
Bloedcontroles

- Bloed afnemen
- Hoe vaak is bloedafname nodig?
- Hoe wordt bloed afgenomen?
- Problemen voorkomen
- Succes tips
- Kinderen betrekken bij hun bloedtest
- Waar worden de bloedspotkaarten naartoe gestuurd?
- Waardoor wordt de phenylalaninewaarde beïnvloed?

Bloed afnemen

De enige nauwkeurige manier om de phenylalaninewaarde in het bloed vast te stellen, is door middel van een bloedtest. Deze tests moeten regelmatig worden gedaan. De arts van uw PKU-centrum zal u laten weten hoe vaak.

Voor een bloedtest hebt u een kleine hoeveelheid bloed nodig. Bij baby's en peuters wordt bloed geprikt in de hiel. Bij oudere kinderen gebeurt dat in een vingertop.

Aan ouders wordt geleerd hoe ze bij baby's en jonge kinderen bloed kunnen afnemen. Dit gebeurt meestal in de eerste paar weken. Een verpleegkundige zal de monsters afnemen tot u zich zeker genoeg voelt om te leren hoe het moet. Tijdens de eerste weken worden de ouders door de thuiszorg geholpen. Grootouders of andere verzorgers kunnen ook leren hoe ze bloed moeten afnemen.

Na een beetje oefenen is het een simpele procedure. U krijgt de speciale bloedspotkaarten die nodig zijn voor de test. De bloedspotkaart moet naar uw PKU-centrum gestuurd worden om daar geanalyseerd te worden (het adres staat op de kaart).

Hoe vaak is bloedafname nodig?

Enkele richtlijnen voor hoe vaak u bloed moet afnemen:

- Tijdens de eerste weken, wanneer het dieet van uw baby wordt vastgesteld, moet ongeveer 1 à 2 keer per week bloed afgenomen worden.
- Wanneer het dieet eenmaal is vastgesteld, moet u de eerste 12 maanden gewoonlijk 1 à 2 keer per week of om de week bloed afnemen. In deze periode groeit uw baby hard en moet het dieet vaak aangepast worden.
- Met het stijgen van de leeftijd neemt de frequentie van bloedcontroles af tot 1 keer per maand. Volg de instructies van uw PKU-team.
- Om beter te kunnen onthouden wanneer u moet prikken, kunt u dit elke keer op dezelfde weekdag plannen of (bij maandelijkse bloedcontrole) op een speciale dag in de maand.

- Er kunnen extra bloedcontroles nodig zijn tijdens of na een ziekte of wanneer de Phe-waarde te hoog of te laag is.
- Voor en tijdens zwangerschap zijn extra bloedcontroles nodig.

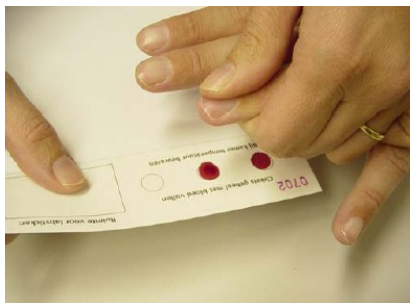
Hoe wordt bloed afgenomen?

Op de website van de PKU vereniging staat bij het voorlichtingsmateriaal een filmpje dat gemaakt is met hulp van o.a. de laboratoria van de Expertise Centra voor PKU. Hier wordt uitgelegd hoe je bloed op de juiste manier afneemt voor de PKU bloedspot.

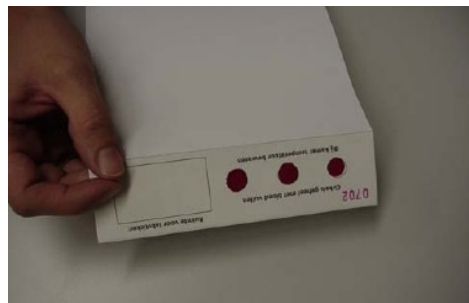
In deze stap voor stap handleiding kunt u zien hoe u een kleine hoeveelheid bloed afneemt, op de kaart plaatst en deze voor analyse naar het laboratorium stuurt (het adres staat op de kaart). Op het laboratorium worden er kleine rondjes met bloed uit de kaart gedrukt en daarna getest. Om de test nauwkeurig uit te kunnen voeren, mag er maar één laagje bloed op de kaart zitten. Daarom is het belangrijk dat het bloed helemaal door de kaart heen trekt en dat er niet meerdere bloeddruppels over elkaar heen worden geplaatst.

1. Vul de gegevens op de bloedspotkaart in met een balpen (potlood kan vervagen en een vulpen kan uitlopen). Als u het ID-nummer niet weet, vul dan de rest van de gegevens in en vraag bij uw volgende bezoek aan het PKU-centrum om het nummer. (Het ID-nummer kan anders zijn dan het ziekenhuisnummer.)
2. U hebt het volgende nodig:
 - iets om mee in de hiel of de vinger te prikken (bijvoorbeeld een lancet of een diabetesprikpen)
 - een bloedspotkaart
 - tissues of een watje
 - een pleister
3. Was uw handen en zorg dat ook de hiel of vinger gewassen en afgedroogd is.
4. Als u bloed afneemt bij een kind, leg of zet het dan in een comfortabele maar ook stevige positie waarbij een voet of hand vrij blijft. Het is meestal makkelijker als één persoon het kind vasthoudt en troost terwijl een tweede de voet of hand vasthoudt en het bloed afneemt.
5. Kies de plaats waar het bloed afgenomen moet worden of laat uw kind die kiezen.
6. Druk de pen of prikker stevig tegen de hiel of vinger en duw het palletje naar beneden tot het prikmechanisme losschiet.
7. Veeg de eerste bloeddruppel weg.
8. Wacht tot er zich een grote druppel bloed op de hiel of vinger heeft gevormd, zonder dat u knijpt.

9. Breng deze druppel aan in de cirkel op de kaart. De bloeddruppel moet groot genoeg zijn om helemaal door de kaart heen te trekken. Plaats geen bloeddruppels op elkaar. De cirkels op de kaart geven aan hoe groot de bloeddruppel moet zijn.



Eén grote druppel in een cirkel.



Laat de kaart vier uur drogen.

10. Druk een tissue of wat watjes stevig tegen de plek waar u geprikt hebt.
11. Doe een pleister over het wondje als dit nodig is.
12. Leg de kaart plat over de rand van een bank of laat de kaart tussen de pagina's van een platliggend boek uitsteken, zodat beide kanten van de bloedvlek kunnen drogen. Geef dit minstens vier uur de tijd.
13. Verpak de kaart, wanneer hij helemaal droog is, in gewoon papier.
14. Stop de verpakte kaart in een envelop en stuur hem naar het adres dat op de kaart staat (of naar het adres dat op het bijgeleverde etiket staat).

Problemen voorkomen

Enkele veelvoorkomende problemen bij bloedafname kunnen het onmogelijk maken om de phenylalaninewaarde nauwkeurig te bepalen. U kunt deze problemen voorkomen door zorgvuldig te werk te gaan tijdens de afname van bloed. Hieronder volgen een paar van die problemen:

- De bloeddruppel is te klein.
- De cirkel is met meerdere druppels gevuld (er zijn dus bloeddruppels op elkaar geplaatst).
- Het bloed is niet helemaal door de kaart heen getrokken.
- De kaart is nat geworden.
- Er is in de hiel of vinger geknepen.
- De kaart is ergens op neergelegd terwijl het bloed nog nat was.
- De kaart heeft niet rustig kunnen drogen.
- De kaart is in een plastic zakje of bakje gedaan.

Bloedafname via een vingerprik

Tot een kind ongeveer één jaar oud is, wordt het bloed uit de hiel afgenomen. Wanneer kinderen gaan lopen, wordt de huid van de hiel stugger. Daarom wordt het bloed vanaf dat moment uit de vinger afgenomen. De procedure is in feite hetzelfde als bij de hiel.

Voor het afnemen van bloed uit vingers worden vaak andere instrumenten gebruikt.

Bij een aantal klinieken krijgt u de spullen voor het afnemen van bloed. U kunt ook een instrumentje kopen om in de vinger te prikken, zoals een diabetesprikpen. Deze is verkrijgbaar bij de apotheek. Bij de beste pennen kunt u instellen hoe diep het naaldje in de huid dringt. Meestal wordt aangeraden om met de middelste stand te beginnen en de pen daarna af te stellen aan de hand van de grootte van de bloeddruppel.

Het bloed kan uit elke vinger genomen worden, maar de middel- en ringvingers lenen zich er het beste voor. Het is beter om aan de zijkant van de vingertop te prikken, en niet middenop de vingertop.

Wanneer ik bloed afneem, doe ik eerst warm water in de wastafel en laat ik mijn baby er met opgerolde broekspijpjes en blote voeten lekker in trappelen. Hierdoor warmen de voetjes op en dit verbetert de bloedsomloop. Kinderen houden van natte voetjes. En het legt meteen een link tussen de bloedtest en iets leuks.

Succes tips

De volgende tips kunnen u helpen bij het afnemen van bloed:

- Zorg ervoor dat de hand of voet warm is voordat u bloed afneemt, bijvoorbeeld door sokken of handschoenen aan te doen, met de arm te zwaaien, de hand of voet in warm water te houden of door zachtjes over de plek heen te wrijven.
- Maak gebruik van de zwaartekracht om de bloedsomloop te versterken door de hand of voet zo laag mogelijk te hangen.
- Houd uw kind stevig in positie zodat het niet weg kan wurmen of zich weg kan trekken van degene die het bloed afneemt.
- Als de bloedsomloop wat traag is, kunt u zachtjes de kuit of de onderarm masseren om de bloedsomloop te stimuleren.
- Voor de groteren: maak enkele diepe kniebuigingen voor het prikken.

Kinderen betrekken bij hun bloedtest

Zelfs relatief jonge kinderen kunnen actief meedoen met het afnemen van bloed.

U kunt uw kind als volgt betrekken:

- Laat een peuter zelf bepalen van welke vinger het bloed genomen wordt.
- Geef duidelijk aan wat er gaat gebeuren. Zeg niet dat het geen pijn doet, maar laat uw kind weten dat er een scherp prikje komt, zodat er bloed komt om op de kaart te doen.
- Vertel uw kind dat u op de derde tel zal prikken en laat hem met u mee tellen, zodat hij weet wanneer hij het prikje kan verwachten.
- Moedig uw kind aan om te kijken hoe het bloed wordt afgenomen en tel de bloeddruppels op de kaart.
- Maak veel positieve opmerkingen over hoe goed uw kind het heeft gedaan.
- Let erop dat u negatieve opmerkingen niet bevestigt, zeker niet wanneer een van de ouders het bloed afneemt. Opmerkingen zoals: 'Is papa niet stout dat hij jouw vinger pijn doet?' kan uw kind in verwarring brengen en laten denken dat het bloed afgenomen wordt omdat hij stout is.
- Moedig uw kind aan mee te helpen de gegevens op de kaart in te vullen zodra ze hun naam kunnen schrijven. (Schrijf de naam er zelf nogmaals onder als het handschrift niet duidelijk genoeg is.) Door het kind in het proces te betrekken, wordt het eerder een prestatie dan een lastige verplichting.
- Met de meeste diabetesprikpennen kunt u zelfs jonge kinderen laten 'helpen' door hen op de vinger te laten drukken waarmee u de pen activeert.
- Koop uw kinderen niet om voor de bloedtest, zeker niet met eten. Als u een beloning nodig hebt, maak dan een overzicht waardoor het kind aangemoedigd wordt doelen te halen op korte, middellange en lange termijn.
- Kinderen reageren goed op routine. Probeer het bloed iedere keer op dezelfde manier af te nemen zodat het kind weet wat hij kan verwachten. Angst voor het onbekende is erg realistisch voor kinderen.

Bloedtesten zijn nu eenmaal deel van het leven van mensen met PKU. Het ritueel dat ontstaat wanneer ze nog jong zijn, zal de basis zijn voor hoe ze de rest van hun leven met de bloedafname omgaan.

Waar worden de bloedspotkaarten naartoe gestuurd?

Elk PKU-centrum heeft zijn eigen laboratorium waar u uw bloedspotkaarten heen kunt sturen. De adresgegevens staan op de bijgeleverde envelop of antwoordsticker.

Uitslagen

De uitslagen van het bloed worden naar het team metabole ziekten gestuurd en/of de regionale diëtist en kinderarts, afhankelijk van waar u woont. Als het dieet veranderd moet worden nadat de uitslagen bekend zijn, wordt er contact opgenomen met de ouders. Soms worden de uitslagen naar de PKU-patiënt zelf gestuurd of kunnen patiënten zelf hun uitslagen opvragen.

Waardoor wordt de phenylalaninewaarde beïnvloed?

Het is normaal dat de phenylalaninewaarde gedurende de dag een beetje verandert. Daarom zijn er grenzen vastgesteld waarbinnen deze waarde mag liggen. 's Morgens ligt de waarde meestal wat hoger omdat het lichaam na een aantal uur zonder voeding of preparaat een deel van de eigen eiwitvoorraad begint af te breken. Gedurende de dag zal de waarde dalen na inname van het preparaat. Daarna stijgt de waarde weer, totdat het tijd is voor de volgende inname.

Er zijn enkele factoren die ervoor zorgen dat de waarde daalt (↓) of stijgt (↑) tot een waarde buiten het vastgestelde bereik, zoals:

- ↑ Er komt te veel Phe (eiwit) binnen via de voeding, waardoor de Phe-waarde stijgt.
- ↑ Uw kind groeit minder hard dan eerst en krijgt daardoor meer eiwit/Phe vanuit de voeding dan nodig is.
- ↑ Uw kind eet niet genoeg of neemt niet genoeg van het preparaat om te groeien. Het lichaam begint dan eigen weefsel af te breken (onder andere spierweefsel) waardoor er Phe vrijkomt in het bloed en de waarde stijgt.
- ↑ Ziekte. Hierdoor kan het moeilijk zijn om het preparaat te nemen. Ook kan ziekte spieraftrek veroorzaken. Hierdoor kan de Phe-waarde stijgen.
- ↑ Gewichtsverlies. Het is het beste om geleidelijk af te vallen om zo te voorkomen dat de waarde te hoog wordt. (Zie hoofdstuk 'Een gezond gewicht'.)
- ↓ Er komt te weinig phenylalanine/eiwit via de voeding binnen, waardoor de Phe-waarde daalt.
- ↓ Spieropbouw door bijvoorbeeld krachtsport (bij volwassenen) of een snelle groei (bij kinderen en zwangeren) zorgen ook voor een lagere waarde omdat er phenylalanine nodig is voor het aanmaken van nieuw weefsel.

Als uw phenylalaninewaarde of die van uw kind te hoog of te laag is, zal het team met u bespreken hoe u deze weer binnen de juiste grenzen kunt brengen.

Richtlijnen Phe-waarden

In Nederland gelden de volgende landelijke richtlijnen als streefwaarden:

Leeftijd:	Waarden tussen:
0 - 12 jaar	120 - 360 µmol/L
> 12 jaar	120 - 600 µmol/L

Bij zwangerschap(swens) 120 - 360 µmol/L

Individueel kunnen andere streefwaarden afgesproken worden. Houd u altijd aan de afgesproken waarden.