

BLOEDCONTROLES

1. 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 uitgevoerd. De arts van uw PKU-centrum zal u laten weten hoe vaak.

Voor een bloedtest hebt u een kleine hoeveelheid bloed nodig.

- Het bloed wordt geprikt in de vinger: **een vingerprik**

Aan ouders wordt geleerd hoe ze bij hun kind bloed kunnen afnemen.

Dit gebeurt meestal in de eerste paar weken. Een verpleegkundige zal de bloedstalen afnemen tot u zich zeker genoeg voelt om te leren hoe het moet.

U krijgt de speciale bloedspotkaarten die nodig zijn voor de test (deze kunnen op naam besteld worden via het labo).

De bloedspotkaart moet naar het labo van uw PKU centrum gestuurd worden om daar geanalyseerd te worden (het adres staat op de voorgedrukte enveloppe).

2. HOE VAAK IS BLOEDAFNAME NODIG?

- 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 snel en moet het dieet vaak aangepast worden.
- Met het stijgen van de leeftijd neemt de frequentie van bloedcontroles af tot 2 keer per maand en vervolgens 1 keer per maand.

Dit zijn enkel richtlijnen. Volg hierbij 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.
- Onder speciale omstandigheden bijv. voor en tijdens zwangerschap zijn extra bloedcontroles nodig.

3. HOE MOET MEN BLOED AFNEMEN?

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.

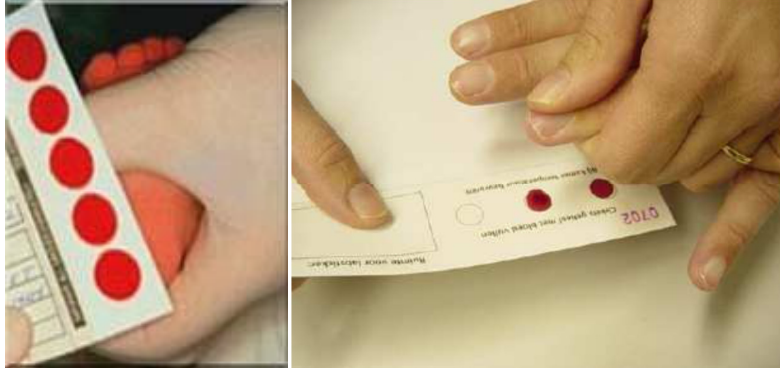
In het laboratorium worden er kleine rondjes met bloed uit de kaart gedrukt en daarna getest. Om de test nauwkeurig uit te kunnen voeren, mag er maar één laagje bloed op de kaart zitten.

Hoe gaat men stap voor stap te werk?

1. Vul de gegevens op de bloedspotkaart in met een balpen (potlood kan vervagen en een vulpen kan uitlopen).
Vermeld zeker het volgende:
 - naam en adres van je kind (is reeds weergegeven via voorgedrukt etiket)
 - geboortedatum van je kind (is reeds weergegeven via voorgedrukt etiket)
 - datum van de bloedafname
2. Benodigheden:
 - een prikpen
 - 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 hand vrij blijft. Het is meestal makkelijker als één persoon het kind vasthoudt en troost terwijl een tweede de 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 vinger en prik met een steriele lancet (naaldje) **in de laterale zijde (aan de zijkant) van de vinger**
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. Druk voorzichtig en regelmatig rond de prikplaats.



9.



Vul langs de achterzijde van het kaartje 1 à 2 cirkels volledig, door het filterpapier zachtjes tegen de bloeddruppel te houden.
Plaats geen bloeddruppels op elkaar.

10. Druk een tissue of watje stevig tegen de plek waar u geprikt hebt. Doe een pleister over het wondje als dit nodig is.
11. 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**. **Laat minstens 4 uur drogen op kamertemperatuur (niet in fel zonlicht)**.
12. Stop de verpakte kaart in een envelop en stuur hem naar het adres dat op de enveloppe staat.

Hoe kan men 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.

Enkele tips die kunnen helpen bij de afname van bloed

- Zorg dat de hand warm is voordat u bloed afneemt, bijvoorbeeld door handschoenen aan te doen, de hand in warm water te houden of door zachtjes over de plek heen te wrijven.
- Houd uw kind goed in positie zodat het niet weg kan wurmen of zich weg kan trekken van degene die het bloed afneemt.

Hoe kan je je kind betrekken bij hun bloedtest?

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

- Laat een peuter zelf bepalen van welke vinger het bloed wordt afgenomen
- 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: tel bijv. de bloeddruppels op de kaart.
- Maak veel positieve opmerkingen over hoe goed uw kind het heeft gedaan.
- 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 prikpenen 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.

Uitslagen

De uitslagen van het bloed worden naar het team metabole ziekten gestuurd.

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.