

Brauchen wir präzise Diätvorschriften für PKU-Patienten?

Pro:

Katharina Dokoupil, München

Patienten mit Phenylketonurie (PKU) müssen eine phenylalanin(Phe)-arme Diät einhalten mit einem Zusatz an phe-freien Aminosäuresupplementen. Therapieziel ist die Einhaltung der Phe-Konzentration innerhalb der empfohlenen Bereiche.

Es ist von entscheidender Bedeutung, dass das Prinzip der Diät von Anfang an gelernt und verstanden wird. Nach Eröffnung der Diagnose sind die Eltern im Allgemeinen sehr betroffen und beunruhigt, was die spätere mentale Entwicklung ihres Kindes betrifft. Sie brauchen Sicherheit und fühlen sich mit einer genauen und exakten Diätdurchführung besser. In Deutschland haben folgende Maßnahmen hinsichtlich der Stoffwechseleinstellung bei PKU eine lange Tradition:

- Berechnung des Phe-Gehalts aller Lebensmittel (mit Ausnahme von Lebensmitteln, die sehr wenig oder gar kein Phe enthalten wie z. B. eiweißarmes Brot, eiweißarme Nudeln und Kekse)
- Das Abwiegen der Lebensmittel auf einer genauen Waage

Nach unserer Meinung ist die tägliche Berechnung von Protein- (oder „Phe-exchanges“) anstelle der Phe-Zufuhr und/oder die Freigabe von einigen Obst- und Gemüsesorten ohne Berechnung besonders im 1. Lebensjahr nicht vorteilhaft. Die Gründe hierfür sind:

- Die Eltern müssen sowieso lernen, wie man den Nährstoffgehalt der Lebensmittel berechnet (anhand des Dreisatzes)
- Weil die Eltern die Phe-Gehalte Schritt für Schritt lernen (zuerst Säuglingsmilch oder Muttermilch, später einige Breimahlzeiten), betrachten sie die Phe-Berechnung als selbstverständlich und einfach
- Umfangreiche Nährwerttabellen mit Phe-Gehalten der Lebensmittel stehen zur Verfügung, genauso wie immer aktualisierte Lebensmittellisten mit Phe-Gehalten von Babykost
- Obwohl in einigen Zentren Frucht- und Gemüsesorten mit weniger als 50 mg Phe pro 100g nicht angerechnet werden müssen, ist dieses System in der Säuglingsernährung in Deutschland wenig praktikabel. Hier bestehen die vegetarischen Obst- und Gemüsegläschen immer aus verschiedenen Komponenten, wobei viele eiweißreicheren Zutaten wie grüne Erbsen, Reis, Kartoffeln oder Sahne mit enthalten sind.
- Eltern und Kinder, die gelernt haben, das Gewicht der Lebensmittel anhand von Abwiegen auf einer Waage zu bestimmen, sind später besser in der Lage, die Portionsgrößen richtig abzuschätzen

Es wird vermutet, dass eine weniger strenge Diät die Compliance seitens der Patienten steigert. Trotzdem gibt es bislang keine evidenz-basierten Daten, die beweisen, dass die Compliance und Stoffwechseleinstellung unter einer gelockerten Diät besser ist als unter der traditionellen PKU-Diät. Studien, welche die Compliance der Patienten mit PKU beleuchten, haben gezeigt, dass nicht die Strenge der Diät sondern andere Faktoren, wie z. B. die soziale Umgebung einen größeren Einfluss auf die Compliance ausübt.

Schlussfolgerung: Eltern und ihre Kinder mit PKU brauchen eine intensive Schulung hinsichtlich der Berechnung der Phe-Zufuhr. Dann können sie später im Leben mit mehr Selbstvertrauen und Sicherheit ihre Diät vereinfachen und weiterhin eine gute Stoffwechseleinstellung aufweisen.