

Jugendlichen eher eine gesonderte Motivation, sich auf die KET einzulassen.

Ausreichendes Trinken kann vor Nierensteinbildung schützen. Die Bedeutung der oft leicht erhöhten Blutfette im Langzeitverlauf ist unklar, allerdings gibt es bislang keinen Hinweis auf ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Während der Zeit des Übergangs in die Ketose ist eine besondere Überwachung notwendig. Häufig zu kontrollierende Blutwerte sind: Blutzucker, Ketone, Blutgasanalyse. Dazu reichen einige Blutstropfen, z. B. aus dem Finger, aus. Ist die Diät etabliert und sind die Ketonwerte im Blut stabil, ist die Überwachung der Blutwerte seltener erforderlich. Treten jedoch besondere Situationen auf (Änderungen der Wachheit, Infekte, vermehrte Anfälle), müssen die Blutwerte wieder engmaschiger kontrolliert werden. Steigen die Ketonwerte zu hoch und/oder ist der Blutzucker zu niedrig, führt die Einnahme von Glukose (z. B. als Apfelsaft) zu einem raschen Absinken dieser Werte. Bei niedrigen Ketonwerten gilt es, den Diätfehler zu finden und/oder die Diät anzupassen.

Wirksamkeit der ketogenen Diät bei Epilepsien

Die Wirksamkeit der KET ist bei Kindern und Jugendlichen gut untersucht, bei Erwachsenen hingegen kaum (es gibt allerdings keinen Grund anzunehmen, warum sie bei Erwachsenen nicht auch wirksam sein sollte). Es kann davon ausgegangen werden, dass bei etwa 30% der Betroffenen eine wesentliche Reduktion der Anfallsfrequenz bis hin zur Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Dies entspricht in etwa der Erfolgsrate eines neu eingeführten Antiepileptikums.

Häufig wird berichtet, dass die Kinder unter der Diät aktiver und aufnahmefähiger seien. Konzentrationsvermögen und Lernfähigkeit seien verbessert, Verhaltensauffälligkeiten nähmen ab. Allein dies scheint die Aufwendungen der Diät aufzuwiegen.

Eine KET kann in jedem Lebensalter und bei allen Anfallsformen eingesetzt werden. Bei Menschen mit myoklonischen oder atonischen Anfällen scheint der Effekt am besten zu sein: In bis zu 70% der Fälle wird eine Anfallsreduktion von mehr als 90%

erreicht. Weniger gut scheint sie bei Menschen mit Grand mal und fokalen Anfällen zu wirken, am wenigsten bei Menschen mit Absencen. Bei Menschen mit einem West-Syndrom, einem Dravet-Syndrom, einem Lennox-Gastaut-Syndrom, einem Landau-Kleffner-Syndrom und einer Tuberösen Sklerose werden ebenso Erfolge berichtet.

Grundsätzlich können die ketogenen Diäten als nicht-medikamentöse Therapie bei allen Epilepsien eingesetzt werden. Sind die Medikamente zur Epilepsiebehandlung nicht bzw. nicht ausreichend wirksam oder bestehen nicht tolerable Nebenwirkungen, ist eine KET sicherlich eine zu erwägende Alternative. Dies gilt insbesondere für schwer kranke Menschen mit den sogenannten epileptischen Enzephalopathien, die Behandlung von Menschen mit häufigen Status epilepticus oder bei Menschen mit Epilepsie, die über eine Sonde (PEG-Sonde) ernährt werden. Wie bei jeder Therapie muss natürlich die Ausgangssituation (Häufigkeit und Dauer der Anfälle, Ablauf der Anfälle, tageszeitliche Bindung, Beeinträchtigung durch die Anfälle etc.) gut dokumentiert sein, um die Wirksamkeit der KET beurteilen zu können.

An wen kann ich mich wenden, wenn ich mehr über Epilepsie wissen möchte?

Wenn Sie Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie haben, können Sie sich gerne an unsere Bundesgeschäftsstelle wenden. Dort gibt es ein **Beratungstelefon** (Tel.: 030 – 3470 3590), das zu festgesetzten Zeiten erreichbar ist. Wir bieten Ihnen eine Beratung von Betroffenen für Betroffene an, stehen aber auch für weitere Fragen zur Verfügung. Bei Bedarf können wir Ihnen auch weitere Ansprechpartner/-innen nennen.

Auf unserer Webseite finden Sie viele hilfreiche Informationen. Unter anderem stehen dort unsere Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung. Wenn Sie sich regelmäßig informieren möchten, empfehlen wir Ihnen, Mitglied bei uns zu werden. Sie erhalten dann unter anderem viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit interessanten Fachartikeln und Erfahrungsberichten und können an unseren Seminaren zu ermäßigten Preisen teilnehmen.

Wie finde ich eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe?

Viele Menschen empfinden den regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe als hilfreich. Wenn Sie Kontakt zu einer bestehenden Gruppe suchen oder selbst eine gründen möchten, unterstützen wir Sie gerne – Anruf genügt.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin

Fon 030 - 342 44 14
Fax 030 - 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

KETOGENE DIÄTEN IN DER EPILEPSIE- BEHANDLUNG



Schon in der Antike war bekannt, dass bei Menschen mit einer Epilepsie Fasten zu einer Anfallsreduktion führen kann. Im Hungerzustand stehen dem Körper weniger Kohlenhydrate zur Verfügung. Dadurch wird die Verstoffwechslung von körpereigenen Fetten aktiviert. In der Leber bilden sich so aus Fettsäuren die Ketonkörper (β -Hydroxybutyrat, Azetoazetat, Aceton), die dann dem Gehirn neben Glukose als alternativer Energielieferant zur Verfügung stehen. Sie decken im Fastenzustand – also in der Ketose – zu zwei Dritteln den Energiebedarf des Gehirns. Das Gehirn wiederum verbraucht etwa 30% des Gesamtbedarfs des menschlichen Körpers.

Unter der Ketose ist die Energiebilanz des Gehirns günstiger, denn Ketonkörper haben einen höheren „Brennwert“ als Glukose. Damit kann dann unter Umständen eine Reduktion epileptischer Anfälle erreicht werden. Warum das so ist, ist jedoch letztlich nicht geklärt.

Was sind ketogene Diäten?

Die im Hinblick auf die Anfallsreduktion entscheidende Veränderung des Stoffwechsels ist die anhaltende **Ketose**, die durch kurzes Fasten oder – wesentlich verträglicher – durch ein schrittweises Umstellen der Ernährung mit Hilfe der *klassischen ketogenen Diät (KD)* oder der *modifizierten Atkins-Diät (MAD)* erreicht werden kann. Daneben gibt es weitere Formen – wie die Diät mit mittelkettigen Fettsäuren (*MCT-Diät*) oder die *Low Glycaemic Index Diät*. Zusammenfassend wird der Einsatz dieser Diäten als **Ketogene Ernährungstherapie (KET)** bezeichnet.

Die **Klassische Ketogene Diät (KD)** ist besonders fettreich sowie kohlenhydratarm und eiweißreduziert. Das Verhältnis von Fett zu Nicht-Fett-Substanzen ist 4:1 (auch 3,5:1 oder 3:1). Als Fette werden vor allem übliche Milchfette (Sahne, Butter) sowie hochwertige, wenn möglich Omega 3-fetthaltige Pflanzenfette (Öle), verwendet. Die Kalorienzufuhr wird begrenzt, die Flüssigkeitszufuhr mit z. B. 70 ml/kg Körpergewicht angestrebt, wobei häufig auf ausreichende Mengen zu achten ist. Die Eiweißzufuhr muss zur Vermeidung von Mangelzuständen individuell berechnet werden.

Die populäre *Atkins-Diät* basiert auf der Reduktion der Kohlenhydratzufuhr. Die zum Erreichen einer Ketose notwendige Modifikation dieser Diät besteht in dem gesteigerten Fettanteil der Nahrung bei freiem Anteil Eiweiß (Proteinen) und festgelegter Menge an Kohlenhydraten. Bei dieser dann **Modifizierte Atkins-Diät (MAD)** genannten Diät ist das Verhältnis von Fett zu Nicht-Fett mit etwa 1:1 deutlich niedriger als bei der KD. Insgesamt ist die Durchführung meist einfacher und die Akzeptanz durch die vielfältigeren Gestaltungsmöglichkeiten im Vergleich zur KD deutlich höher.

Langzeiterfahrungen mit den ketogenen Diäten bestehen durch die notwendige Dauertherapie bei Stoffwechselstörungen wie der *GLUT-1-Defizienz* oder dem *Pyruvatdehydrogenasemangel*. Diese Erfahrungen sind sehr positiv. Auch über Jahrzehnte wird diese Form der Ernährung offensichtlich vom menschlichen Körper gut toleriert.

Die durchschnittlichen Kosten für Lebensmittel, die zur Durchführung ketogener Diäten benötigt werden, dürften im Vergleich zur Normalkost um 30 bis 40% höher liegen. Hinzu kommen Kosten für Nahrungszusätze wie Mineralien und Vitamine. Ergänzende Zubereitungen sind ordnungsfähig und werden von den Krankenkassen in der Regel bezahlt.

Gut organisiert ist halb gewonnen

Wird die Behandlung mit einer KET erwogen, müssen dafür die Voraussetzungen geschaffen werden. Das bedeutet:

- Vorgespräche und eine gute Aufklärung durch den behandelnden Arzt und die Ernährungsfachkraft sollten erfolgen
- kurze Kontaktpfade sollten hergestellt werden (E-Mail oder Telefon)
- medizinische Voruntersuchungen werden durchgeführt (EKG, Sonographie, Blut/ Urinanalyse)
- alle Beteiligten müssen mit im Boot sein (bei Kindern: Kita, Schule, Betreuung)
- Rezepte und Lebensmittel sind vorrätig bzw. werden angeschafft
- einige Tage vor dem Beginn der KET sollte der Kohlenhydratanteil in der Nahrung reduziert werden

- der Termin für den zur Einleitung der Diät erforderlichen stationären Aufenthalt muss gemacht werden
- eigenständige Kontrolle (Blut-/ Urinkontrollen) und Bewertung der Ergebnisse und des Befindens sollten erlernt, Strategien bei Auffälligkeiten besprochen werden

Für eine erfolgreiche Umsetzung der KET ist ein enger Austausch zwischen allen Beteiligten unabdingbar. Die Berechnung der Diät und die Planung des Einsatzes notwendiger Nahrungsergänzungsmittel (Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente) erfolgen **individuell** für jeden Patienten. Ist der Diät-Plan erstellt, sollte bei der Umsetzung der KET folgendes beachtet werden:

- die Mahlzeiten sollten regelmäßig etwa drei- bis viermal täglich eingenommen werden
- der Diät-Plan muss bei jeder Mahlzeit strikt eingehalten werden
- Snacks zwischendurch müssen ebenfalls berücksichtigt werden
- die Trinkmenge liegt höher als im Altersdurchschnitt
- die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln muss individuell eingeplant werden
- im Verlauf und bei Änderung des Essverhaltens muss eine Berechnung/Auswertung des Diät-Plans erfolgen, um eine ausreichende Zufuhr mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen sicherzustellen und Mangelzustände zu vermeiden
- Zuckergehalte, z. B. in Medikamenten, Zahnpasten etc. müssen ebenfalls berücksichtigt und ggf. ausgetauscht werden (in Rücksprache mit dem betreuenden Arzt)
- durch die veränderte Lebensmittelauswahl kann es bei den Betroffenen manchmal zur Verstopfung kommen; die Einnahme zusätzlicher Ballaststoffe oder der Einsatz anderer abführender Maßnahmen sollte dann besprochen werden

Während der Einstellungsphase auf die KET sollten die Patienten und ihre Angehörigen von einer Ernährungsfachkraft geschult werden. Wichtig ist dabei vor allem die Berechnung der KET. Außerdem müssen Lebensmittel ausgetauscht und alternative Rezepte zusammengestellt werden. Die Koch- und Küchentechnik stellt ein zentrales Thema dar. Es gibt viele

Tricks und Tipps, die zum Teil sehr großen Fettmengen so zu verarbeiten, dass schmackhafte Mahlzeiten angeboten werden können.

Damit die KET erfolgreich und medizinisch sicher umgesetzt werden kann, sollten regelmäßige Kontakte zwischen den Patienten und ihren behandelnden Ärzten und Ernährungsfachkräften stattfinden. Wird sie gut vertragen, sollte sie für zwei bis drei Monate erprobt werden. Dann sollten die Behandlungsergebnisse gemeinsam ausgewertet und entschieden werden, ob die KET weitergeführt wird.

Die Behandlungsdauer ist bei Patienten mit Stoffwechselerkrankungen wahrscheinlich lebenslang, im Falle therapieresistenter Epilepsien wird eine zwei- bis dreijährige Behandlung empfohlen. Für diese Zeit sollten medizinische Kontrolluntersuchungen in Abständen von drei Monaten geplant werden.

Risiken und Nebenwirkungen

Eine KET ist nicht möglich bei:

- bestimmten Stoffwechselstörungen (insbesondere des Energie- oder Fett-Stoffwechsels)
- bestimmten Krankheiten des Herzens oder der Niere
- Störungen der Leber- oder Bauchspeicheldrüsenfunktion

Besondere Vorsicht ist bei der gleichzeitigen Einnahme von Barbituraten, Valproat, Topiramat, Sultiam oder Zonisamid geboten.

Meist wird eine KET gut vertragen. Bei etwa 10% der Betroffenen wird sie allerdings aus medizinischen Gründen abgebrochen. Hier sind Appetitmangel, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung, Unterzuckerung, Wasserverlust und komplette Nahrungsverweigerung als Ursachen zu nennen, weiterhin werden Lethargie und Reizbarkeit berichtet.

Bei Kindern und Jugendlichen kann es vorkommen, dass Gewichts- und Längenwachstum unter der KET verlangsamt sind. Die mit der Diät verbundene Gewichtsreduktion ist bei