
Vorbereiding op kinderopvang en school

- Vorbereiding op kinderopvang en school
- Overleg over PKU met kinderopvang en school
- Eten en drinken op de kinderopvang en school
- Het preparaat nemen
- Verjaardagen en koken
- Overleg met uw kind

Vorbereiding op kinderopvang en school

Als uw kind voor de eerste keer naar de kinderopvang of naar school gaat, moet u een deel van de zorg uit handen geven. Dit vergt voorbereiding en baart ook vaak zorgen.

Kinderen met PKU nemen de stap naar de kinderopvang of school even gemakkelijk als kinderen zonder PKU. Ook heeft deze overgang, bij goede voorbereiding, geen invloed op de Phe-waarden. Er is wel voortdurend ondersteuning en communicatie nodig tussen u en de school en u en het PKU-team.

De organisatie van crèche, peuterschool, basisschool en tussen- en buitenschoolse opvang verschilt per instelling. De suggesties in dit hoofdstuk kunnen u helpen bij het maken van afspraken over het dieet en bij het overleg met de betrokkenen. Zo nodig kan ook het PKU-team van uw ziekenhuis u behulpzaam zijn.

Overleg over PKU met kinderopvang en school

Wie moet u informeren?

Het is belangrijk dat alle betrokkenen begrijpen waarom uw kind een speciaal dieet volgt en waarom dit zorgvuldig in de gaten gehouden moet worden. Bespreek bij een aanmeldingsgesprek wie voor uw kind zorgt en hoe alle betrokkenen op de hoogte zullen worden gebracht.

Als je de leerkrachten vertelt dat je kind PKU heeft, dan wil je niet benadrukken dat hij mogelijk hersenbeschadiging kan oplopen, want als ze al van PKU hebben gehoord, dan is dat het enige wat ze van deze aandoening weten. Dus ik vertel dat mijn dochter normaal is, net als de andere kinderen, maar dat dat komt doordat ze het juiste dieet volgt.

Wat moeten de verzorgers of leerkrachten van uw kind weten?

Allereerst is het belangrijk dat zij de basisprincipes van PKU en de noodzaak van het dieet goed begrijpen. Dit is waarschijnlijk het moeilijkste deel van het gesprek. U bent inmiddels vertrouwd met alles wat bij PKU komt kijken, maar om dit eenvoudig aan anderen uit te leggen, is niet gemakkelijk.

Iedereen die voor kinderen met PKU zorgt, moet weten dat:

- PKU een erfelijke, niet besmettelijke ziekte is.
- kinderen met PKU het aminozuur phenylalanine niet kunnen afbreken en dat Phe een onderdeel is van eiwit in voedingsmiddelen.
- alle kinderen een bepaalde hoeveelheid Phe nodig hebben voor groei en herstel van het lichaam, maar dat bij PKU het teveel aan Phe zich ophoopt en schade aan de hersenen kan geven.
- een eiwitbeperkt dieet de Phe-waarden binnen veilige grenzen houdt, waardoor het kind zich normaal ontwikkelt.
- verkeerd eten het kind niet onmiddellijk ziek maakt, maar op de lange termijn een ernstig effect heeft op de hersenen.
- een kind met PKU een streng dieet heeft dat voor dat kind persoonlijk is berekend door een gespecialiseerde diëtist. Het is belangrijk dat ook de kinderopvang of school zich aan de specifieke adviezen houdt en erop toeziet dat het kind de adviezen strikt opvolgt.
- de ouders moeten worden geïnformeerd als een kind de voeding of het preparaat niet neemt of producten heeft genomen die niet in het dieet zijn toegestaan.

Achter in dit handboek ('Voorbeeldbrieven') vindt u voorbeelden van eenvoudige informatie over PKU die u aan de verzorgers of leerkrachten van uw kind kunt geven. Deze informatie is ook geschikt voor ouders van kinderen waar uw kind bijvoorbeeld gaat spelen of logeren. Natuurlijk kunt u ook gedeeltes van dit handboek afdrukken.

De school moet weten dat, buiten het speciale dieet, uw kind net zo is als andere kinderen.

Eten en drinken op de kinderopvang en school

Maak duidelijke afspraken over wat uw kind op de kinderopvang mag eten en drinken en wie daarvoor zorgt. Zorg ervoor dat deze informatie bij alle verzorgers bekend is. Speciale producten kunt u zelf meegeven. U kunt een lijst geven waarop staat welke voedingsmiddelen uw kind vrij mag gebruiken en een lijst met producten die hij in bepaalde hoeveelheden mag eten/drinken.

Je kunt er niet op vertrouwen dat anderen je kind beschermen; dat moet je zelf doen. Als ze klein zijn, en ze verkeerd voedsel eten en ze daarop niet worden aangesproken, dan wordt het moeilijk voor het kind en de ouders. Op een gegeven moment ontdekte ik dat mijn kind de kaas van het brood van een ander jongetje opat. Toen hij thuis kwam, heb ik zijn lengte gemeten en hem verteld dat het erop leek dat hij niet groeide. Hij kreeg tranen in zijn ogen en kwam zelf op de proppen met het verhaal over de kaas en heeft het hierna niet meer gedaan.

Het preparaat nemen

Meestal drinkt een kind met PKU het preparaat zonder problemen op de kinderopvang of school. Zet de naam van uw kind duidelijk op het preparaat en zorg ervoor dat het (wanneer het geen kant-en-klaar preparaat is) in een koelkast wordt bewaard.

Stimuleer uw kind om het preparaat op de opvang of op school te nemen. Hierdoor krijgt hij het zo goed mogelijk verdeeld over de dag binnen. Om vragen te voorkomen, kunt u het preparaat in een ondoorzichtige beker meegeven of, indien mogelijk, voor kant-en-klaar preparaten kiezen. Om opmerkingen over de geur van het preparaat te voorkomen kan gebruik gemaakt worden van een beker met een rietje door het deksel.

Verjaardagen en koken

Spreek met verzorgers of leerkrachten af dat ze u van tevoren op de hoogte stellen wanneer er kookactiviteiten worden ondernomen. U kunt zich daar dan op voorbereiden en uw kind aangepaste producten en recepten meegeven, zoals eiwitarme cakejes, eiwitarme koekjes en/of eiwitarm snoep. U kunt een voorraadje cakejes en koekjes in de diepvries bewaren.

Wanneer er een leuke traktatie is die uw kind niet mag eten, laat deze dan wel mee naar huis nemen. Uw kind kan dan thuis laten zien hoe mooi de traktatie is, ook al mag hij hem niet opeten.

Laat uw kind ook bij twijfel de traktatie meenemen naar huis. U kunt dan bekijken of hij opgegeten kan worden of niet, en er eventueel iets anders voor in de plaats geven.

Als de klas les krijgt over voeding en koken, dan kan uw kind vertellen over zijn eigen dieet, waardoor hij zich niet buitengesloten voelt.

Schoolkamp en andere gelegenheden waarbij uw kind ook mag overnachten, vergen meer voorbereiding. Zie ook de quiz achterin dit boek voor suggesties ('PKU-quiz').

Overleg met uw kind

Praten met uw kind is een belangrijk onderdeel van de voorbereiding op kinderopvang en school. Ook al doen de begeleiders hun best om toe te zien op de afspraken, het geeft meer vertrouwen als ook uw kind begrijpt wat het dieet inhoudt en zich er zelf aan kan houden.

U kunt met uw kind bijvoorbeeld bespreken:

- welke voedingsmiddelen oké zijn en welke zijn verboden
- dat hij meegegeven eten dat hij niet heeft opgegeten weer mee terugneemt naar huis, zodat u de hoeveelheid ingenomen eiwit van die dag goed kunt bepalen
- dat hij geen voeding mag ruilen met andere kinderen
- op welke tijdstippen hij het preparaat neemt
- hoe hij het dieet kan uitleggen aan andere kinderen
- hoe hij kan omgaan met pesten of schaamte.

Kinderen vinden het vaak moeilijk om anders te zijn dan andere kinderen en zij kunnen zich schamen omdat ze andere voedingsmiddelen moeten eten. Geef steun aan uw kind door:

- de voordelen van het dieet aan te geven: kinderen met PKU mogen meer voedingsmiddelen gebruiken die andere kinderen vaak juist minder mogen eten (suikerbevattende dranken, snoep)
- met uw kind te oefenen, zodat hij een antwoord op moeilijke vragen klaar heeft
- uw kind ervan te verzekeren dat hij speciaal is en dat het dieet belangrijk is om gezond te blijven en te groeien
- met uw kind te praten over andere mensen die ook een dieet moeten volgen, ook al gaat het om een volwassene, zodat uw kind weet dat hij niet de enige is die een dieet moet volgen.

Ik heb met de juf afgesproken een paar eiwitarme cakejes in de diepvries van de school te bewaren. De juf ontdooit 's morgens een cakeje als er een kind jarig is en trakteert.

Ik merk dat ik mijn dochtertje voortdurend in de gaten houd om er zeker van te zijn dat ze geen verkeerde dingen neemt. Kinderen zijn kinderen en dat gebeurt gewoon. Het belangrijkste is om er geen punt van te maken. Ik vind het beter om met haar te praten over wat wel en niet kan. Ze is bijna vier jaar en ze weet wat ze wel en niet mag eten.