

Krankengeschichte von Carolin

Unsere Tochter Carolin wurde 1994 nach unkomplizierter Schwangerschaft und Geburt geboren. Erste Auffälligkeiten traten mit ca. 3 bis 4 Monaten auf. Sie bewegte sich kaum, lag flach auf dem Boden und machte keine Versuche zu robben oder den Kopf zu heben. Der Zustand besserte sich auch nicht unter Krankengymnastik. Mit 9 Monaten konnte sie sich nicht drehen, nicht sitzen und auch das Heben des Kopfes fiel ihr schwer. Nach einer neuropädiatrischen Untersuchung empfahl man uns eine andere Krankengymnastik – ebenfalls erfolglos. Eine Diagnose konnte nicht gestellt werden. Je älter Carolin wurde, umso größer wurden, trotz langsamer Entwicklungsfortschritte, die Differenzen zu gleichaltrigen Kindern. Mit 14 Monaten konnte Carolin sitzen und begann mit Rutschen und auf dem Popo sich fortzubewegen. Der Sprachschatz entwickelte sich ganz gut, die Sprache selbst war verlangsamt und etwas verwaschen. Trotz weiterer umfangreicher Krankenhausaufenthalte blieb die Diagnose unklar. Abwarten hieß die Devise. Wir hatten uns allmählich damit abgefunden, mit der Krankheit zu leben und Carolin so gut wie möglich zu fördern.

Mit 5 Jahren fing Carolin an frei, aber mit unsicherem, auffälligem Gangbild zu laufen. Bei einer kurzen stationären Aufnahme vor ihrer Einschulung wurde eine Lumbalpunktion vorgenommen und aufgrund des niedrigen Zuckergehaltes im Nervenwasser ein Glukosetransporter-Defekt diagnostiziert. Wir erfuhren, dass man die Erkrankung mit einer sogenannten ketogenen Diät erfolgreich behandeln kann. Diese wurde im Rahmen eines stationären Aufenthaltes eingeleitet. In dieser Zeit wurde ich mit der Messung der Blut- und Urinketonwerte vertraut gemacht. Anhand eines speziell für Carolin berechneten Diätplans wurde mir in mehreren Gesprächen das Prinzip der Diät sowie deren Durchführung erklärt. Ich erlernte den Umgang mit Austausch- und Nährwerttabellen, um besser auf Carolins Essenswünsche eingehen zu können.

Wieder zuhause galt es, die Diät in die Praxis umzusetzen. Zu Beginn ist das Einkaufen zeitaufwändig, da die Zutatenlisten auf den Verpackungen der Lebensmittel aufmerksam gelesen werden müssen. Auch das Berechnen, Abwiegen und Zubereiten der Lebensmittel ist zunächst ungewohnt. Mit der Zeit bekommt man jedoch immer mehr Routine. Es hat sich als sehr hilfreich herausgestellt, die einmal berechneten Rezepte zu sammeln, um bei Bedarf darauf zurückzugreifen. Manchmal koche ich Speisen auf Vorrat und friere sie ein. So habe ich, wenn die Zeit knapp ist, schnell eine Mahlzeit für Carolin zubereitet.

Nach einem halben Jahr unter ketogener Diät geht es Carolin sehr viel besser. Ihr Gangbild ist viel sicherer und ausdauernder geworden, die Müdigkeit nicht mehr vorhanden. Carolin besucht seit Sommer 2001 eine Körperbehindertenschule, in der sie sich sehr wohl fühlt. Dort bekommt sie weiterhin die ketogene Diät, die ich für sie vorbereitet habe, sowie umfangreiche Förderung. Der tägliche Umgang mit der ketogenen Diät ist zwar nicht einfach und für die konsequente Umsetzung braucht man viel Geduld, da unsere Tochter phasenweise keinen Appetit auf dieses Essen hat. Die erwähnten Entwicklungsfortschritte motivieren uns aber immer wieder, die ketogene Diät fortzuführen. Zunehmende Erfahrung und der Austausch mit anderen Betroffenen (z.B. Rezepte, praktische Probleme wie z.B. die ketogene Diät in Kindergarten und Schule) helfen, mit der ketogenen Diät gut zu leben und diese ständig zu verbessern.