



## Ketogene Diät bei Kindern: Schulische Inklusion birgt Herausforderungen

Interview mit Thorsten Marquardt, Tobias Fischer und Anke Heilmann

In Heft 8/2017 stellten wir im Rahmen der zertifizierten Fortbildung die ketogene Diät bei epileptischen Erkrankungen oder bestimmten seltenen Stoffwechselstörungen von Kindern vor<sup>1</sup>. Durch die extreme Kohlenhydratbegrenzung und den sehr hohen Fettanteil, die bei jeder einzelnen Mahlzeit eingehalten werden müssen, ist sie eine aufwändige Ernährungsform. Bei Lehrern und Erziehern noch weitgehend unbekannt, ist ihre Einhaltung in der Außer-Haus-Verpflegung in Kindergarten und Schule eine große Herausforderung für alle Beteiligten. Prof. Dr. Thorsten MARQUARDT, Tobias FISCHER und Anke HEILMANN (♦ Kasten) stellten sich den Fragen der ERNÄHRUNGS UMSCHAU dazu, wie die ketogene Diät im Betreuungsalltag von Kindern gelingen kann.

Prof. Dr. Thorsten MARQUARDT ist Kinderarzt mit dem Forschungsschwerpunkt seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen und behandelt viele Kinder mit schweren metabolischen Defekten. Seine langjährige Erfahrung bringt er in die angewandte Forschung ein, um das Leben mit einer speziellen Diät für die Betroffenen und deren Eltern zu erleichtern.

Tobias FISCHER ist Ökotrophologe; im Rahmen seiner Tätigkeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der FH Münster in Kooperation mit der Universitätsklinik Münster sucht er zusammen mit seinem Team, nach neuen Therapiekonzepten und Behandlungsoptimierungen bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen.

Anke HEILMANN ist Vorsitzende des „Fördervereins Glukose-Transporter (GLUT1) Defekt e. V.“ und Mutter einer an GLUT1-Defekt-erkrankten Tochter. In ihrem Alltag spielt die ketogene Diät schon viele Jahre eine große Rolle. Durch die Vereinstätigkeit erhält sie viele Rückmeldungen zum Umgang mit und zur Durchführung der ketogenen Diät und unterstützt die Mitglieder aktiv bei Fragen rund um diese Diätform.

## Herr MARQUARDT, Herr FISCHER, Frau HEILMANN, welche Rahmenbedingungen müssen gegeben sein oder geschaffen werden, damit Kinder eine ketogene Diät im Kindergarten und in der Schule einhalten können?

**FISCHER:** Allem voran ist es absolut notwendig, dass Erzieher und Lehrer grundständige Informationen zu dieser Ernährungsform erhalten und eine Situation geschaffen werden muss, in der diese auch berücksichtigt werden können. Man muss sich bewusst machen, dass die ketogene Diät durch den extrem hohen Fettanteil sehr ungewohnt erscheint und gleichzeitig schwierig einzuhalten ist und dass selbst kleine Therapiefehler – (z. B. ein Schokoriegel) – sich bereits gravierend auswirken können. Dennoch sollte keine Isolation oder extreme Sonderstellung für die Kinder spürbar sein.

**MARQUARDT:** Ein großes Problem ist, dass für die Herstellung einer ketogenen Nahrung eine gewisse Expertise notwendig ist. Das Grundkonzept dieser speziellen Diät muss verstanden sein. Dies ist bereits für viele Eltern eine Herausforderung, die das Essen täglich zubereiten. In einer Schulküche ist die Herstellung nahezu unmöglich.

**HEILMANN:** Da eine Schulküche dies kurzfristig kaum leisten kann, darf das erkrankte Kind zumindest in der Anfangsphase nur seine eigenen, mitgebrachten Speisen verzehren. Dabei ergeben sich verschiedene Fragen, unter anderem: Können und wollen die Eltern das leisten? Können die täglich mitgegebenen Speisen gekühlt und in der Betreuung wieder erwärmt werden? Ohne das Engagement der Eltern geht es, aus meiner Sicht, leider gar nicht.

## Wie müssen die Betreuer also mit den Eltern zusammenarbeiten und was müssen sie konkret wissen und können?

**MARQUARDT:** Entscheidend für Betreuer zu wissen ist, dass *jede* Mahlzeit die jeweilige ketogene Ratio bzw.

die Diätvorgaben erfüllen muss. Dafür muss durch die Betreuer auch gewährleistet sein, dass die mitgegebene Verpflegung komplett aufgegessen wird. Wird die Diät nicht konsequent eingehalten, kann die Ketose – die angestrebte hohe Ketonkörperkonzentration im Blut – unterbrochen werden. Dies ist kritisch, da es sehr schnell zu einer vermehrten Rückkehr der klinischen Symptomatik, z. B. bei Epilepsie in Form von Anfällen, führen kann. Die Ernährungsvorgaben müssen daher sehr streng eingehalten werden, um die Diät aufrechtzuerhalten. Auch ich denke: Die Durchführung in der Schule ist ohne die Eltern nicht machbar und verlangt viel Durchhaltevermögen von familiärer Seite.

**FISCHER:** Durch eine gute Organisation und Information muss gewährleistet werden, dass Betreuungspersonen nicht nur Bescheid wissen, sondern im Alltag auch in der Lage sind, die Vorgaben der Eltern einzuhalten. Eine enge Rücksprache und Zusammenarbeit zwischen Betreuungsperson und Eltern ist dabei dringend notwendig, hierbei können auch wertvolle Tipps ausgetauscht werden. Je nach gesundheitlichem Zustand des Kindes sollte auch die Eigenverantwortung unterstützt und gefördert werden.

## Welche Probleme können sich bei der von Ihnen geschilderten Umsetzung im Betreuungsalltag ergeben?

**FISCHER:** Im Vergleich zu bekannteren metabolischen Erkrankungen wie z. B. Diabetes mellitus treten selten Berührungspunkte mit der ketogenen Diät im regulären Alltag auf. Viele Menschen in der Umgebung der Patienten wissen nichts mit dem Begriff „ketogen“ anzufangen und verstehen nicht, warum eine Diät so streng gelebt werden muss. Ein großes Problem zeigt sich dadurch v. a. im Bereich der Gemeinschaftsverpflegung. Hier gibt es kaum Optionen für eine ketogene Ernährung. Auch fertige Produkte zum Mitgeben in den Kindergarten oder die Schule sind in Deutschland kaum erhältlich. Ein Mehraufwand für die Eltern, zur Vorbereitung der täglichen Ernährung ihres Kindes, ist somit unabdingbar. Die Einhaltung muss zusätzlich durch externe Personen unterstützt und Abweichungen, z. B. durch unter den Kindern getauschte Lebensmittel, müssen dringend vermieden werden.

<sup>1</sup> Och U, Fischer T, Marquardt T: Keto-gene Diät – eine Herausforderung für Patienten und Fachkräfte. ERNÄHRUNGS UMSCHAU 8/2017, S. M444–457



Pausenbrot-Tausch – in der Schule sehr beliebt – ist bei ketogener Diät tabu.

**HEILMANN:** Bei der ketogenen Diät geht aus diesen Gründen beim Essen leider auch die Spontaneität verloren. Der gesamte Tag muss essenstechnisch gut geplant sein und lässt Veränderung kaum zu.

**MARQUARDT:** Erschwerend kommt hinzu, dass sich trotz eingeschränkter Lebensmittelauswahl die Verpflegung nicht zu einseitig gestalten sollte. Eine große Auswahl an möglichen Rezepten ist für die Durchführung der ketogenen Diät dringend erforderlich. In vielen Fällen stellt es ein großes Problem dar, dass die Eltern nicht nur die Ernährung ihres Kindes über den Tag vorplanen, sondern zuhause auch doppelt kochen müssen, da die ketogene Ernährung von anderen Familienmitgliedern nicht zwangsläufig toleriert wird.

**Welche Maßnahmen halten Sie für nötig, um Erzieher und Lehrer angemessen über die ketogene Diät aufzuklären?**

**MARQUARDT:** Eine grundlegende Aufklärung des betreuenden Personals ist definitiv notwendig. Die Informationen zu den Erfordernissen der Diät sollten verstanden werden, wie ein Verbot des „Naschens“ bei anderen Kindern oder, dass die Mahlzeiten komplett verzehrt werden müssen und hierfür am besten eine Kontrolle erfolgt. In einigen Fällen kann auch eine Unterstützung der Kinder bei der Messung der Blutketone notwendig sein. Die Messdurchführung ist hier äquivalent zu den Blutzuckermessungen bei Diabetes mellitus und kann daher durch Betreuer schnell erlernt werden. Die Wichtigkeit der Ernährung und auch der Messungen sollte den Aufsichtspersonen bewusst gemacht werden.

**FISCHER:** Günstig wäre, für den Fall der Notwendigkeit eine schnelle, aber wissenschaftlich korrekte Aufklärungsmöglichkeit bereitzustellen. In Informationsbroschüren könnte mit wenig Text eine gute Basis für Erzieher und/oder Lehrer geschaffen werden. Eine Überlastung mit Fachinformationen sollte

vermieden werden, um eine Verunsicherung der Betreuer möglichst zu vermeiden. Die eigenständige Suche nach Informationen, z. B. im Internet, gestaltet sich durch einen steigenden Trend zur Verwendung des Terms „ketogen“ in teilweise fragwürdigen Ernährungskonzepten als schwierig und ist daher nicht zu empfehlen.

**HEILMANN:** Fakt ist, dass gut aufgeklärte Betreuungspersonen die Kinder am besten motivieren können. Zur Information gebe ich interessierten Personen sehr gerne die Broschüre „Die ketogene Diät“ – früher Milupa, jetzt Nutricia – mit.

**Im Zuge der Inklusion sollen vermehrt Kinder mit erhöhtem Betreuungsaufwand in Regelschulen unterrichtet werden. Was muss dabei im Hinblick auf betroffene Kinder und ihre Ernährung besonders berücksichtigt werden?**

**MARQUARDT:** Insgesamt halte ich die Inklusion für ein sehr schönes Konzept. Zu lernen, dass wir alle, egal ob krank oder gesund, etwas Besonderes sind und auch Personen mit Handicap tolle Menschen sind, ist einer der großen Vorteile. Allerdings scheitern viele Eltern am Konzept der Inklusion, insbesondere wenn starke Behinderungen des Kindes vorliegen, wie es bei einigen metabolischen Erkrankungen der Fall ist. Die zu großen Unterschiede im Betreuungsbedarf der Kinder machen den Alltag schwierig und in manchen Fällen wären spezielle Schulen besser geeignet, um auf die Kinder gezielt eingehen und sie angemessen versorgen zu können.

Aus medizinischer Sicht ist hier als Beispiel die Sondierung, z. B. über eine PEG<sup>2</sup>, zu nennen. Für die Eltern ist die Sondengabe von Nahrung oder Spezialsubstraten ein normales Vorgehen, für die Schulen allerdings eine schwierige Herausforderung. Es ist viel Offenheit für den Sondiervorgang notwendig, unter Umständen muss die Angst davor abgebaut werden. Hieran sieht man auch, dass

geklärt werden muss, welche Aufgaben Betreuer überhaupt noch leisten können und ab wann eine medizinische Fachkraft erforderlich ist. Häufig ist die Inklusion, gerade bei Schwerstbehinderten, in der wahren Welt weit weg von der Realität.

**Gibt es auch Faktoren, die die Umsetzung der ketogenen Diät im Schulalltag im Rahmen der Inklusion erleichtern oder fördern?**

**HEILMANN:** Ja, durchaus. Die Erfahrung zeigt, dass Kindergartenkinder bzw. Mitschüler das erkrankte Kind oft sehr gut beobachten und dann auch mit aufpassen. Kommen Schokolade oder Gummibärchen auf den Tisch, werden schnell Ermahnungen ausgesprochen. Um eine Isolation zu vermeiden, sollte es aber auch immer eine Alternative für das Kind geben. Wir haben gute Erfahrungen mit Nüssen, Salami, Fleischwurst, gekochten Eiern oder Esspapier mit zusätzlichen Macadamianüssen gemacht.

Günstig wirkt sich auch die häufig sehr gute Wirksamkeit der ketogenen Diät aus. Schon schnell merken die Kinder, Eltern und Betreuer den positiven Effekt dieser zunächst als merkwürdig erscheinenden Diät. Gerne möchte man natürlich diesen positiven Zustand beibehalten und bleibt deswegen bei strikter Einhaltung. Gerade zu Beginn wollen die Kinder oft nichts anderes ausprobieren, allein schon wegen der vorhandenen Angst, dass ihr verbesserter Zustand sich wieder verschlechtert. Gerade in der Pubertät ist allerdings alles wesentlich schwieriger ... Jeder Fall ist für sich genommen eine neue Herausforderung.

**Frau HEILMANN, Herr FISCHER und Herr MARQUARDT, vielen Dank für das interessante Gespräch!**

*Das Interview führte Dr. Sabine SCHMIDT.*

<sup>2</sup> PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie; künstlicher Zugang von außen in den Magen zur enteralen Ernährung