



# Börn með PKU: Leiðir til að bæta meðferðarheldni og almenna líðan

---

Dr. Urður Njarðvík

31. janúar 2009

Fræðslufundur PKU Félagsins



PKU:

## Frá sjónarhóli barnasálfræðings

---

- PKU í ljósi þroska barna
- Ástundun meðferðar
- Kvíði og streita



# Langvinnir sjúkdómar og þroski

---

- Skilningur á sjúkdómi
  - 2-6 ára börn sjá sjúkdóma sem eitthvað yfirnáttúrulegt
  - 6-12 ára börn hafa grunnskilning á sýklum og smiti
  - Unglingar skilja betur flókið samspil erfða og umhverfis
  - Ekki fyrr en fullorðin sem við skiljum hugsanlegar framtíðarafleiðingar



# Þroski og ábyrgð á heilsu

---

- Rannsóknir á langveikum börnum sýna að:
  - Börn yngri en 8 ára geta fylgt skýrum, einföldum reglum og aðstoðað við meðferð en geta ekki borið ábyrgð á fæðuvali
  - 10-13 ára börn geta fylgt reglum um matarræði og fylgst með mynstri í prófniðurstöðum
  - 14 ára+ geta skipulagt máltíðir sjálf



## Þroski og upplifun sjúkdóms

---

- Með auknum þroska öðlast barnið nýjan og dýpri skilning á sjúkdómnum og því sem hann hefur í för með sér.
- Þroski kemur í stökkum
- Barnið upplifir áfallið á nýjan hátt og getur gengið í gegnum ný sorgarferli eftir því sem það eldist og þroskast



# Ástundun meðferðar 1

---

- Almennt á fólk erfitt með að halda meðferð og hlýða læknisráðum
- Eðlilegt að gera ráð fyrir sveiflum í árangri og ástundun
- Ástundun er oft ábótavant hjá börnum með PKU
- Unglingar oft verstir þó þekking þeirra sé mest



# Matvendi og PKU

---

- Mikilvægt að gera ráð fyrir “venjulegri” matvendi
- Öll börn eru stundum hikandi að prófa nýjar fæðutegundir og flest okkar hafa 2-3 tegundir af matvælum sem við viljum ekki borða.
- 1-3 ára börn vilja stjórna og sýna oft erfiða hegðun við matarborðið
- 3-4 ára börn sýna oft þráhyggju tengda mat og hafa tilhneigingu til að búa til erfiðar reglur
- Þröngt fæðuval getur hins vegar orðið vandamál og tengist oft ákveðnum lit, lykt, bragði eða áferð sem barnið ýmist borðar eingöngu eða útilokar



## Ástundun meðferðar 2

---

- Þættir sem hafa áhrif á ástundun:
  - Þekking á sjúkdómi
  - Aldur og þroski
  - Fjölskylduaðstæður
  - Streita og kvíði
    - Breytingar á matarræði
    - Truflun á rútínu



# Ástundun meðferðar 3

---

## ○ Þáttur meðferðar:

- Fyrstu afleiðingar óhlýðni eru jákvæðar (gott bragð, minni truflun á leik, kemst hjá óþægindum, vera eins og hinir)
- Umhverfið styrkir þess vegna ekki hlýðni við meðferð sem veldur því að barnið á erfiðara með að fylgja meðferðinni



# Ástundun meðferðar 4

---

- Þáttur fjölskyldu:
  - ábyrgð meðferðar
  - þekking á sjúkdómi
  - stuðningur
  - streita og árekstrar



# Ástundun meðferðar 5

---

- Þættir sem auka ástundun:
  - endurtekin fræðsla (foreldrar og börn)
  - auka jákvæðar afleiðingar (umbunarkerfi, hrós)
  - atferlismótun
  - minnishjálp
  - markmiðssetning
  - sértækar lausnir tengdar kvíða



## Gullnu reglurnar

---

- Skýr fyrirmæli og fylgja þeim eftir
- Hrósa, hrósa, hrósa!
- Leiða hjá sér leiðindin
  - stýra hegðun barns með eigin athygli
- Umbunarkerfi eru árangursrík
- Refsingar í þínulitlum skömmtum
  - sjaldan og fyrir mjög vel skilgreinda hegðun

# Kvíði og streita

---





## Hvað er streita?

---

- Streita kemur fram í líkamanum, hugsunum og hegðun
- Streita getur myndast þegar það er of mikið af áreitum
  - Heimavinnu, hávaða, rifrildi, breytingum, erfiðum hlutum
- Eða þegar það er of lítið af einhverju
  - Tíma til að leika, hvíld, vinum, stuðningi



## Streita og langvarandi veikindi

---

- Langveik börn og foreldrar þeirra finna fyrir meiri streitu en jafnaldrar þeirra
- Streita hefur áhrif á ástundun meðferðar og hefur því áhrif á framvindu sjúkdómsins
- Rannsóknir sýna að sú byrði að þurfa að fylgja ströngum reglum um matarræði veldur streitu og álagi



# Streita og PKU

---

- Rannsóknir tengja PKU við
  - Hærri tíðni depurðar, kvíða og félagslegrar einangrunar
  - Hærri tíðni hegðunarvanda í skólanum
  - Hærri tíðni sérkennslu
- Þessar niðurstöður eru vísbending um streitu, álag og vanlíðan í skólanum



# Streitustjórnun: Góð ráð

---

- Slökun
  - Þindaröndun, að spennna og slaka vöðvahópa, að hreinsa hugann, hugsa um skemmtilegar minningar, fara í ferðalag í huganum
- Gera róandi en skemmtilega hluti:
  - lesa, horfa á sjónvarpið, hlusta á tónlist, fara í göngutúr, tala við vini sína, ofl..
- Nudd
- Líkamsþjálfun
- Aukin stjórn á umhverfi – undirbúa vel allar breytingar



# Að leysa vandamálin

---

- Góð ráð við að horfa á vandamál:
  - Endurmeta stöðuna.
    - Pollýanna.
  - Brjóta leiðina niður í smáskref  
Í stað þess að horfa á endapunktinn hugsa um eitt skref í einu
  - Finna margar leiðir og velja þá bestu það eru alltaf til fleiri en ein lausn!

# Þegar verkefni er óyfistíganlegt

---

“Fjallið”



# Brjóta leiðina niður í skref

---

- Svar við fjallinu



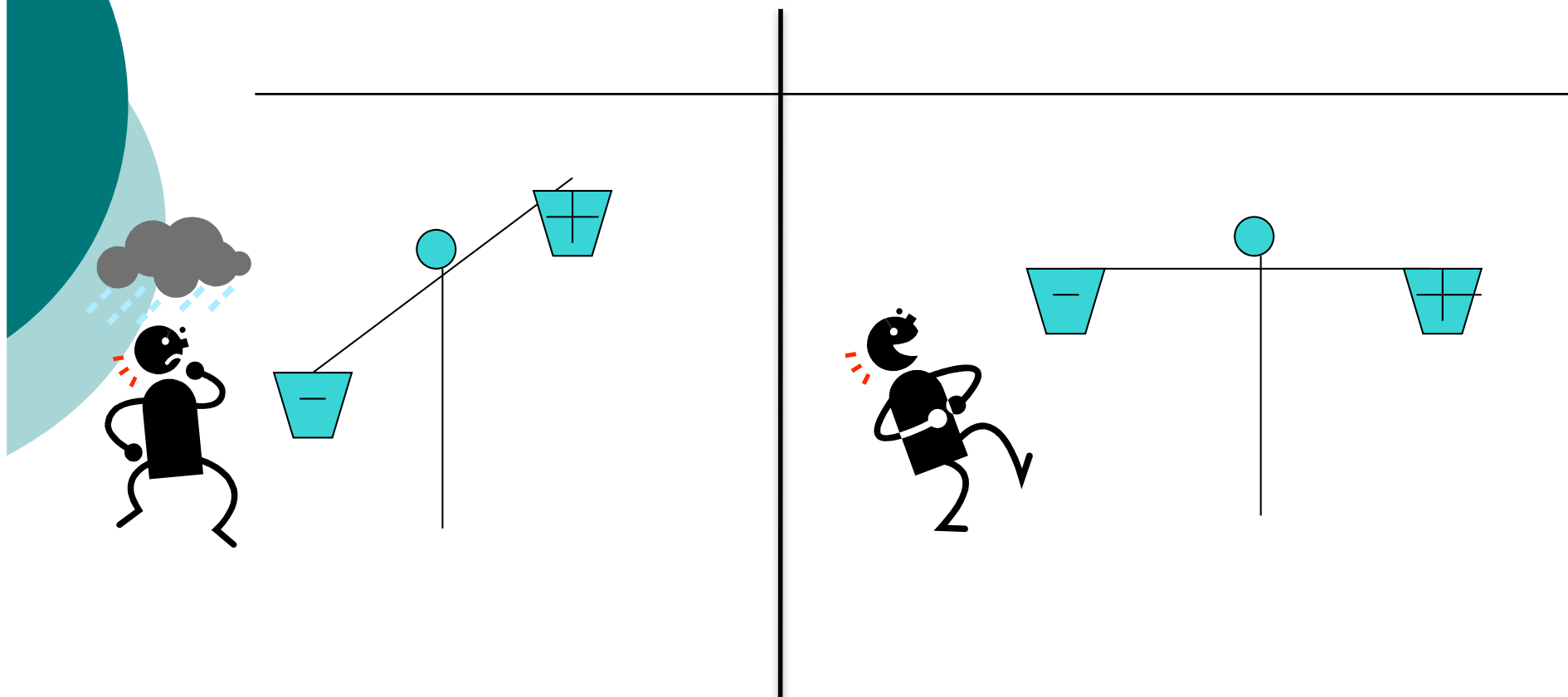


# Tilfinningaleg vandamál

---

- Ef barnið verður dapurt:
  - veita tækifæri til að ræða tilfinningar
  - virkja það í daglegu lífi
  - auka tækifærin sem barnið hefur til að gera skemmtilega hluti.
  - enda daginn á því að láta barnið segja frá einu jákvæðu atviki sem átti sér stað þann dag

# Jákvæður hugsunarháttur



“Vogin” – of margir mínusar gera mann leiðan”  
Lausn: “Hugsa plús fyrir hvern mínus”