
Ziekte

- Wat gebeurt er met de Phe-waarde bij ziekte?
- Wat moet ik doen wanneer mijn baby ziek is?
- Wat moet ik doen wanneer mijn peuter/kleuter ziek is?
- Buikgriep
- Ziek zijn - oudere kinderen en volwassenen
- Medicijnen en de apotheek
- Informatie voor de huisarts

Wat gebeurt er met de Phe-waarde bij ziekte?

Door ziekte kan de Phe-waarde tijdelijk stijgen, maar dit vormt geen risico's voor de lange termijn. Wanneer uw kind zich niet lekker voelt en minder eet, begint het lichaam het eigen weefsel af te breken. Hierdoor komt er Phe vrij in het bloed. Het is belangrijk dat u probeert uw kind 'normaal' te laten eten, zodat hij genoeg energie binnenkrijgt. Wanneer eten echt niet lukt, probeer uw kind dan te laten drinken. Geef bij voorkeur suiker bevattende dranken als vruchtensap en limonade. Het kan gebeuren dat uw kind zo ziek is dat het niet lukt de totale hoeveelheid van het preparaat te geven. Geef dan zoveel als mogelijk. Duurt dit langer dan 2 tot 3 dagen, neem dan contact op met uw arts en diëtist.

Wat moet ik doen wanneer mijn baby ziek is?

Baby's en jonge kinderen zijn vatbaarder voor infecties en andere ziektes en kinderen met PKU zijn daar geen uitzondering op. Neem contact op met uw huisarts wanneer uw kind zich niet lekker voelt, net zoals u zou doen als er van PKU geen sprake was.

Het voeden van uw zieke baby

Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat uw baby voldoende vocht binnenkrijgt. Hier zijn een paar richtlijnen:

- Geef vaker voeding dan normaal. Als uw baby de voeding weigert, kunt u proberen de voeding verdund aan te bieden. Vul de fles met 2/3 van de gebruikelijke voeding en 1/3 water.
- Als uw baby geen eetlust heeft en weinig borstvoeding neemt, kan het nodig zijn extra te kolven om uw productie op peil te houden.
- Neem contact op met uw (huis)arts als uw baby buikgriep heeft en als uw kind weinig plast. Het is belangrijk te voorkomen dat uw kind uitdroogt.

Wat moet ik doen wanneer mijn peuter/kleuter ziek is?

Als uw peuter of kleuter niet lekker is, kunt u het volgende doen:

- Stimuleer uw kind genoeg te drinken door om de 1 tot 2 uur wat te drinken aan te bieden.
- Verdun het drinken en het preparaat met water. Hierdoor is het makkelijker om op te drinken.
- Ga niet over op dwangvoeding; uw kind kan het preparaat dan later gaan weigeren.
- Bied geregeld wat eten aan zonder uw kind te dwingen en ga weer terug op de normale Phe-inname zodra uw kind weer een gezonde eetlust heeft.

Buikgriep

Algemene richtlijnen voor kinderen en volwassenen (niet van toepassing op baby's):

- Geef de eerste 12 tot 24 uur alleen rehydratievloeistoffen (ORS). Geef om de 1 tot 2 uur 100 - 200 ml.
- Begin daarna weer met het preparaat en het gewone dieet met daarnaast rehydratievloeistoffen of helder drinken. Door het preparaat te verdunnen met water wordt het makkelijker verdragen.
- Het is niet nodig om het preparaat onder dwang te geven of om de volledige hoeveelheid van het preparaat in te nemen totdat de eetlust weer terugkeert.

Ziek zijn – oudere kinderen en volwassenen

Algemene richtlijnen voor oudere kinderen en volwassenen wanneer ze ziek zijn (niet van toepassing op buikgriep):

- Probeer de vochthuishouding op peil te houden door om de 1 tot 2 uur iets te drinken.
- Het preparaat wordt als drinken beschouwd, maar het is beter dit vaker in kleinere beetjes in te nemen en met meer water te verdunnen dan normaal, zodat het makkelijker te drinken is.
- Houd rekening met de eetlust en dwing niet tot eten, ook niet om de vastgestelde hoeveelheid Phe te halen. Ga weer over tot de normale Phe-inname zodra de eetlust weer terug is.

Medicijnen en de apotheek

Als u BH4 (KUVAN®) gebruikt, moet u daar gewoon mee doorgaan als u ziek bent. Raadpleeg uw arts als het niet lukt BH4 (KUVAN®) in te nemen of binnen te houden (zie ook hoofdstuk 'BH4 (KUVAN®)').

Het is goed om bij de apotheek te melden dat u of uw kind PKU heeft. De apotheek kan dit vastleggen in het systeem, zodat er gecontroleerd kan worden of medicijnen aspartaam bevatten. Aspartaam wordt namelijk als hulpstof verwerkt in sommige medicijnen, die daardoor invloed kunnen hebben op de phenylalaninespiegel.

Als de apotheker ziet dat een medicijn aspartaam bevat, kan hij nagaan of er een alternatief zonder aspartaam beschikbaar is. Soms kan hij bijvoorbeeld een medicijn in vloeibare vorm vervangen door tabletten.

Is er geen alternatief beschikbaar, laat dan berekenen hoeveel Phe u per dag extra binnenkrijgt met het medicijn. In overleg met uw diëtist kan het dieet dan zo nodig aangepast worden.

Bedenk ook dat ziekte op zich de Phe-waarde kan verhogen. Dit effect is soms groter dan de extra phenylalanine die u via medicatie binnen krijgt!

Producten die aspartaam kunnen bevatten zijn vooral suspensies, bruistabletten en smelttabletten. Ook medicijnen die zo bij de drogist te koop zijn, kunnen aspartaam bevatten (E951, E962). In de bijsluiters wordt doorgaans vermeld of het medicijn aspartaam bevat.

Hebt u vragen over het gebruik van medicijnen en andere producten? Stel ze gerust aan uw apotheker.

Informatie voor de huisarts

De Nederlandse PKU Vereniging heeft in 2010 in samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een voorlichtingsbrochure ontwikkeld voor huisartsen die een patiënt met PKU in de praktijk hebben. U kunt deze brochure zelf aan de huisarts geven.

Normaal gesproken hebben huisartsen een begeleidende en coördinerende rol bij chronisch zieken. Maar omdat PKU zeldzaam is, weet de huisarts in het algemeen weinig over dit ziektebeeld. In de huisartsenbrochure staat beknopt en in medisch jargon wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van PKU moet weten.

Op de internetsite van de Nederlandse PKU Vereniging kunt u de huisartsenbrochure met begeleidende brief downloaden.

Hoewel de brochure huisartsen helpt om u beter te begeleiden, zal uw huisarts geen specialist worden op het gebied van PKU. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw gespecialiseerde behandelaars in het PKU-centrum.