

# Sechs Monate mit MCADD

## *Gedanken und Tipps zum Elternalltag*

Willem L. Middelkoop

June 24, 2019



Morgen sind es sechs Monate her, seit unser Sohn geboren wurde, ein guter Moment, um über die Erfahrung nachzudenken, Eltern eines Kindes mit MCADD zu sein. Diese Stoffwechselerkrankung erfordert besondere Aufmerksamkeit beim Ernährungsplan und bei der Vorbereitung auf Situationen, in denen die Dinge anders laufen. Es ist gut zu berichten, dass dies für uns schnell zur Normalität geworden ist, hier sind einige Gedanken und Tipps.

### **Geboren mit MCADD**

Vor sechs Monaten wurde unser Sohn mit einer seltenen genetischen Stoffwechselstörung namens "Medium-Chain-Acyl-CoA-Dehydrogenase-Mangel" oder [MCADD](#) geboren. In den ersten Wochen war dies nichts anderes als eine emotionale Achterbahnfahrt. Zusätzlich zu dem lebensverändernden Ereignis, Eltern zu werden, mussten wir lernen, mit MCADD umzugehen. Dazu noch ein paar schlaflose Nächte, und man steht vor einer echten Charakterprüfung.

Genau wie ich nach [meinen ersten Wochen als Vater](#) festgestellt habe, werden Sie und Ihr Körper sich schnell an die neue Situation anpassen. Mit etwas Kreativität und Flexibilität finden Sie neue (und unterhaltsame) Wege, Dinge zu tun. Ich denke, das gilt generell für Eltern, aber wenn Ihr Kind eine besondere Erkrankung hat, fühlt es sich wie eine echte Leistung an, eine schöne Routine zu finden.

## Milchspucken (Reflux) und Babykrämpfe

In den ersten zwei Monaten hatten wir einige praktische Probleme mit Milchspucken und Babykrämpfen. Dies hinderte unseren Sohn daran, leicht einzuschlafen. Dies ist in Kombination mit dem strengen Ernährungsplan eine Herausforderung. Bei MCADD muss man den Zeitplan einhalten, was bedeutet, dass man sein Baby wecken muss. Es ist ärgerlich, ein perfekt schlafendes Baby zu wecken, wenn man weiß, dass es eine Herausforderung sein wird, es wieder zum Einschlafen zu bringen.



*Kämpfen gegen Bauchkrämpfe mit Infacol und Reflux mit Nutriton*

Das Verschütten von Milch wurde leicht gelöst, indem die Milch mit Nutricia Nutriton, das *Johannisbrotkernmehl* enthält, etwas dicker gemacht wurde. Lästige Babykrämpfe wurden mit Infacol gelindert. Wir haben vorher unseren Arzt konsultiert.

## Essen, schlafen, spielen, wiederholen

Nachdem die praktischen Probleme unter Kontrolle waren, konnten wir eine schöne Routine etablieren. Das ist ein natürlicher Prozess, bei dem man einfach das Tempo annimmt und herausfindet, was funktioniert und was nicht. Wir machen alle möglichen Dinge, wie spazieren gehen, einkaufen, schwimmen, ins Restaurant gehen, öffentliche Verkehrsmittel benutzen, Familie besuchen, lange Autofahrten usw.



*Boing Boing, hallo Papa! Spielen und Toben!*



*Heiße Getränke für Vater und Sohn unterwegs*

Man lernt dabei ständig dazu und wird immer geschickter in der Pflege und Ernährung unterwegs. Ich gehe davon aus, dass dies der Erfahrung aller Eltern sehr ähnlich ist, aber bei einer besonderen Erkrankung ist es sehr wichtig, dieses Selbstvertrauen zu gewinnen.

## Umgang mit MCADD

Der Umgang mit MCADD ist Teil unserer Routine geworden, wir denken nicht mehr wirklich darüber nach als etwas Besonderes. Dank unserer Aufmerksamkeit auf seinen Ernährungsplan sind wir nicht wegen unzureichender Nahrungsaufnahme in Schwierigkeiten geraten.

Es gab ein paar Gelegenheiten, bei denen wir "besonders wachsam" waren, insbesondere als unser Sohn seine erste Erkältung bekam und als er geimpft wurde. Bei MCADD kann Fieber aufgrund des höheren Energieverbrauchs des Körpers zu gefährlichen Situationen führen. Wir sind auf solche Situationen mit energiereicher Nahrung, Medikamenten, Informationen und Notfallverfahren vorbereitet.



*Umgang mit MCADD, dem L-Carnitin-Medikament und Fantomalt Energiepulver (Foto von Ellen Middelkoop)*

## Nächtliche Fütterung

Regelmäßige nächtliche Fütterungen sind Teil des MCADD-Baby-Ernährungsplans. Die genauen Zeiten verschieben sich, wenn das Kind älter wird, aber die nächtliche Fütterung bleibt vorerst bestehen. Ich mache so ziemlich alle nächtlichen Fütterungen, um mich daran zu gewöhnen.



*Nächtliches Füttern (Foto von Ellen Middelkoop)*

Wenn man sich die Schlafdaten der ersten sechs Monate ansieht, kann man die Fütterungen erkennen, da sie entweder den Beginn, das Ende oder die Unterbrechung meines Schlafs markieren (Unterbrechungen sind lila in der Grafik).



*Schlafdaten der ersten sechs Monate*

Sie können sehen, wie sich die Fütterungszeit von 2.30 Uhr im ersten Monat auf bis zu 5.00 Uhr im Mai und Juni verschiebt. Wenn Sie sehr scharfe Augen haben, werden Sie feststellen, dass auch die Unterbrechungen kürzer werden. Das liegt daran, dass die Sitzungen effizienter und routinierter werden.

Schließlich begann ich zu experimentieren, nach der letzten nächtlichen Fütterung wach zu bleiben und die frühen Morgenstunden zu nutzen, um produktiv für die Arbeit zu sein. Sie können auch sehen, dass ich regelmäßig früh ins Bett gehe oder ein Mittagsschläfchen mache, um sicherzustellen, dass ich im Durchschnitt genügend Schlafstunden habe.



*Zeit zum Aufwachen (Foto von Ellen Middelkoop)*

## **Fazit**

Nach den intensiven ersten Wochen waren die ersten sechs Monate für uns alle sehr gut. Wir haben viel gelernt und viel "Normalität" erlebt. Das hat es uns ermöglicht, eine Routine im Umgang mit MCADD zu entwickeln, ohne ständig darüber nachdenken zu müssen.

Es besteht immer die Möglichkeit, dass wir später auf MCADD-Probleme stoßen, aber das hält uns nicht davon ab, all die Dinge zu tun, die andere Kinder und Eltern tun! Das ist die wichtigste Erkenntnis aus diesem Beitrag!