



PKU-STORIES

# MEINE PKU UND DAS MAMA WERDEN

Wir freuen uns sehr, unseren Lesern heute drei junge Mütter mit PKU vorstellen zu können, die über ihre Schwangerschaften berichten. Mit ihren Berichten wollen die drei Frauen anderen Betroffenen Mut machen, Tipps geben, Erfahrungen teilen und vielleicht auch ein paar Ängste nehmen. Schon an unserem Info Lounge-Eventabend am 20.09.17 ging es um das Thema Schwangerschaft mit PKU und unsere erfahrene Zwillingmutter **Janin\*** konnte den Teilnehmern mit Rat und Tat zur Seite stehen und ein paar hilfreiche Tipps geben. Jetzt sind es **Desiree, Kathrin und Christine\***, die mit ihren Berichten motivieren und unterstützen möchten.



**H**allo, mein Name ist **Desiree**, ich bin 29 Jahre alt und habe die klassische PKU. Ich lebe mit meinem Partner und unserem 12 Monate alten Sohn in Crailsheim, nahe Stuttgart.

Nach fünf Jahren Beziehung mit meinem Freund und meinem zunehmenden Alter kam so langsam der Kinderwunsch auf. Aber gleichzeitig auch die Angst vor der strengen Diät, der Disziplin, den Werten, gemixt mit den Schwangerschafts-Weh-Wehchen und wie man das alles miteinander am besten verpackt, damit das kleine Wunder auch gesund und kräftig das Licht der Welt erblicken darf.

Bevor wir mit der Kinderplanung starteten, vereinbarte ich einen Termin in meiner Uniklinik in Heidelberg. Meine behandelnden Ärzte Dr. Piel und Prof. Trefz informierte ich, dass ich mich nun intensiv auf die Schwangerschaft vorbereiten wollte.

## MAN WEISS JA, WOFÜR MAN ES TUT

Das alles war für mich erst mal wieder Neuland: Werte in den Bereich 2-6 mg/dl zu bringen, wöchentliche Blutentnahme im Plasmaröhrchen, reger Kontakt mit den Diätassistentinnen und Ärzten, strenge Diät mit anfangs 300 mg Phe pro Tag und – wie ich feststellen musste – eine schwierige Phase, die optimale Kombination aus Phe-Toleranz und kcal zu finden. Außerdem ist eine längere Vorbereitungszeit mit optimalen Werten von Vorteil, um mit der Kinderplanung entspannt starten zu können. Die Sicherheit, wieder voll in der Diät angekommen zu sein, dauerte bei mir vier Monate. Zu Beginn der wieder streng eingeführten Diät gönnte ich mir pro Tag nur 300 mg Phe. Da ich mit der Berechnung und vielen neuen Rezepten nicht mehr ganz auf dem neuesten

Stand war, beantragte ich eine medizinische Reha in der Kinder- und Rehaklinik auf Usedom in Kölpinsee. Die 4-wöchige Aufenthaltszeit, die komplette Ruhe, das super unterstützende Team und das Rahmenprogramm der Kur taten mir sehr gut und hatten den tollen Effekt, dass ich auch mit einer Phe-Toleranz von 500 mg Phe/Tag und 2800 kcal Werte von 1,6 mg/dl fast über die ganze Kurzeit hatte. Für eine Schwangerschaft optimal, wenn nicht sogar etwas zu niedrig. Aber, es gibt ja diesen sogenannten „Usedom-Effekt“. Wenn man daheim ist, bewegt man sich nicht ganz so viel und hat nicht unbedingt regelmäßige Essenszeiten, weshalb ein Anstieg der Blutwerte ganz normal ist. Nichtsdestotrotz



} tipp mit 

Milupa PKU 3-tempora, das Produkt für die Zeit vor und während der Schwangerschaft sowie während der Stillzeit.



habe ich daheim konstant weiterhin mit 500mg Phe/Tag Werte bis höchstens 4mg/dl erreicht. Nach weiteren vier Wochen „gute Werte abwarten“ startete dann das „Projekt“:

#### „BAUCHZWERG ERWÜNSCHT!“

Am 14.02.2016 war es dann soweit - wir hielten den positiven Schwangerschaftstest in der Hand. Dieses Gefühl haut einen um! Die nächsten Tage verbrachte ich damit, weitere Tests zu machen – man kann sich nie sicher genug sein – sowie wichtige Termine beim Frauenarzt und den ersten von drei Terminen mit der Uniklinik zu vereinbaren. Außerdem teilte ich direkt meinem Arbeitgeber mit, dass ich schwanger war. Da ich als Zahnmedizinische Fachangestellte arbeite, und mein Chef mir keinen geeigneten Arbeitsplatz, der mit den Mutterschutzgesetzen vereinbar war, anbieten konnte, war ich sofort im Beschäftigungsverbot. Ich konnte mich also voll und ganz meiner eiweißarmen Diät widmen. Beim Berechnen hat mir eine App, aber vor allem auch die gute, alte Nährwerttabelle geholfen. Beim Kochen habe ich immer die Unterstützung von meinem Freund gehabt. Somit konnte ich mich sehr ausgewogen und (das Wichtigste) lecker ernähren. Keine Sorge – man muss nicht nur eiweißarme Nudeln mit Butter und Ketchup essen – das war trotzdem ganz oben auf meiner Heißhunger Liste. Es gibt unheimlich viele leckere Rezepte z.B. auch das „Pesto rosso“ und mittlerweile ja auch so viele tolle Produkte zu bestellen! Da wird einem nicht langweilig.

Ein Glück hatte ich keine Probleme mit der Einnahme der Aminosäurenmischung. Neben Pulver in Tablettenform nahm ich Anamix von Nutricia und habe gleichzeitig auch eine Menge der wichtigen Kalorien zu mir genommen. Es gibt jedoch auch schon speziell für die Schwangerschaft hergestellte Aminosäurenmischungen, mit den wichtigsten Nährstoffen für Mama und Kind, wie z.B. Folsäure.

#### AUCH DIE SORGEN WAREN SCHNELL VORBEI

Mein Durchschnittswert über die gesamte Schwangerschaft lag bei 4,5mg/dl. Das ist optimal. Jedoch blieb es auch nicht aus, dass mal einer oder mehrere Werte in die Höhe (über 6mg/dl) stiegen. Da macht man sich natürlich sehr große Sorgen um den kleinen Bauchbewohner und überlegt, woran es liegen könnte. Durch unsere tolle WhatsApp-Gruppe – hier nochmal ein großes Dankeschön – mit einigen Mamis, die PKU haben, wurde mir die Angst jedoch

schnell genommen und auch mit Tipps weitergeholfen. Der kleine Bauchzwerg muss ja schließlich auch wachsen, mal schneller, mal langsamer und raubt der Mama mehr als man denkt. Meist haben eine Phe-Erhöhung und auch eine Kalorienanpassung die Werte wieder normalisiert.

Meine Ärzte, Prof. Trefz und Dr. Piel, beruhigten mich außerdem dahingehend, dass ein Wert unter 2 mg/dl sogar auf Dauer bedenklicher wäre, als der ein oder andere Wert über 6 mg/dl.

Während meiner Schwangerschaft wurde meine Phe-Toleranz auch bis auf 1000 mg Phe zum Ende hin Stück für Stück erhöht. Wichtig ist dabei aber auch die Kalorien anzupassen. Insgesamt war ich 3x in meiner Uniklinik zur Kontrolle. Meine Ärzte haben sich immer sehr viel Zeit für mich genommen. Nach der Untersuchung war ich zusätzlich noch bei der Diätberatung. Beim zweiten Termin, der ungefähr in der 20./21. Schwangerschaftswoche stattfindet, wird für uns PKU'lerinnen außerdem die Feindiagnostik (Organscreening) beim Gynäkologen angesetzt, welcher bei mir auch in der Uniklinik



Man sieht sein Kind in 3D. Unser kleiner Mann hat kräftig am Daumen gelutscht und es war faszinierend zu sehen, wie gut seine Gesichtszüge schon zu erkennen waren.



stattfand. Das ist der spannendste Termin. Man sieht sein Kind in 3D. Unser kleiner Mann hat kräftig am Daumen gelutscht und es war faszinierend zu sehen, wie gut seine Gesichtszüge schon zu erkennen waren.

Medizinisch sinnvoll ist der Termin deshalb, da unsere Babys ein erhöhtes Risiko haben, an Herzfehlern zu erkranken. Der Ultraschall war sehr ausführlich, alle Organe wurden genauestens überprüft. Auf Wunsch kann man auch das Geschlecht dabei erfahren. Das Ergebnis bekommt man direkt nach der Untersuchung. Bei uns war der Befund zum Glück unauffällig.

Und so wurde dann unser kleiner Lemmy am 20.10.2016 um 9:33 Uhr mit 46cm und 2520g per Kaiserschnitt auf die Welt gebracht. Kerngesund - und er macht uns jeden Tag aufs Neue zu den glücklichsten Eltern der Welt!

Gerne könnt Ihr mich auch auf meiner Website besuchen: [www.mamaimwunderland.wordpress.com](http://www.mamaimwunderland.wordpress.com)



Und nun kommt die 2. Erfolgsgeschichte über die Schwangerschaft von **Kathrin**. Wir haben mit ihr ein Interview geführt. Sie hat mit uns ihre Ängste und Freuden geteilt. Vielen Dank für das Vertrauen:

**WIE ALT WARST DU BEI DER SCHWANGERSCHAFT UND WAR DIE SCHWANGERSCHAFT GEPLANT?**

Ich war 30 Jahre alt, als ich geplant schwanger wurde.

**WARST DU GUT EINGESTELLT UND WO WURDEST DU BETREUT?**

Ich habe mich nicht über mehrere Monate vorbereitet und gut eingestellt, sondern einfach alles kurz vorher in die Wege geleitet, d.h. mein damaliger Partner und ich waren in der Uni Heidelberg zum Gespräch, ich habe die eiweißarme Diät begonnen, habe noch Antidepressiva abgesetzt und dann wurde ich schon schwanger.

**WIE GING ES DIR EMOTIONAL?**

Mir war direkt übel 😊. Ich habe mich sehr gefreut, konnte es lange nicht glauben, dass es wirklich so schnell klappte (bereits im 2. Zyklus).

**WIE HAT SICH DEINE TOLERANZ VERÄNDERT?**

Leider gar nicht. Ich fing mit 450mg Phe/Tag an, wurde dann auf 150 - 200mg Phe/Tag gesetzt, da meine Werte immer mehr anstiegen. Ich musste sehr viel Energie zu mir nehmen, da ich aufgrund von Übelkeit mit Erbrechen an Gewicht verlor. Als ich dann deshalb vier Wochen stationär in Ulm war, wurde ich langsam wieder hoch gesetzt, konnte mit 400mg Phe die Uni verlassen, bei mind. 2800kcal am Tag.

**WIE GING ES MIT AMINOSÄUREN UND DIÄT? WAS WAREN DEINE LIEBLINGSSPEISEN?**

😊 Es ist schon sehr eklig, wenn man die Aminosäuremischung immer und immer wieder erbrechen muss. Habe noch heute ein Trauma davon und kann seitdem nur noch die Milupa PKU 3 tablets schlucken.

Die Diät einzuhalten, war eigentlich kein Problem, man weiß ja wofür man es macht. Aber natürlich hatte ich auch oft Phasen, wo es mich nur noch nervte, gerade dann, wenn der Wert wieder anstieg. Ich konnte ja nichts dafür, aber es war trotzdem ein doofes Gefühl.

Lieblingsspeise, mal kurz überlegen. Ach ja, ich hatte mal eine Phase da habe ich täglich Spaghetti mit einer Tomaten Knoblauch Soße gegessen. Schön verfeinert mit Crème Fraîche (für die Kalorien).

**WIE WAR DIE GEBURT, DIE ZEIT BIS ZUM SCREENING ERGEBNIS? DIE SORGE UM DEIN KIND?**

Meine Tochter wurde am 5.3.2012 per Not-Kaiserschnitt geholt. Beim CTG traten Unregelmäßigkeiten auf, die dem Gynäkologen und dann auch dem Arzt im Krankenhaus nicht gefielen. Darum wurde sie in der 34. Schwangerschaftswoche +2 Tage geholt. Sie hatte nur 1790g und war 41cm klein - aber das süßeste Baby der Welt.



Da ich in Vollnarkose war und Raphaela direkt auf Kinder-Intensiv kam, habe ich sie nicht gesehen. Erst zwei Tage später, als ich dann endlich ein paar Minuten im Rollstuhl sitzen konnte. Die OP-Naht tat mir doch sehr weh.

Angst vor dem Screening Ergebnis hatte ich gar nicht. Entweder sie hat PKU oder eben nicht. Das war meine kleinste Sorge. Sorgen machte ich mir wegen ihrem Frühchen Status, ob sie das Trinken schafft oder ob sie sich mit einem Krankenhaus-Erreger ansteckt. Natürlich war ich froh, als die Nachricht kam, dass sie keine PKU hat.

**WIE GING ES DIR MIT KLEINEM KIND? HATTEST DU ZEIT FÜR DIE DIÄT UND FÜR DICH?**

Mir ging es super. Ich hatte große Angst, dass ich eine Wochenbettdepression entwickeln könnte, da ich ja psychisch mit Depression vorbelastet bin. Aber da kam nichts, im Gegenteil, ich blühte richtig auf. Raphaela war ein perfekter Säugling, sehr pflegeleicht. Wir konnten zwei Wochen nach der Geburt bereits das Krankenhaus verlassen, sie nahm gut zu und fand sehr schnell einen Rhythmus.

Die Diät habe ich dann erst einmal komplett über Bord geworfen, da mich die Schwangerschaft sehr mitgenommen hatte. Ich wollte einfach essen, worauf ich Lust hatte (ich habe schon immer meine Grenzen gekannt und noch nie alles gegessen) ohne rechnen oder abwiegen zu müssen.

**WAS WAR/IST DIR WICHTIG?**

Seit Raphaela 1,5 Jahre alt ist, bin ich alleinerziehend. Mir ist sehr wichtig, dass ich wieder top fit bin bzw. dies auch bleibe. Daher ist es mir wichtig, immer am Ball zu bleiben was die PKU Diät angeht. Es fällt mir schwer, eine sehr strenge Diät zu machen, ich bin schon immer sehr froh, wenn es Pi mal Daumen gut klappt. Dennoch versuche ich jetzt wieder voll durchzustarten. Ich habe mir eiweißarme Lebensmittel im Loprofin Webshop bestellt und möchte wieder mit der Diät starten.



iStock: Pekic

Unsere dritte Mami ist **Christine**, die ebenfalls Ihre Erfahrungen, Herausforderungen im Alltag als Mama und Ängste mit uns teilen möchte. Auch sie hatte in der Schwangerschaft mit einigen Problemen wie Morgenübelkeit, Müdigkeit und Hunger zu kämpfen. Ihre größte Sorge während der Schwangerschaft war, ein behindertes Kind zu bekommen. Deshalb wog und berechnete sie das Essen so exakt ab, dass das Essen kein Genuss mehr war, sondern ein notwendiges Übel. Ihr Sohn Julian ist „pumperlgesund“ und mittlerweile 8 Jahre alt.

„Mir hat geholfen, meinen Appetit mit Wasser, Tee, Fruchtsaftschorlen oder Suppen zu stillen. Bei Morgenübelkeit habe ich mir am Abend vorher eine Tasse Ingwertee und ein Stück Phe-armen Zwieback vorbereitet und dann am nächsten Morgen noch im Bett liegend gegessen, bevor ich aufstand! Da ich vermehrt Appetit nach Deftigem hatte, konnte ich gut mit Kräuter-Omeletts, Suppen, eiweißarmen Nudeln und gedünsteten Möhren über die Runden kommen. Ich trank Ingwer als Tee gegen die Kreislauf- und Verdauungsprobleme. Meine Lieblingspeisen sind nach wie vor Nudeln mit Tomatensoße und frischen Kräutern, frische Tomaten in Öl mit Zwiebeln und Kräutern und in der Schwangerschaft waren es vor allem Rote Bete aus dem Glas und Essiggurken.“



iStock: Natalia Bondareva



Ihr schafft das alle! Die Belohnung ist einfach unbezahlbar!



Obwohl die drei Geschichten so unterschiedlich sind, sind doch einige Parallelen zu erkennen. Alle drei Frauen wollen anderen Frauen mit PKU, die eine Schwangerschaft planen, Mut machen! Sicherlich ist es keine leichte Zeit: die Vorbereitung, das Durchhalten der 40 Wochen, gerade dann, wenn es einem nicht so gut geht: ABER es lohnt sich! Der Kontakt mit Gleichgesinnten kann dabei sehr hilfreich sein – ob über die Nutricia Info Lounge, Facebook, das PKU Forum, privat oder über Regionalgruppen-Treffen. Diese erfahrenen Mütter wollen Ihnen die Angst vor den Hürden einer Schwangerschaft und der strengen Diät nehmen! Deshalb sagen sie: „Ihr schafft das alle! Die Belohnung ist unbezahlbar!“

Jede einzelne Geschichte der drei PKU Mütter ist einfach toll und super wertvoll! Wir haben die Erfahrungsberichte hier im Info Magazin zu Gunsten der Übersichtlichkeit teilweise kürzen müssen. Wir möchten Ihnen aber keine Details und Erfahrungen vorenthalten und laden Sie ein, die vollständigen Berichte von Desiree, Kathrin und Christine auf unserer Webseite nachzulesen. Sie finden die Berichte unter [www.nutricia-metabolics.info](http://www.nutricia-metabolics.info) im Bereich Wissen und Mehr – Tipps und Tricks im Alltag – Erwachsene. Hier finden Sie auch weitere Tipps und Empfehlungen rund um das Thema PKU und Schwangerschaft. }