



ŽIVLJENJE IN ŠOLANJE S PKU DIETO

Sem Tomaž Vodenik in imam presnovno motnjo fenilketonurijo (na kratko: PKU).

Fenilketonurijo so mi odkrili v porodnišnici Trbovlje, kjer so na mojo srečo že uvedli preiskavo krvi. Kri so takrat poslali na skreening v Beograd in ko je prišel izvid, sem bil napoten na Pediatrično kliniko, kjer vodijo vse bolnike s PKU.

Po pripovedovanju mamice, je bilo glede diete takrat zelo hudo, ker ni bilo natančnih navodil, nobene literature in dietnih proizvodov, razen preparata Lofenolac, katerega pa sem zelo težko prenašal.

Veliko se je spremenilo, ko so se družine združile v društvo in pričele skupno reševati probleme. V društvu smo se spoznali tudi otroci in na vsa druženja imamo zelo lepe spomine. Ohranili pa smo tudi medsebojno prijateljstvo, katero nam pomaga pri različnih težavah v zvezi z dieto in življenju z njo.

Mislím, da sodelovanje v društvu zelo pozitivno vpliva na spoznavanje diete in sprejemanje drugačnega načina življenja.

Preden sem šel v vrtec me je pazila stara mama, ki je skrbela zame in pripravljala dietno hrano, ko sta bila starša v službi. Tudi v vrtcu ni bilo nobenih težav in so mi pripravljali hrano, kakor se je mami zmenila v kuhinji.

V obdobju osnovne šole, smo se preselili od starih staršev in postajati sem moral bolj samostojen. Vsak dan sem si pripravljaj malico za v šolo, kosilo pa sem imel doma.

Proti koncu osnovne šole sem šel prvič sam na pregled na Pediatrično kliniko v Ljubljano. To je bil moj prvi samostojni izlet po Ljubljani, ki mi je bil zelo všeč. Takrat sem tudi pričel sam skrbeti za kontrolne preglede, za nivo fenilalanina v krvi, skupno z mamico pa sva skrbela za uravnavanje diete. Že takrat sem se odločil, da sem bom strogo držal diete, da bodo vrednosti ugodne za moje počutje.

Ko sem hodil v srednjo šolo (ekonomski komercialni tehnik), sem spoznal dosti prijateljev, s katerimi smo preživeli dosti lepih šolskih uric. Kmalu sem ugotovil, da ekonomska smer ni zame, saj me je veselilo naravoslovje (kemija, biologija..).

V obdobju srednje šole sem držal strogo dieto, saj sem kmalu spoznal, da sem edino takrat dejaven in da se lažje učim. Vpisal sem se na maturitetno smer, ker sem želel študirati naravoslovje. Učenje in priprave na maturo je bilo naporno in stresno. To se je poznalo tudi pri mojem zdravju. Fenilalanin je bil večkrat povišan (včasih tudi zelo visok), ali pa so vrednosti nihale. Izpite sem opravil jeseni.

Zaradi psihične obremenitve sem se odločil, da z vpisom na fakulteto počakam eno leto. V tem času sem si oddahnil, bolj posvetil samostojnemu življenju (priprava dietnih obrokov, vodenje diete), ter opravil vozniški izpit.

Velika prelomica, kar se tiče potovanj, je bil zame maturanski izlet. Nisem si znal predstavljati, kako bom lahko sam v tujini skrbel za dieto. Prvič sem z mešanimi občutki sam potoval v tujino - v Španijo. Spoznal sem, da je moje znanje angleškega jezika dobro in da dieta ni ovira, da se odločiš za potovanja brez staršev. Tako sem premagal strah in mi zaradi diete ni več težko oditi za dalj časa od doma in domačih.

Po enem letu sem se uspešno vpisal na visokošolski študij (po nasvetu zdravnice) smer agronomija. Na začetku je bil študij naporen in stresen, a kmalu sem se navadil in ugotovil, da je moja odločitev za naravoslovje več kot odlična. Začel sem uživati v študiju, saj so mi bile vsebine zelo všeč. Med študijem sem najprej živel pri znancih, kasneje pri sorodnikih, tako da glede diete ni bilo problema. Ker me veseli laboratorijsko delo, sem praktični del diplome izvajal v laboratoriju.

Diplomiral sem z odliko, na študijsko delo in pot sem zelo ponosen. Med študijem je bilo veliko odrekanj, stroge diete, samodiscipline.

Trenutno iščem službo, predvsem na področju laboratorijskega dela, saj me to zelo veseli. Če ne bo možnosti za zaposlitev, si želim naaljevati študij še dve leti, da bi si pridobil univerzitetno izobrazbo in s tem večje možnosti za zaposlitev in boljše pogoje za delo.

V življenju ni nič nemogoče, vse je mogoče, če je želja in volja. Tudi dolgoročni študij ni ovira za nas bolnike s PKU, saj ti pravilna vodena dieta to omogoča.

V času študija sem spoznal tudi nekaj praktičnih stvari o hrani, sestavi hrane in zdravem prehranjevanju. To mi je bilo še v dodatno v spodbudo za pravilno prehranjevanje, kar omogoča dobre izvide, dobro počutje ter uspešno življenje.

Tudi v prihodnosti se bom držal diete, ker vidim, da je to edini način, da obdržiš kvaliteto življenja, da lahko razvijaš svoje sposobnosti in da si lahko uspešen v šoli in službi. Pripravljen sem še naprej sodelovati v društvu in s svojimi izkušnjami pomagati mlajšim otrokom s PKU.

Lepo vas pozdravlja Tomaž Vodenik



PKU društvo Slovenije

VSI ČLANI DRUŠTVA ČESTITAMO TOMAŽU ZA VOLJO IN VZTRAJNOST TER ZGLED, KI GA DAJE VSEM DRUGIM S FENILKETONURIJO, KI BODO ŠELE STOPILI NA TEŽKO IN STRMO POT UČENJA IN IZOBRAŽEVANJA ZA LEPŠE ŽIVLJENJE.

TOMAŽU ŽELIMO DA BI BIL ŠE NAPREJ TAKO USPEŠEN!!

Natalija Stošicki
predsednica društva

PKU društvo Slovenije v okviru svojih programov spodbuja študij in izobraževanje bolnikov s fenilketonurijo!