
Uw baby voeden

- Speciale dieetvoeding
- Borstvoeding
- Flesvoeding
- De eerste paar dagen
- Beginnen met borstvoeding
- Beginnen met flesvoeding
- De dieetvoeding
- Het bereiden van de flesvoeding
- Etenstijd
- Wat moet ik doen als ik wegga?
- Hoeveel voedingen heeft mijn baby nodig?
- Hoe kan ik borstvoeding kolven?
- Waar kan ik hulp krijgen?
- Voor uzelf zorgen
- Wat moet ik doen als ik me niet lekker voel?
- Wat moet ik doen als ik geen borstvoeding kan geven?
- Stoppen met borstvoeding
- Hoe moet ik de spullen voor de voeding schoonmaken en steriliseren?

Speciale dieetvoeding

Voor zuigelingen met PKU zijn speciale voedingen beschikbaar. Deze zijn vergelijkbaar met normale flesvoeding, maar bevatten geen fenylalanine (Phe). Naast borst- of normale flesvoeding zal dit de basisvoeding zijn voor uw baby met PKU.

Borstvoeding

Borstvoeding is de ideale voeding voor baby's. Alle voedingsstoffen die nodig zijn om te groeien en gezond te blijven, zitten erin. Moedermelk helpt ook om baby's te beschermen tegen bacteriële en virale infecties. Geef naast de borstvoeding vitamine K- en D-druppels volgens voorschrift van uw behandelaar.

U kunt uw baby borstvoeding geven en tegelijk de fenylalanine op een veilige waarde houden, door de borstvoeding te combineren met de fenylalaninevrije flesvoeding. Borstvoeding bevat minder Phe dan normale flesvoeding. Maar als u uw baby alléén borstvoeding geeft, krijgt hij toch te veel Phe binnen. De hoeveelheid moedermelk die u kunt geven, wordt bepaald aan de hand van de Phe-waarde in het bloed. Bij een lage waarde kunt u meer moedermelk geven, bij een hoge waarde moet de hoeveelheid verminderd worden.

De borst- en flesvoeding kunnen op twee manieren worden gecombineerd. U kunt er voor kiezen de borstvoeding en de phenylalaninevrije flesvoeding afwisselend te geven, óf u kunt bij iedere voeding eerst een afgemete hoeveelheid phenylalaninevrije flesvoeding geven, en daarna de baby aan de borst laten drinken tot hij verzadigd is.

Flesvoeding

Als u ervoor kiest geen borstvoeding te geven of als u dit niet kunt, dan is zuigelingen-voeding nr. 1 in combinatie met de phenylalaninevrije zuigelingenvoeding de beste vervanging. Deze voedingen worden vóór gebruik in de fles gemengd in de gewenste verhouding. Deze verhouding wordt steeds aangepast aan de bloedwaarden. Bij een lage waarde kan er meer gewone zuigelingenvoeding worden gegeven, bij een hoge waarde moet deze hoeveelheid verminderd worden en geeft u uw baby meer dieetvoeding.

De eerste paar dagen

De eerste paar dagen mag uw baby hoofdzakelijk de phenylalaninevrije voeding drinken. Hierdoor zal de te hoge phenylalaninewaarde snel dalen.

De behandelend kinderarts en diëtist zullen u vertellen hoeveel voeding de baby mag drinken. Baby's schakelen meestal vrij makkelijk over op de phenylalaninevrije voeding.

Als u borstvoeding geeft, moet u kolven om uw melkproductie op gang te houden. (Zie 'Hoe kan ik borstvoeding kolven?' verderop in dit hoofdstuk.)

Beginnen met borstvoeding

Na de eerste paar dagen mag de baby steeds meer borstvoeding hebben. De meeste baby's met PKU kunnen de helft van de benodigde hoeveelheid voeding als borstvoeding drinken, maar dit kan variëren.

Beginnen met flesvoeding

Na de eerste paar dagen mag de baby steeds meer gewone zuigelingenvoeding. Deze voeding en de phenylalaninevrije voeding worden meestal gemengd gegeven. Geef meer phenylalaninevrije voeding als uw baby nog honger heeft.

De meeste baby's passen zich snel aan de combinatie van de dieetvoeding en de borst- of zuigelingenvoeding aan. Misschien hebt u het gevoel dat u maar weinig borstvoeding aanmaakt, maar zolang uw baby aankomt en de Phe-waarde binnen de veilige marges blijft, heeft uw baby genoeg.

Het PKU-team zal een voedingsplan voor uw baby uitwerken. Bij borstvoeding is het van belang in welke volgorde u de dieetflesvoeding en de borstvoeding geeft. Dit kan van tijd tot tijd veranderen.

Wissel af welke borst u eerst geeft. Maak u geen zorgen als uw baby de tweede borst niet wil, maar geef deze dan bij de volgende voeding als eerste.

De dieetvoeding

De dieetflesvoeding bevat alle voedingsstoffen die nodig zijn om te groeien, behalve phenylalanine. Uw PKU-team zal u precies de voeding voorschrijven die geschikt is voor uw baby.

De hoeveelheid van de dieetflesvoeding en borstvoeding of zuigelingenvoeding moet van tijd tot tijd aangepast worden om de phenylalaninewaarde in het bloed binnen de veilige waarden te houden.

Het bereiden van de flesvoeding

- Was en droog uw handen goed voor u met de flessen en spenen aan de slag gaat en uw baby gaat voeden.
- Maak alle materialen die nodig zijn om de voeding klaar te maken goed schoon (zie verderop in dit hoofdstuk).
- Meet de voeding en het water zorgvuldig af.
- U kunt het Nederlandse leidingwater gebruiken zonder dat u het hoeft te koken. U hoeft het alleen nog maar op de gewenste temperatuur te brengen. U kunt desgewenst ook warm water uit geiser of boiler gebruiken. Laat dan wel de kraan even doorstromen. In het buitenland kan het, afhankelijk van de hygiënische omstandigheden, nodig zijn om het water voor de voeding te koken of om gebotteld water (water uit een fles) te gebruiken.
- Als u voeding voor 24 uur klaarmaakt, wordt wel aangeraden gekookt of gebotteld water te gebruiken.
- Het is niet nodig om iets aan de voeding toe te voegen, tenzij u dit door de behandelend kinderarts of diëtist aangeraden is.

Het bewaren van de flesvoeding

- Maak elke fles klaar wanneer u die nodig hebt of maak meteen een voorraad voor de komende 24 uur.
- Leg de voeding die u wilt bewaren direct na het klaarmaken in de koelkast (+4 °C). Gooi restanten na 24 uur weg.

Etenstijd

1. Bepaal hoeveel voeding nodig is en giet die in een fles. Indien de voeding voor 24 uur klaargemaakt is, deze eerst goed doorroeren, voordat u afmeet.
2. Verwarm de fles in een kan met heet water (niet laten koken), in een flessenwarmer of in de magnetron. De voeding mag niet warmer worden dan de drinktemperatuur voor het kind (30-35 °C).
3. Controleer de temperatuur voor u uw baby de fles geeft. Schud de fles goed en druppel een beetje voeding op de binnenkant van uw pols. Dit moet niet heet aanvoelen.
4. Als uw baby niet alle voeding opdrinkt, noteer dan wat er wel gedronken is. Gooi de rest na ten hoogste een uur weg.

Wat moet ik doen als ik wegga?

Neem de gekoelde voedingen mee in een koeltas met koelelement om ze koud te houden. U kunt ook water en de flesvoeding (als poeder) meenemen, zodat u de voeding aan kunt maken wanneer u deze nodig hebt.

Hoeveel voedingen heeft mijn baby nodig?

Tot hun vierde of vijfde maand hebben de meeste baby's per 24 uur minimaal vijf voedingen nodig, onafhankelijk of ze borstvoeding of flesvoeding krijgen. Houd ook rekening met het volgende:

- Veel kleine baby's houden van een korte extra voeding om rustig te worden.
- De diëtist zal met u afspreken welke voeding u eventueel extra mag geven: borstvoeding of dieetvoeding of extra (venkel)water.
- Als uw baby verder gezond is, is er de eerste zes maanden niets nodig naast het preparaat en de borstvoeding of flesvoeding. Voor gezonde baby's die flesvoeding of gemengde voeding krijgen, adviseert het consultatiebureau om met bijvoeding (fruit en/of groente) te starten vanaf vijf maanden.
- De dieetvoeding bevat al heel veel vitamines en mineralen. Afhankelijk van hoeveel borstvoeding uw baby krijgt, kan extra vitamine D en K nodig zijn. Volg het advies van de diëtist.

Bij uw baby worden regelmatig het gewicht, de lengte en de hoofdomtrek gemeten. Zo wordt gekeken of uw baby goed groeit. Dit gebeurt bij de poliklinische controles in het ziekenhuis en ook op het consultatiebureau.

Neem contact op met het Expertise Centrum PKU als u zich zorgen maakt over het voeden van uw baby of als u behoefte hebt aan hulp. Laat het hen weten als uw baby ziek is of zich niet lekker voelt.

Hoe kan ik borstvoeding kolven?

Wanneer uw baby geen borstvoeding krijgt (tijdens de eerste twee à drie dagen en op elk ander moment dat de borstvoeding onderbroken is), moet u melk kolven om uw productie op peil te houden.

U kunt uw melk met de hand, met een elektrische kolfpomp of met een handpomp afkolven. Bij de meeste apotheken en thuiszorginstellingen kunt u de handpompen kopen en elektrische pompen huren.

Als de baby niet of slechts éénmaal per dag aan de borst drinkt, moet u vijf tot zes keer per dag kolven; overdag om de drie tot vier uur en 's nachts iets minder vaak.

1. Was eerst uw handen.
2. Als u met de hand kolft, knijp dan zachtjes en in een vast ritme in de melkkanaaltjes achter de tepelhof (de donkere huid rond de tepel). Vang de melk op in een steriel kopje en giet het daarna over in een steriele fles.
3. Als u een pomp gebruikt, zorg er dan voor dat de onderdelen die met de melk in aanraking komen, steriel zijn.
4. Afgekolfde moedermelk kan bij maximaal +4 °C ten hoogste 72 uur in de koelkast worden bewaard en zes maanden in een diepvriezer (maximaal -18 °C).
5. Kleine hoeveelheden kunt u in ijsblokjeszakjes doen en invriezen.
6. Schrijf op de fles dat er borstvoeding in zit en noteer daarbij de datum en tijd dat u de melk gekolfd hebt.

Waar kan ik hulp krijgen?

Als u hulp nodig hebt bij het kolven, kunt u advies vragen aan het PKU-team of contact opnemen met:

- de consultatiebureauverpleegkundige
- de verpleegkundige van het PKU-centrum
- een verloskundige
- een lactatiekundige
- de internetsites www.voedingscentrum.nl en www.borstvoeding.nl

Vertel dat uw baby PKU heeft, zodat de medewerkers begrijpen dat u ook advies nodig hebt bij het kolven en niet alleen bij het geven van borstvoeding.

Voor uzelf zorgen

Het is ook belangrijk om goed voor uzelf te zorgen.

- Zorg ervoor dat u genoeg eet en drinkt om uw energie en melkproductie op peil te houden.
- Probeer gezonde snacks als tussendoortje te nemen als u geen hele maaltijden op krijgt.
- Drink (in verband met het cafeïnegehalte) niet meer dan vier kopjes koffie of vier glazen cola per dag.
- Moeders die borstvoeding geven, moeten per dag extra drinken: drie tot vier kopjes/glazen.
- Het is normaal om u tijdens deze periode zorgen te maken over uw baby. Dit kan uw melkproductie verminderen, maar zal geen effect hebben op de kwaliteit van uw melk.
- Geniet van uw baby en maak u niet druk over de kleine hoeveelheid melk die u misschien maar aanmaakt; uw productie zal zich aanpassen aan de behoefte van uw baby.
- Voor een baby met PKU bestaat de voeding voor slechts de helft uit borstvoeding, dus enige vermindering in productie is geen reden tot zorg.
- Gebruik dagelijks vitamine D gedurende de gehele borstvoedingsperiode volgens het advies van het consultatiebureau.

Wat moet ik doen als ik me niet lekker voel?

Neem contact op met uw huisarts als u of uw baby zich niet lekker voelt, verhoging of diarree heeft of moet overgeven. Meestal kunt u de medicijnen die u door uw arts voorgeschreven en aangeraden krijgt, gewoon nemen. Herinner de dokter er wel aan dat u borstvoeding geeft en dat uw baby PKU heeft.

Als u uw baby tijdelijk geen borstvoeding kunt geven, dan moet u melk afkolven zodat uw productie op peil blijft.

In de meeste situaties is het het beste om uw baby gewoon borstvoeding te geven, zelfs als u zich niet lekker voelt.

Als u een verstopte melkklier of een borstontsteking hebt, kunt u uw baby nog steeds borstvoeding geven. Uw borst moet helemaal leeggemaakt worden door uw baby te laten drinken en/of door de borst goed leeg te kolven. Bied twee dagen lang bij elke voeding eerst uw geïnfecteerde borst aan. Hierdoor raakt de borst leeg en dit zal de infectie helpen genezen. Paracetamol kan de pijn helpen verlichten. Soms zijn er ook antibiotica nodig.

Wat moet ik doen als ik geen borstvoeding kan geven?

Als u door omstandigheden geen borstvoeding kunt geven, vraag dan zo snel mogelijk het Expertise Centrum PKU om advies. Als u afgekolfdde moedermelk in de vriezer hebt, geef deze dan op de borstvoedingstijdstippen. Hervat de borstvoeding zo snel mogelijk.

Als u na 48 uur nog geen borstvoeding kunt geven, voedt u uw kind:

- met afgekolfdde moedermelk, als u deze nog in de vriezer hebt, na de gewoonlijke hoeveelheid van de phenylalaninevrije flesvoeding, of
- met zuigelingenvoeding nr. 1, als u geen borstvoeding meer in de vriezer hebt. Maak de flesvoeding klaar volgens de aanwijzingen op het etiket en geef haar aan uw baby na de gewoonlijke hoeveelheid van de phenylalaninevrije flesvoeding. Zuigelingenvoeding nr. 1 en phenylalaninevrije voeding kunnen ook door elkaar gemengd worden.

Daarbij is het belangrijk dat:

- u na twee of drie dagen bloed opstuurt zodat de voedingen van uw baby aangepast kunnen worden,
- u regelmatig contact houdt met uw PKU-team tot u weer terug bent in uw standaardroutine.

Stoppen met borstvoeding

Volg in noodsituaties bovenstaande aanwijzingen op totdat u contact kunt opnemen met het Expertise Centrum PKU.

Als u wilt stoppen met de borstvoeding is het het beste om dit samen met het PKU-team te plannen en de borstvoeding over een periode van twee of drie weken geleidelijk af te bouwen.

Hoe moet ik de spullen voor de voeding schoonmaken en steriliseren?

Zuigflessen en spenen moeten direct na gebruik omgespoeld worden met koud water. Daarna dienen ze goed te worden schoongemaakt. Dit kan het beste in een goed werkende vaatwasmachine. Als deze niet beschikbaar is, moeten fles en speen worden gereinigd met heet water en een afwasmiddel. Voor de binnenkant van de fles gebruikt u een speciale borstel.

Hierna spoelt u fles en speen goed en zet ze ondersteboven op een schone doek te drogen.

Als fles en speen op deze wijze zorgvuldig zijn gereinigd, kan uitkoken achterwege blijven. Maar u kunt flessen en spenen desgewenst ook steriliseren. Aanwijzingen hiervoor zitten in de verpakking van alle flessen en spenen.