



RAUS AUS DER EIWEISS-SPIRALE

# MEIN WIEDEREINSTIEG IN DIE PHE-ARME ERNÄHRUNG

“

Meine „Eiweiß-Spirale“ begann sich im Laufe der Jahre immer heftiger zu drehen.

”

Ich bin Stephanie, 42 Jahre alt und habe eine früh behandelte, klassische PKU.

In meiner Kindheit verlief die PKU ohne großartige Entgleisungen; der Phe-Wert war hin und wieder leicht erhöht, wenn ich krank war, oder – natürlich kam das auch mal vor – ich heimlich genascht hatte. Meine Eltern, vor allem meine Mutter, achteten konsequent auf meine eiweißarme Ernährung und später war ich auch so vernünftig, Lebensmittel oder Süßigkeiten, die ich nicht essen durfte, abzulehnen. Hierzu muss ich natürlich auch erwähnen, dass ich es wohl nicht so schwer hatte, wie andere PKU-Kinder, denn meine Toleranz lag bei 800 mg Phe pro Tag.

## *So begann sich die Eiweiß-Spirale langsam zu drehen*

Im jugendlichen Alter von 16 Jahren sagte mir mein Arzt, dass die PKU-Diät nun aufgelockert werden könne. Ich fand es natürlich super, dass ich nicht mehr so streng auf mein Essen achten musste und nur noch ungefähr schätzen sollte, wie viel Phenylalanin ich täglich zu mir nahm.

So fing die Spirale an, sich langsam zu drehen. Ich ernährte mich in dieser Zeit vegetarisch, also hin und wieder auch Milchprodukte. Hinzu kam dann auch, dass ich keine Aminosäurenmischung mehr nahm. Meine Phe-Werte blieben unter dieser Ernährungsform im empfohlenen Bereich für Erwachsene, sogar unter 15 mg/dl Phe im Blut. Die Blutkontrollen machte ich



weiterhin regelmäßig, ging auch einmal im Jahr zur Kontrolle in die Stoffwechsellambulanz. Mit dieser Art und Weise der Ernährung ging es mir gut. Es wurden keine Nährstoffmängel festgestellt, ich hatte keine Konzentrationsstörungen oder Kopfschmerzen.

## *Für ein Baby steigt man gerne wieder ein*

Als ich mit 23 Jahren heiratete, stellte sich auch schnell ein Kinderwunsch ein. Nun hieß es wieder, in die Diät einzusteigen. Ich machte eine Probephase von 8 Wochen und es bereitete mir keinerlei Probleme, mich wieder phe-arm zu ernähren und meine Aminosäurenmischung einzunehmen. Ich wusste ja, wofür ich das machen wollte. Meine Tochter kam 2001 gesund zur Welt. Nach der Geburt meiner Tochter ließ ich die Diät wieder fallen und fiel wieder in mein altes Muster zurück – Ernährung mit normalen Lebensmitteln und das möglichst eiweißarm – zumindest

anfangs noch. Später schlichen sich immer mehr Ausnahmen ein, bei denen ich hier und da mal Fleisch aß, gerne leckere Gerichte mit Käse schmauste, hier mal eine Pizza, dort mal ein Joghurt, normales Brot, normale Nudeln, usw. Irgendwie schaffte ich es aber, dass mein Phe-Wert trotzdem unter 20 mg/dl blieb. Und mir ging es gut dabei! Oder?





### Antriebslos, total schlapp und unendlich müde

Es begann als schleichender Prozess und erst im Nachhinein wurde es mir wirklich bewusst:

Ich wurde unendlich müde, geradezu bleiern müde. Ich konnte mich zu den einfachsten Dingen nicht mehr aufraffen, hatte keine Motivation mehr. Ich wachte morgens auf, hatte vermeintlich gut und ausreichend geschlafen, war aber trotzdem noch todmüde. Meiner Arbeit konnte ich normal nachgehen, arbeitete wegen meiner kleinen Tochter halbtags, doch wenn ich mittags nach Hause kam, war ich wieder schlapp und kaputt; musste mich teilweise mittags hinlegen und schlafen, war aber dennoch hinterher nicht ausgeruht. Und am frühen Abend schlief ich wieder ein, von einem Moment zum anderen klappten mir die Augen zu, ein Film im Fernsehen konnte noch so spannend oder lustig sein, das Ende bekam ich nie mit. Anfangs lachten meine Familie und ich noch darüber, aber mir wurde das immer unangenehmer und ich litt sehr darunter. Ich redete mir Gründe ein für meine Müdigkeit, schob es auf den Alltag mit Arbeit, Haushalt, Kind – das war für mich am Naheliegendsten. Doch auch in Erholungsphasen im Urlaub ging es mir nicht anders. Ich ließ mein Blut kontrollieren, alle Werte waren im Normalbereich. Ich nahm mir sogar ein Messgerät aus der Lungenpraxis, in der ich arbeitete, mit nach Hause, um ein Schlaf-Apnoe-Syndrom auszuschließen. Denn bei Atemaussetzern in der Nacht sind die Betroffenen auch tagsüber extrem müde. Aber auch hier war alles in Ordnung. Es schien also alles normal zu sein, ich musste mich wohl damit abfinden. Bei einem Termin in der Stoffwechselambulanz sprach ich mein Problem mit der Müdigkeit auch an, schilderte es aber als nicht so extrem, wie es eigentlich war, vielleicht, weil ich mich dafür schämte. Eine klare Auskunft, dass die Müdigkeit mit einem hohen Phe-Wert in Zusammenhang stehen könnte, bekam ich aber nicht. Man sagte mir nur, es wäre eventuell möglich. Also begann ich halbherzig, wieder etwas mehr auf meine eiweißarme Ernährung zu achten, nahm auch sporadisch wieder eine Aminosäuremischung. Mein Zustand besserte sich aber nicht annähernd, daher gab ich das Diätvorhaben bald wieder auf.

### Ein Gedanke legte bei mir einen Schalter um – so konnte es nicht weiter gehen

Im Grunde war es dann Zufall, dass ich wieder voll in die PKU-Diät eingestiegen bin. Ich sah beim PKU-Infotag der Medizinischen Hochschule Hannover den Film der DIG-PKU „Die vergessenen Kinder“ (zu finden unter [www.dig-pku.de](http://www.dig-pku.de)), der mich unheimlich mitriss und mich sehr ins Grübeln brachte. Bei mir wurde die PKU glücklicherweise gleich nach der Geburt erkannt, alles lief damals glatt. Aber was würde mit meinem Gehirn wohl im Alter passieren, wenn ich meinen „Eiweiß-Konsum“ so exzessiv weiter betrieb? Dieser Gedanke legte bei mir regelrecht einen Schalter um. Ich entschied für mich, dass es so nicht weitergehen konnte. Ich begann, im Internet zu recherchieren, was es Neues auf dem Markt an Aminosäuremischungen und eiweißarmen Lebensmitteln gab, bestellte mir Proben und Muster von diversen Firmen, probierte rauf und runter, weihte schließlich das Team der Stoffwechselambulanz über meine Entscheidung ein, wieder „richtig“ Diät machen zu wollen. Ich bekam eine vernünftige Ernährungsberatung, die mir beim Wiedereinstieg half. Und ich bekam auch Hilfe und Unterstützung von Betroffenen über die **Nutricia Metabolics Info-Lounge**, bei der ich mich **angemeldet hatte** – durch den **abendlichen Chat stand ich plötzlich nicht mehr alleine da!**



### Mein Comeback – Ein neues Lebensgefühl

Ich hatte den Willen, fing einfach an und es funktionierte: Mein Ziel war es, den Phe-Wert unter 10 mg/dl zu bekommen, das habe ich geschafft und halte ihn jetzt seit zwei Jahren konstant. Und was noch besser ist: Die krankhafte Müdigkeit ist weg! Ich bin wach und munter, psychisch nicht mehr so niedergeschlagen, habe wieder Lust auf Hobbys und Unternehmungen. Ich habe viel Lebensqualität gewonnen und das ist für mich Motivation genug, weiterzumachen, denn diesen Zustand, den ich damals erreicht hatte, möchte ich nie wieder erleben! Allen, die tagtäglich mit ihrem „inneren Schweinehund“ zu kämpfen haben, kann ich nur sagen: Fangt einfach an, macht weiter, haltet durch, lasst Euch helfen und redet darüber! **Es lohnt sich in jeder Hinsicht!** }



#### Tipp:

Persönlicher Austausch ist wichtig und geht bei uns auch digital: Wir laden alle Erwachsenen herzlich in die Info-Lounge ein. Live Erfahrungsaustausch und tolle Webinare. Mehr dazu erfahrt ihr über unsere Webseite [www.nutricia-metabolics.de/service/info-lounge](http://www.nutricia-metabolics.de/service/info-lounge)



#### Dein Comeback:

Wiedereinstieg in die eiweißarme Ernährung – leichter als gedacht! Kennt Ihr jemanden, der auch ein Comeback braucht? Oder geht es Euch auch so wie Stephanie? Gerne unterstützen wir Euch bei Eurem Wiedereinstieg in die eiweißarme Ernährung. Einfach umblättern und mehr erfahren.