



K.i.s.E. – Newsletter

Stress lass nach... D-Laktat-Azidosen

Wer einmal mit einem Kind mit einer akuten D-Laktat-Azidose zu tun hatte, wird sich sicherlich daran erinnern. Lisa ist dann extrem aggressiv, maulig, meckrig. Unglaublich was diese kleine sechs Jahre alte Person an Energie und Abwehr entwickeln kann. Und was ich von anderen Eltern höre, deren Kinder unter D-Laktat-Azidosen leiden, ist auch beeindruckend. Ich merke Lisa bei aller Aggressivität aber auch ihre Verzweiflung an. Sie will da eigentlich gar nicht. Aber sie findet auch keinen Ausweg.

Heute können wir damit ganz gut umgehen. Schlimm war es in den vergangenen Jahren, als wir nicht wussten, was Lisa hat. Sie fing dann auch oft an zu lallen, konnte kaum noch sprechen. Sie lief schwankend, konnte sich teilweise nicht mehr auf den Beinen halten. Klar sind wir dann immer schnell mit ihr in die Klinik gebraust. Fast immer waren der Säure-Basen-Haushalt außer Kontrolle: Der pH

abgeraucht auf 7,2, der Base Excess teilweise bei minus 16 oder 17. Klar, das war eine Azidose. Also viel Natrium-Bicarbonat in die Venen und irgendwann hat sie sich erholt. Aber: manches Mal ging das Ganze wenige Tage später gerade wieder los - für uns aus heiterem Himmel.

Das alles begann erst, als Lisa mit knapp zwei Jahren ohne parenterale Ernährung auskam. Sie futtert tagsüber und nachts läuft eine Sondennahrung per Pumpe. Zu ihrer Diät gehört, dass sie auf Zucker nahezu komplett verzichtet und ansonsten auch wenig Milch trinkt.

Schon vor Jahren tippte ihr Doc in der Mainzer Kinderklinik darauf, dass sie D-Laktat-Azidosen haben könnte. Doch therapieren wollte er erst, wenn die Diagnose klar wäre. Da standen wir dann vor einem grundlegenden Problem. Es waren keine Labore bekannt, die Serum auf D-Laktat untersuchen. Lisa nahm an einer Studie der Uni Gießen teil; die versuchten D-Laktat im Stuhl nachzuweisen. Leider habe ich von denen nie ein Ergebnis

bekommen, auch Jahre später nicht. Also verschwand die Idee wieder in der Versenkung.

Vor einem Jahr - Lisa war gerade fünf geworden - konnte ich einfach nicht mehr. Lisa war nahezu dauerhaft aggressiv. Wir hatten nur noch Streit. Sie war unzufrieden. Und dann habe ich wohl angefangen Lisas Doc mit meiner Belastung zu torpedieren. Er holte wieder die Idee von der D-Laktat-Azidose aus der Diagnose-Tüte. Diesmal steckte ich allen Ergeiz dran, ein Labor zu finden, das D-Laktat untersucht. Gute 30 Telefonate später wurde ich fündig: Das Stoffwechsellabor der Kinderklinik der Uni Heidelberg untersucht Urin auf D-Laktat - super.

Und: Tatsächlich Lisa hatte Werte jenseits von Afrika: 160 - 280 - der Spitzwert 320. Werte so unter 10 wären eher normal ... Immerhin: Jetzt hatten wir eine Diagnose. Dann die Enttäuschung. Was kann man dagegen tun - nicht viel!!! Der wichtigste Faktor: Ernährung. Möglichst wenig einfache Kohlehydrate. Also kein Zucker! Na prima, das machten wir ohnehin

Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.

schon seit Jahren. Zweiter Ansatzpunkt: Antibiotika. Es gibt verschiedene, die in der Literatur empfohlen werden. Metronidazol, Genamycin, Neomycin. Das eine ist ohnehin Lisas Medikament bei Überwucherungen. Neomycin ist in Deutschland nicht mehr zugelassen. Also probierten wir Gentamycin. Beim ersten Versuch konnten wir den Wert drücken (von 250 auf 110), aber normal wurde der Wert damit nicht. Beim zweiten Versuch klappte das auch nicht.

Ich sprach mit Ernährungswissenschaftlern. Ihre Empfehlung neben den verschiedenen Zuckern (Sacharose, Glukose) auch Jogurt weglassen (wegen der Laktose und der Milchsäurebakterien). Das aber machte es nur noch schlimmer. Wir waren vollkommen ratlos. Und Lisas Doc entschloss sich zu ungewöhnlichen Gegenmaßnahmen. Statt wenig Jogurt verordnete

er viel - und: Er empfahl Milchsäurebakterien zu Hauff - sprich Actimel oder Yakult. Seine Idee: Die „bösen“ D-Laktatbildenden Bakterien sollten durch „gute“ Milchsäurebakterien bekämpft werden. Was soll ich sagen: Es funktioniert!!! Lisa bekommt jeden Tag zwei Jogurt (Naturjogurt, LC1, ohne Zucker) und zwei Actimel (den 0,1 % mit wenig Zucker, ganz zuckerfrei gibt es ihn nicht). Seit acht Monaten kommt Lisa komplett ohne Infusion aus. Sie bekommt kein Antibiotikum. Ihre Ernährung haben wir nicht weiter umgestellt (natürlich weiter zuckerfrei).

Ihre D-Laktat-Werte liegen grundsätzlich unter 40, meist unter 10. Wenn der kleine Darm mal ein bisschen schwächelt (zum Beispiel bei einer Erkältung), dann kann es schon sein, dass das D-Laktat mal ein wenig ansteigt. Dann gibt es halt ein Actimel mehr und

Newsletter Ausgabe 1/2008 vielleicht auch noch eine extra Ration Natrium-Bicarbonat oral. Damit klappt es wirklich gut.

Inzwischen schicke ich Lisas Urin übrigens selbst ins Stoffwechsellabor - das ist der schnellste und unkomplizierteste Weg. Das funktioniert mit einer Laborüberweisung des Kinderarztes (die gilt für ein Quartal, egal wie häufig untersucht wird). Das Labor schickt eine Kühlbox, so dass die Urin-Probe den Transport gut übersteht.

Also: Wenn eure Kinder hinter dem kurzen Dünndarm noch Dickdarm haben, häufig extrem aggressiv sind und sich gelegentlich wie besoffen benehmen, dann lohnt es sich, ein bisschen Urin nach Heidelberg zu schicken. Man erspart sich viel Stress!

Manuela Dursun

Wir brauchen Ihre Hilfe

Sie können uns unterstützen. Werden Sie Mitglied, Fördermitglied, oder lassen Sie

und eine Spende zukommen. Kontakt: info@kise.de Spendenkonto des Vereins:

Volksbank Stormarn
Konto 169 001
BLZ 201 901 09

Impressum

Herausgeber:

K.i.s.E. e.V.
Kinder in schwieriger
Ernährungssituation
Auguste-Schmidt-Str. 27
23558 Lübeck

Redaktion:

Eva Gehlen
Fließstraße 48
50170 Kerpen
Eva.Gehlen@lycos.de

Erscheinungsweise:

3 x jährlich

Internet:

www.kise-ev.de
Mail to: info@kise-ev.de

