

HERAUSFORDERUNGEN, ERFOLGE UND ALLTAG MIT PKU

SELBSTÄNDIG DURCH DIE JUGENDZEIT

Wir freuen uns heute, Valentin Priester vorstellen zu dürfen. Er ist 17 Jahre alt, wohnt in Österreich und hat PKU. Er befindet sich gerade in der letzten Schulstufe und macht im Frühling mit der Matura seinen Schulabschluss, vergleichbar mit dem deutschen Abitur. Im Moment schreibt er seine Abschlussarbeit zum Thema „Stoffwechselerkrankungen bei Menschen am Beispiel PKU“, wofür er letztes Jahr bei seiner Reise zur E.S.PKU nach Birmingham andere PKUler befragt hat. Für seinen weiteren Werdegang hat er schon konkrete Ziele, denn er plant, sich als Fluglotse zu bewerben. Vorher würde er auch ein soziales Auslandsjahr machen, um in Australien Erfahrungen in vielerlei Hinsicht zu sammeln. Denn das Reisen macht ihm großen Spaß. Auch die eigene Wohnung hat er schon vor Augen, wenn es mit der Ausbildung zum Fluglotsen klappt. Wir durften Valentin mitten in einem spannenden Lebensabschnitt, in dem sich so viel verändert, interviewen und ihn zu seinen Erfahrungen befragen. Aber lest selbst, welche Herausforderungen er wie gemeistert hat und wie er sich immer wieder neuen Veränderungen stellt.



Hallo Valentin, schön, dass du dir für unsere Leser Zeit genommen hast, von deinen Erfahrungen zu berichten. Wir würden gerne zuerst Folgendes von dir wissen: Was haben deine Eltern deiner Meinung nach bis jetzt alles richtig gemacht?

VALENTIN: Grundsätzlich haben meine Eltern vieles richtig gemacht. Sie haben mir ziemlich früh die Verantwortung übergeben und mir auch viele Freiheiten gelassen. Früher hat meine Mutter für mich alle Lebensmittel aufgeschrieben und abgewogen. Ab der Schulzeit hat sie mir dann schon erklärt, wie der Phe-Wert auf den Verpackungen zu lesen und zu berechnen ist. Natürlich waren meine Eltern weiterhin immer für mich da, aber sie wollten mich dabei unterstützen, selbständiger zu werden – was ich dann auch begonnen habe. Das hat erstmal dazu geführt, dass ich immer dasselbe

gegessen habe, so dass meine Lebensmittelauswahl doch eher eingeschränkt war. Erst später habe ich dann mehr und mehr ausprobiert. Meine Großmutter hat zum Beispiel auch gerne für mich gekocht und mir dann mehr Lebensmittel und Rezepte gezeigt, die ich dank ihr dann auch probiert habe. Ich wurde dann auch immer mutiger und lockerer und habe aber auch Lebensmittel mit deutlich mehr Eiweiß gegessen. Mit ca. 15 Jahren habe ich dann schließlich noch mehr gesündigt. Wenn ich genauer darüber nachdenke, wäre es dann vielleicht besser gewesen, wenn ich anfangs nicht so viele Freiheiten gehabt hätte.

Was waren denn dann deine größten Herausforderungen in deiner Jugend und wie hast du sie gemeistert?

VALENTIN: Da fällt mir spontan die heimische Küche ein, die generell leider nicht sehr eiweißarm ist. Vor allem die österreichischen Süßspeisen sind hier wirklich sehr gut und haben es mir oft schwer gemacht. Außerdem haben wir eine sehr gute Konditorei in der Nähe. Aber jetzt verzichte ich darauf. Ich habe dann tatsächlich einfach überlegt: Ich habe genau zwei Optionen. Entweder mache ich so weiter wie bisher, oder ich höre einfach komplett auf damit. Mir war damals schon klar, wenn ich weiter mache und eiweißreiche Süßspeisen esse, steigen meine Phe-Werte. Ich habe da schon deutlich



Als Alternative für ungesunde Süßspeisen vom Konditor findest du unsere eiweißarmen **Mini-Herzen mit Himbeere-Sahne** in diesem Heft auf Seite 13.





gespürt, dass ich mich nicht mehr so gut konzentrieren konnte. Und irgendwie war für mich klar, dass das auf lange Sicht doch keine Option für mich ist. Also habe ich schließlich komplett auf die köstlichen Süßigkeiten verzichtet. Diese Einsicht hatte ich dann eben schon mit 15 Jahren.

Eine weitere Herausforderung war und ist es immer noch, die Aminosäurenmischung in der verschriebenen Menge zu nehmen. Problematisch ist das vor allem, wenn ich lange in der Schule bin und erst ganz spät heimkomme. Was mir hilft ist dann ein gleicher Rhythmus bzw. fixe Zeiten. Ich versuche schon gleich in der Früh meine Aminosäurenmischung zu nehmen und dann nochmal am Nachmittag. Ideal ist noch eine dritte Portion am Abend. Vor allem bei Reisen, ist es oft schwierig, weil der Tagesablauf dann einfach ganz anders ist.

Was nervt dich eigentlich an deiner PKU und was findest du vielleicht sogar gut?

VALENTIN: Ja das ist vor allem die Einnahme der Aminosäurenmischung auf Reisen. Ich kann einfach nie spontan reisen, vor allem längere Urlaube muss ich rechtzeitig planen. Dieses Jahr möchte ich zum Beispiel nach Ungarn fahren, das muss gut geplant sein. Aber manche Reisen sind aufgrund der PKU einfach nicht möglich, auch wegen der schlechten medizinischen Versorgung vor Ort. Kleinere Reisen von ein bis zwei Wochen sind hingegen kein Problem. Ich versuche dafür immer einen Vorrat meiner Aminosäurenmischung zu Hause zu haben, so dass ich kurzfristig auch mal spontan verreisen kann.

Was mich dagegen gar nicht stört, ist die begrenzte Auswahl an Lebensmitteln, die für mich geeignet sind. Auch in Ländern mit einer eher Fleisch lastigen Küche finde ich doch immer eine gute Alternative für mich.

Ich glaube das Gute an der PKU für mich ist auch, dass ich eher bescheiden, zufrieden und gelassen bin. Es gibt ja viele Dinge, die wirklich schlimmer sind. Und im Großen und Ganzen komme ich mit der PKU gut zurecht. Es ist eher so eine manchmal unangenehme Randerscheinung, nach der ich mich eben richten muss.

Das heißt, du kommst gut im Alltag mit deiner PKU zurecht? Wie klappt es denn zum Beispiel in der Schule, auf Klassenfahrten oder bei deinen Hobbys?

VALENTIN: In der Schule ist es eigentlich leicht. Ich habe immer meine Jause mit dabei und zum Mittagessen gibt es immer eine Alternative – im schlimmsten Fall esse ich eben Suppe. Da gibt es immer etwas für mich. Meine Freunde und Lehrer wissen Bescheid, aber es spielt eigentlich im Alltag keine Rolle. Meine Freunde sind grundsätzlich immer für mich da, dafür bin ich sehr dankbar.

Auf Klassenfahrten funktioniert es auch ganz gut. Soweit ich mich erinnere, bin ich immer selbst zu Beginn der Klassenfahrt zum Koch gegangen, nachdem ich von meinen Lehrern den Kontakt bekommen habe, und habe es ihm erklärt und auch Vorschläge gemacht, was ich essen kann. Dann fand der Koch meistens auch eine Alternative für mich. Einfacher ist es mittlerweile, wenn wir in andere Städte fahren und in Restaurants gehen, da finde ich auch oft etwas Passendes für mich.

Bei meinen Hobbys klappt es auch gut, da sie bei mir in der Nähe sind. Meine Hobbys sind Schwimmen und Tauchen. Ich nehme mir dann etwas von Zuhause mit oder ich esse einfach Zuhause. Auch die Aminosäurenmischung nehme ich bei meinen Hobbys wie gewohnt ein. Ich koche auch hin und wieder selbst, meistens zusammen mit meiner Mutter. Ein bestimmtes Lieblingsrezept habe ich nicht. Derzeit kochen wir gerne asiatische, vegetarische Küche und da probiere ich gerne Neues aus. Wir mischen auch gerne eiweißarmes Mehl beim Kochen unter.

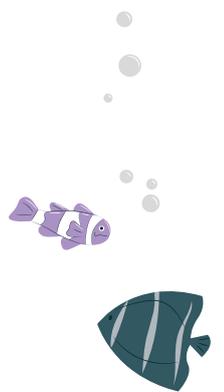
“ Es ist eher so eine manchmal unangenehme Randerscheinung, nach der ich mich richten muss. ”

Jetzt noch mal ein Wechsel des Blickwinkels: Was würdest du anders machen, wenn du selbst Vater eines Kindes mit PKU wärst?

VALENTIN: Ich bin wie gesagt sehr froh, dass meine Eltern wirklich viel richtig gemacht haben. Wenn ich genauer darüber nachdenke, würde ich aber doch dafür sorgen, dass mein Kind die Diät noch ein bisschen strenger einhält. Erst jetzt ist mir wirklich bewusst, welche Auswirkungen meine Ernährung auf meine Gesundheit hat.

Abschließend würden wir gerne noch wissen, welche Tipps du anderen Jugendlichen auf ihren Weg mitgeben möchtest?

VALENTIN: Mein Rat aus meinen eigenen Erfahrungen ist einfach: Haltet euch an die Blut-Phe-Werte, die euch Euer Arzt empfohlen hat! Bleibt in diesem Rahmen! Ich spüre das selbst ziemlich gut, wenn ich mal zu hohe Werte habe. Schließlich kann man sich viel besser konzentrieren, viel klarer denken und alles ist viel einfacher, wenn die Blutwerte niedrig sind. Man tut sich einfach leichter. }



Weitere nützliche Tipps für Jugendliche findest du hier:



DANKE!

Wir danken dir sehr für deine ehrlichen Worte und wünschen dir für deinen weiteren Lebensweg viel Erfolg und vor allem viel Spaß bei der Umsetzung deiner Pläne!