

Wie in mein Leben integrieren?

Compliance in der Ernährung(sberatung)
bei Zöliakie unterschiedlicher Altersgruppen



Birgit Blumenschein
Diätassistentin & Dipl. Medizinpädagogin



blumenschein

ernährung
beratung & therapie

ebt

Wie in mein Leben integrieren?

Compliance in der Ernährung(sberatung)
bei Zöliakie unterschiedlicher Altersgruppen

Für die Lesbarkeit und
das Vortragen wird das
generische Maskulin gewählt,
ich bemühe mich um eine
gendergerechte Sprache,

**weibliche, männliche und diverse Teilnehmer:innen
sollen sich bitte ausdrücklich angesprochen fühlen.**

**innen Innen
_innen
/inn/en*

Compliance/Adhärenz im Rahmen der GFD bei Zöliakie

Das Einhalten einer glutenfreien Diät bei

23 - 98 % ≤ 19 Jahren*

42 - 91 % Erwachsenen**

Mai 2019 systematischer Review

* 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..>

** 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

Compliance/Adhärenz im Rahmen der GFD bei Zöliakie

Einfluss auf die Adhärenz – Fazit aus den Studien

- **Adhärenz Jugendliche < Kleinkinder, Geschlecht unerheblich**
- kein Einfluss: 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**

Aussagen/Ängste der Betroffenen

... 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 in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige

- **erhalten Raum für aufkommende/erlebte Emotionen:** Schock, Angst, Wut, Frust, Verlust, Verzicht, Traurigkeit, Depression, Leugnung, Verheimlichung, Enttäuschung...
- **entwickeln** und reflektieren **positive Emotionen**, die durch die gf Ernährung erlebt werden können
- werden darin bestärkt, **(negative) Emotionen** zuzulassen („Mindfulness“), zu akzeptieren („Acceptance“) und diese **in positive Ressourcen umzuwandeln** („Commitment“)
- **erkennen den Benefit einer glutenfreien Ernährung, steigern ihre Compliance/Adhärenz**



Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Qualifizierte Ernährungstherapeut*innen

→ „holen Betroffene/Angehörige da ab, wo sie stehen“



z.B.

- * der Internetrecherche
- * Arzt/Ärztin-Info vorab
- * von „Bekannten“/Apps/Hören-Sagen...
- * über Emotionen

→ überlegen und entwickeln praktische und für Ratsuchende realisierbare Umsetzung

Welche sind aktuelle Fragen/Bedarfe der Betroffenen/Angehörigen?

Aktuelle Fragen/Bedarfe der Betroffenen/Angehörigen?

?

DER
AUSLÖSER 

Heilung durch Lebensmittel/Ernährungsweise?

Lebenslang? Nie wieder...?

Was mit Ausnahmen?

Gluten-Unfälle?

Allergen-/Spurenkennzeichnung?

Aktuelle Fragen/Bedarfe der Betroffenen/Angehörigen?

Hafer? Weizenstärke? Laktose?

Küche? Küchengeräte? Toaster auch?

Küssen?

Ist das nicht nur eine Mode?

Mangel?

....wenn Menschen ohne Zöliakie
glutenfrei essen...

John...Harry	George...Liam	Paul...Niall	Ringo...Louis (+ Zayn)
<ul style="list-style-type: none">• liest Zutatenlisten• bestellt im Restaurant nur sichere Speisen• isst glutenfreies Getreide	<ul style="list-style-type: none">• liest Zutatenlisten• isst niemals im Restaurant• isst keinen Hafer	<ul style="list-style-type: none">• liest Zutatenlisten• fragt ausführlich im Restaurant• isst keinen Hafer	<ul style="list-style-type: none">• liest Zutatenlisten• isst niemals im Restaurant• vermeidet alle verpackten Lebensmittel• Gluten kommt ihm nicht in sein Haus

Wie in mein Leben integrieren? “Quality of live”

Land	Autor, Jahr	Ergebnis
UK	Barratt, 2011	<ul style="list-style-type: none"> reduzierte QOL in Zöliakie-Patienten vs. Kontrollpersonen (44,9 vs. 53,4) reduzierte QOL erhöht Schwierigkeiten eine glutenfreie Ernährung einzuhalten 80% der Betroffenen haben Schwierigkeiten eine GFD einzuhalten
Kanada	Cranney, 2007	<ul style="list-style-type: none"> Frauen erlebten größere negative Auswirkungen 83% gaben an, dass sie folgende Probleme im Zusammenhang mit der glutenfreien Ernährung erleben: <ol style="list-style-type: none"> Schwierigkeit, sichere, glutenfreie Lebensmittel zu finden Vermeidung von Restaurants und Reisen
US	Lee, 2012	<p>1.735 Zöliakiebetreffende vs. 1.186 Kontrollpersonen</p> <ul style="list-style-type: none"> allgemeiner Gesundheitswahrnehmung geringer als in Kontrollpersonen Sozialbereich am meisten negativ beeinflusst negativer Effekt hält über die Zeit an

Wie in mein Leben integrieren?

“QOL – Umstellung auf gf Ernährung”

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.

Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige „**jeder Altersgruppe**“

- erhalten **individuell abgestimmte Hilfe/Unterstützung** und fühlen sich empathisch begleitet
- können **glutenhaltige und glutenfreie Lebensmittel differenzieren**
- kennen Zubereitungs-/Backmöglichkeiten, **wissen über Besonderheiten Bescheid**
- sind über **Kontaminationsrisiken** aufgeklärt, können diese einschätzen
- erhalten Hilfe, **potenzielle Mangelzustände zu beheben/zu verhindern**
- **erfahren und erleben genussvolles Leben mit der gf Ernährung**
- **sind langfristig beschwerdefrei**



Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige „**je nach Altersgruppe**“

Kleinkinder/Kinder/Schulkinder

Schulung aller Bezugspersonen wichtig: Eltern, Großeltern, Erzieher, Lehrer, Babysitter, Tagesmutter, Köche in Kita/Schule

Kinder möglichst früh kindgerecht einbeziehen (Bilderbücher)

Kindergarten-/Schulfeste, Ferienlager

Spiel- und Bastelmaterial (Knete, Malstifte, Malkreide, Fingerfarben, Kleister, Ostereierfarbe, Salzteig)

Pflegeartikel (Badezusätze, Shampoo, Lippenpflegeprodukte, Handcreme)



Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige „je nach Altersgruppe“

Jugendliche

Peergroup-Einflüsse (in welchen Bereichen fühlen sich die Jugendlichen eingeschränkt) berücksichtigen

„spontane“ Freizeitgestaltung / Wochenendaktivitäten, Reisen, Übernachtungen bei Freunden

Essen gehen (Fast-Food-Restaurant)

gemeinsam Kochen und Backen mit Freunden, Koch-/Backkurse



Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige „**je nach Altersgruppe**“

Erwachsene

Mahlzeitengestaltung im Arbeitsalltag (Kantine, Ideen für Meal prep)

Einladungen, Information von Freunden und Familie

(Familien-)Festen

Urlaubsplanung im Hotel oder in der Ferienwohnung

Restaurantbesuchen (Bitte an den Koch, Adressen von geeigneten Restaurants, Kontaminationsrisiken)



Ziele in der (modernen) qualifizierten Ernährungstherapie

Betroffene/Angehörige „je nach Altersgruppe“

Senioren

- Lesen der Zutatenliste schwierig (kleine Schrift)
- kognitive Einschränkungen (beginnende Demenz)
- Speisenzubereitung ggf. nicht mehr eigenständig möglich
- unzureichendes Verständnis für die Erkrankung
- Änderungen von Gewohnheiten fällt oft schwerer
- Freizeitgestaltung („Kaffeetrinken“, Ausflüge, Besuch bei Freunden)
- Gottesdienstbesuch
- Urlaub (Kreuzfahrten, Busreisen, Hotelaufenthalt)
- Mahlzeitenlieferung
- Alternativen für Lieblingsrezepte



Wichtigste Therapie der Zöliakie derzeit

→ **glutenfreie Ernährung**

→ *„...gastroenterologisch qualifizierte Ernährungsfachkraft wichtigster Baustein in der Beratung und Begleitung der Patient*innen“* (PD Dr. med. A. Koch, Aachen)

diese qualifizierte Ernährungsfachkraft ist

→ *„...Bindeglied zwischen Arzt/Ärztin und Patient*in für individuelle und Patient*innen-orientierter Begleitung; besondere Herausforderung: emotionale Hürden im Umgang mit der Ernährungstherapie“* (N. Kind, Diätassistentin, Aachen)

Ebenso wichtigste Therapie der
Zöliakie derzeit

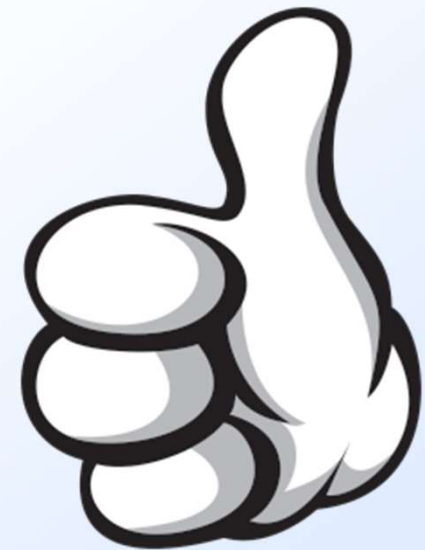
→ **Compliance/Adhärenz erhöhen**

Hippocrates

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

✓ Fazit

Ich bin gerne für Ihre
Fragen da.





blumenschein

ernährung
beratung & therapie

ebt

Birgit Blumenschein

Diätassistentin & Dipl. Medizinpädagogin

0177 – 7502243

www.et-blumenschein.de

mail@et-blumenschein.de