



Het PKU dieet: het aminozuurpreparaat

- Waarom een aminozuurpreparaat?
- Verschillende preparaten
- Het preparaat nemen
- Als uw kind het preparaat weigert
- Het preparaat nemen als u niet thuis bent

Waarom een aminozuurpreparaat?

Mensen zonder PKU krijgen alle eiwitten die ze nodig hebben uit hun voeding. Maar de voeding van PKU-patiënten bevat zeer weinig eiwitten. Hieronder ziet u de vijf productgroepen voor een 'normaal' voedingspatroon. Daarnaast ziet u de productgroepen waaruit een PKU-dieet wordt samengesteld. Het bevat maar héél weinig eiwitten uit natuurlijke bronnen zoals vis, vlees, melkproducten, bepaalde groenten en granen. Omdat de eiwitname in het PKU-dieet beperkt is, krijgen PKU-patiënten een preparaat met aminozuren als aanvulling op hun voeding. Het preparaat is van vitaal belang voor PKU-patiënten. Het bevat alle essentiële aminozuren (behalve phenylalanine), tyrosine, vitamines, mineralen en sporenelementen.

VOEDING	
<p>Vijf productgroepen</p> <ul style="list-style-type: none">• fruit en groente• brood en graanproducten• vlees, kip, vis, ei en melkproducten• vetten• vocht 	<p>Vijf PKU-productgroepen</p> <ul style="list-style-type: none">• fruit en groente• eiwitarm brood, eiwitarme bloem en eiwitarme pasta• aminozuurpreparaat• vetten• vocht 

Verschillende preparaten

In Nederland zijn verschillende aminozuurpreparaten verkrijgbaar. Preparaten worden aangepast aan de voedingsbehoeften van mensen in verschillende leeftijdscategorieën. Ze zijn in verschillende vormen verkrijgbaar om aan diverse levensstijlen en voorkeuren te beantwoorden. Uw diëtist zal u adviseren welke preparaten geschikt zijn voor u of uw kind.

Baby's krijgen Phe-vrije flesvoeding. Kleuters, oudere kinderen en volwassenen hebben meer opties:

- poeder (met of zonder smaaktoevoeging) in blikken of zakjes, om met water of (bijvoorbeeld) appelmoes te mengen of een gecoat poeder om over een gerecht uit te strooien
- een vloeistof die per portie verpakt is, klaar om te drinken
- tabletten
- repen

Soms moeten naast bovengenoemde preparaten ook vitamine- en mineraal supplementen genomen worden.

Ik bewaar het preparaat in een speciaal kastje waar ik alle PKU-voeding in bewaar. En zodra ik nog maar drie blikken over heb, bestel ik weer bij.

U kunt preparaten naast elkaar gebruiken om de voeding zo aan uw levensstijl en voorkeur aan te passen.

De diëtist kan via een facilitair bedrijf of apotheek een machtiging aanvragen voor de aminozuurpreparaten. Aangezien PKU een zeldzame aandoening is en de preparaten duur zijn, zal uw plaatselijke apotheker ze waarschijnlijk niet op voorraad hebben en moet u ze tijdig bestellen.

Het preparaat nemen

Het is het beste om het preparaat tijdens de maaltijden in te nemen, verdeeld over drie of vier porties per dag.

Houd ook rekening met het volgende:

- Volg het recept van het preparaat nauwkeurig.
- Zorg dat u uw preparaat met een nauwkeurige weegschaal weegt. U kunt de weegschaal testen door 50 ml water te wegen: dit zou 50 g moeten wegen.
- Als u een recept hebt waarbij van een schepje uitgegaan wordt, gebruik dan het schepje dat bij het preparaat wordt geleverd.
- Meet eetlepels en schepjes afgestreken af, dus zonder kopje.

Mijn dochter drinkt haar preparaat uit een antilekbeker zodat ze niet op de meubels en de vloerbedekking kan morsen. Ze drinkt het het liefste koud, dus stop ik er een ijsklontje in.

Tips voor ouders van jonge kinderen

Uw kind moet elke dag de volledige voorgeschreven hoeveelheid nemen. Dit is belangrijk voor de groei en ontwikkeling van uw kind en voor de fenylalaninewaarde in het bloed. Het preparaat:

- kan het beste als deel van de maaltijd beschouwd worden. Het is misschien makkelijker om het preparaat aan het begin van de maaltijd aan te bieden, wanneer uw kind nog honger heeft.
- moet op dezelfde tijd gegeven worden als andere voeding die u bij het dieet meetelt. Bied gedurende de maaltijd steeds kleine beetjes aan als uw kind niet alles aan het begin wil drinken.
- werkt het best als de dagelijkse hoeveelheid over drie of vier porties wordt verdeeld, zodat het uw kind niet te veel wordt.
- is zurig en kan de tanden beschadigen als uw kind er gedurende de dag vaak van drinkt (zie hoofdstuk 'PKU en tandverzorging').
- kan vanaf de leeftijd van ongeveer 12 maanden het beste uit een tuitbeker of een beker gedronken worden, in plaats van uit een zuigfles.

Praat meteen vanaf het begin met uw kind over PKU. Leg uit waarom het speciale dieet nodig is. Behandel het preparaat als iets dat heel erg speciaal is, een magisch drankje bijvoorbeeld of een energiedrankje waar je groot en sterk van wordt! Geef het preparaat een speciale naam, zoals 'het speciale kracht drankje'. Geef veel positieve stimulans en complimentjes, maar maak wel duidelijk dat het nemen van het drankje niet ter discussie staat.

Hier ziet u enkele tips om uw kind het preparaat makkelijker te laten drinken:

- Geef het preparaat terwijl het nog koud is.
- Geef het preparaat in een afgesloten beker met een rietje om de geur te verminderen.
- Voeg wat siroop, limonade, een vruchtendrankje, vanille, smaakstof uit de keuken of apotheek, muntextract of tomatensap toe. Overheersende smaken zoals tomaat, kerrie, cola, pepermint en amandelextract maskeren over het algemeen goed de smaak.

Ik weet dat sommige kinderen hun preparaat weigeren te drinken, maar mijn zoon vindt het heerlijk. Het is duidelijk dat het hem goed doet en hij vraagt me er zelfs om.

Zorg ervoor het preparaat goed te mengen, zodat er geen restjes op de bodem achterblijven. Die bevatten de belangrijke mineralen en vitamines.

Toen onze dochter nog klein was, vond ze het verschrikkelijk om haar preparaat te nemen en ze vindt het nu niet veel leuker. Ik heb van alles geprobeerd: omkopen, schreeuwen, gillen en huilen; het was allemaal vreselijk. Nu probeer ik er wat meer ontspannen mee om te gaan en geef ik haar de ruimte. Ze is bijna 15 en zo ongeveer de meeste ruzies gaan over het preparaat. Nu moet ik haar nog steeds vragen of ze het heeft gehad, want zelf pakt ze het niet.

Als uw kind het preparaat weigert

Als uw kind regelmatig moeite heeft met de voorgeschreven hoeveelheid van het preparaat, praat er dan met uw diëtist over.

Er kunnen verschillende redenen zijn:

- Uw kind eet of drinkt misschien te veel.
- Er wordt niet genoeg belang gehecht aan het nemen van het preparaat.
- Misschien maakt iemand negatieve opmerkingen over het preparaat.
- Het preparaat wordt te veel aangelengd zodat de hoeveelheid te groot is voor uw kind, of misschien is er juist te weinig vloeistof toegevoegd, zodat het dik is en sterk van smaak.
- Uw kind heeft gemerkt hoe graag u wilt dat hij het preparaat drinkt en gaat tegen uw inspanningen in.
- Het is saai geworden om elke dag hetzelfde te drinken.

Door wat afwisseling te brengen in smaak, mengmethode en de beker waaruit het gedronken wordt, kan het preparaat weer aantrekkelijker worden. Het kan soms helpen als u op een ander preparaat overgaat.

Het preparaat nemen als u niet thuis bent

Neem voor jongere kinderen het preparaat mee als u uit eten gaat, zodat uw kind het bij de maaltijd kan drinken. Als dit niet handig is, kunt u een deel vóór en een deel na de maaltijd geven.

Gebruik een koeltasje, diepvriestas, koelelement of koelmanchet om het preparaat koel te houden.

Op school en op het werk

Moedig uw kind aan om wat van het aminozuurpreparaat mee naar school te nemen om gedurende de dag te drinken. Flesjes met rietjes zijn populair en ook sportflesjes doen het goed. Om het drinken op warme dagen koel te houden, kunt u er een ijsklontje bij doen. Op deze manier is het drinken tegen lunchtijd op een goede temperatuur.

Als het voor uw kind te lastig is om het preparaat op school te drinken, geef dan een deel vóór schooltijd, na schooltijd en vlak voor het naar bed gaan (zie hoofdstuk 'PKU en tandverzorging').

Mijn zoon neemt zijn preparaat in een flesje mee naar school en levert het bij de kantine in, zodat hij het tijdens de lunch op kan drinken. Op deze manier kan hij het preparaat koud houden.

Als u het preparaat zelf het liefst koel drinkt en er op uw werk geen koelkast is, neem dan de hoeveelheid voor de lunch mee in een thermosfles.

Reizen

In de quiz aan het eind van dit handboek vindt u meer informatie over hoe u met het dieet en het preparaat kunt omgaan als u niet thuis bent. Als u naar het buitenland reist, hebt u een brief nodig voor de douane, waarin staat wat het preparaat is en waarom u het nodig hebt. In hoofdstuk 'Voorbeeldbrieven' staat een voorbeeld van zo'n brief.

Ik gebruik nu altijd van die zakjes. Ik neem er drie mee naar school: eentje voor tijdens de eerste uren, eentje voor na de ochtendpauze en het derde voor na de lunch. Het laatste zakje van de dag neem ik vlak voor ik naar bed ga. Ik heb eerder de tabletten geprobeerd en die zijn geweldig omdat ze geen smaak hebben, maar ik moest er zoveel nemen dat het te veel moeite kostte.