico's en gevolgen van een hoge Phe-waarde
- doen moeite om meer variatie te vinden binnen hun eiwitarme dieet
- kunnen bijhouden hoeveel gram eiwit of Phe ze per dag binnenkrijgen
- kunnen zonder hulp op etiketten van voedingsmiddelen nagaan hoeveel eiwit een product bevat
- zijn zich ervan bewust dat een zwangerschap waarbij de moeder PKU heeft, risico's met zich meebrengt.

Oudere tieners (14-18 jaar):

- maken zelf hun preparaat klaar
- kunnen de hoeveelheid eiwit of Phe berekenen
- kunnen zelf een goede maaltijd kiezen
- kunnen zowel PKU-maaltijden als gewone maaltijden klaarmaken
- vergeten niet hun eigen bloed af te nemen
- sturen zelf de bloedspotkaart op voor analyse
- kunnen hun dieet aanpassen aan de hand van hun Phe-waarde
- hebben een goed begrip van PKU en de gevolgen voor het lichaam
- kunnen uitleggen hoe PKU geërfd wordt en hoeveel kans er is dat hun eigen kinderen PKU zullen hebben
- weten hoe vaak ze het PKU-centrum moeten bezoeken en zijn zelf verantwoordelijk voor het maken van hun afspraken
- weten hoe ze de arts en diëtist kunnen bereiken als dit nodig is
- kennen de risico's van een zwangerschap waarbij de moeder PKU heeft
- Gaan rond hun 18^e jaar niet meer naar de kinderarts, maar naar een internist met als aandachtsgebied metabole ziekten.

Mama zei altijd dat als ik de verkeerde dingen zou eten, ik niet zou groeien. 'Je mag zelf weten of je de rest van je leven klein wilt blijven...' Dat was de enige manier waarop ik het op die leeftijd kon begrijpen. Het woord 'hersenschadiging' begreep ik nog niet, maar ik dacht dat ik maar beter kon eten wat ik kreeg, want ik wilde niet klein blijven.

Praat met uw kind over PKU

Het is erg belangrijk om met uw kind te praten over PKU en de dagelijkse zorg hiervoor, zelfs als uw kind nog erg jong is. Uw arts en diëtist zullen u helpen door uw vragen te beantwoorden en u te helpen bij de uitleg aan uw kind en de ontwikkeling van zelfstandigheid.

Tegen de tijd dat kinderen naar school gaan of bij een vriendje of vriendinnetje blijven eten, moeten ze hun dieet begrijpen en dus weten welke producten ze mogen eten en welke niet. Help uw kind met het beslissen wat hij in bepaalde situaties doet, zoals het preparaat meenemen naar school, het wel of niet meenemen van eten naar een feestje of logeertijde of het maken van de juiste keuze uit een aangeboden maaltijd.

Er zullen veel vragen over PKU aan uw kind worden gesteld, zoals:

- Waarom eet je geen vlees?
- Ben je vegetariër?
- Ben je ziek?
- Is het besmettelijk?
- Hoe kan je dat preparaat drinken terwijl het zo stinkt?

Een paar mogelijke antwoorden:

- Ik heb een speciaal dieet.
- Ik vind het niet erg om geen vlees te eten, ik ben het gewend om het niet te eten.
- Nee, ik ben niet ziek. Ik ben gezond en door mijn dieet blijf ik gezond.
- Het is niet besmettelijker dan vegetarisme.
- Je kunt PKU niet oplopen, je moet ermee geboren zijn.
- Mijn dieet is te vergelijken met dat van een veganist, maar dan nog strenger.
- Ik drink mijn preparaat al sinds mijn geboorte, dus ik ben eraan gewend.
- Ik ben eraan gewend dat ik mijn preparaat moet drinken. Het is een soort medicijn. Als je het moet nemen om gezond te blijven, dan doe je dat wel.

Door antwoorden en situaties met uw kind te oefenen, voorkomt u dat hij met een mond vol tanden staat of zich schaamt wanneer hij met vragen geconfronteerd wordt.

Spelletjes

Door regelmatig met uw kind over PKU te praten, voelt hij zich beter op zijn gemak wanneer hij met anderen over PKU praat, en voelt hij zich vrijer om vragen aan u te stellen en zijn zorgen met u te delen. Al van jongs af aan kunt u uw kind op verschillende manieren helpen om PKU te begrijpen. In veel gezinnen worden er spelletjes gespeeld zoals die hieronder beschreven staan, of bedenken de gezinsleden eigen spelletjes.

- Laat uw kind verschillende producten in een vak 'mag wel' (Ja-eten) of in een vak 'mag niet' (Nee-eten) plaatsen. U kunt ook de kleuren groen en rood gebruiken (zie hoofdstuk 'Het PKU-dieet met de daarbij behorende variatiemogelijkheden').
- Knip plaatjes van geschikt eten uit tijdschriften en plak ze in een speciaal PKU-plakboek.
- Laat uw kind nieuwe producten of maaltijden een cijfer geven van 1 tot 5 om hem zo aan te moedigen nieuwe dingen te proeven.
- Hang een overzicht van de bloedsuikerslagen aan de muur zodat uw kind zijn ontwikkeling zelf in de gaten kan houden.
- Maak PKU-gerechten klaar om mee naar school te nemen of om met de rest van het gezin te delen.
- Maak een beloningskaart waarop u met sterretjes of stickers kunt aangeven wanneer uw kind zijn preparaat goed heeft genomen, het dieet goed heeft gevolgd en goed heeft meegewerkt bij het afnemen van bloed.

Hoe meer de PKU een gewoon onderdeel van het dagelijks leven wordt in plaats van een last of iets om je voor te schamen, des te makkelijker zal uw leven en dat van uw kind zijn.

Dagelijkse eiwit- planner

Hieronder ziet u een idee om samen met uw kind de dagelijkse hoeveelheid eiwit bij te houden.

Hang een whiteboard aan de muur en schrijf daarop hoeveel van de dagelijks toegestane hoeveelheid er in elke maaltijd mag zitten. Plaats voor elke gram eiwit of elke 50 mg Phe die uw kind eet één magneet op het bord. Telkens wanneer uw kind een hoeveelheid heeft gegeten, pakt hij het juiste aantal magneten van het bord, tot ze allemaal weg zijn. U kunt ook een tabel uitprinten en lamineren. Hang deze op de koelkast en houd met een whiteboard marker bij wat uw kind binnenkrijgt.

Sam's eiwitplanner	gram
Toegestaan eiwit voor vandaag:	7
	Gegeten:
ontbijt	1
tussendoortje	1
lunch	2
tussendoortje	0
avondeten	3
voor het naar bed gaan	0
Totaal gegeten/gedronken:	7 gram eiwit *
* 1 gram eiwit = 50 mg Phe	

Eiwitkenner App

U kunt ook samen met uw kind de Eiwitkenner App gebruiken om de dagelijkse hoeveelheid eiwit bij te houden. De Eiwitkenner is te downloaden in de store of kijk op eiwitkenner.nl



U kunt ook samen met uw kind de Eiwitkenner App gebruiken om de dagelijkse hoeveelheid eiwit bij te houden. U kunt deze downloaden in de store of kijk op eiwitkenner.nl