

Referat fra kurs om å være foreldre til barn med PKU 5. – 6. november 2012 på Scandic Oslo Airport, Gardermoen.

”Det er godt å oppleve at det å ha barn med PKU blir satt i sentrum og tatt på alvor”, var konklusjonen fra et foreldrepar på kurset. I to dager hadde de fått mer kunnskap, delt erfaringer og diskutert følelsesmessige og praktiske utfordringer ved å være foreldre til barn med PKU med andre i samme situasjon.

Siden faktakunnskap om PKU er tilgjengelig i brosjyrer og på internett, vil dette referatet mer dreie seg om refleksjoner, erfaringer og tips som ble delt i løpet av kurset. Les mer om PKU på Senter for sjeldne diagnoser nettside www.sjeldnediagnoser.no

Om være foreldre til barn med PKU

Siden behandlingen gjøres hjemme, har foreldre til barn med PKU hovedansvaret for sitt barns helse og utvikling. Foreldrene lever med vissheten om at de kan påføre sine barn hjerneskade hvis de ikke klarer oppgaven. Forskning viser at slikt ansvar er en belastning og stressfaktor for foreldre fortalte psykolog Brith Ramberg. Hun mente at foreldre lettere vil mestre utfordringene hvis de er bevisste på sine egne følelser og reaksjoner. Foreldre bør snakke åpent med hverandre og godta at de ikke alltid reagerer likt. De må dele på det praktiske arbeidet, ellers kan PKU føre til splittelse i stedet for samhold. Støtte fra slekt og venner er viktig. Deltakerne på kurset var enige om at fellesskapet med andre ”PKU-foreldre” og PKU-foreningen gir verdifull støtte.

Foreldre må orke å ta i mot barnets egne tanker og reaksjoner om PKU. Hvordan det enkelte barnet ytrer seg eller reagerer varierer med alder, personlighet og hvilken situasjon barnet er i. Foreldre må forstå at det å godta PKU er en prosess som også barnet må gjennom. Noen fortalte at de hadde avtale med helsesøster slik at barnet skulle ha en voksen samtalepartner i tillegg til foreldrene.

Sjalousi mellom søsken er et vanlig tema når et barn i en søskenflokk har en kronisk tilstand. PKU-behandlingen krever mye oppmerksomhet og tid, og det kan bli vanskelig for foreldrene å sette av alenetid med søsken.

Om å gi barna eierskap til egen diagnose

Det å kunne fortelle om egen diagnose gir barn trygghet og kontroll. Det er viktig at barnet selv er med og finner de rette ordene. Forklaringen må utvides etter som barnet vokser og blir mer selvstendig. Et forslag til en enkel forklaring var ”Jeg må ha egen mat for at ikke kroppen min skal bli syk”.

Det er kjent at større barn og unge som har usynlige tilstander som PKU, ofte vil skjule at de feiler noe eller trenger diett. Både erfaring og forskning viser at åpenhet gjør det lettere for barnet å følge opp behandlingen.

Det er viktig å begynne tidlig med å gi barnet ansvar for egen behandling. Noen hadde god erfaring med å gi små barn enkle valg, som for eksempel hvilken finger som skal stikkes for å ta blodprøve. Et større barn hadde ansvar for sin egen mat i helgene. Det gir foreldrene mulighet for å se hva barnet kan klare selv, og de har bedre tid til opplæring.

Om ros og ris

Forskjellen på anerkjennelse og ufortjent ros av barns egen innsats ble ivrig diskutert. Forsamlingen ble til slutt enig om at det å vise glede når barna smaker på nye ting eller liker maten som serveres er positivt og ikke ros. Mange har erfaring med at måltidene blir mindre konfliktfylte, når foreldrene klarer å rette oppmerksomheten bort fra spising, enheter og proteinerstatning.

Om PKU i barnehage og skole

Foreldrene til barn i alle aldre oppfordret hverandre til kontakt med andre PKU-familier for å dele erfaringer og gode løsninger. Her er noen punkter fra samtalen.

Barnehage:

- Det kan være vanskelig å få fram viktigheten av å følge dietten uten å skremme de ansatte. Flere fortalte at barnet deres ofte fikk for lite fenylalanin (enheter) i løpet av barnehagedagen.
- Kontaktbok mellom barnehagen og foreldrene er nødvendig for å ha oversikt over hva barnet har spist i løpet av dagen.
- Ekstra personalressurser for tilrettelegging i barnehagen gjør behandlingen enklere. Hvor mye ekstra ressurser de enkelte barna hadde varierte fra ingenting til full tid.
- Det ble poengtert at det ikke må bli for mye dramatikk rundt barnet. Hele barnehagen skal ikke endre seg for ett barn med PKU. Barn må lære hvordan verden er.
- Barnehagen må kunne servere PKU-mat som ligner det de andre barna får. Foreldrene må sammen med de ansatte passe på at PKU-mat alltid er tilgjengelig.

Skole:

- Foreldre må "fore" skolen med informasjon om PKU, dette må gjentas jevnlig.
- Det er en utfordring at mat inngår i så mange aktiviteter. Følelsen av alltid å måtte være i forkant og kontakte lærere og fritidsledere er til tider tung å bære. Flere fortalte at de ble lei seg og fikk dårlig samvittighet når ting ikke gikk som planlagt, også når de selv hadde bidratt det de kunne.
- Det er viktig å søke ekstra ressurser til matlaging på skolen. Likevel hadde flere opplevd at skolen ikke brukte assistenttimer som var innvilget. Alle var enige om at foreldre må kontrollere, stå på og kreve for barnet sitt. Skolene kutter der de ser en mulighet til å spare.
- Barn lever i øyeblikket og glemmer lett både matpakke og proteinerstatning. Skolen og SFO må ha voksne som kan minne barnet på å følge dietten.
- Barn bør tidlig få delansvar for egen behandling, start for eksempel med matpakken eller frokost.
- Erfaringene fra leirskole varierte veldig, men alle var enige om at innsats fra foreldrene er nødvendig.
- PKU i trygge omgivelser går svært greit!

Om fenylalanin og kreativ matlaging

Vanskene med å introdusere ny mat ble diskutert. De kliniske ernæringsfysiologene fortalte at skepsis til ny mat (neofobi) er naturlig for barn. En ettåring trenger opp til 10 "smaksprøver" for å godta en ny smak eller konsistens. Barn på 2-3 år trenger enda mer. Alle små barn lager grimaser når de får ukjent mat i munnen, derfor bør ikke foreldre tolke barnets ansiktsuttrykk for å avgjøre om barnet liker maten første gangene den gis. Det kan være lettere for barnet å venne seg til nye matvarer når maten de får ligner på det andre rundt bordet spiser.

Problemer med at barn ikke vil spise den oppmålte mengden fenylalanin er utbredt. Vanlig melk gjemt i annen mat ble brukt med hell av noen foreldre for å få rett mengde fenylalanin de gangene barnet nekter å spise opp maten på tallerkenen. Slik får barnet enhetene sine uten å bli "belønnet" med noe det liker ekstra godt.

Overraskende nok viser det seg at mange barn med PKU spiser mindre frukt og grønt enn sine jevnaldrende. Et foreldrepar fortalte at bruken av frukt og grønnsaker hadde økt i hele familien etter at barnet med PKU og søsknene fikk velge en ting hver fra frukt- eller grønnsaksdisken når familien handlet. Andre familier hadde erfart at barn spiser mer når de deltar i matlagingen.

Her er flere tips:

- Foreldre anbefaler å bruke facebookgruppa "PKUNorge".
- www.frukt.no har ideer til barnevennlige retter, for eksempel grønnsaksvafler og chips av rotgrønnsaker.
- Boka "Mathjelpen for foreldre" ble delt ut på mange skoler høsten 2012. Den kan nå kjøpes i noen matvarebutikker. Vegetarkokebøker har ofte oppskrifter som passer i PKU-dietten.
- Mange barn foretrekker mosete poteter og grønnsaker fremfor de vanlige kokte.
- La større barn selv velge og veie opp mat med fenylalanin, som de skal ha ved siden av frie grønnsaker til middag. Salatfrø-blanding og pinjekjerner var for tiden yndlingsvalg i en familie.
- Bruk bakt potet med ulikt tilbehør som variasjon til taco. Å lage vårruller sammen med barna er morsomt. Mos og frys frukt og bær i ispinneformer.
- Lag noe som ligner det andre spiser og ha alltid PKU-mat i reserve.
- Plasser PKU-mat i fryser hos familie og hos barnas venner.

Om proteinerstatningen

Det kan være vanskelig å skifte fra en type proteinerstatning til en annen. Noen barn går fra en type til en annen i løpet av en dag, mens andre fortalte at en gradvis overgang hadde vært løsningen for deres barn. Noen har ulike proteinerstatninger hjemme for at barnet ikke skal bli lei av den ene.

Kald proteinerstatning har mindre utpreget smak enn varm. Erstatningene tåler frysing og kan gis som isbiter om man vil. De fleste foreldrene mente likevel at det er mest praktisk om barnet kan godta både kald og romtemperert erstatning.

Om blodverdier og medisinsk oppfølging

Nå som man bruker filterkort for å analysere fenylalanin i blodet, har verdiene for hvor fenylalanin i blodet bør ligge blitt endret:

- Barn 0 – 1 år bør ha fenylalanin i blodet fra 80 til 200 µmol/L.
- Etter fylte 2 år bør fenylalanin ligge mellom 80 og 300 µmol/L.

- Individuelle grenser kan vurderes for enkeltpersoner over 12 år.

Overlege Per Mathisen forsikret forsamlingen om at kortvarig høyt fenylalanin i blodet er uskadelig også for små barn. Blodprøver som tas ved årskontroller, viser at PKU-dietten tilfredsstillende ernæringsmessige anbefalinger. Likevel har noen barn litt reduserte jernlagre, og nivåene av vitaminene B12 og folsyre er ofte høye. PKU-dietten har lite omega-3 fett, som er viktig for hjernen, derfor anbefaler man at alle som har PKU tar omega-3 kapsler eller tran.

Foreløpig kan ingen medisin erstatte diett og proteinerstatning. Medikamentet Kuvan kan øke toleransen for fenylalanin hos noen. Det er rapportert lite bivirkninger og omtrent 20 personer her i landet bruker Kuvan. Et mindre antall barn bruker Kuvan. Andre behandlingsformer som kan lette diettoppfølgingen er under utprøving.

Om PKU og hjernen

Proteinerstatningen er nødvendig for at personer som har PKU skal få nok tyrosin og tryptofan til å lage signalstoffene serotonin og dopamin i hjernen. Høye verdier av fenylalanin i blodet kan gjøre at det dannes for lite av disse stoffene. Noen foreldre fortalte om barn som blir hissig eller triste når blodverdien blir for høy. Mens noen får utprøvende atferd og vansker med å bremse impulser, oppfører andre barn seg helt som vanlig selv når blodverdien er høy. Flere foreldre mente at beskjeder må være entydige og enkle å følge når fenylalaninverdiene ligger høyt. Hvor høyt fenylalanin i blodet må være for å gi reaksjoner varierer fra barn til barn.

Noen foreldre mente at barn med PKU er mer urolig og har større vansker med å holde konsentrasjonen over tid enn søsken. Noen av deltakerne hadde mer enn et barn med PKU, de forsikret om at aktivitetsnivå, humørsvingninger og konsentrasjonsevne varierer like mye mellom barn med PKU som mellom andre. Barn har ulik personlighet og foreldre må ikke gi PKU skylden for alle utfordringer i barneoppdragelsen.

Om organiseringen av kurset

Senter for sjeldne diagnoser arrangerte dette kurset for 24 foreldre som hadde barn med PKU i alderen 1 til 14 år. Alle foredragsholderne var tilknyttet PKU-teamet på Rikshospitalet:

- Psykolog Brith K. Ramberg snakket om følelsesmessige utfordringer ved å ha barn med PKU.
- Klinisk ernæringsfysiolog Rina Lilje og Linn Helene Stølen innledet om diett og matlaging.
- Overlege Per Mathisen ga en medisinsk oppdatering.
- Psykolog Thomas Mengshoel skulle innlede om nevropsykologisk utvikling men kunne dessverre ikke komme. I hans sted innledet Kristin Iversen fra Senter for sjeldne diagnoser om deler av dette temaet.