

---

## PKU-Quiz

- Vragen
- Antwoorden
- PKU-contacten

Met deze quiz kunt u uw kennis van PKU testen. Probeer de vragen eerst zelf te beantwoorden en kijk daarna naar de antwoorden aan het einde van de vragenlijst. Veel van de antwoorden en suggesties komen van PKU-patiënten zelf. Sommige kunt u misschien overnemen.

### Vragen

1 Hoe lang zou een PKU-patiënt zich aan het eiwitbeperkte dieet moeten houden en het aminozuurpreparaat moeten nemen?

.....

2 Waardoor kan de Phe-waarde stijgen?

.....

3 Waardoor kan de Phe-waarde dalen?

.....

4 Daalt de Phe-waarde door meer te sporten of te bewegen?

.....

5 Hoe gaat u met PKU om wanneer u weg bent (bijvoorbeeld op vakantie)? Plant u vooruit? Hangt het af van met wie u bent of waar u heengaat?

.....

6 Wat kunt u bij uw favoriete eetcafé eten?

.....

7 Wat kunt u halen bij afhaalrestaurants?

.....

8 Wat kunt u bij uw favoriete restaurant eten? Hoe gaat u met uw dieet om als u naar een restaurant gaat waar u nog nooit bent geweest?

.....

9 Wat zijn uw suggesties voor een barbecue?

.....

10 Wat zijn uw suggesties voor een feestje?

.....

11 Wat doet u wanneer u bij een vriend(in) blijft slapen? Waar moet u dan aan denken?

.....

12 Hoe plant u een kampeervakantie?

.....

13 Hoe plant u weekendjes weg? Hoe zou u ermee omgaan als u wegging met mensen die niet van uw PKU afweten of weten wat u mag eten?

.....

14 Wat moet u doen als u meer Phe of eiwitten binnenkrijgt dan toegestaan is terwijl u niet thuis bent?

.....

15 U hebt een nieuwe relatie: wat vertelt u uw partner over PKU? Wat zijn de belangrijkste dingen die hij/zij moet weten?

.....

## Antwoorden

- 1 Hoe lang zou een PKU-patiënt zich aan het eiwitbeperkte dieet moeten houden en het aminozuurpreparaat moeten nemen?

In één woord: altijd!

Vroeger dacht men dat je na zo'n 6 à 10 jaar gewoon met het dieet kon stoppen. Er werd gedacht dat een hogere Phe-waarde geen kwaad meer kon voor de hersenen en het zenuwstelsel. Recentere onderzoeken wijzen uit dat een hoge Phe-waarde de hersenfunctie van volwassenen wel degelijk kan beïnvloeden en dat het blijven volgen van het dieet voordelen heeft. Het wordt PKU-patiënten nu aangeraden om hun leven lang het eiwitbeperkte dieet te blijven volgen en het preparaat elke dag te nemen.

Sommige PKU-patiënten die met het dieet gestopt waren maar weer zijn begonnen, zeggen dat ze:

- zich beter voelen
- er beter uitzien
- beter kunnen nadenken
- minder humeurig zijn
- het makkelijker vinden om met andere mensen om te gaan (hun vrienden en familie zeggen dat het ook makkelijker is om met hen om te gaan!)
- minder moe zijn en meer energie hebben
- zich beter kunnen concentreren
- helderder kunnen nadenken om te studeren en examens te maken
- opdrachten makkelijker kunnen afhandelen
- (eind)examens uitsluitend mét het preparaat kunnen halen
- problemen beter kunnen aanpakken, zoals bijvoorbeeld het strategisch nadenken bij een teamsport, tijdens spelletjes of op het werk wanneer ze helder moeten kunnen nadenken.

Een MRI-scan laat veranderingen in de hersenen zien wanneer de Phe-waarde hoog is. De langetermijneffecten van deze veranderingen zijn nog niet bekend. Sommige PKU-patiënten die zich niet aan het dieet houden, krijgen problemen zoals:

- trillen
- problemen met het zenuwstelsel zoals ongewoon gedrag of stemmingswisselingen of verwardheid (een vertroebeld beeld van de werkelijkheid)
- stijve of slappe benen
- hoofdpijn
- gebrek aan voedingsstoffen, bijvoorbeeld een gebrek aan vitamine B12, ijzer en calcium
- eczeem.

Als u met het dieet of het preparaat stopt, dan is het **van het grootste belang** dat u met uw arts en diëtist bespreekt hoe u dit het beste kunt doen, zodat u zo min mogelijk last hebt van bijverschijnselen en zodat u weet waar u aan begint.

Een normale voeding is heel anders dan het PKU-dieet. Het is niet veilig om simpelweg de eiwitrijke producten te vermijden. Zie de tekst onder 'Veilig met het dieet stoppen' (hoofdstuk #10).

## 2 Waardoor kan de Phe-waarde stijgen?

- ziekte
- lijnen
- niet genoeg eten en daardoor afvallen
- niet genoeg van het preparaat innemen
- te veel eiwit eten.

In hoofdstuk #5 vindt u meer informatie over de Phe-waarde en waar deze door beïnvloed wordt.

## 3 Waardoor kan de Phe-waarde dalen?

- onvoldoende eiwit eten
- groei (kind, zwangere vrouw, spieropbouw bij krachtsport).

## 4 Daalt de waarde door meer te sporten of te bewegen?

Extra beweging nadat u te veel eiwit hebt gegeten, brengt uw Phe-waarde niet omlaag. Maar door meer spiermassa te ontwikkelen, kunt u in de loop van de tijd misschien uw Phe-tolerantie verhogen.

## 5 Hoe gaat u met PKU om wanneer u weg bent? Plant u vooruit? Hangt het af van met wie u bent of waar u heengaat?

We eten elke dag, en veel sociale contacten vinden plaats terwijl we iets aan het eten zijn. Door te plannen kunt u zich beter voorbereiden, zodat u genoeg dingen kunt eten die u lekker vindt en die weinig eiwit bevatten. Het kan handig zijn om van tevoren te weten wat voor eten er voorhanden is en eigen producten mee te nemen.

U kunt het op een andere manier aanpakken door wat te eten voordat u weggaat, als u niet weet wat er te krijgen is. Hierdoor zult u geen honger hebben als er niets is dat u kan eten. Het betekent ook dat u gewoon kunt zeggen dat u al gegeten hebt en maar een klein beetje wilt eten.

Waar hangt het vanaf?

- Wie er aanwezig zijn: nieuwe vrienden, oude vrienden, mensen op wie u indruk wilt maken.
- Hoeveel honger u hebt.
- Hoeveel vragen u krijgt van de aanwezige mensen.
- Of u aangezet wordt tot eten. Sommige mensen denken dat u een eetstoornis hebt of onbeleefd bent omdat u niet eet.

Hebt u nagedacht over wat u uw vrienden over PKU wilt vertellen? En hoe zit dat met nieuwe vrienden? Gaat u het ze alleen vertellen als het moet, of vertelt u het ze sowieso zodat het makkelijker voor u is om uzelf te zijn?

Het kan het moeilijker maken om met uw PKU om te gaan als u niet wilt laten weten dat u PKU hebt.

Wat wilt u de mensen over PKU vertellen? Het is een optie om te zeggen dat u alleen producten met een laag eiwitgehalte eet, hoofdzakelijk groente en fruit, en dat het veilig is om dit te doen – erg belangrijk zelfs.

Misschien kent u zelf een andere tactiek die werkt.

Maakt het andere mensen uit dat u PKU hebt?

Niet veel mensen kennen het en als mensen erachter komen, dan vinden ze het, zoals u waarschijnlijk al weet, erg interessant. Denk eens na over de vragen die u krijgt wanneer mensen erachter komen. Meestal kunnen ze het zich niet voorstellen hoe u het uw hele leven hebt volgehouden om geen vlees te eten en elke dag het preparaat te nemen.

Als u zo gul bent geweest om uw vrienden van het preparaat te laten proeven, dan weet u dat de meesten het knap vinden dat u het uw hele leven dag in dag uit hebt genomen.

Onthoud dat PKU slechts één onderdeel is van wie u bent. U hebt veel kwaliteiten en PKU is niet de enige waardoor u uniek bent.

## 6 Wat kunt u bij uw favoriete eetcafé eten?

*De met een asterisk (\*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitname letten, dan dat u honger hebt.*

- salade zonder vlees of kip, vis, eieren, kaas, tofu of noten
- fruit
- fruitsalade
- brood(jes) – als u ‘gewoon’ brood kunt eten, dan kunt u ook een sandwich eten met salade, kruiden, knoflook of dergelijke\*
- bruschetta\*
- patat\*
- groentesoep (zonder: melk, linzen of andere bonen, zoals bijvoorbeeld kidneybonen, witte bonen of kikkererwten)
- pasta met tomatensaus (geen kaas – vraag of ze de kaas weg kunnen laten of eventueel apart kunnen geven)\*
- andere pastasauzen kunnen goed zijn (controleer dit aan de hand van de beschrijving in het menu), bijvoorbeeld: saus met tomaat en basilicum, saus met chilipeper en saus met groenten
- risotto op groentebasis – vraag of de kaas weggelaten kan worden\*
- een bijgerecht met groenten

## 7 Wat kunt u halen bij afhaalrestaurants?

*De met een asterisk (\*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.*

- patat\*
- appeltaart\*
- fruitsalade (zonder kaas, nootjes, etc.)
- salade
- frisdrank (geen light)
- sap
- aardappelpuree en jus\*
- gebakken aardappels\*
- maïs\*
- waterijs, sorbetijs
- pizza – vraag om alleen tomaten en groenten, geen kaas, vleeswaren, vis, ei, ansjovis; een dunne bodem bevat minder eiwit; In veel pizzeria's kunt u pizza's zonder kaas bestellen, vooral omdat vandaag de dag meer mensen allergisch zijn dan voorheen\*.

Bij veel afhaalrestaurants staan de voedingswaarden bij het eten aangegeven, waardoor u de hoeveelheid eiwitten kunt uitrekenen.

Standaard vegetarische hamburgers en andere vegetarische vleesvervangers hebben **geen** laag eiwitgehalte.

## 8 Wat kunt u bij uw favoriete restaurant eten? Hoe gaat u met uw dieet om als u naar een restaurant gaat waar u nog nooit bent geweest?

*De met een asterisk (\*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitinname letten, dan dat u honger hebt.*

### **Algemeen restaurant**

- maaltijden op basis van groenten
- risotto op basis van groenten\*
- aardappels, patat of aardappel in de schil\*
- pastagerechten met een saus op basis van groenten, bijvoorbeeld knoflook, olijven, artisjokken, zoete aardappels en gedroogde tomaten – als u uw eigen pasta mee kunt nemen, kan de kok deze misschien klaarmaken en met een van de sauzen serveren\*
- een maaltijdsalade zonder vlees, vis, kip of kaas
- dressings of sauzen, bijvoorbeeld jus of barbecuesaus
- brood of een salade wrap\*
- fruit

### **Italiaans restaurant**

- pasta met tomatensaus of een van de sauzen die hierboven staan genoemd of een champignoncrème-saus - geen kaas\*
- champignons met knoflook
- vegetarische aperitiefjes (antipasta) – artisjokken, olijven, tomaten, aubergine, courgette en paprika
- gevulde groenten – controleer of er geen vlees, vis, ei of kaas voor gebruikt is\*
- fruit

### **Chinees restaurant**

- gekookte rijst, gebakken rijst, noodles\*
- groenteschotels, zoals een groenteroerbakschotel
- kroepoek\*
- lychees
- vers fruit
- loempia zonder vlees (vietnamese)\*

### **Thais restaurant**

- gekookte rijst, gebakken rijst, noodles\*
- groenteschotels, bijvoorbeeld een curry (vermijd gerechten met noten, zoals bijvoorbeeld een Panang curry)
- vers fruit

### **Indiaas restaurant**

- gekookte rijst, naan, chapatis, papadums, parathas\*
- gerechten op sagobasis
- groenteschotels zonder peulvruchten (linzen, rode of witte bonen, kikkererwten)

### **Indonesisch restaurant**

- gekookte rijst, gebakken rijst\*
- groenteschotels, bijvoorbeeld een groenteroerbakschotel, vermijd vegetarische gerechten die met blachan (vispasta) gekookt zijn of die tahoe of tempe bevatten
- vers fruit, blikfruit

### **Grieks restaurant**

- rijst of brood\*
- gevulde wijnbladeren\*
- dips
- aubergine
- olijven
- groenteschotels, bijvoorbeeld groentekebab
- salade

### **Mexicaans restaurant**

- aardappelpartjes\*
- tortilla chips\*
- maïs chips, taco's\*
- Crème fraîche, salsasaus
- guacamole

Als u vaker bij een bepaald restaurant eet of van tevoren weet waar u heen gaat, dan zult u merken dat de kok het geen probleem vindt om eiwitarm eten te bereiden.

#### 9 Wat zijn uw suggesties voor een barbecue?

*De met een asterisk (\*) gemerkte producten bevatten misschien te veel eiwitten als u normaalgesproken de eiwitarme producten gebruikt. Als het nodig is, kunt u beter een kleine portie nemen en de rest van de dag extra op de eiwitname letten, dan dat u honger hebt.*

- zelfgemaakte groente- en fruitspiesjes
- gebakken aardappels\*
- zelfgemaakte groentekoekjes
- zelfgemaakte groenteworstjes
- maïs in folie\*
- champignons
- plakjes aubergine
- dips, bijvoorbeeld guacamole, salsasaus, auberginedip
- eiwitarme crackers, eiwitarm (afbak)brood
- salades (zonder kaas, nootjes, etc)

#### 10 Wat zijn uw suggesties voor een feestje?

Probeer eiwitrijke producten te vermijden en sla veel eiwitarme hapjes in, zoals salade, tomaat of avocadodip. Bied aan om voor iedereen wat mee te nemen zodat u kunt delen. De meeste mensen houden van chips, eiwitarme dips en rauwkost.

#### 11 Wat doet u wanneer u bij een vriend(in) blijft slapen? Waar moet u aan denken?

**Een goede planning is belangrijk.** Vertel uw vriend(in) zo mogelijk wat u wel en niet mag eten. Zo voorkomt u dat hij/zij een uitgebreide maaltijd klaarmaakt die u niet mag eten – een situatie waarbij iedereen zich vervelend voelt.

Neem uw preparaat mee. Een kant-en-klaar preparaat of poeder in een zakje zijn het makkelijkste te gebruiken. U kunt ook uw preparaat thuis klaarmaken en meenemen. Als het mogelijk is, kunt u het misschien innemen voor u weggaat.

Vraag wat er gegeten wordt en neem zelf wat extra eten mee als u denkt het nodig te hebben. U wilt geen honger hebben. Misschien kunt u wat extra meenemen om te delen. Om te zorgen dat u genoeg te eten hebt, kunt u het beste genoeg meenemen, zoals (vers) fruit, eiwitarm brood, eiwitarme repen en eiwitarme biscuits en crackers.



## 12 Hoe plant u een kampeervakantie?

### **Preparaat**

Neem genoeg van het preparaat mee voor het aantal dagen dat u weggaat en nog wat extra als reserve. Van het preparaat krijgt u energie. Dat is heel belangrijk als u de hele dag buiten in de weer bent.

Het is handig om het preparaat zo mee te nemen, dat u geen koelkast nodig hebt, bijvoorbeeld in pakjes of tabletvorm. Als u uw preparaat in poedervorm meeneemt om ter plekke aan te maken, dan kunt u het beste thuis alvast de dagelijkse hoeveelheden verdelen en in lucht- en waterdichte verpakking meenemen, zoals een boterhamzakje of plastic bakjes. Als u uw preparaat drie keer per dag wilt nemen, verdeel de dagelijkse hoeveelheid dan in drieën. U moet zorgen dat u voldoende schoon water hebt om het preparaat aan te kunnen maken.

### **Eten**

Bedenk van tevoren wat u aan eten mee zult nemen. Door veel eiwitarm eten mee te nemen, kunt u uw energie op peil houden.

Hier zijn een paar suggesties:

- blikjes fruit
- vers fruit
- eiwitarme noodles
- eiwitarme pasta
- kant-en-klaar pastasauzen
- eiwitarme granen – eet ze droog
- eiwitarme melkvervanger
- repen
- eiwitarme biscuits en crackers
- cherrytomaatjes
- lolly's of zuurtjes (zonder melk of chocola)

## 13 Hoe plant u weekendjes weg? Hoe zou u ermee omgaan als u wegging met mensen die niet van uw PKU afweten of weten wat u mag eten?

Neem uw preparaat mee. Een kant-en-klaar preparaat of poeder in een zakje zijn het makkelijkste te gebruiken. U kunt ook het poeder afwegen en meenemen zodat u op de plaats van bestemming uw preparaat klaar kunt maken.

### **Eten**

Neem contact op met degene die voor het eten zorgt. Zorg dat er voedsel is dat u mag eten. Als dit niet mogelijk is, neem dan zelf extra eten mee, genoeg voor u alleen of misschien wat meer om te kunnen delen. U wilt geen honger hebben. Zie de antwoorden op vraag 12 en 13 voor meer suggesties.

- 14 Wat moet u doen als u meer Phe of eiwitten binnenkrijgt dan toegestaan is terwijl u niet thuis bent?

Probeer de volgende dag uw dieet zo goed mogelijk toe te passen. Neem niet minder, want dan gaat uw lichaam uit uw lichaamseiwitreserve putten. Neem vooral voldoende producten met energie (calorieën).

- 15 U hebt een nieuwe relatie. Wat vertelt u uw partner over PKU? Wat zijn de belangrijkste dingen die hij/zij moet weten?

Het is erg belangrijk dat uw partner van de PKU afweet, zeker als jullie veel tijd samen doorbrengen.

Belangrijke dingen om te vertellen:

- wat PKU is
- wat u mag eten
- over uw preparaat

Geef uw partner uw handboek om te bekijken.