

Befolgen Jugendliche und Erwachsene mit PKU die empfohlene lebenslange Diät? Ergebnisse einer deutschen Umfrage

Uta Meyer
Diätassistentin, Diabetesberaterin DDG
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon: 0511 532-0

Neugeborene mit PKU werden in Deutschland durch ein Team von Spezialisten sehr gut betreut. Die Eltern sind höchst motiviert die Diät richtig und gut umzusetzen. Am Anfang ist die Diät strenger zu führen. Die Lebensmittel werden abgewogen und die Phenylalanin (PHE)-Zufuhr wird berechnet. Darunter sind gute Blutwerte zu erzielen. Für Kinder bis zum 10. Lebensjahr gelten in Deutschland Zielwerte zwischen 0,7-4,0 mg/dl.

Nach einiger Zeit geht den Eltern die Diätumsetzung leichter von der Hand, sie haben Erfahrungen und werden mutiger Lebensmittel zu schätzen und erreichen gute Zielwerte auch ohne abwiegen und berechnen der PHE-Menge.

Ab einem Alter von 4 Jahren kann das Kind in die Ernährungsschulung (Hinweis:PKU gut erklären) einbezogen werden.

Es lernt welche Lebensmittel geeignet und ungeeignet sind. Der Jugendliche sollte dann so gut geschult sein, dass er die Diät ohne Hilfe der Eltern durchführen kann. Die Diät fürs Leben sollte so aussehen, dass die richtige Lebensmittelauswahl getroffen wird (kein tierisches Eiweiß, eiweißarme Speziallebensmittel wie Brot, Teigwaren und Gebäck, viel Obst und Gemüse) und dass eine Aminosäuremischung eingenommen wird.

Wenn der Kontakt zum Stoffwechselzentrum abbricht, oder der Patient wegen Beruf oder Studium wegzieht oder eine Betreuung für Erwachsene in der Kinderklinik nicht mehr möglich ist, verändert sich bei einigen das Diätverhalten.

Ich habe festgestellt, dass es vier Gruppen von Ernährungsweisen bei PKU gibt.

- 1.) Die Diät wird auch im Erwachsenenalter perfekt umgesetzt (richtige Lebensmittelauswahl und Aminosäuremischung)
- 2.) Die Diät wird gelockert. Es wird weiterhin auf tierisches Eiweiß verzichtet, aber normale Brot und Backwaren verzehrt und der Patient nimmt noch die Aminosäuremischung ein.
- 3.) Die Diät wurde beendet und eine normale Vollkost wird gegessen (ausgewogene Lebensmittelauswahl von tierischen und pflanzlichen eiweißreichen Lebensmitteln)
- 4.) Die Diät wird nur zum Teil noch umgesetzt. Es wird keine Aminosäuremischung mehr genommen, normales Brot gegessen aber auf tierische Eiweißträger (Fleisch, Milch, Ei, Fisch) verzichtet.

Aus ernährungsphysiologischer Sicht besteht bei den ersten drei Kostformen eine ausreichende Nährstoffversorgung. Unter einer Vollkost können allerdings nicht mehr die empfohlenen PHE-Werte erzielt werden.

In meiner Präsentation will ich das Ernährungsverhalten der vierten Gruppe genauer ausführen und zeigen, dass es zwar möglich ist mit dieser Ernährung innerhalb des deutschen Zielbereiches der PHE-Werte zu liegen, aber das auf Dauer ein gefährlicher Nährstoffmangel besteht.

9 weitere Stoffwechselzentren haben mir ihre Daten geschickt, die erkennen lassen, dass es eine Tendenz gibt, dass die Erwachsenen mit PKU die Diät sehr lockern, tierische Eiweißlieferanten weiterhin meiden um gute PHE-Werte zu erzielen aber keine Aminosäuremischung mehr einnehmen. Wer als Therapieziel nur den PHE-Wert betrachtet,

behandelt falsch. Folgeschäden durch eine unausgewogene und einseitige Ernährung sind vorprogrammiert. In der Behandlung der Erwachsenen mit PKU kann nicht auf eine Ernährungsberatung und ausführlicher Ernährungsanamnese verzichtet werden.