

Liebe ÖGAST-Gemeinschaft,

wir haben uns sehr gefreut, euch dieses Jahr so zahlreich bei unserer Generalversammlung im JUFA City Hotel in Wien, begrüßen zu können.

Wie war unser gemeinsames Wochenende? Wir würden sagen, ein voller Erfolg. Es hat uns ganz besonders gefreut, dass dieses Jahr so viele gekommen sind, neue Gesichter und alt bekannte.

Einige sind mit uns bereits am Freitag angereist und wir konnten gemeinsam ein gutes Abendessen genießen. Die letzten Vorbereitungen waren getroffen, die Goodie-bags standen gepackt für euch bereit, der Haupttag konnte kommen.

Gut ausgeschlafen sind wir am Samstag voller Vorfreude in den Tag gestartet und haben die anreisenden Teilnehmer begrüßt. Unsere PKUs durften sich am Morgen über ein großes Frühstücksbuffett mit den verschiedensten Wurst- und Käsesorten, veganem Lachs, Cornflakes, vielen Aufstrichen und Säften stürzen.

Den offiziellen Teil haben wir mit den allgemeinen Vereinsangelegenheiten begonnen und der Verabschiedung unserer lieben Katja aus dem ÖGAST-Vorstand. Hiermit möchten wir uns nochmals bedanken für 10 Jahre Engagement! Wir werden dich bei uns vermissen! Martina hat uns vom Feriencamp 2022 berichtet und Claudia hat uns durch den Kassabestand geführt. Anschließend durften wir mit Annette auf eine kurze Zusammenfassung zur ESPKU 2022 mit nach Sevilla. Die Ergebnisse der letztjährigen Umfrage durften wir euch bei dieser Gelegenheit auch präsentieren.

Im Anschluss hat uns Ricarda über ihre Erfahrungen als Mama mit PKU berichtet. Sie hat uns wertvolle Einblicke in ihre Schwangerschaften und ihr Leben im Alltag als Mama mit PKU gegeben.

In der Pause konnten wir uns alle an der reichhaltigen ÖGAST-Snackbar stärken.

Frau Dr. Herle und Frau Dr. Roscher präsentierten uns kurze Zeit später einen sehr interessanten Vortrag über das Erwachsenwerden mit PKU, GAL und TYR. Speziell auf der letzten ESPKU haben wir gemerkt, dass es vor allem für Jugendliche und Erwachsene herausfordernd ist, ihre Diät konsequent einzuhalten. Im Kindesalter kümmern sich in den meisten Fällen die Eltern. Später verlässt man irgendwann das Nest.

Hier möchten wir ansetzen und unter die Arme greifen, wenn möglich. Alleine durch die ganz natürlichen hormonellen Veränderungen im jugendlichen Körper werden die Betroffenen und ihre Angehörigen durchgeschüttelt, wie andere Familien auch. Wir müssen allerdings aushalten können, dass unsere Kinder vielleicht plötzlich die Diät schleifen lassen. Wir Eltern bekommen Ängste, welche gesundheitlichen Auswirkungen das auf unser Kind haben könnte. Sind auch vielleicht durch das Verhalten gekränkt, da wir uns doch jahrelang so gut gekümmert haben. Bekommen das Gefühl den Einfluss zu verlieren, nicht mehr an das Kind "heranzukommen", versuchen es mit eindringlichem Zureden und versuchen zu überzeugen, das Kind zieht sich eventuell noch mehr zurück.

Welche Tipps konnten uns Frau Dr. Roscher und Frau Dr. Herle hier geben?

Eltern sollten nicht:

- Jugendlichen alle Aufgaben abnehmen und ihre Probleme lösen
- sie mit Ratschlägen, Ermahnungen und Vorwürfen überhäufen

- sich für das Glück ihrer Kinder verantwortlich fühlen
- sie mit ihren Problemen alleine lassen

Wir verlinken euch hierzu ein Interview mit Frau Prof. Lange, Diplompsychologin an der Medizinischen Hochschule Hannover.

[Eltern sollen sich nicht ständig einmischen - YouTube](#)

Welche zusätzlichen **Herausforderungen** gibt es im jungen Erwachsenenalter als PKU-Patient?

- es findet optimalerweise die Transition von der Versorgung in der Kinderambulanz zur Erwachsenenmedizin statt
- es ist eine sensible Phase, in der es häufig zu einem Abbruch der medizinischen Versorgung kommt ("lost in transition")
- Konsequenzen? Negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität
- 4 von 10 jungen PatientInnen haben deutliche Schwierigkeiten mit dem Wechsel der Versorgungsstrukturen

Was sind die Gründe für die Schwierigkeiten beim Wechsel der medizinischen Betreuung?

- zu wenig Vorbereitung
- Unterschiede im Betreuungsstil
- größere Selbstständigkeit wird erwartet, die eventuell nicht vorhanden ist
- teilweise nicht alle SpezialistInnen an einem Ort
- Räumlichkeiten, Wartezeiten, ältere Patienten (evtl. In einem schlechteren Gesundheitszustand) im Wartebereich
- ...

Was ist das Ziel aus der Sicht des Wiener AKH?

- die bessere Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin

In diesem Zusammenhang wurde uns ein **Transitionsprojekt** vorgestellt:

Wer ist beteiligt? Kinderkliniken in der Schweiz und die Univ. Kinderklinik Wien, eventuell weitere Zentren (noch im Aufbau)

Es wird ein **Schulungsprogramm** für Jugendliche ab 17 Jahren mit PKU und anderen diätpflichtigen Erkrankungen (Intoxikationstyp) geben.

Der voraussichtliche Start: Herbst/Winter 2023

Es sind 3 Schulungstermine vorgesehen:

- über Krankheits- und Behandlungswissen
- Selbstmanagement, Förderung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung, Motivation
- Info über Erwachsenenzentrum, sozialrechtliche Aspekte

Außerdem ist ein Modul für die Eltern geplant.

Im Anschluss hatten wir alle gemeinsam die Möglichkeit uns in die Planung miteinzubringen (Welche Themen/Inhalte wären wichtig, Schulung vor Ort oder online, etc.)

Bei Interesse an einer Mitarbeit bitte per E-Mail mit Frau Dr. Herle in Kontakt treten: marion.herle@meduniwien.ac.at

Was sind die sonstigen Herausforderungen im beginnenden und jungen Erwachsenenalter?

- Finanzielle Belastung durch eigenständige Lebensführung und Therapiekosten. - sozialrechtliche Unterstützungsmöglichkeiten?
- (offener) Umgang mit Stoffwechselstörung am Arbeitsplatz/Ausbildung/Bewerbungsprozess, Sorgen wegen eventueller beruflicher Nachteile
- Vereinbarkeit von Arbeitstätigkeit und Krankheitsmanagement
- Automatische Untauglichkeit beim Bundesheer – Vor- oder Nachteil?
- Teilweise depressive Verstimmung, Konzentrationsprobleme, Impulsivität bei erhöhten Phe-Werten, dadurch Therapiedurchführung noch schwieriger, Teufelskreis
- selbstständiges Kochen, Mahlzeiten gemeinsam mit PartnerIn/Freunden, usw. Wie soll ich kochen, dass es für alle passt? Mit möglichst wenig Aufwand?

» Unser persönlicher ÖGAST-Traum wäre hier eine gemeinsame Sammlung an Ideen und Rezepten für den Alltag, die schnell und einfach sind.

- Umsetzung der Diät auf Reisen, bei Auslandsaufenthalten
- Bei Kinderwunsch:
 - Sorgen um die neuen Anforderungen, Gesundheitszustand des Babys
 - eventuelle Unsicherheiten bei PartnerIn wegen der Stoffwechselstörung
 - zusätzliche Belastung durch strenge Diät bei unerfülltem Schwangerschaftswunsch
 - Zusätzliche Anforderung: Kind/er versorgen und erziehen, noch weniger Zeit sich um die Diät zu kümmern.

Tipps für junge Erwachsene von den beiden Ärztinnen:

- Info über sozialrechtliche/finanzielle Unterstützung einholen (z.B. Integration Wien – <https://integrationwien.at/de/>)
- Im Fall einer Behinderung: Behindertenpass beantragen – hier Zusatzeintrag über Gesundheitsschädigung möglich – an Finanzamt melden – Pauschale von ca. 70€/Monat über ArbeitnehmerInnenveranlagung
- Vergünstigungen im Webshop bei Herstellern von ASM, ca. 30-50€/Monat
- Vernetzung mit anderen Betroffenen – Selbsthilfe!

Informationsquellen:

- Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter KomPaS e.V. www.between-kompas.de
- Integration Wien <https://integrationwien.at/de/>
- Wenn VerWIRrung perfekt ist...macht psychologische Begleitung Sinn (Broschüre vom BÖP)

Wenn_die_Verwirrung_perfekt_ist.pdf (boep.or.at)

Weitere Projekte des AKH Wien:

PKU-Guideline

- für PatientInnen aus allen Stoffwechselzentren mit PKU ab 10 Jahren und ihre Eltern!
- Fragestellung: Wie hängen die Stoffwechseleinstellung und das Wohlbefinden bei Behandlung nach unterschiedlichen Richtlinien zusammen?
- es werden Fragebögen an teilnehmende Kinder/Jugendliche und deren Eltern verschickt, die online, ca. 30 Minuten auszufüllen sind
- **es werden noch TeilnehmerInnen zwischen 10 und 15 Jahren gesucht!**

Kontaktaufnahme: marion.herle@meduniwien.ac.at

Back to clinic

- für Erwachsene mit PKU, die wieder mit der Diät beginnen möchten.

Kontakt: miriam.hufgard-leitner@meduniwien.ac.at

» Auch bei der ESPKU 2022 wurde immer wieder und unermüdlich unterstrichen, wie unerlässlich die lebenslange Durchführung der Diät ist! Lieber mit Ausnahmen, Freiheiten, die man sich erlaubt, als ganz aufzuhören!

Während des spannenden Vormittags waren unsere Kids bei der hervorragenden Kinderbetreuung untergebracht.

Anschließend rauchten die Köpfe und die Bäuche freuten sich auf das Mittagessen. Hier haben wir festgestellt, dass selbst ein Profikoch, ungeübt mit der Zubereitung unserer Speisen, sehr ins Schwitzen gerät. Er hat sein Bestes gegeben und uns am Abend dann wieder mit der Unterstützung durch Martina und Christel Leitzke mit einem ausgezeichneten Essen verwöhnt.

Am Nachmittag konnten wir, aufgrund der hohen Teilnehmerzahl, zwei verschiedene **Gesprächsgruppen** veranstalten, die sehr gut besucht und angenommen wurden. Eine für Eltern und eine für erwachsene PKUs.

Der Austausch untereinander hat allen sehr gutgetan, denken wir. Auch uns als PKU-Eltern. Es waren wieder viele "Aha" und "Schau, bei ihnen ist das auch so"-Momente dabei, die uns allen sehr geholfen haben und das Gemeinschaftsgefühl unterstrichen haben. Aus der Eltern-Gesprächsgruppe möchten wir einige Punkte festhalten, die sicherlich für ganz viele Familien hilfreich sind.

- **Situation:** Das PKU-Kind isst in der Schule, bei Freunden oder auf Partys nichts (mögliche Gründe: mein Essen ist mir peinlich, esse lieber gar nichts)

Lösungsansätze von Tina Eisenblätter, Diplom-Psychologin am Kinder-Rehazentrum Usedom:

- wie hat sich das Kind damit gefühlt?

- Kinder beginnen irgendwann sich darüber Gedanken zu machen, was andere über sie denken. Als Eltern kann man gar nicht so viel machen. Wir fungieren als Vorbild. Eventuell kann man sich gemeinsam eine einfachere Erklärung überlegen, wenn es dem Kind unangenehm ist, sich immer erklären zu müssen, wenn es ein anderes Essen dabei hat.
 - es ist genauso ok, wenn das Kind sich dafür entscheidet, es nicht zu erzählen.
 - eventuell das Kind motivieren, es auszuprobieren trotzdem etwas zu essen "Schau doch mal, ob die anderen überhaupt was sagen."
 - wenn das Kind weiter auswärts nichts essen möchte, sollten die Eltern das versuchen zu akzeptieren.
-
- Situation: Kind ist nach einem langen Schultag grantig, weil es womöglich in der Schule nichts gegessen hat:
 - es ist trotz PKU das Problem des Kindes/Jugendlichen: mögliche Elternreaktion: "Ich möchte nicht, dass du die schlechte Laune an mir auslässt, da ziehe ich mich ein bisschen zurück."
 - Konzentration ist schlechter, da nichts gegessen. Es ist trotzdem sein/ihr Problem, auch wenn es für die Eltern vielleicht sehr schwer mit anzuschauen ist, weil man die Lösung ja wüsste.

"Man will in dem Alter nicht auffallen."

- Tipps aus der Gesprächsrunde:
- Selbstständigkeit fördern:
- Brot selbst backen (**Unabhängigkeit**, frei sein, etc.)

"Keiner übernimmt die **Verantwortung**, wenn ein anderer sie trägt."

- Bsp. Wenn ein Elternteil den vergessenen Sportbeutel hinterherfährt etc.
- wir als Eltern sind oft versucht, die logischen Konsequenzen von den Kindern fernzuhalten
- versuchen Kinder vor Schaden zu bewahren, wir helfen ihnen dadurch nicht

=> Verantwortung abgeben. Gemeinsam um die PKU kümmern, Wenn Kind alt genug ist, Essen für die Familie zubereiten lassen.

Das Kopfkino der Eltern:

- Risiken, Gefahren etc. => die eigenen Gedanken hinterfragen

Thema Reisen:

» Idee der gemeinsamen Gesprächsrunde: "PKU-Trip-Advisor"
 Sammlung der guten Tipps rund ums Reisen (im Flugzeug mit Lebensmitteln und ASM, kennt ihr gute Restaurants, Hotels? Mit was habt ihr gute Erfahrungen gesammelt? Etc.)

» Wir haben wiedereinmal festgestellt, ein PKU-Leben lässt sich viel leichter leben, wenn man Teil einer Gemeinschaft ist, in der man untereinander Tipps und Tricks austauschen kann und sich nicht so alleine fühlt.

Das konnten wir auch erleben, als wir in kleiner, netter Runde abends noch zusammengesessen sind und uns über verschiedenste Dinge ausgetauscht haben.

Unser tolles Wochenende haben wir am Sonntag bei einem gemeinsamen Ausflug in den Zoo Schönbrunn und abschließendem Mittagessen ausklingen lassen.

Vielen Dank für eure Teilnahme, es hat uns sehr viel Spaß gemacht und wir freuen uns auf das nächste Mal!

Euer ÖGAST-Vorstand