

## WIEDEREINSTIEG IN DIE PKU-DIÄT

# WIE DIE PKU MEIN LEBEN BEEINFLUSST

Ich heiße Sonja Zibusch und wohne in Österreich. Ich bin 42 Jahre alt und habe die klassische PKU.

### Kein leichter Start – meine Kindheit

Meine Kindheit mit PKU war nicht immer leicht. Das begann schon direkt nach meiner Geburt, als ich ins AKH (Universitätsklinikum in Wien) kam, wo ich sehr lange war. Am Wochenende kamen mich meine Eltern oft besuchen. Ich habe viel geweint. Erst nach ein paar Monaten kam ich endlich nach Hause zu meinen Eltern und meinen Geschwistern. Aber auch zu Hause hatten es meine Eltern nicht leicht mit mir. Ich habe immer mehr Aufmerksamkeit gebraucht als meine Geschwister und war damit das Sorgenkind. Meine Mutter war wahrscheinlich sogar ein bisschen überfordert mit meiner Krankheit. Mit ca. 6 Jahren kam ich ins Heim, weil ich Schwierigkeiten mit dem Lernen hatte – aber vielleicht auch, weil meine Mutter überfordert war. Mein Vater hat mich dann am Wochenende in die Familie geholt und ich habe mich immer sehr gefreut. Aber ich habe oft schon am Samstag wieder geweint, weil ich Sonntag wieder ins Heim musste. Das war eine schwere Zeit für mich. Nach einem Jahr hat mich mein Papa dann komplett wieder nach Hause geholt, dafür bin ich ihm ewig dankbar.

Als ich 6 Jahre alt war kam ich in die Schule. Ich ging in die Pflichtschule, weil ich mir schwergetan habe beim Lernen, Rechnen, Schreiben und Merken. Ich habe die Schule abgeschlossen. Am Anfang hatte ich viele Freunde, aber als ich älter wurde, habe ich auch viele Freunde verloren – ich glaube, weil ich ein wenig anders war als sie. Sie haben mich wie eine Außenseiterin behandelt. Ich hatte nur eine beste Freundin, die immer für mich da war und mit der ich alles zusammen gemacht habe.

Als ich 14 Jahre alt war, sagte meine Ärztin, dass ich mit der Diät aufhören kann. Das habe ich dann auch gemacht (Anmerkung der Redaktion: zum damaligen Zeitpunkt, war im Gegensatz zu heute eine lebenslange Diät noch kein Therapiestandard). Aber 2008 hat dann meine Depression angefangen, weil ich die Diät nicht gehalten hatte.



### Erfolg und Misserfolg im Beruf

Nach der Schule habe ich gleich als Hilfskraft im Gastgewerbe gearbeitet. Am Anfang war das ganz okay, aber nach zwei Jahren haben die Probleme begonnen. Ich habe mit meinen Eltern und mit meinem Arzt darüber gesprochen.

Auch mein Arzt sagte, dass das Gastgewerbe nicht gut für mich ist – es war zu viel Stress und belastete mich psychisch. Darum haben wir entschieden, dass ich als Zimmermädchen

in einem 5-Sterne-Hotel in Tirol arbeite. Das war sehr schön und ich habe viel gelernt. Dort waren alle sehr nett und zufrieden mit mir. Aber ich bekam viel Heimweh, so dass ich auch hier leider aufhören musste. Das fanden alle sehr schade und auch die Chefin wollte, dass ich bleibe. Danach habe ich in einem Golfhotel als Zimmermädchen gearbeitet, was auch sehr schön war. Leider hatte ich dann einen Radunfall, so dass ich mindestens ein halbes Jahr krankgeschrieben war. Danach fiel es mir sehr schwer, wieder als Zimmermädchen zu arbeiten, so dass ich meine Arbeit leider beenden musste. Mein Chef war sehr traurig, weil er mit mir zufrieden war – das hat mich sehr gefreut. Danach habe ich einen Anruf von einem Sozialträger erhalten, wo ich schließlich sechs Jahre gearbeitet habe.

“ Nach 26 Jahren habe ich wieder mit der eiweißarmen Diät angefangen. Ich habe es mit Hilfe meines Lebensgefährten und des AKHs geschafft! ”



Gleichgesinnte zum Austausch finden Sie in der Nutricia Metabolics **Info-Lounge** speziell für Erwachsene mit seltenen erblichen Stoffwechselstörungen.



### Mein Ziel – der Wiedereinstieg

Nach 26 Jahren ohne eiweißarme Ernährung und Aminosäurenmischung habe ich wieder mit der Diät mit Hilfe meines Lebensgefährten und mit Unterstützung vom AKH angefangen. Es war am Anfang nicht leicht, die Diät während meines Arbeitsalltages einzuhalten. Ich hatte am Anfang einen Phe-Wert von 23 mg/dl (mein Ziel war 10 mg/dl). Nach einem Jahr hatte ich einen Phe-Wert von 1,95 mg/dl (Ziel 2 – 10 mg/dl) erreicht. Somit ging es mir nach einem Jahr wieder viel besser, weil ich die Diät eingehalten hatte. Ich war sehr froh darüber, weil ich vorher auch psychische Probleme hatte. Geholfen haben mir die Erklärungen der Klinik, welchen negativen Einfluss die Nichteinhaltung der PKU-Diät auf mein Gedächtnis, meine Konzentration und eigentlich meine gesamte Gesundheit hat. Das hat mich einfach motiviert und mir Mut gemacht, dranzubleiben!

### Heute – alles im Griff!

Heute habe ich die PKU endlich voll im Griff. Die Fachkräfte im AKH sind alle so stolz auf mich, aber auch mein Lebensgefährte. Ich selbst bin mit meiner Diät sehr zufrieden. Der Anfang nach 26 Jahren war wirklich sehr hart. Aber ich will allen PKUlern auf diesem Weg nur sagen: Die Diät lohnt sich! Die Konzentration, das Gedächtnis und meine Kopfschmerzen verbesserten sich. Ich bin auch nicht mehr so weinerlich. Mir geht es selbst sehr gut, seit ich die Diät halte. Auch meine Depression ist ein bisschen besser geworden. Deshalb rate ich allen PKUlern: **Hört nicht mit der Diät auf, sondern haltet sie weiter ein!** Für ein besseres Leben mit PKU! Man kann es schaffen, wenn man es will. Ich bin jetzt mit meinem Leben voll zufrieden.

Ich wünsche euch allen alles Gute für die Zukunft!  
Viele Grüße, Sonja Zibusch }

## DAS PATENPROGRAMM VON NUTRICIA METABOLICS

# GEMEINSAM GEHT'S LEICHTER!

Ein Comeback in die eiweißarme Ernährung kann sehr herausfordernd sein. Das Gefühl mit seinen Ängsten, Sorgen und Problemen allein zu sein und sich von keinem verstanden zu fühlen, ist sehr groß. Das Patenprogramm für Wiedereinsteiger in die eiweißarme Ernährung mit PKU von Nutricia Metabolics soll genau hier unterstützen, denn viele Wiedereinsteiger stehen vor diesen Herausforderungen.

*„Ich brauche Unterstützung, einen Ansprechpartner und jemanden, der für mich da ist und sich für meine PKU interessiert.“* So oder so ähnlich klingen viele Kommentare von Wiedereinsteigern, denn bei einem Wiedereinstieg in die eiweißarme Ernährung steht man vor vielen Herausforderungen und es stellen sich viele Fragen. Was hat sich in den

letzten Jahren verändert, welche Produkte gibt es heute auf dem Markt, wie erkläre ich meinem Umfeld, dass ich eiweißarm esse und dann auch noch der Kampf mit der eigenen Motivation.

Nutricia Metabolics vermittelt seit über 3 Jahren erfahrene Wiedereinsteiger als Paten. Die Paten haben bereits einen Wiedereinstieg geschafft, wissen von was sie sprechen und können gut beim Wiedereinstieg unterstützen. Ein Austausch findet über verschiedene Kanäle statt – per Email, Messagern, telefonisch oder sogar persönlich. Dabei werden alle Fragen beantwortet, die bei einem Wiedereinstieg wichtig sind, von A, wie Aminosäurenmischungen bis Z, wie einfach Zuhören und ein offenes Ohr haben ist alles dabei. Auch Themen wie Motivation bei der Diät zu bleiben, eiweißarmes Kochen und Backen, Produkttipps, Infos rund um die PKU, Tipps für die eiweißarme Ernährung im Urlaub oder auch die Schwangerschaftsplanung und viele weitere werden besprochen. Wenn auch Sie Interesse an einem Wiedereinstieg und dem Patenprogramm haben, melden Sie sich gerne bei der Helpline oder über das Kontaktformular. }



Haben Sie Interesse am **Wiedereinsteigerprogramm**? Dann schauen Sie gleich hier vorbei!



„... ganz toll und motivierend empfand ich, dass ich im Wiedereinsteiger-Programm Kontakt zu einem „Diät-Buddy“ (Paten) bekommen konnte. Mit jemanden über die eiweißarme Ernährung zu schreiben und sich austauschen zu können ist gerade für PKUler, die längere Zeit die Entwicklungen der Produkte, Aminosäurenmischungen etc. nicht verfolgt haben eine gute Möglichkeit, ihr Wissen aufzufrischen und sich individuelle Unterstützung zu holen. Ich habe mich nach dem Programm direkt bereit erklärt, als Pate zu fungieren und freue mich auf meinen Einsatz! (Kathrin, 35)“