

Príručka ODBERU KRVI DIEŤAŤA S PKU



Plnohodnotný život na nízkobielkvinovej diéte

Máme mnoho inšpirácií a informácií, ktoré pomáhajú rodinám, ako je tá vaša, zvládnuť rôzne životné etapy. Od veľkých momentov, ako je začiatok vysokej školy, až po tie malé, ako napríklad to, čo jesť na večeru. Pozrite si naše tipy a nápady, ktoré vám pomôžu v živote s PKU.

MONITOROVANIE HLADÍN Phe dieťaťa

Monitorovanie hladín fenylalanínu (Phe) v krvi vášho dieťaťa je dôležitou súčasťou zvládania PKU a pomoci vášmu dieťaťu prosperovať. Udržiavanie správnych hladín Phe v krvi vedie k prirodzenému rastu a správnym mozgovým funkciám. Ak sú hladiny Phe v krvi príliš vysoké počas dlhšieho obdobia, môže to mať negatívny vplyv na neurologický vývoj dieťaťa. Ak sú hladiny Phe počas dlhšieho obdobia príliš nízke, môže to negatívne ovplyvniť rast dieťaťa.

Je normálne, že hladiny Phe sa v priebehu dňa trochu menia. Nemalo by vás to znepokojovať. Úroveň Phe môžu ovplyvniť mnohé faktory. Uvedomenie si týchto faktorov môže vám a vášmu lekárovi pomôcť vyriešiť možné príčiny, prečo hladiny vášho dieťaťa sú príliš vysoké alebo naopak nízke. Diskusia o laboratórnych výsledkoch vášho dieťaťa s vaším lekárom je užitočná, pretože sa dozviete o individuálnych trendoch a toleranciách vášho dieťaťa.

Cieľový rozsah pre Phe v krvi je 2 – 6 mg/dl (alebo 120 – 360 µmol/l, v závislosti od jednotiek používaných vo vašej metabolickej ambulancii). Správne hladiny pre vás alebo vaše dieťa však určí váš ošetrojúci lekár.

Dôvody, prečo sa HLADINY Phe VÁŠHO DIEŤAŤA MÔŽU ZVÝŠIŤ

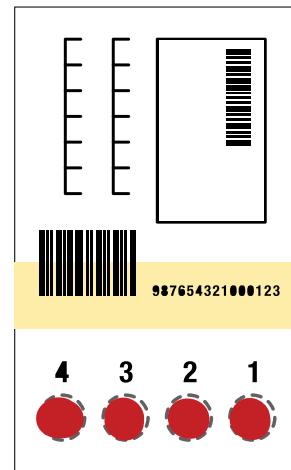
- **Ak je príjem Phe príliš vysoký.** Každé dieťa s PKU je trochu iné. Väčšinu lekárovi môže chvíľu trvať, kým určí, aké množstvo Phe je správne pre vaše dieťa. Dôverujte svojmu lekárovi a dôsledne dodržiavajte jeho pokyny, ako kŕmiť svoje dieťa.
- **Ak je celkový energetický príjem príliš nízky.** Ak vaše dieťa nedostáva dostatok kalórií, telo môže začať štiepiť svoje vlastné bielkoviny a použiť ich ako energiu. Tento rozklad uvoľňuje Phe a jeho hladiny začnú v krvi stúpať. Ak vaše dieťa neje toľko ako zvyčajne, pracujte so svojím nutričným terapeutom/nutričnou terapeutkou, aby ste zistili prečo a našli spôsob, ako dieťa motivovať k jedeniu.
- **Ak je vaše dieťa choré.** Rovnako ako keď vaše dieťa neprijíma dostatok kalórií, tak aj keď je vaše dieťa choré, telo používa dodatočnú energiu, aby sa pokúsilo vyliečiť. Choroby, ako sú infekcie alebo horúčky, môžu spôsobiť, že deti rozkladajú svoje vlastné telové bielkoviny. Ak je vaše dieťa choré alebo ak sa menia jeho stravovacie návyky, vždy sa obráťte na svojho lekára v metabolickom centre.

Dôvody, prečo môžu HLADINY Phe VÁŠHO DIEŤAŤA KLESAŤ

- **Ak vaše dieťa neprijíma dostatok Phe/celých bielkovín.** Uistite sa, že vaše dieťa dostáva celý objem Phe alebo bielkovín, ktoré vám odporučil váš lekár. Prijímať ich môže z materského mlieka, štandardnej dojčenskej výživy alebo tuhej stravy, ak je vaše dieťa o niečo staršie. Váš lekár následne upraví odporúčanú diétu vášho dieťaťa v prípade, ak sú hladiny Phe príliš nízke.
- **Ak vaše dieťa prechádza rýchlym rastom ("rastový skok").** Keď deti prechádzajú obdobím rýchleho rastu, používajú viac Phe na budovanie svalov a iných tkanív. Tým sa znižuje množstvo Phe v krvi.

AKO ODOBRAŤ VZORKU krvi

Váš lekár a celý tím odborníkov v metabolickom centre vám poskytnú konkrétne informácie o metódach, ktoré by ste mali použiť na testovanie hladín Phe. Zvyčajne sa hladiny Phe merajú pomocou malej vzorky krvi odobratej na špeciálnu kartu – filtračný papierik. Táto karta je rovnaká ako tá, ktorá sa používa na novorodenecký skrining, ktorý sa vykonáva po narodení vášho dieťaťa. Často sa malá lanceta používa na extrahovanie niekoľkých kvapiek krvi z päty alebo palca na nohe (u dojčiat a batoliat) alebo z končeka prstov (u detí a dospelých). Postup sa dá ľahko zvládnuť, akonáhle budete mať trochu praxe. Vždy by ste mali používať metódu, ktorú vám odporučila vaša metabolická ambulancia.



TIP NA ODBER vzoriek krvi

Zvýšená cirkulácia krvi v chodidle uľahčuje jej odber. Uistite sa, že noha je teplá. Pred odberom vzorky namočte pätu do teplej vody, oblasť jemne potrite alebo pridržiňte na mieste teplú žinku/hubku/handričku.



AKO ČASTO by som mal/a dieťa testovať?

V detstve vaše dieťa rýchlo rastie. Časté monitorovanie hladín Phe v krvi je dôležité, aby sa zabezpečilo, že dostanú to, čo potrebujú na správny rast a vývoj. Počas tohto obdobia môže vaša ambulancia v metabolickom centre vyžadovať, aby ste odobrali vzorky raz alebo dvakrát týždenne. Keď sa strava vášho dieťaťa ustáli a rast sa spomalí, frekvencia odberov krvi sa môže upraviť. Váš lekár v metabolickom centre môže požiadať o ďalšie vzorky krvi po prekonaní choroby alebo po úprave stravy, aby zistil, či sú hladiny Phe príliš vysoké alebo príliš nízke, prípadne v norme.

Postupom času si vytvoríte testovaciu rutinu, ktorá bude správne fungovať pre vašu rodinu. Je veľmi dôležité, aby ste úzko spolupracovali s odborníkmi z metabolického centra na udržaní hladín Phe vášho dieťaťa.

Informácie v tomto článku nie sú určené na to, aby nahradili odbornú lekársku pomoc, pred vykonaním akýchkoľvek zmien v liečbe metabolickej poruchy vášho dieťaťa sa vždy poraďte so svojím odborníkom.

Referencie:

- Summary of the Medical and Dietary Guidelines for the Treatment of PKU. National PKU Alliance. <https://www.npkua.org/What-is-PKU/PKU-Medical-Guidelines>. Accessed Nov. 4, 2020.
- Chapter 3: Monitoring Blood Phenylalanine Levels. My PKU Binder. National PKU Alliance. <https://www.npkua.org/What-is-PKU/My-PKU-Binder>. Accessed Nov. 4, 2020.