

AUF REGEN FOLGT SONNENSCHNEIN

# ICH BIN SARAH UND HABE PKU!



Hallo ich bin Sarah, 27 Jahre alt und komme aus Witten in Nordrhein-Westfalen. Ein wenig zu mir... Meine Ausbildung zur Erzieherin hatte ich vor ca. zwei Jahren im Anerkennungsjahr abgebrochen. Seitdem arbeite ich als Verkäuferin in einem Schmuckladen. Im August fange ich die Ausbildung zur Kauffrau im Einzelhandel an und freue mich schon darauf, beruflich neue Wege zu gehen. Meine Leidenschaft ist das Kochen, Reisen, Stand-Up Paddling und mehr. Vor kurzem habe ich auch Yoga als Ausgleich im Alltag für mich gefunden. Die Klassische PKU wurde bei mir ca. drei Wochen nach meiner Geburt diagnostiziert. Nachdem meine Eltern mit mir aus dem Krankenhaus nach Hause kamen, bekamen sie einen Anruf, dass meine Phe-Werte zu hoch seien. Danach lag ich zwei Wochen im Krankenhaus und nach vielen Untersuchungen stellte sich heraus, dass ich PKU habe. Die Diagnose war zunächst ein Schock für meine damals jungen und unerfahrenen Eltern. Meine Mutter ist in der Zeit gerade erst von Polen nach Deutschland gezogen und hatte kaum Deutschkenntnisse, deshalb war es für sie umso schwerer. Sie bekamen jedoch Unterstützung von Ärzten, Diätassistenten und Selbsthilfegruppen. Ich war ihr erstes Kind und sechs Jahre später kam meine kleine Schwester Julia ohne PKU zur Welt.

In der Pubertät fing ich an zu rebellieren und wollte immer mein „eigenes Ding“ durchziehen. Ich fing an die PKU zu ignorieren und wollte nichts davon wissen. Meine Blutwerte stiegen immer weiter an bis zu Blutwerten von 27 mg/dl. Mein Vater erinnerte mich mehrmals am Tag an meine Aminosäurenmischung, was ich damals als „nervig“ empfand. Nach der Schule habe ich meistens selbst gekocht. „Eiweißarme Nudeln mit Tomatensoße“ oder Kartoffelgerichte waren meine Lieblings Speisen. Da ich viel Zeit mit Freunden verbrachte, aß ich auch oft auswärts. Es war herausfordernd, dem „normalen“ Essen zu widerstehen und mir etwas anderes zu kochen, als das, was meine Freunde aßen. Die PKU habe ich nicht als eine ernsthafte Stoffwechselkrankheit angesehen, da ich mich eigentlich „gesund“ fühlte. Sowohl ich als auch meine Freunde haben zwar von der PKU gewusst, es aber nicht ernst genommen.

“ Besonders herausfordernd war es für mich, die PKU als einen Teil von mir zu sehen. ”

**Gab es besondere Momente, wodurch sich deine Ernährung verändert hat?**

Ich habe in meiner Jugend hohe Phe-Werte gehabt, was längere Klinikaufenthalte zur Folge hatte. Die gesundheitlichen Folgen habe ich besonders in der Schule gespürt: Ich war unkonzentriert, hatte häufig Kopfschmerzen, litt unter Müdigkeit und reagierte schnell gereizt. Sobald die Werte sich verbesserten, merkte ich sofort, dass ich mehr Lebensfreude hatte. Ich konnte mich besser konzentrieren und mein mentaler Zustand besserte sich.

Die Zeit in der Rehaklinik auf Usedom (das letzte Mal mit 16 Jahren) war für mich besonders schön, da ich dort auch eine langjährige Freundschaft mit einer PKU-Betroffenen

**Was waren deine größten Herausforderungen in deiner Jugend?**

Mein Leben änderte sich schlagartig durch die Scheidung meiner Eltern. Ich lebte mit meinem Vater und wir zogen in die Nähe meiner Großeltern, die sich, während mein Vater zur Arbeit ging, um mich kümmerten. Ich wechselte am Anfang der 7. Klasse von der Realschule auf eine Gesamtschule, da sich meine Noten verschlechterten. Mit 13 Jahren lebte ich mit meinem Vater allein. Ich bin ihm bis heute unglaublich dankbar, dass er immer für mich da war und mich so unterstützt hat, trotz allem, was er in den Jahren durchmachen musste.



**„Essen soll zuerst das Auge erfreuen,  
danach den Magen.“**

Johann Wolfgang von Goethe

aufbauen konnte, mit der ich bis heute noch Kontakt habe. Der gemeinsame Austausch und die Erinnerungen, die wir miteinander teilen, liegen mir sehr am Herzen, da ich weiß, dass ich nicht alleine bin mit den Herausforderungen, die die PKU mit sich bringt. Ich erinnere mich gern an die Kochkurse, PKU Treffen und Freizeiten zurück.

Irgendwann wollte ich nicht mehr mit der PKU in Berührung kommen und mich austauschen. Das Interesse an den Treffen war nicht mehr groß, da ich mich schämte. Ich wusste, dass mich jemand fragen würde, wie meine PKU Diät läuft. Diese Frage jagte mir Angst ein, da ich es mir nicht eingestehen wollte, dass ich etwas falsch mache. Für mich war es unvorstellbar die PKU wieder in den Griff zu bekommen...



Schock war. Es ist nicht leicht für Eltern, sobald sie hören, dass ihr Kind eine Stoffwechselerkrankung hat, die unbehandelt noch solch schwere Folgen mit sich bringen könnte. Ich weiß, dass sie ihr Bestes gegeben haben, dass es mir gesundheitlich gut geht. Gegen eine pubertierende Teenagerin, wie mich, anzukommen war bestimmt alles andere als leicht. Wenn ich ein PKU-Kind in diesem Alter hätte, würde ich es als wichtig empfinden, meinem Kind Verständnis entgegenzubringen und immer wieder versuchen Gespräche über die PKU-Diät zu suchen. Es benötigt ein wenig Fingerspitzengefühl, Empathie und besonders Vertrauen. So leicht das klingt... Mir wäre auch der Austausch mit anderen Eltern mit PKU-Kindern sehr wichtig, um Ratschläge zu erhalten.

**Wer oder Was hat dich beim Wiedereinstieg motiviert und unterstützt?**

Beim Wiedereinstieg half mir meine Mutter. Als ich sie mit 25 Jahren das erste Mal in Norwegen besuchte, kochte sie immer eiweißarm für mich. In meiner Kindheit kochte und backte sie für mich eiweißarm, schrieb alles auf und berechnete es auf meinen Phe-Bedarf. Ich liebte ihre Kochkünste und besonders ihre Kreativität. Mir gefiel es immer, wie sie mein Essen so schmackhaft auf meinem Teller servieren konnte. Ich fotografierte die Gerichte ab und schrieb sie in ein Rezeptbuch. So lies ich mich von ihr inspirieren und wir kamen zusammen auf die Idee, die Bilder bei Instagram zu posten. Durch Social Media und andere PKUler habe ich viele Lebensmittel mit wenig Phe und Rezepte kennengelernt. Mir gefiel es immer mehr mein Essen mit anderen zu teilen und es motivierte mich jedes Mal die Diät einzuhalten.

Ich wusste, dass ich mein Essverhalten ändern muss. Es machte mir etwas Angst, als ich über die möglichen Folgen im Alter in PKU-Büchern und im Internet las. Ich bemerkte es ja auch selbst, dass es mir nicht gut ging. Immer wieder bemerkte ich, dass ich depressive Verstimmungen hatte und ständig erschöpft war. Das alles öffnete mir irgendwann die Augen und mir wurde die Bedeutung der PKU immer klarer. Ein weiterer Grund war auch, dass ich mir je älter ich wurde, mehr Gedanken über eine Schwangerschaft in Zukunft machte. Die Kombination aus der Unterstützung von außen und meiner inneren Einsicht, etwas zu verändern, hat mir geholfen, wieder die nötige Motivation für den Wiedereinstieg in die PKU-Diät zu finden.

**Was würdest du anders machen, wenn du selbst Mutter eines Kindes mit PKU wärst?**

Ganz anders als meine Eltern hätte ich es nicht gemacht, wenn ich selbst ein Kind mit PKU hätte. Ich kann mir vorstellen, dass es für meine Eltern anfangs nach der Geburt ein

**Welche Tipps würdest du anderen PKUlern mit auf den Weg geben?**

Es ist möglich, sich wieder mit der PKU anzufreunden. Frischt nochmal euer Wissen auf und informiert euch nochmals über eure PKU. Je mehr ihr darüber wisst, desto besser könnt ihr eure PKU bewältigen. Nehmt die Hilfe eurer Stoffwechselambulanz an. Das sind mit eure ersten Ansprechpartner, die euch dabei helfen, euren Lebensstil anzupassen. Ich habe jahrelang meine Blutwerte nicht gemessen, weil ich mich davor geschämt habe. Jetzt kann ich sagen, dass ich diese Gewissheit haben möchte und jedes Mal gespannt bin, wie sich mein Essverhalten auf meine Werte auswirkt. Tauscht mögliche Lebensmittel mit viel Eiweiß gegen Lebensmittel mit wenig Eiweiß aus. Es gibt eine ganze Reihe an veganen und vegetarischen Produkten im Handel, die super schmackhaft sind und wenig Phe beinhalten. Es ist eine Frage der Zeit, bis man sich selbst daran gewöhnt, deshalb ist es wichtig kleine Schritte zu machen. Zum Schluss möchte ich euch sagen, dass es für mich ein wichtiger und großer Schritt war, das alles aufs Papier zu schreiben. Bleibt positiv, setzt euch realistische Ziele und lasst euch nicht von Rückschlägen entmutigen. Dabei wünsche ich allen PKUlern ganz viel Kraft! Es ist niemals zu spät, denn... }

**„Dieser eine Tag, der das ganze Leben verändern kann,  
beginnt jeden Morgen auf's Neue.“**

Eure Sarah



Hier geht's zu Sarahs Instagram Account @pku.ideas, auf welchem ihr jede Menge PKU-freundliche Rezeptideen und Inspiration findet. Schaut doch mal rein!



Auch du möchtest dich wieder mit der PKU anfreunden und die eiweißarme Diät wieder ernster nehmen? Dann ist unser **Wiedereinsteiger-Programm** das richtige für dich. Scanne den QR-Code für weitere Informationen.

