



AUF DER BULT | Kinder- und Jugendkrankenhaus

Eine erfolgreiche Behandlungsmöglichkeit: Ketogene Ernährungstherapie

Die ketogene Ernährungstherapie ist eine Behandlungsmöglichkeit für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und die einzige Therapiemöglichkeit bei Kindern mit der Stoffwechselkrankheit Glukosetransporter 1-Defekt – eine Energiemangelerkrankung des Gehirns auf Grund eines gestörten Glukosetransportes ins Gehirn.

Diese Ernährungstherapie ist eine fettreiche, kohlenhydratarme und eiweißbilanzierte Ernährung. Sie enthält den für das Alter des Kindes notwendigen Eiweißanteil, so dass ausreichend Eiweiß für das Wachstum des Kindes zur Verfügung steht. Der Energiegehalt, d.h. die Kalorienmenge, unterscheidet sich nicht von der vorherigen Ernährung. Die kleinen Portionen der ketogenen Ernährungstherapie haben die gleiche sättigende Wirkung wie große Portionen einer Normalkost.

Nachfolgend ein beeindruckender Behandlungserfolg bei einem Jungen mit Glucosetransporter 1-Defekt. Ein Interview mit Christine Schmid, Mutter von Frederik (27 Monate).

Mit welchen Beschwerden/Symptomen sind Sie mit Ihrem Sohn in das Krankenhaus gekommen?

Unser Sohn Frederik war seit geraumer Zeit morgens sehr wackelig auf den Beinen, d.h. er verlor schnell das

Gleichgewicht und wirkte nicht ganz wach. Ab und an kamen einmalige „Zuckungen“ dazu, die nach zwei bis drei Sekunden vorbei waren. Bald konnten wir beobachten, dass dieses nach dem Frühstück vorbei war.

Um diese Situation zu vermeiden, bekam er direkt nach dem Aufstehen das Frühstück. Für uns war offensichtlich, dass diese Gleichgewichtsstörung etwas mit der Zuckeraufnahme zu tun haben musste. Die Blutzuckerspiegel Messungen ergaben aber keinen Hinweis.

Darüber hinaus wirkte Frederiks Gangbild ein wenig auffällig – die Beinstellung etwas breit, die Armhaltung meistens angewinkelt und insgesamt kantig. Jedoch war dieses für uns und unterschiedliche Kinderärzte mehr auf die Entwicklung zurückzuführen, da er spät angefangen hatte zu laufen. Insgesamt war seine Entwicklung motorisch leicht verzögert, alle anderen Bereiche waren altersgemäß entwickelt.

Wie wurde die Diagnose gestellt?

Die Diagnose wurde auf Grund des Gangbildes und einer Nervenwasserentnahme gestellt. Auf Grund seines Gangbildes hat das Ärzte- und Ernährungsteam von Herrn Prof. Dr. Christen im Kinder- und Jugendkrankenhaus zügig die Vermutung für einen Glut 1-Defekt geäußert.

Welche Veränderung durch die Ernährungstherapie haben Sie an Frederik als erstes bemerkt?

Nach sage und schreibe vier Tagen mit neuer Ernährung konnten wir und das Team deutlich sehen, dass sich die Beinstellung und die Armhaltung von Frederik und damit das Gangbild wesentlich verändert hatten. Die Beine standen beim Gehen dicht beieinander und die Armhaltung war parallel zum Körper – so wie bei jedem anderen Kind auch.

Was ist Ihre Motivation/Antrieb, die Ernährungstherapie vielleicht lebenslang durchzuhalten?

Nach nun mehr fünf Wochen der ketogenen Ernährung haben wir ein komplett verändertes Kind, das uns jeden Tag mit neuen Dingen, die es gelernt hat, überrascht. Frederiks Gang ist sehr sicher geworden, er wirkt wacher, isst sehr selbständig, und wir erleben, wie gut die Umstellung der Ernährung Frederik getan hat. Insgesamt hat er einen „Entwicklungsturbo“ eingelegt. Die Spezialisten sagen, dass Frederik sehr zügig die Entwicklungsverzögerung in Bezug auf die Motorik aufholen wird.

Nun sind Sie ja schon etwas länger wieder zu Hause. Was sind Herausforderungen im Alltag?

Sicher haben wir das Glück, dass bei Frederik die Diagnose sehr früh gestellt wurde und er im Alter von 27 Monaten noch nicht ein so großes Repertoire an Lebensmitteln liebt. Dazu kommt, dass ihn das Essen nie sonderlich interessiert hat und die Nahrungsaufnahme eher ein Mittel zum Zweck war als ein Genuss.

Die Umstellung ist sicher machbar, da es trotz der wenigen Patienten mit Glukosetransporter 1-Defekt eine Menge von Hilfestellungen gibt. Eine Herausforderung bleibt es ganz bestimmt. Nichts desto trotz studiere ich derzeit viele Nährwertangaben von Lebensmitteln und bin erstaunt, wie viele Lebensmittel doch in der Keto-genen Diät erlaubt sind. Ein Ausflug muss sicher anders geplant und vorbereitet werden als vorher, und das tägliche Kochen nimmt mehr Zeit in Anspruch.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft in Bezug auf die Therapie?

Sehr sicher und gradlinig wurde die Diagnose des Glukosetransporter 1-Defektes durch das Spezialisten-Team von Prof. Dr. Christen nach nur zwei Tagen gestellt. Wir haben mit vielen Kinderärzten vorher unsere Unsicherheiten in Bezug auf Frederiks „Wackeligkeit“ und unsere Beobachtungen geteilt. Alle Vorsorge-Untersuchungen waren unauffällig und bis zum Schluss hat niemand einen Verdacht gehabt. Wir wünschen uns, dass Unsicherheiten und Beobachtungen von Müttern, die ihr Kind täglich erleben, ernst genommen werden und dezidiert hinterfragt werden. Denn sicher ist, dass die Zeit gegen das Kind und seine Entwicklung spielt und eine frühe Diagnose sowie eine Ernährungsumstellung für das Kind lebensentscheidend ist.

Anika Bokelmann



Prof. Karas vom CED Nord e.V. überreicht den Preis an Evelin Sadeghian und Anika Bokelmann

Förderpreis für die Ernährungstherapie

Die Abteilung Ernährungsberatung im Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT hat den Förderpreis des CED Nord e.V., dem Zusammenschluss der CED-Selbsthilfegruppen Norddeutschlands, erhalten (CED steht für „Chronisch-Entzündliche Darmerkrankungen“ wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa). Die Zahl dieser bisher unheilbaren Erkrankungen nimmt kontinuierlich zu, vor allem in Nordeuropa sind immer mehr Menschen betroffen. In Deutschland sind derzeit rund 350.000 Menschen betroffen. Sie tritt 20 bis 30 Prozent häufiger auf als noch vor 20 Jahren, und das immer häufiger im Kindesalter. Gerade für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ist die chronisch-entzündliche Darmerkrankung ein tiefgreifender Einschnitt in den Alltag. Die Krankheitsschübe lassen sich mit medikamentöser Behandlung und einer Anpassung der Lebensgewohnheiten an Häufigkeit und Intensität reduzieren, unter anderem durch eine bewusste Ernährung. „Bei der exklusiven Ernährungstherapie erhalten zum Beispiel Patienten mit Morbus Crohn am Anfang neben einer Spezialtrinknahrung nur Mineralwasser, Früchte- und Kräutertee sowie Kaugummi. In der Folge wird dann im Ausschlussverfahren getestet, was der Patient an normaler Kost vertragen kann“, sagt Prof. Dr. Thomas Danne, Chefarzt der Abteilung Diabetologie, Endokrinologie, Gastroenterologie und Klinische Forschung im Kinder- und Jugendkrankenhaus. Auch er beobachtet eine Steigerung von CED-Erkrankungen bei Kinder und Jugendlichen.

Björn-Oliver Bönsch