

Zöliakieberatung in den unterschiedlichen Altersgruppen − immer wieder eine Herausforderung •

Annette Englert
Diätassistentin, gastroenterologische & allergologische Ernährungstherapie VDD



## Adhärenz der Zöliakie



Mai 2019 systematischer Review \*

#### Fragestellungen:

- Compliance der Diät
- Risiken für ungenügende Compliance
- (Folgen einer Nicht-Einhaltung der Diät)

\* Myléus A, Reilly NR, Green PHR, Rate, Risk Factors and Outcomes of Nonadherence in Pediatric Patients with Celiac Disease: a Systematic Review, Clinical Gastroenterology and Hepatology (2019), doi: https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.05.046..

#### Adhärenz der Zöliakie



#### Methode:

- alle Beobachtungsstudien mit > 50 Kindern
   (49 Studien, 7.850 Patienten ≤ 19 Jahre, aus 24 Ländern)
- Assessment-Instrumente/Parameter: Biopsie, Selbsteinschätzung, serologische Tests, Antikörper-Nachweis, Nachweis von Glutenimmunogenen Peptiden

#### Adhärenz der Zöliakie



#### Ergebnis:

# Das Einhalten einer glutenfreien Diät lag zwischen 23 und 98 %

(bei Erwachsenen ca. 42-91 % \*)

\* Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther 2009;30:315-30

# Einfluss auf die Adhärenz – Fazit aus den verwendeten Studien



- Adhärenz Jugendliche 
   Kleinkinder, Geschlecht unerheblich
- kein Einfluss durch Alter bei Diagnosestellung, Familiengeschichte der Zöliakie, bestehende Symptome/Komorbiditäten
- gut informierte Eltern -> Wahrscheinlichkeit Adhärenz bei den Kindern höher
- Mitgliedschaft in einer Zöliakie-Selbsthilfegruppe steigert Adhärenz
- Verfügbarkeit und Geschmack glutenfreier Produkte/Produktauswahl fördern wesentlich Adhärenz

# Einfluss auf die Adhärenz – Aussagen/Ängste meiner Patienten

# **Dr Schär** Institute

- ... ich fühle mich ausgegrenzt, alle dürfen nur ich nicht ...
- ... das kann ich mir gar nicht leisten, die Lebensmittel sind alle so teuer ....
- ... das ist so schwierig, ich bin viel unterwegs, wie soll das denn funktionieren...
- ... darauf möchte ich aber nicht verzichten ...
- ... wir haben so viel spontan unternommen, das geht jetzt alles nicht mehr...
- ... ich möchte keine "Extrawurst" sein, ich möchte nicht auffallen ....

# Ziele der Ernährungsberatung

## **Dr Schär** Institute

#### Steigerung der Adhärenz durch

 Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung (Allergenkennzeichnung, Kontaminationsrisiken, Kochen und Backen)
 aber

übermäßige Vorsichtsmaßnahmen erkennen und Ängste vermeiden

 Erhalt der Lebensqualität, Alternativen zu bisherigen Gewohnheiten entdecken

Bedarfsdeckende Nährstoffversorgung, Vermeiden einer Mangelernährung

## Dr Schar Institute

- für alle Altersgruppen wichtig

#### 1. Verständnis der Erkrankung

- Pathophysiologie
- Lebenslange Erkrankung (Beschwerdefreiheit bedeutet nicht Heilung)
- Einzige Therapie: streng glutenfreie Ernährung
- Meiden kleinster Mengen Gluten erforderlich
- Einfluss der Genetik, Screening Verwandte 1. Grades

Gratwanderung in der Ernährungsberatung!

# 18. Internationale Zöliakiesymposium Paris (5.– 7. 9. 2019): Dr. Benjamin Lebwohl (US)



Alle Patienten ernähren sich **streng** glutenfrei – jeder so, wie er es in der Beratung verstanden hat:

John	George	Paul	Ringo
<ul> <li>liest Zutatenlisten</li> <li>bestellt im Restaurant nur sichere Speisen</li> <li>isst glutenfreies Getreide</li> </ul>	<ul> <li>liest Zutatenlisten</li> <li>isst niemals im         Restaurant</li> <li>isst keinen Hafer</li> </ul>	<ul> <li>liest Zutatenlisten</li> <li>fragt ausführlich im Restaurant</li> <li>isst keinen Hafer</li> </ul>	<ul> <li>liest Zutatenlisten</li> <li>isst niemals im         Restaurant</li> <li>Vermeidet alle         verpackten         Lebensmittel</li> <li>Gluten kommt ihm         nicht in sein Haus</li> </ul>

Dr Schar Institute

Hippocrates:

"Es ist viel wichtiger zu wissen, welche Art von Person die Krankheit hat, als welche Art von Krankheit die Person hat."

## **Dr Schar** Institute

# - für alle Altersgruppen wichtig

#### 2. Kennenlernen glutenhaltiger Getreidesorten

Weizen, <u>Dinkel</u>, Roggen, Gerste, <u>Emmer</u>, Triticale, Spelt, Kamut,

Einkorn, Seitan, Grünkern, Bulgur, Cous-Cous



Nicht alle werden von den Patienten anfangs als glutenhaltig wahrgenommen.

## **Dr Schar** Institute

- für alle Altersgruppen wichtig

#### 3. Kennenlernen glutenfreier Alternativen

Hirse, Mais, Reis, Quinoa, Teff, Buchweizen, Hafer, Sorghum,

Chiasamen, Leinsamen, Flohsamen, Hülsenfrüchte

- Kontaminationsrisiken bei den glutenfreien Alternativen



## **Dr Schar** Institute

- für alle Altersgruppen wichtig

## 4. Allergenkennzeichnung, Sicherheit im Umgang damit erlangen

- Lesen der Zutatenlisten mit Übungen dazu
- Tücken und Kennzeichnungen die Fragen aufwerfen
- Unterschied Allergenkennzeichnung und Spurenkennzeichnung
- Sichere Kennzeichnung glutenfreier Lebensmittel





\*Meistgekaufte Spinat-Marke nach Umsatz und Menge in Deutschland laut AC Nielsen, vgl. nähere Informationen unter www.iglo.de

#### HE NÄHRWERTE

e Fettsäuren

#### PRO 100g

227 kJ / 54 kcal

2,6 g

0,7 g

3,3.q

1,8 g

1,8 g

3,5 g

0,85 g

500 µg/62 %\*\*\*

# PRO PORTION\*\* (170g)

386 kJ / 92 kcal

4,4 q

1,2 g

1,2 9

5,6 g

3,1 g

3,1 g

6,0 g

1,4 g

850 µg/106 %\*\*\*

#### UNSERE ZUTATEN...

Spinat, Sahne (8%), Rapsöl, Weizenmehl, Magermilchpulver, Salz, Molkenerzeugnis, Stärke, Zucker, Gewürze.

\*\* zubereitet nach Anweisung im Kochtopf

\*\*\* der empfohlenen Tagesmenge

Neben der Kontrolle der Zutatenliste, ist auch auf eine Kontrolle der Zubereitung (Frittierfett und Kontamination) zu achten.





Beispiel für das Lesen der Zutatenlisten bezüglich der Kennzeichnung von Stärke / modifizierte Stärke (mit – wie hier – und ohne Zusatz).



Verunsicherung durch die Kennzeichnung "glutenfrei" und der Kennzeichnung einer glutenhaltigen Zutat in der Zutatenliste. (Beispiel für die 20ppm-Regelung)



Unter Schutzatmosphäre verpackt.

Vor Licht und Feuchtigkeit schützen.

Hergestellt in Deutschland.

Embalado en atmósfer Proteger de la luz y Fabricado en Alema

ollten Sie einmal nicht mit unserem Produkt zufrieden die uns bitte. Fügen Sie die Ware mit der Verpackung bitte

#### Dr Schar Institute

- für alle Altersgruppen wichtig

# **5. Umsetzung einer ausgewogenen Ernährung** (Bedarfsdeckung der Nähr- und Ballaststoffe)

- Fokus auf von Natur aus glutenfreie Lebensmittel und Ballaststoffträger legen
- sinnvolle Zusammensetzung einer ausgewogenen Mahlzeit
- Ergänzung durch glutenfrei hergestellte Lebensmittel

#### Dr Schär Institute

# für alle Altersgruppen wichtig

#### 6. Kontaminationsrisiken

- gemeinsame Mahlzeiten am Tisch
- Außerhausverzehr
- Küche (Zubereitung, Küchengeräte, Lagerung, Reinigung)



... unter Berücksichtigung der Erkenntnisse durch unsere Beispielpatienten Paul, John, George und Ringo

# Fragen aus dem Magazin "Glutenfree"

# **Dr Schär** Institute

• "Wie sieht es mit "fremden" von Hand gespülten Schüsseln aus. Soll ich z.B. Salat aus dieser Schüssel meiden, oder ist das übertrieben?"

"Mein Sohn hat Zöliakie, seine Freundin jedoch nicht.
 Was ist beim Küssen zu beachten? Sie kann ja nicht jedes Mal davor Zähne putzen?"

# Awareness im Rahmen einer glutenfreien **Dr'Schär** Institute Ernährung

- Von "fremden Händen" gespülte Schüsseln sind in der Regel kein Problem, der Zöliakiebetroffene muss nicht alles "selbstständig" (nach)reinigen.
- Nach dem Verzehr von glutenhaltigen Speisen oder Getränken sollten Menschen vor dem Küssen eines Zöliakiebetroffenen den Mund ordentlich mit Wasser ausspülen, jedes mal die Zähne gründlich zu reinigen ist nicht notwendig.
- Das Anfassen von glutenhaltigen Lebensmitteln und Speisen bedeutet eine Kontamination. Zöliakiebetroffene sollten hierbei besondere (hygienische) Sorgfalt walten lassen und sich z.B. die Hände waschen, nicht die Finger ablecken etc.

## Dr Schar Institute

# für alle Altersgruppen wichtig

#### 7. Glutenfrei Kochen und Backen

- einfache Rezepte zum Start
- Tipps damit die ersten Versuche schmackhaft werden
- Alternativen zu Lieblingsgerichten/-kuchen
- Veranstaltungen für Betroffene (z.B. Glutenfreier Weihnachtsmarkt, Glutenfreies Oktoberfest, jährlicher Zöliakietag, Zöliakiewoche Scheidegg...)

Dr Schär Institute

# - für alle Altersgruppen wichtig

#### 8. Unbeabsichtigte Glutenaufnahme durch

- Abendmahlfeier im Gottesdienst
- Zahnpflegemittel -> DZG-Listen
- Medikamente (orale Aufnahme) -> DZG-Listen

## **Dr Schär** Institute

# für alle Altersgruppen wichtig

#### 9. Energie- und Mikronährstoffzufuhr bei Zöliakie

- 371 diagnostizierte Zöliakiepatienten über einen Zeitraum von 10 Jahren
- BMI zur Diagnosestellung und nach 2 Jahren ermittelt
- Ergebnisse:
  - 4% Untergewicht (BMI <18.5)</p>
  - 57% Normalgewicht (BMI 18.5-24.9)39% Übergewicht (BMI >25)

  - 13% Adipositas (BMI >30)
- nach 2 Jahren
  - Anstieg des Gesamt-BMI von BMI 24.4 kg/m2 auf 25.9 kg/m2
    Gewichtszunahme bei 81% der Zöliakiebetroffenen

  - 82% der anfänglich Übergewichtigen nahmen verstärkt zu

Dickey W & Kearney N (2006): Overweight in celiac disease: prevalence, clinical characteristics, and effect of a gluten-free diet. Am J Gastroenterol. 101(10): 2356-2359

## Dr Schär Institute

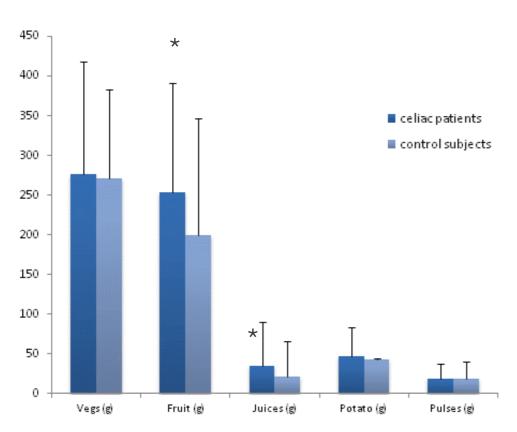
# - für alle Altersgruppen wichtig

- 9. Energie- und Mikronährstoffzufuhr bei Zöliakie
- 30 erwachsene Zöliakiebetroffene
- Glutenfreie Diät über 8-12 Jahre
- überprüft wurden Labordaten und 4-Tage-Ernährungsprotokoll
- Ergebnisse
  - Gewichtszunahme
    - Männer: + 9.8 kg (von 70.4 kg auf 79.2 kg)
    - o Frauen: + 9.9 kg (von 62.1 kg auf 71.0 kg)
  - 56% zeigten Nährstoffmängel
- Zunahme des Homocysteinspiegels, jedoch geringerer Vitaminstatus messbar
- Folsäurezufuhr über glutenfreies Brot lag niedriger als bei Nicht-Betroffenen

Hallert C, Grant C, Grehn S, Grännö C, Hulten S, Midehagen G, Ström M, Svensson H, Valdimarrson T (2002): Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. Aliment Pharmacol Ther. 16(7):1333-1339

# Vergleich der Lebensmittelgruppen: Zöliakie-Patienten vs. Kontrollgruppe

# Dr Schär Institute

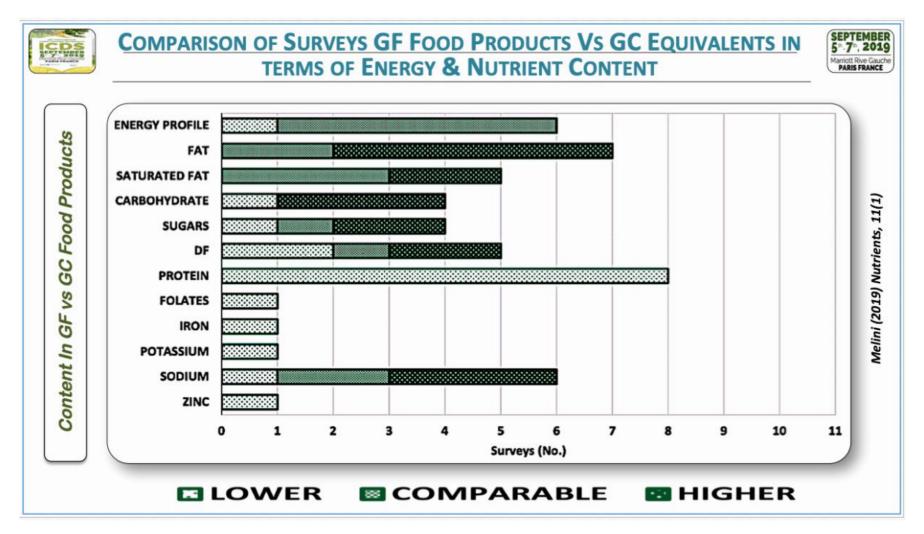


erfasst mit einem 7-Tage Ernährungsprotokoll

Lee AR (2019): Eating patterns on GFD (in press)

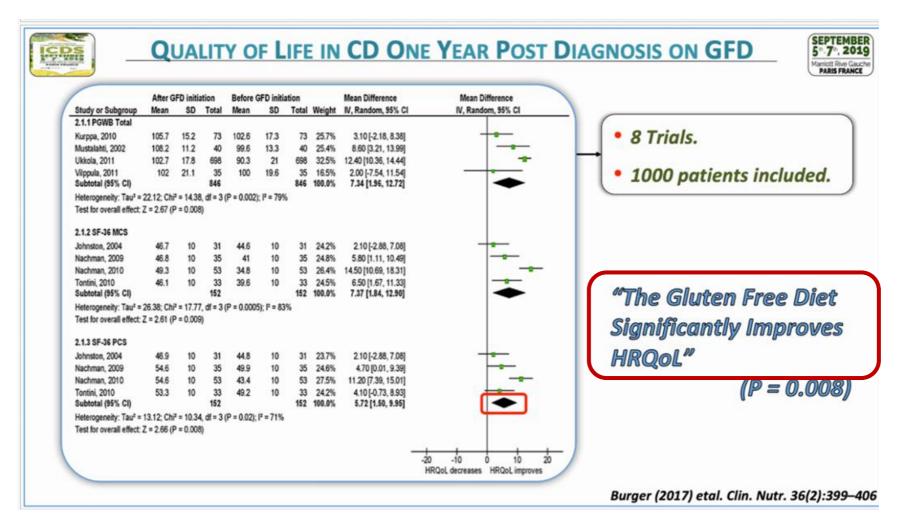
- \* signifikanter Unterschied (p < 0.05) im Vergleich zur Kontrollgruppe
- Ähnliche Aufnahme von:
  - Fleisch
  - Fisch
  - Eier
  - Milch und Käse
  - Folat
  - ß-Carotin
  - Vit. B<sub>1</sub>, B<sub>2</sub>, B<sub>3</sub>, B<sub>6</sub>
  - Kalium

# 18. Internationale Zöliakiesymposium Paris **Dr'Schär** Institute (5.− 7. 9. 2019): Nick Trott (UK)



# Umstellung auf glutenfreie Ernährung – wie entwickelt sich die Lebensqualität?

## Dr Schär Institute



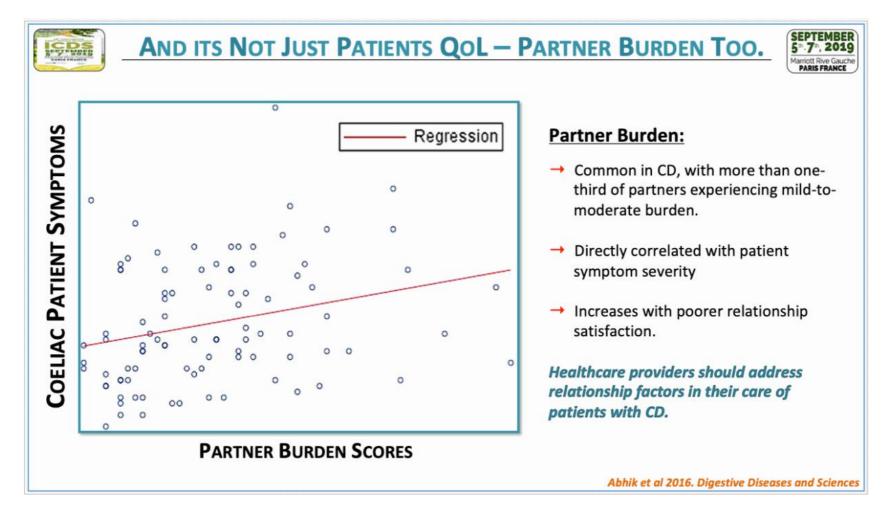
# Quality of life - Zöliakie



Land	Autor, Jahr	Ergebnis
UK	Barratt, 2011	<ul> <li>Reduzierte QOL in Zöliakie-Patienten vs. Kontrollpersonen (44,9 vs. 53,4)</li> <li>Reduzierte QOL erhöht Schwierigkeiten eine glutenfreie Ernährung einzuhalten</li> <li>80% der Betroffenen haben Schwierigkeiten eine GFD einzuhalten</li> </ul>
Kanada	Cranney, 2007	<ul> <li>Frauen erlebten größere negative Auswirkungen</li> <li>83% gaben an, dass sie folgende Probleme im Zusammenhang mit der glutenfreien Ernährung erleben:</li> <li>a) Schwierigkeit, sichere, glutenfreie Lebensmittel zu finden</li> <li>b) Vermeidung von Restaurants und Reisen</li> </ul>
US	Lee, 2012	<ul> <li>1.735 Zöliakiebetroffene vs. 1.186 Kontrollpersonen</li> <li>Allgemeiner Gesundheitswahrnehmung geringer als in Kontrollpersonen</li> <li>Sozialbereich am meisten negativ beeinflusst</li> <li>Negativer Effekt hält über die Zeit an</li> </ul>

# Umstellung auf glutenfreie Ernährung – wie entwickelt sich die Lebensqualität?





# Das Essen außer Haus/im sozialen Umfeld ist besonders beeinträchtigt



Soziale Ausgrenzung	"Ich hasse es, im Mittelpunkt zu stehen."
	35,8% haben Angst vor Kreuzkontamination
Familie und Freunde verstehen nicht, dass eine glutenfreie Ernährung unabdingbar ist	"Weil man die Auswirkungen der Krankheit nicht sehen kann, denken Leute, ich bilde sie mir ein"
	47% fühlen sich beim Essen mit Kollegen eingeschränkt.
Mangelnde soziale Spontanität	"Ich kann nie wirklich Überraschungen beim Essen haben." "Ich werde immer seltener zum Essen bei Freunden eingeladen, weil ich so *wählerisch* bin."
	35,5% fühlen sich eingeschränkt, weil sie keine "speziellen" Lebensmittel wie eine Geburtstagstorte und Pizza zu sich nehmen können.

## Dr Schär Institute

# Kleinkinder / Schulkinder

- Schulung aller Bezugspersonen wichtig: Eltern, Großeltern, Erzieher, Lehrer, Babysitter, Tagesmutter, Köche in Kita/Schule
- Kinder möglichst früh kindgerecht einbeziehen (Bilderbücher)
- Angst vor Folgen von Diätfehlern nehmen: Fehler erkennen, Lösungen suchen
- Screening von Geschwistern und Eltern
- Mutter-Kind-Kuren

#### **Dr Schar** Institute

Kleinkinder / Schulkinder

- Alternativen zu Lieblingsgerichten/-kuchen
- Umsetzung von Kindergartenübernachtungen, Feiern im Kindergarten und in der Schule, Ausflügen und Schulfahrten
- Umsetzung gemeinsamer Mahlzeitenzubereitung im Kindergarten und in der Schule

#### **Dr Schar** Institute

# Kleinkinder / Schulkinder

#### mögliche Glutenaufnahme über

- Spiel- und Bastelmaterial (Knete, Malstifte, Malkreide, Fingerfarben, Kleister, Ostereierfarbe, Salzteig)
- Alternative Nudeltrinkhalme
- Pflegeartikel (Badezusätze, Shampoo, Lippenpflegeprodukte, Handcreme)
- Medikamente

# Ernährungsberatung – Jugendliche

# Dr Schär Institute

- Peergroup-Einflüsse (in welchen Bereichen fühlen sich die Jugendlichen eingeschränkt) berücksichtigen
- "spontane" Freizeitgestaltung / Wochenendaktivitäten
- Reisen, Übernachtungen bei Freunden
- -> Jugendfreizeiten der DZG
- Essen gehen (Fast-Food-Restaurant)
- -> gemeinsam Kochen und Backen mit Freunden, Koch-/Backkurse

# Ernährungsberatung- Erwachsene

# **Dr Schär** Institute

- Mahlzeitengestaltung im Arbeitsalltag (Essen in der Kantine, Ideen für Mahlzeiten zum Mitnehmen)
- Umgang mit Einladungen, Information von Freunden und Familie
- Gestaltung von (Familien-)Festen
- Urlaubsplanung im Hotel oder in der Ferienwohnung
- Planung von Restaurantbesuchen (Bitte an den Koch, Adressen von geeigneten Restaurants, Kontaminationsrisiken)

## Dr Schär Institute

## - Senioren

#### mögliche Schwierigkeiten

- Lesen der Zutatenliste schwierig (kleine Schrift)
- kognitive Einschränkungen (beginnende Demenz)
- Speisenzubereitung ggf. nicht mehr eigenständig möglich (Alternativen suchen: Tiefkühlgerichte im Supermarkt, Tiefkühllieferanten, "Essen auf Rädern" ....)
- unzureichendes Verständnis für die Erkrankung
- Änderungen von Gewohnheiten fällt oft schwerer

## Dr Schär Institute

## Senioren

#### Umgang mit

- Freizeitgestaltung ("Kaffeetrinken", Ausflüge, Besuch bei Freunden)
- Gottesdienstbesuch
- Urlaub (Kreuzfahrten, Busreisen, Hotelaufenthalt)
- Mahlzeitenlieferung
- Alternativen für Lieblingsrezepte

## Zum Schluss ein aktueller Patient:

#### Dr Schär Institute

#### Mutter ruft verzweifelt an:

- Sohn, 17 Jahre, ED vor ca. 3 Jahren
- anfangs Magen-Darm-Beschwerden, inzwischen beschwerdefrei
- Hatte eine Ernährungsberatung nach Diagnosestellung, war dort aber nur einmal (hatte er keine Lust zu)
- Derzeit massiv erhöhte Antikörper
- Sohn ignoriert die Erkrankung, hält keine Diät ein
- arbeitet im Gastronomiebereich (dort auch tagsüber Verpflegung)

.... eine echte Herausforderung .....

#### Dr Schär Institute

Hier geht's zum Online-Fragebogen:

#### Prüfung jetzt starten>>

Kontakt zum Dr. Schär Institute

Dr. Schär AG/SPA, Winkelau 9, 39014 Burgstall (BZ), Italien

http://www.drschaer.com/institute