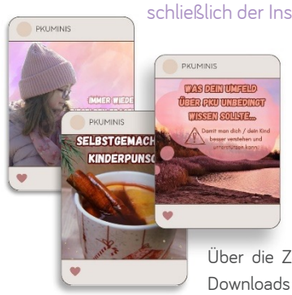
ERFAHRUNGSBERICHT

LEBEN MIT PKU & WARUM BEGLEITUNG SO WICHTIG IST

Wir sind Tina und Tanja – zwei PKU-Mamas aus Sachsen. Unsere Töchter Juliette und Lia sind beide acht Jahre alt und haben klassische PKU. Kennengelernt haben wir uns vor einigen Jahren über Social Media. Aus einem ersten Austausch entstand schnell mehr: eine Freundschaft, ein gemeinsames Verständnis füreinander – und schließlich der Instagram-Account „**PKUMinis**“.



Dort teilen wir bis heute Rezepte, Erfahrungen, Alltagschaos, kleine Erfolge, manchmal auch Humor und ganz viel Herzblut. Uns war von Anfang an wichtig zu zeigen: auch im ganz normalen Supermarkt gibt es viele PKU-taugliche Lebensmittel – man muss sie nur kennen und finden. Über die Zeit sind außerdem Ernährungstagebücher, Downloads und kleine Alltagshelfer entstanden, einfach aus dem Wunsch heraus, anderen Familien ein bisschen von dem mitzugeben, was wir uns selbst am Anfang so sehr gewünscht hätten.

Denn als frischgebackene Mamas traf uns die Diagnose PKU völlig unvorbereitet. Mit einem Schlag war alles anders – und plötzlich kreisten unzählige Gedanken in unseren Köpfen. Wie würde das Leben für unser Kind aussehen? Welche Wege würden vor uns liegen? Wie würden all die kleinen und großen Meilensteine gelingen – vom ersten Löffel Brei über Kindergarten und Geburtstage bis hin zur Schule und Klassenfahrten? Auch heute, acht Jahre später, tauchen immer wieder neue Fragen auf – passend zu jedem neuen Lebensabschnitt unserer Kinder. Der Unterschied ist: Wir gehen heute mit mehr Ruhe, mehr Vertrauen und weniger Angst an diese Themen heran. Aber dieses Gefühl musste erst wachsen.

Im Krankenhaus wurden wir gut aufgeklärt, medizinisch und ernährungstherapeutisch begleitet – und dafür sind wir bis heute dankbar. Gleichzeitig fühlte man sich in dieser ersten Zeit trotzdem oft allein gelassen. Man bekommt sehr viele Informationen



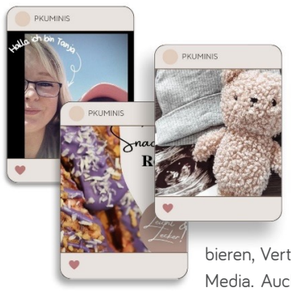
auf einmal, ist emotional im Ausnahmezustand – und hat das Gefühl, plötzlich in einer völlig neuen Welt zu stehen, in der man kaum Optionen sieht. Uns wurde damals auch immer wieder das Thema „Selbsthilfegruppe“ nahegelegt. So wichtig diese Angebote auch sind – für uns klang allein dieses Wort in dem Moment einfach nur schwer, bedrückend und irgendwie beängstigend. Wir konnten uns damit damals nicht identifizieren und haben diesen Weg zunächst nicht angenommen.



Was wir uns aber eigentlich gewünscht hätten? - Jemand an unserer Seite. Jemand, der uns zeigt: die Welt mit PKU ist nicht so klein, grau und begrenzt, wie sie sich gerade anfühlt. Es gibt viele Möglichkeiten, viele Wege – und man wächst hinein.

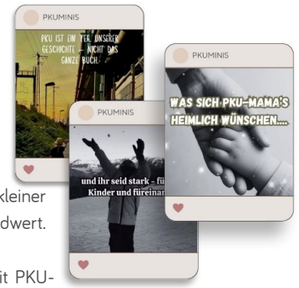
Ganz vieles mussten wir uns am Anfang selbst zusammensuchen und erarbeiten – mit vielen Fragen im Kopf und wenig Orientierung. Welche Möglichkeiten es gibt, welche Rezepte alltagstauglich sind, wie Beikoststart mit PKU überhaupt aussehen kann und wie man all das seinem Umfeld erklärt. Wir haben viel ausprobiert, sind oft gescheitert und immer wieder neu gestartet. Gerade am Anfang fühlte sich jeder Fehlversuch schwer an. Heute können wir darüber lachen – damals tat jeder Rückschlag ein kleines bisschen weh.

Was wir uns rückblickend so sehr gewünscht hätten, wäre eine Art **Begleitung** entlang der Meilensteine. So wie man es von anderen Elternprogrammen kennt: eine kleine Nachricht, ein Impuls, ein „Hey, jetzt steht der Beikoststart an – und so könntest du mit PKU damit umgehen.“ Oder: „Der erste Geburtstag kommt – hier ein paar Ideen und Tipps.“ Sozusagen ein **unsichtbarer Begleiter**, der sich ab und zu mal meldet. Der einen abholt, erdet, ernst nimmt. Der sagt: „Du bist nicht allein. Deine Ängste sind normal. Und schau mal – es gibt mehr Möglichkeiten, als du gerade sehen kannst.“ Jemand, der einem den Horizont erweitert und einem dieses leise Gefühl gibt: „So schlimm ist es gar nicht. Wir schaffen das.“



Gerade weil PKU eine eher unbekannte Erkrankung ist, taucht sie im Alltag kaum auf. In Zeitschriften, Ratgebern oder klassischen Elternportalen findet man dazu wenig. Man muss sich vieles mühsam selbst zusammensuchen, sich vernetzen, ausprobieren, Vertrauen aufbauen – oft über Social Media. Auch deshalb ist „**PKUMinis**“ für uns so wertvoll: als Austauschort, als kleine Community, als Platz für ehrliche Erfahrungen, Rezepte und das Gefühl, verstanden zu werden. Für viele fühlt sich dieser Austausch näher an als klassische Angebote – einfach, weil man dort Menschen im echten Alltag sieht.

Natürlich sind Ärzte und unsere Ernährungsberatung eine enorm wichtige Stütze und fachlich unverzichtbar. Wir sind sehr dankbar für diese Begleitung und wissen, wie wichtig sie ist. Und trotzdem sucht man als frischgebackene Mama emotional oft zuerst den Austausch mit anderen Betroffenen – mit Menschen, die gerade Ähnliches fühlen, durchleben und verstehen. Auch wir haben über die Jahre immer wieder neue Hilfen, Firmen oder Möglichkeiten entdeckt und gedacht: „Das kannten wir ja noch gar nicht.“ Nicht, weil es sie nicht gab – sondern weil es oft einfach nicht präsent genug ist. Genau hier hätten wir uns früher wieder diesen **kleinen unsichtbaren Begleiter** gewünscht, der sich meldet und sagt: „Hey, das gibt es übrigens – vielleicht hilft dir das gerade.“



Deshalb sind wir super dankbar für das Elternprogramm von Nutricia Metabolics. Auch wenn unsere Töchter inzwischen schon im Schulalter sind, wissen wir: die Meilensteine hören so schnell nicht auf. Klassenfahrten, Schulwechsel, Pubertät – neue Sorgen kommen, neue Fragen entstehen. Man wird gelassener, ja. Aber ein kleiner Begleiter im Alltag ist auch nach Jahren noch goldwert.

Die Vorstellung, dass frischgebackene Eltern mit PKU-Kindern nicht alles alleine zusammensuchen müssen, sondern sich begleitet fühlen dürfen – Schritt für Schritt, Meilenstein für Meilenstein – hätte uns damals unglaublich viel Druck genommen. Genau dieses Gefühl von: da ist jemand, der mich sieht, mich ernst nimmt und mir zeigt:

> „Die Welt mit PKU ist bunt,
> vielfältig – und ich bin nicht allein.“

Alles Liebe wünschen
Tanja & Tina
von den PKUMinis



So kannst du uns kontaktieren

Follow us on Instagram: pkuminis
PKUMinis@gmx.de
www.pkuminis.jimdofree.com

Das hier ist unser **Instagram** Kanal