
PKU en zwangerschap

- Het plannen van de zwangerschap
- Gebruikt u BH4?
- Het verloop van de zwangerschap bij PKU
- Bewegen tijdens de zwangerschap
- Na de geboorte
- Borstvoeding en het dieet van de moeder met PKU
- Extra informatie

Het plannen van de zwangerschap

Vrouwen met PKU die vóór en tijdens de zwangerschap goede Phe-waarden hebben, kunnen gezonde baby's krijgen. De streefwaarde is dan lager dan de gebruikelijke streefwaarden. Gedurende de hele zwangerschap kan een verhoogde Phe-waarde schadelijk zijn voor het ongeboren kind. (Zie ook hoofdstuk 'Bloedcontroles', onder 'Richtlijnen Phe-waarden'.)

Zwangerschap is pas een paar weken na de bevruchting aan te tonen. Als de zwangere vrouw tijdens deze eerste weken een hoge Phe-waarde heeft, kan dit hartproblemen en andere ernstige aandoeningen bij de ongeboren vrucht veroorzaken. Daarom moet het dieet al aangepast worden vóór de zwangerschap! Het is zaak om éérs het dieet aan te passen, en pas zwanger proberen te raken als er een veilige Phe-waarde is bereikt. U dient daarbij ook een aangepaste hoeveelheid van het aminozuurpreparaat te nemen.

Om de gewenste lage Phe-waarden te krijgen, is een intensieve dieetbegeleiding en frequente controle van phenylalanine en tyrosine nodig. Ook vrouwen die BH4 gebruiken, hebben extra begeleiding nodig, omdat het gebruik hiervan voor zwangere vrouwen (nog) niet standaard wordt aangeraden (zie ook hoofdstuk 'BH4'). Maak hier afspraken over met uw PKU-centrum. Het aantal consulten varieert per centrum van eens per week tot eens per twee weken. De frequentie kan worden bijgesteld op basis van de gemeten Phe-waarden.

Als u per ongeluk zwanger raakt, kan dit schadelijk zijn voor de baby. Neem in dit geval zo snel mogelijk contact op met uw arts en diëtist.

Volgt u op dat moment geen dieet, of volgt u uw dieet niet consequent, hervat het dan meteen en neem uw aminozuurpreparaat volgens de instructies in. Wacht hier niet mee!

Vrouwen in Nederland die zwanger willen worden, krijgen het advies om extra foliumzuur te gebruiken. Of u extra foliumzuur nodig hebt, hangt af van het soort preparaat dat u gebruikt, en de hoeveelheid die u daarvan moet nemen. Bespreek dit met de diëtist op het moment dat u een kinderwens hebt.

Gebruikt u BH4?

BH4 verlaagt de Phe-waarden bij een deel van de PKU-patiënten. In hoofdstuk 'BH4' leest u meer over dit middel.

Als u BH4 gebruikt, bespreek dan ook dit onderwerp met uw PKU-behandelteam vóórdat u zwanger probeert te worden.

Er zijn nog beperkte gegevens over de veiligheid van BH4 voor vrouwen tijdens de zwangerschap en in de borstvoedingsperiode. In overleg wordt een individuele afweging gemaakt over het gebruik van BH4 in de zwangerschap. BH4 gebruik wordt ontraden als u borstvoeding geeft.

Het verloop van de zwangerschap bij PKU

Ook *tijdens* de zwangerschap moeten de Phe-waarden goed onder controle blijven.

De eerste 13 weken

De hoeveelheid phenylalanine in het dieet verandert in deze periode meestal niet. Factoren die de Phe-waarde kunnen beïnvloeden zijn misselijkheid en vermoeidheid. Door deze klachten kan de inname van calorieën en het aminozuurpreparaat onvoldoende zijn.

De volgende adviezen kunnen helpen bij misselijkheid:

- Eet iets vóór het opstaan, zoals een eiwitarme cracker met een kopje thee.
- Eet vaker op de dag kleine hoeveelheden, houd hierbij wel rekening met de toegestane hoeveelheden op uw dieetlijst.
- Zorg ervoor dat uw maag niet te leeg wordt, dit verergert de misselijkheid.
- Drink voldoende, bij voorkeur suikervrije dranken die geen eiwit bevatten, zoals frisdrank of sportdranken. U kunt voor de afwisseling ook eens een waterijsje nemen.
- Het is belangrijk dat u het aminozuurpreparaat inneemt. Bij misselijkheid is het beter om iets te eten voordat u het preparaat neemt.

Overleg bij aanhoudende misselijkheidsklachten met uw arts en diëtist. Er zijn medicijnen tegen misselijkheid. Gebruik deze alleen in overleg met de arts.

Probeer uw gewicht stabiel te houden, omdat een beetje gewichtsverlies de Phe-waarde al laat stijgen. Eet daarom regelmatig en let erop dat u voldoende calorieën binnenkrijgt.

14 tot 26 weken

In deze periode begint de baby snel te groeien, waardoor uw Phe-waarde kan dalen. In dit geval moet u meer eiwit en meer aminozuurpreparaat nemen. Bespreek dit met uw diëtist.

Vanaf week 14 neemt het gewicht van de zwangere vrouw toe. De grootste gewichtstoename vindt plaats in de tweede helft van de zwangerschap. De baby groeit in deze periode snel. Een gezonde gewichtstoename tijdens een zwangerschap is 10 tot 15 kilo.

27 tot 40 weken

Naarmate de zwangerschap vordert, blijft uw gewicht toenemen. Dit komt onder andere door de groei van uw baby. Hierdoor neemt ook de behoefte aan phenylalanine en tyrosine toe. Om dit aan te vullen wordt eventueel de toegestane hoeveelheid eiwit en/of de hoeveelheid aminozuurpreparaat verder verhoogd. Bespreek dit met uw diëtist.

Bewegen tijdens de zwangerschap

Het is gezond om tijdens de zwangerschap actief te blijven en voldoende te bewegen. Ook bij vermoeidheid is voldoende bewegen wenselijk. Denk hierbij aan wandelen, fietsen en zwemmen. Het verloop van uw zwangerschap bepaalt mede welke vorm van beweging voor u het beste is. Overleg met uw arts en verloskundige om de juiste keuze te maken.

Na de geboorte

Net als alle andere baby's zal uw baby kort na de geboorte getest worden op PKU en andere aandoeningen. Of uw baby wel of geen PKU heeft, hangt niet af van het dieet dat u vóór en tijdens de zwangerschap hebt gevolgd. PKU is genetisch bepaald.

Na de bevalling mag uw Phe-waarde weer iets hoger zijn. U kunt weer streven naar een phenylalaninewaarde die voor alle volwassen PKU-patiënten geldt, namelijk 120 tot 600 micromol per liter.

De hoeveelheid natuurlijk eiwit in het dieet en de hoeveelheid aminozuurpreparaat wordt aangepast. Ook bij strikt dieethouden zal de Phe waarde kort na de bevalling verhoogd zijn. Dat komt onder andere door de krimp van de baarmoeder naar de oorspronkelijke grootte.

Borstvoeding en het dieet van de moeder met PKU

Borstvoeding is de meest natuurlijke voeding en de samenstelling is precies afgesteld op de behoefte van het kind. U zult dan ook altijd het advies krijgen om uw baby borstvoeding te geven, als dat mogelijk is.

Voor de moeder met PKU is het belangrijke om te weten of haar baby ook PKU heeft. Een baby met PKU mag slechts beperkt borstvoeding drinken. U krijgt hierover instructies via het PKU behandelcentrum.

Wanneer de baby geen PKU heeft, kan gewoon borstvoeding gegeven worden. Bij de baby zonder PKU is het enzym (PAH) ruim voldoende in staat de phenylalanine in de moedermelk af te breken. De moedermelk is van goede kwaliteit, ook bij het PKU dieet!

Het geven van borstvoeding heeft een groot voordeel voor de moeder met PKU.

De moeder heeft Phe nodig om de eiwitten in haar melk op te bouwen. Deze hoeveelheid Phe kan/ moet de moeder extra gebruiken in haar dieet. Het heel jonge kind drinkt gemiddeld 150 ml per kg. Dit is gemiddeld per dag gelijk aan 4 tot 5 gram natuurlijk eiwit (200 tot 250 mg phenylalanine) dat de moeder extra kan gebruiken. Als de baby ouder wordt, neemt deze hoeveelheid toe tot 8 tot 9 gram natuurlijk eiwit. De hoeveelheid phenylalanine in het dieet van de moeder kan soms zelfs verdubbelen ten opzichte van haar gebruikelijke dieet, terwijl haar phenylalaninewaarde binnen de gewenste grenzen blijft.

Extra informatie

U vindt algemene informatie over voeding bij zwangerschap, het geven van borstvoeding en voeding voor baby en peuter op de site van het Voedingscentrum:
voedingscentrum.nl