

PKU-STORIES

DER WIEDEREINSTIEG IN DIE DIÄT HAT MEIN LEBEN VERÄNDERT



An dieser Stelle möchten wir Ihnen Herrn **Lars Hauschildt** vorstellen. Er ist 43 Jahre alt und von Beruf Schornsteinfeger. Er hat 25 Jahre ohne PKU Diät gelebt. Wir haben ihn interviewt und gefragt, wie es ihm in den Jahren ohne Diät ergangen ist und wie er es geschafft hat, wieder in die Diät einzusteigen.

NUTRICIA METABOLICS: *Herr Hauschildt, unsere Leser interessieren sich immer sehr für die Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen. Erzählen Sie uns doch bitte Ihre Geschichte, wie alles begann:*

LARS H.: Meine PKU wurde direkt bei meiner Geburt festgestellt. 1973 war ich einer der ersten, der erkannt wurde. 1973 mussten meine Eltern noch 20 DM für den Guthrie-Test bezahlen. Damals konnte das Landeskrankenhaus aber die Werte noch nicht richtig deuten. Der Wert war zwar hoch, aber nicht so hoch. Der Wert war im einstelligen Bereich, beim 1. Test zwischen 8 und 9 mg Phe je 100 ml Blut, so dass sich die Ärzte wunderten, weil sie solche Werte bisher nicht kannten. Deshalb wurde ich in die Universitätsklinik nach Kiel geschickt. Damals war es noch nicht möglich, dass ein Elternteil mit in der Klinik schläft, deshalb mussten meine Eltern immer hin und herfahren. Diese Situation war für meine Mutter nicht einfach, da wir 50 km von Kiel entfernt wohnten und sie mich eben oft alleine

dort zurück lassen musste. Jede Mutter kann sicher nachvollziehen, wie es ihr in diesen Momenten ging.

Ich persönlich habe diese Zeit aber unbeschadet überstanden und lebte dann bis ich 15 Jahre alt war eine strenge Diät. Es war natürlich nicht immer einfach, es gab ja damals nicht viel Auswahl an Aminosäurenmischungen und eiweißarmen Lebensmitteln. Nach der speziellen Säuglingsmilch nahm ich 3x täglich meine Aminosäurenmischung von Milupa immer mit Apfelsaft. Das war für mich das kleinste „Übel“. Ich erinnere mich daran, dass es die ersten PKU Nudeln in den 80er Jahren gab, die fand' ich aber nicht so prickelnd. Ansonsten gab es immer Gemüse und Kartoffeln. Mal Möhren, mal Rotkohl, mal Rosenkohl oder Kohlrabi. Des Öfteren auch Erbsen, die ja eigentlich viel Phe haben, aber das wusste man damals anscheinend noch nicht so wirklich. Meine Mutter hat wirklich immer gut für mich gekocht. Allerdings bekam sie dann als ich in die 4. Klasse ging die Krise, weil ich einfach nicht mehr satt zu bekommen war. Es gab ja auch nicht vieles mit Ballaststoffen. Deshalb bekam ich nach dem Frühstück auf den Weg immer schon mal eine ganze Scheibe Brot mit.

NUTRICIA METABOLICS: *Wie gingen Ihre Mitschüler mit der PKU um?*

LARS H.: Ich bin damals schon immer offen bzgl. meiner PKU gewesen und gehe auch heute immer noch offen damit um. In der Schule habe ich mich nie als Außenseiter gefühlt, denn meine Schulkameraden fanden meine PKU interessant und haben mich deshalb auch nicht ausgegrenzt. Es waren sogar eher deren Eltern, die keinen Kontakt wollten, da ich mich ja so „kompliziert“ ernähren musste.

Auch heute ist es noch so, dass alle in meinem Umfeld sehr verständnisvoll sind. Sogar im Beruf sind alle, inklusive meines Chefs, sehr entgegenkommend. Besonders ist aber meine 6 jährige Tochter immer darauf bedacht, dass es mir gut geht. Sie passt sehr gut auf mich auf und fragt mich immer: „Papa, hast du heute schon deine „Medizin“ (Aminosäurenmischung) genommen?“

NUTRICIA METABOLICS: *Warum haben Sie mit der PKU-Diät aufgehört?*

LARS H.: Mit 15 Jahren habe ich für mich beschlossen mit der Diät aufzuhören. Zum einen weil ich das Gefühl hatte, dass mir niemand so wirklich sagen konnte, welche Spätfolgen die PKU-Erkrankung haben kann. Die Ärzte sagten mir damals, dass es vielleicht Schäden mit 85 Jahren gäbe. Aber diese



Meine Tochter passt immer gut auf mich auf und fragt mich immer: „Papa, hast du heute schon deine „Medizin“ genommen?“



Aussage ist für einen Jugendlichen nicht wirklich greifbar und eine so lange Zeit spielt dann keine Rolle. Zum anderen war der ständige Hunger bzw. das Gefühl, nie richtig satt zu sein, ein weiterer Grund für meinen Diätabbruch. So habe ich mich ab diesem Zeitpunkt ganz normal ernährt und auch Fisch, Fleisch, Käse und ähnliches gegessen.

NUTRICIA METABOLICS: Wie ging Ihr Leben dann ohne Diät weiter und was hat Sie dazu bewogen wieder in die Diät einzusteigen?

LARS H.: Mit 31 bin ich dann zum ersten Mal selbst Vater geworden, mittlerweile habe ich drei Kinder, die alle keine PKU haben. Ich habe mich schon gefragt, ob ich die PKU vererben kann. Um wirklich sicher zu sein, habe ich bei all meinen Kindern darauf bestanden, dass der Guthrie-Test 2x durchgeführt wird.

2013 kam ich dann einfach auf den Gedanken: Was gibt es denn Neues bzgl. PKU? Bei der Suche im Internet bin ich auf eine Gruppe von Medizinstudenten gestoßen und hab sie gefragt, wie weit heute die Forschung sei, welche Schäden kurzfristig oder langfristig zu erwarten wären. Sie empfahlen mir wieder in die Diät einzusteigen, da die Erkenntnisse heute andere seien als vor 25 Jahren und man heute eine lebenslange Diät empfehle. Da ich mich nicht schlecht fühlte und auch gerne mal etwas vor mir herschiebe, bin ich erst ein halbes Jahr später in die Uniklinik Kiel zur Ernährungsberaterin Frau Rabbow gegangen. Dort haben wir beschlossen erst mal meine Ernährung auf vegetarisch umzustellen, um zu schauen, ob damit die Phe-Werte schon ausreichend sinken würden. Leider waren sie jedoch weiterhin zu hoch. Dann kam für mich eine sehr schwierige Zeit, mit Trennung und Scheidung von meiner Ehefrau. Ich durchlief ein psychisches Tief mit Burnout und Depressionen und hatte daher in dieser Zeit keine Energie und Kraft, wieder strenge eiweißarme Diät zu halten.

NUTRICIA METABOLICS: Wann haben Sie es dann doch geschafft und vor allem wie?

LARS H.: Nachdem sich die Wogen familiär und auch bezüglich meiner psychischen Verfassung etwas geglättet hatten, begann ich 2015 erst wieder mit der eiweißarmen Diät. Und ich muss sagen, dass es mir nicht schwer gefallen ist. Sicherlich musste ich mich erst mal wieder informieren, aber durch Frau Rabbow und auch Nutricia Metabolics, deren Mitarbeiter gerne ihre Unterstützung angeboten hatten, bin ich schnell fündig geworden. Ich probierte viele verschiedene eiweißarme Lebensmittel und Aminosäuremischungen aus, wodurch ich nach und nach wieder rein kam und es war erstaunlich, welche Vielfalt es heutzutage gibt. Nutricia PKU Lophlex LQ Juicy war von den Aminosäuremischungen gleich mein Favorit. Meine Phe-Toleranz liegt jetzt bei 750 mg und meine Phe-Werte sind

durchschnittlich bei 11 mg/dl. Die eiweißarme Diät klappt ziemlich gut. Anfangs hatte ich befürchtet, dass mir Fisch fehlen würde, weil ich früher gerne meinen Fisch selbst gelangelt habe. Aber Fisch und auch Fleisch fehlen mir erstaunlicherweise überhaupt nicht. Damit habe ich selbst nicht gerechnet. Viele machen ja auch mal einen sogenannten „Oma-Tag“. Den mache ich auch mal, aber dann esse ich mehr Kartoffeln oder zur Spargelzeit auch Spargel mit Sauce Hollandaise so viel ich möchte. Zur Erdbeerzeit mache ich mir dann Erdbeeren mit eiweißarmer Milch. Da ich für mich alleine koche, muss es schnell gehen: Sehr gerne koche ich dann eiweißarme Nudeln, die ich zur Abwechslung auch anbräte und asiatisch würze. Ich backe auch sehr gerne Brot. Manchmal komme ich mir schon vor wie ein Bäcker! **Das „Loprofin Rezeptbuch“ von Nutricia Metabolics ist dafür einfach genial, weil ich immer wieder etwas Neues darin entdecke und es wirklich nicht schwer ist.** Mal verwende ich echte Vanille für ein Vanillebrot, das sehr gut mit Marmelade zum Frühstück schmeckt. Ein anderes Mal habe ich ein Weißbrot mit Roter Bete gebacken. Ich habe auch mal Kürbiskernöl verwendet, so hatte ich auf einmal ein grünes Brot, was meine Kollegen sehr amüsierte. Das Salz im Brot kann man auch gegen Rauchsatz austauschen. Dann schmeckt das Brot kräftig und würzig und hat einen Touch von etwas Geräuchertem.

NUTRICIA METABOLICS: Hat sich Ihr Leben durch den Wiedereinstieg verändert?

LARS H.: Ja, auf jeden Fall! Durch die Behandlung und die Diät kann ich sagen, dass es mir viel besser geht. Ich bin viel ausgeglichener und mein allgemeines Wohlbefinden hat sich positiv verändert. Ich merke auch, wenn ich mal Ausreißer bei den Phe-Werten habe. Dann geht es mir psychisch schlechter, d.h. ich bin psychisch down, erschöpft und antriebsloser. Ich ernähre mich dann zügig wieder strenger eiweißarm und so geht es mir auch schnell wieder besser. Gerne würde ich mal Phe-Werte von 2 haben, aber das werde ich wohl schon aufgrund meiner schweren körperlichen Arbeit, was mein Beruf mit sich bringt, nicht schaffen.

NUTRICIA METABOLICS: Was möchten Sie anderen Wiedereinsteigern mit auf den Weg geben?

LARS H.: Die Diät hat mein Leben wieder zum Positiven verändert. Ich würde jedem raten, der seine Diät abgebrochen hat, wieder in die Diät einzusteigen und lebenslang einzuhalten! Vor allem, weil man es selbst nicht wahrnimmt, dass man unter Gefühlsschwankungen und Aufmerksamkeitsstörungen leidet. Ich habe die strenge eiweißarme Diät nie bereut oder als Einbuße meiner Lebensqualität gesehen. Ich bin erstaunt, was heutzutage alles machbar ist. Ich bin begeistert wie viel eiweißarme Lebensmittel es mittlerweile gibt, wodurch die eiweißarme Diät erheblich erleichtert wird. Ich sehe auch die PKU positiv – dadurch bin ich jemand Besonderes und hebe mich so von der Masse ab. Ich bin so glücklich und dankbar über den Einsatz und die Unterstützung von Frau Rabbow, der Uniklinik in Kiel, meiner Familie und besonders meiner Kinder sowie die Unterstützung von Nutricia Metabolics in der Phase meines Wiedereinstiegs. Ich kann nur ein großes Lob an alle richten, die PKU'lern immer mit Rat und Tat zur Seite stehen und ihre Unterstützung anbieten. Vielen Dank! }

