



ZÖLIAKIE IN DEN USA – VIELE VERPASSTE CHANCEN

Anne Roland Lee

*MSED (Master of Science in Education), RD (Registered Dietitian), CDN
(Certified Dietitian Nutritionist), Schar USA*

Das Bewusstsein für Zöliakie ist in den USA noch nicht sehr verbreitet und die Diagnose wird häufig erst spät gestellt. Dadurch verzögert sich der Beginn der Therapie- einer streng glutenfreien Ernährung- die die Lebensqualität des Betroffenen deutlich verbessert.

FALLBEISPIEL:

Nähern wir uns dem Thema Zöliakie zunächst mit einer Fallstudie anhand der sich der gesamte Prozess vom Auftreten der Symptome, bis zur definitiven Diagnose der Zöliakie in den USA sehr gut darstellen lässt.

Bei ihrem ersten Besuch in meiner Praxis im Februar 2007 betonte Joan gleich mehrmals, wie froh sie sei, hier zu sein. Das machte mich ein bisschen skeptisch, denn üblicherweise sind meine Patienten und Patientinnen nicht unbedingt begeistert, wenn sie eine Ernährungsberatung aufsuchen müssen, denn schließlich bedeutet das für sie ja eine Änderung ihres Lebensstils und ihrer bisherigen Essgewohnheiten. Doch Joan bestand darauf: Für sie stelle eine solche Veränderung eine lang ersehnte Erleichterung gegenüber ihrem bisherigen langjährigen Leidensweg dar.

Joans Geschichte beginnt bereits in ihrer Jugend mit wiederholten Besuchen bei ihrem Hausarzt, dem sie ihr Leid über diversen Beschwerden wie Verstopfung, unregelmäßigen Monatsblutungen und leichter Müdigkeit klagte. Die Probleme dauerten auch noch in ihrer College-Zeit und an ihrem ersten Arbeitsplatz an. Nachdem Joan geheiratet und ein, zwei Jahre lang gearbeitet hatte, fand sie, sie sei nun alt genug für die Mutterrolle. Doch obwohl sie ein Jahr lang versuchte, schwanger zu werden, geschah nichts. Ihr Gynäkologe beruhigte sie und erklärte, der Anlauf bis zur ersten Schwangerschaft dauere häufig etwas länger. Nach zwei weiteren Jahren suchte Joan einen Fertilitäts-Facharzt auf. Sie erhielt eine erste Hormontherapie und gab mehrere tausend Dollar aus, doch ein Erfolg wollte sich nicht einstellen. Joan erinnert sich noch genau, wie überrascht der Arzt war, dass auch die gezielte Hormontherapie nicht den gewünschten Erfolg brachte. Eine neuerliche Untersuchung förderte eine leichte Anämie, einen erhöhten Cholesterinspiegel, hartnäckige Müdigkeit und eine chronische Verstopfung zutage. (Cholesterin: 257, Eisen: 22, RBC (= rote Blutkörperchen): 3,2). Warum Joan nicht schwanger wurde, blieb jedoch weiterhin ungeklärt. Doch einen zweiten Hormontherapie-Durchgang und noch einmal mehrere tausend Dollar später war für Joan nach wie vor kein Baby in Sicht! Nun schlug der Gynäkologe Joan vor, sie solle sich an einen Gastroenterologen wenden, um etwas gegen ihre chronische und immer schlimmer werdende Verstopfung zu unternehmen. Der Verdauungsspezialist



ordnete eine Reihe von Laboruntersuchungen und eine detaillierte Überprüfung der bisherigen Anamnese an. Als die Laborergebnisse vorlagen, erfuhr Joan endlich, dass es einen Grund für ihre Symptome und möglicherweise auch dafür gab, dass sie nicht schwanger werden konnte.

Die Antikörperwerte waren:

- Gliadinantikörper IgG (AGA IgG): 62 (> 30 ist positiv)
- Gliadinantikörper IgA (AGA IgA): 162 (> 30 ist positiv)
- Anti- trans- Glutaminase- Antikörper (tTg): 18 (> 7 ist positiv)

Eine Marsh 2b Darmbiopsie bestätigte den Verdacht auf Zöliakie.

Nach dieser Diagnose kam Joan in meine Praxis und begann, ihre Ernährung umzustellen

Sie achtete darauf glutenfreie Produkte mit einem hohen Anteil an löslichen Ballaststoffen zu konsumieren, sowie genügend Folsäure und Kalzium aufzunehmen. Außerdem nahm sie aufgrund ärztliche Empfehlung ein glutenfreies Schwangerschafts-Vitaminpräparat ein Bald begann sich ihr Zustand zu bessern. Sie suchte mich noch mehrmals auf, um ihr Ernährungstagebuch durchzugehen und ihre Antikörperwerte bzw. die sonstigen Labortestergebnisse zu überprüfen. Im November 2007 waren Joans Antikörperwerte fast normal: AGA IgG: 10, AGA IgA: 35 und tTG: 11,1. Auch der Cholesterinspiegel und die bisherige Anämie hatten sich stabilisiert. Im Januar 2008 wurde Joan auf natürlichem Wege schwanger.

Meiner Ansicht nach beleuchtet Joans Geschichte gleich mehrere Aspekte der Diagnose und Behandlung von Zöliakie in den USA. Häufig sind die Symptome entweder so geringfügig, dass die Patienten keinen Facharzt aufsuchen, oder auf Grund der auftretenden Beschwerden wird eine andere Diagnose gestellt. Nicht selten ist es das Drängen des Patienten, das den Arzt mehr oder weniger nötigt, weiter nach der Ursache der Symptome zu suchen, und so schließlich die Diagnose Zöliakie ermöglicht. Der lange Weg, den Patienten in den USA gehen müssen, um die Diagnose Zöliakie gestellt zu erhalten, ist übrigens gut dokumentiert (1).

Um die Situation der Zöliakiepatienten in den USA zu verstehen, sollte man mit der heutigen Sichtweise dieser Krankheit beginnen.

Beschreibung der Krankheit

Hintergründe

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, die durch die Aufnahme von Gluten mit der Nahrung ausgelöst wird. Es handelt sich um eine genetisch determinierte Krankheit, bei der es zur Entwicklung einer entzündlichen IgA-vermittelten Reaktion der T-Zellen kommt. Diese entzündliche Reaktion bewirkt ihrerseits eine Darmzottenatrophie im Dünndarm, das diagnostische Kennzeichen der Zöliakie. Ihre Manifestationen reichen von symptomfreien bis hin zu schweren Fällen von Mangelernährung und



ungewollter Gewichtsabnahme (2). Galt Zöliakie in der Vergangenheit als seltene Kinderkrankheit, weiß man heute, dass sie 1% der Bevölkerung in allen Altersgruppen betrifft (2,3). Und wir wissen heute auch, dass sich Zöliakie keineswegs auf Personen europäischer Abstammung beschränkt, sondern ebenso in der Bevölkerung Asiens, Afrikas, Südamerikas und des Nahen bzw. Mittleren Ostens auftritt (4). Die einzige mögliche Therapie der Zöliakie besteht in einer lebenslangen Einhaltung einer glutenfreien Ernährung. Die Notwendigkeit, diese Diät wirklich strikt und ausnahmslos einzuhalten, hat gravierende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen.

Manifestation

Personen mit Zöliakie oder glutensensitiver Enteropathie reagieren auf die in Weizen, Roggen und Gerste anzutreffenden Proteinsequenzen. Diese spezifische Aminosäuresequenz löst eine Immunreaktion aus. Wird mit der Nahrung Klebereiweiß bzw. Gluten aufgenommen, schlägt der Verdauungsprozess fehl und es bildet sich ein toxisches Restprotein, 33-Mer. Dieses aus 33 Aminosäuren bestehende Molekül scheint die Ursache für die entzündliche Reaktion zu sein (5). Die Proteinsequenz dringt in die Darmschleimhaut ein und kann dort von den Verdauungs- oder pankreatischen Enzymen nicht aufgespaltet werden. Anschließend dringt es in die Lamina propria ein, was zur Aktivierung der T-Zellen führt. Die T-Zellen in der Lamina propria aktivieren Zytokine, die Produktion von Antikörpern und schließlich die entzündliche Reaktion (5). Die dadurch entstehende Darmzottenatrophie und Entzündung der Mucosa beeinträchtigt die Nährstoffaufnahme über den Darm. Siehe Abbildung 1.

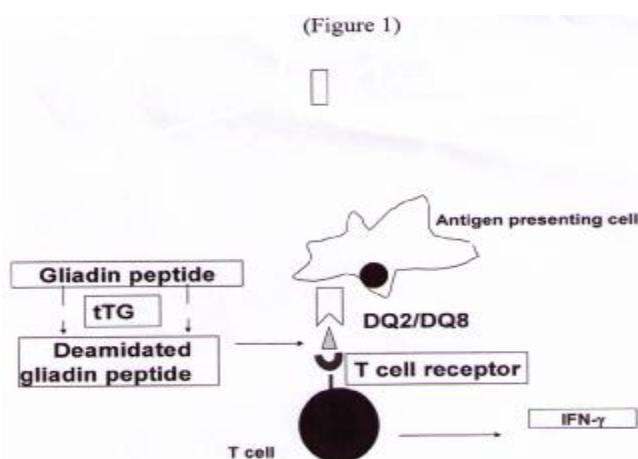


Abbildung 1. Der immunologische Mechanismus bei Zöliakie tritt in der Lamina propria auf. Gliadin dringt in die Lamina propria ein und wird dort von der Gewebe-Transglutaminase (tTG) deamidiert, so dass sich das Gliadinmolekül mit dem DQ2- oder dem DQ8-Molekül auf den antigenpräsentierenden Zellen verbinden kann. Das Gliadin wird auf den CD4-positiven T-Zellen präsentiert und aktiviert so die Freisetzung von Interferon und anderen Zytokinen, die zu einer Darmzottenatrophie führen. Abdruck mit freundlicher Genehmigung von Sanil J. Manavalan, MD, Asst. Prof. Department of Medicine, Celiac Disease Center, Columbia University, New York, NY.



Früher galten mangelernährte Personen mit Durchfall, Blähbauch, Gewichtsverlust, Bauchschmerzen, Mangelerscheinungen, Verdauungs- und Gedeihstörungen (Wachstum) als die klassischen Zöliakiepatienten. Doch längst nicht alle Betroffenen weisen diese Symptome auf. In der klinischen Praxis zeigen jüngste Studien (1,6), dass Zöliakie tatsächlich häufig bei Personen diagnostiziert wird, die den Arzt wegen der Behandlung anderer Krankheiten, die sich in der Folge allerdings als Sekundärerkrankungen der Zöliakie entpuppen, aufsuchen. Heute gilt Zöliakie als eine Krankheit, die in jedem Alter diagnostiziert werden kann (1). Die Betroffenen kommen häufig mit Anämie, Osteoporose, peripherer Neuropathie, Müdigkeit oder sogar nach einem Screening Verwandter ersten Grades (8) zum Arzt.

Laut NIH Consensus Conference lässt sich die Krankheit Zöliakie heute in vier Hauptklassen bzw. Formen einteilen (9).

Was ist Gluten?

Um uns mit den Auswirkungen einer glutenfreien Diät befassen zu können, müssen wir zunächst einmal wissen, was Gluten ist. Der Begriff Gluten wird häufig als Allgemeinbezeichnung für das in Weizen, Roggen und Gerste vorkommende Klebereiweiß verwendet. Was uns hier beschäftigt, ist die konkrete Form, wie dieses Eiweiß in Weizen (als Gliadin), Roggen (als Secalin) und in Gerste (als Hordein) gespeichert wird. Die spezifische Aminosäuresequenz in diesen drei Getreidearten löst in Personen mit Zöliakie eine Immunreaktion aus (10,11). Unterschiedliche Getreidearten haben auch unterschiedliche Proteinsequenzen, was sie für die Patienten entweder toxisch oder sicher macht.

Therapie

Unabhängig von der Schwere der Darmschädigung oder vom Auftreten oder Ausbleiben von Verdauungssymptomen besteht die Behandlung der Zöliakie immer in der strikten und lebenslangen Einhaltung einer glutenfreien Diät. Doch so einfach diese Therapie klingen mag, erfordert sie doch größte Sorgfalt, denn es geht darum, eine tatsächlich glutenfreie Ernährung zu gewährleisten. Offensichtliche Gluten-Quellen sind Weizen, Roggen und Gerste und alle daraus hergestellten Produkte. Zusätzlich gibt es aber auch verborgene Glutenquellen in zahlreichen Nahrungsmitteln, die wir häufig zu uns nehmen. In jüngster Zeit ergab eine Studie, dass die Aufnahme auch nur geringer Mengen an Gluten, etwa des Bruchteils einer Kommunionshostie, ausreicht, um die Regeneration der Darmschleimhaut einer Person, die im Übrigen die glutenfreie Diät tadellos eingehalten hatte, zu verhindern (15). Dagegen kann sich der Darm bei strikt glutenfreier Ernährung erholen. Unbekannt sind bisher die langfristigen Auswirkungen wiederholter kleiner Mengen von Gluten. In einem Fall wurde die wiederholte Einnahme eines kleinen Stücks Hostie als Grund für anhaltend erhöhte Antikörperwerte und eine hartnäckige Darmschädigung bei ansonsten streng glutenfreier Diät genannt (16). Es ist jedoch bekannt, dass Verstöße gegen die Diät schwerwiegende Folgewirkungen haben. Unbehandelt wird Zöliakie mit einer erhöhten Mortalität gegenüber der Normalbevölkerung im Ausmaß 1,9 zu 3,8 assoziiert (3). Ein vermehrtes Auftreten von Infertilität, Osteoporose, peripherer Neuropathie, Lymphomen,



Krebserkrankungen des Dünndarms sowie der Speiseröhre werden ebenfalls mit unbehandelter Zöliakie assoziiert. Dagegen sollte die hohe Schutzwirkung einer glutenfreien Diät erwähnt werden. Eine über fünf Jahre beobachtete Patientengruppe wies keinerlei erhöhte Mortalität gegenüber der Kontrollgruppe auf (3).

Verborgene Glutenquellen

Natürlich ist es wichtig zu bedenken, dass eine glutenfreie Diät Auswirkungen auf den Stärke- und Getreideanteil in der Nahrung hat. Doch andere Lebensmittelgruppen bieten zahlreiche natürliche und glutenfreie Möglichkeiten, für eine ausgewogene Ernährung zu sorgen.

Sogenannte „riskante Nahrungsmittel“ können versteckt Gluten enthalten - dazu gehören Suppen, Saucen, Sojasauce, Dressings, Medikamente oder abgepackte Lebensmittel, aber auch Kuchenglasuren. In den USA ist es wichtig, die Zutatenliste auf den Produkten genau zu lesen. Sollten trotzdem Unklarheiten bestehen bleiben, muss der Hersteller kontaktiert werden, bevor ein Lebensmittel als sicher betrachtet werden kann.

Der *Food Allergen Labeling and Consumer Protection Act* (FALCPA), ein vom Kongress 2004 verabschiedetes Gesetz (17), verpflichtet die Lebensmittelhersteller, klar anzugeben, ob ein Produkt eines der acht wichtigsten Lebensmittelallergene, darunter auch Weizen, enthält. Ist in einem Produkt Weizen enthalten, muss dies heute auf dem Produkt angeführt werden. Allerdings sagt das Gesetz nichts über Gerste und Roggen aus. Die FDA hat eine Neuerung der Kennzeichnung von Lebensmitteln die als glutenfrei gekennzeichnet werden, vorgeschlagen, die auch die jüngste Grenzwertempfehlung von maximal 20ppm laut Codex alimentarius berücksichtigen soll. Die Verwendung des Begriffs "glutenfrei" bedeutet für Hersteller und Patienten eine klare Definition der Sicherheit von Lebensmitteln, die keine Glutenquellen enthalten.

Ernährungsüberprüfung

Je mehr wir über Glutenintoleranz wissen, desto besser muss sich auch die medizinische Ernährungstherapie, die wir anwenden, entwickeln. Standardüberprüfungen der Ernährung mit der Feststellung des Gewichts und der Labordaten sind die Eckpfeiler der Ernährungsberatung für Zöliakiepatienten. Für eine komplette Evaluierung eines Zöliakiepatienten brauchen wir mehr als ein paar Grunddaten. Wir müssen uns des Bedarfs an Nahrungsergänzungsmitteln bewusst sein und die verschiedenen Ausformungen, aber auch die sozialen und emotionalen Implikationen eines glutenfreien Lebensstils kennen, um eine wirksame Überprüfung und Schulung der Patienten durchführen zu können.

Die Ernährungsberatung von Personen mit Zöliakie ist zwangsweise ein umfassendes Unterfangen. Der Ernährungsplan eines Zöliakiepatienten muss eine gründliche Ernährungsevaluierung umfassen, zumindest aber: eine Diätgeschichte und/oder Ernährungsaufzeichnungen über 3 Tage, Größe, Gewicht, BMI, Überprüfung der medizinischen und Familiengeschichte, Untersuchung der Symptome, Prüfung der Labordaten und sonstige Tests. Ebenso wichtig ist die Überprüfung des Ernährungs- und Einkaufsverhaltens, eine soziale/emotionale Evaluierung und eine profunde Schulungskomponente (siehe Tabelle 1) (18).



Tabelle 1. Ernährungsplan bei Zöliakie

Instrumentarien	Bewertung	Maßnahmen
Diätgeschichte / Nahrungsaufzeichnungen	<p>Suche nach angemessenen Werten für:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kalorien • Proteine • Calcium • Eisen • Vit. B-Komplex • Obst/Gemüse • Eisen <p>Ess- und Einkaufsverhalten</p> <ul style="list-style-type: none"> • kulturelle / religiöse Präferenzen • Kochkenntnisse • Bereitschaft / Zeit zum Kochen • Verwendung von Fertignahrung oder organischen Lebensmitteln • Essen im Restaurant oder zu Hause • Lieblingsessen / Präferenzen 	<p>Allgemeine Diätetempfehlungen</p> <ul style="list-style-type: none"> ü 1-2 mg Protein/kg Körpergewicht ü 35-40 Kalorien /kg Körpergewicht ü Zunächst evtl. faserarm, dann stufenweise Erhöhung des Fasergehalts ü Möglicherweise laktosefrei ü Möglicherweise fettarm ü Verwendung von Nahrungsaufzeichnungen und Vorschlag von Möglichkeiten zur Korrektur von Ernährungsmängeln. Rezeptänderungen und Snacks zur Erhöhung der Nährstoffzufuhr einführen. ü Obst und Gemüse hinzufügen, falls unzureichende Zufuhr
Physisch Tests/Labor Medizinisch	<ul style="list-style-type: none"> • Größe, Gewicht, BMI, Wachstumsdiagramm für Kinder • Haut, Haare, Nägel • Knochendichte / endoskopische Resultate • Sonstige Tests • Albumin, Chol, HDL, LDL • Hgb, Hct, Eisen, Transferrin, TIBC, B12 • Na, K⁺, Ca⁺ • Haut, Haare, Nägel • Familienanamnese • Zugehörige Symptome oder Krankheiten. • Medikation/Ergänzungen 	<p>Allgemeine Empfehlung</p> <ul style="list-style-type: none"> ü Kalzium-Ergänzung: <ul style="list-style-type: none"> Ø Kinder – 500 mg/Tag Ø Erwachsene 1000/1500 mg/Tag ü Multivitaminzufuhr bei Bedarf <ul style="list-style-type: none"> Ø Kinder – Standard 1/Tag Ø Erwachsene 18-55 Ø Männer – Standard 1/Tag Ø Frauen pränatal mit mäßigem Vitamin A-Gehalt Ø Falls ≥56, Seniorenformel ü Bei Bedarf ergänzend Eisen ü Modifikation der Diät auf Grund sonstiger Erkrankungen, z.B. Diabetes, Bluthochdruck ü Überprüfung der Medikamente auf mögliche Wechselwirkungen zwischen Gluten oder Nahrung/Medikamenten
Soziale / Emotionale Evaluierung	<ul style="list-style-type: none"> • Abfrage der Reaktion auf Diagnose und Diät. • Unterstützung durch Familie • Bildungsniveau 	<ul style="list-style-type: none"> ü Bei Bedarf Überweisung an Sozialdienst ü Positive Verstärkung der gesundheitlichen Vorteile der glutenfreien Diät. ü - Einbindung der Familie in die Diätschulung



Überprüfung der Symptome	<ul style="list-style-type: none"> • Blähbauch / Gas • Durchfall • Verstopfung 	<ul style="list-style-type: none"> ü Versuch mit laktosefreier Diät ü Falls laktosefrei, auf Calciumquellen abseits von Milchprodukten und die Bedeutung von ausreichend Proteinzufuhr hinweisen. ü Laktose-Enzymtabletten oder Drops, falls Milchprodukte verwendet werden. ü Lösliche Fasern aus Obst, Gemüse, Getreide zur Lösung der Durchfall-/Verstopfungsprobleme. ü Aufforderung zu ausreichender Flüssigkeitszufuhr ü 3 kleine Mahlzeiten, und 3 Snacks, jeweils mit Proteinen ü Bei verringerter Fetttoleranz können Verdauungs- oder Pankreasenzyme helfen.
--------------------------	---	---

Bei Personen mit Zöliakie sind besonders die Labordaten zu beachten. Im Fall einer Schädigung des Dünndarms kommt es häufig zu einer unzureichenden Aufnahme von Nährstoffen. Daher sollten die Werte Eisen, Calcium, Elektrolyte und Albumine genau beobachtet werden. Weitere relevante Untersuchungen betreffen die Schilddrüsenfunktion, die Knochendichte und die Calciumabsorption.

Schulung / Beratung

Die letzte Komponente des Therapieplans bezieht sich auf die Information und Schulung der Patienten. Dieser Abschnitt ist besonders zeitintensiv und erfordert eine profunde Kenntnis der Materie. Obwohl die Einweisung des Patienten in glutenfreier Diät stark mit den sozialen Aspekten eines glutenfreien Lebensstils verwoben ist, müssen wir uns vor einer Informationsüberflutung hüten und die Lernbereitschaft der oder des Betroffenen bedenken. Die Einschulung in einen glutenfreien Lebensstil sollte zumindest auf zwei Sitzungen verteilt erfolgen: In der ersten konzentrieren wir uns auf die grundlegenden Fertigkeiten, um mit der Krankheit zu leben, außerdem auf mögliche Ernährungsmängel, das Einkaufen glutenfreier Produkte sowie auf soziale Fragen. In der zweiten Sitzung informieren wir über Getreide-Alternativen, die Bedeutung von Sport und Bewegung sowie über allgemeine gesundheitliche Fragen (18). Schulische und soziale Themen sollten in jeder Sitzung besprochen werden, weil wir aus Berichten wissen, dass sich ein glutenfreier Lebensstil gerade auf diese Bereiche besonders negativ auswirkt (1,19).

Erhebungen der Lebensqualität

Die Lebensqualität wird als eine allumfassende Wahrnehmung von Gesundheit und Wohlbefinden des Menschen beschrieben, die von allen Lebensaspekten beeinflusst wird und ihrerseits alle Lebensaspekte beeinflusst. Es handelt sich hierbei um soziale, religiöse, emotionale, wirtschaftliche und physische Aspekte des Wohlergehens einer Person (20), also kurz gesagt um den Seelenzustand des oder der Betroffenen.

Da die Lebensqualität von der physischen Gesundheit und dem wahrgenommenen Wohlergehen abhängt und diese ihrerseits beeinflusst, steht sie unter dem Einfluss



der physischen Gesundheit, möglicher Symptome, deren Prognose sowie der Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustandes. Die Erhebung der Lebensqualität ist bei Personen mit Zöliakie deshalb so wichtig, weil eine glutenfreie Ernährung Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen hat. Es gilt außerdem zu erkennen, dass Essen mehr bedeutet als die Befriedigung des physiologischen Bedürfnisses nach Nahrungsaufnahme. Häufig besteht eine enge Verflechtung zwischen Essen und dem Leben, der Kultur sowie den sozialen und emotionalen Bedürfnissen von Individuen. Fragen der Lebensqualität sind die eigentliche Ursache der Noncompliance unter Personen mit Zöliakie (21). Die Patienten müssen zur Einhaltung einer glutenfreien Diät viele Hindernisse überwinden. Unzureichende Produktkennzeichnung, mangelndes Wissen um die in Restaurants verwendeten Zutaten und ein Mangel an öffentlichem Bewusstsein und Akzeptanz der Glutenintoleranz sind nur einige wenige davon.

Die Lebensqualität von Zöliakiepatienten wurde in Europa von Lohiniemi, Hallert und Mustelahti (20,21,22) erforscht, während für die USA profunde Kenntnisse noch ausstehen (19,23). Die Bevölkerung in Europa sowie in Nord- und Südamerika nehmen die Auswirkungen der Zöliakie und einer glutenfreien Ernährung auf ihre Lebensqualität unterschiedlich wahr (1,19, 23). Hallert (24) konnte nachweisen, dass nach einem Jahr glutenfreier Ernährung eine Verbesserung auf einer allgemeinen Depressionsskala festzustellen war. Watsons Studie (25) ergab außerdem eine allgemeine Verbesserung der Lebensqualität nach einem Jahr mit glutenfreier Diät, konkret in den Bereichen gesellschaftliches Funktionieren, emotionales Wohlbefinden und mentale Gesundheit. Die Studiengruppe schnitt aber trotzdem, obwohl sie eine glutenfreie Diät einhielt, schlechter ab als die Kontrollgruppe(25). Ein Unterschied zwischen Europäern und Amerikanern ist die geschlechterspezifische Reaktion. In einer schwedischen Studie zeigten weibliche Patienten mehr Symptome und eine geringere Lebensqualität als Männer (20); in den USA ergab sich hingegen, dass die Auswirkungen auf das Familienleben von Männern ebenso negativ waren wie jene von Frauen (23). Amerikanische Männer zeigten auch ungünstigere Auswirkungen durch das Essen in Restaurants (19). Insgesamt zeigen die bisherigen Studien, wie schwierig eine rigorose Diät-Compliance vor allem in ungeordneten sozialen Situationen ist, wenn die einzige Therapiemöglichkeit in der strikten und lebenslangen Einhaltung der Diät besteht. Wie in Abbildung 2 ersichtlich, sind beide Geschlechter in sozialen Situationen von der glutenfreien Diät gleichermaßen negativ betroffen (26).



Negative impact of gluten-free diet on quality of life by gender and lifestyle area.

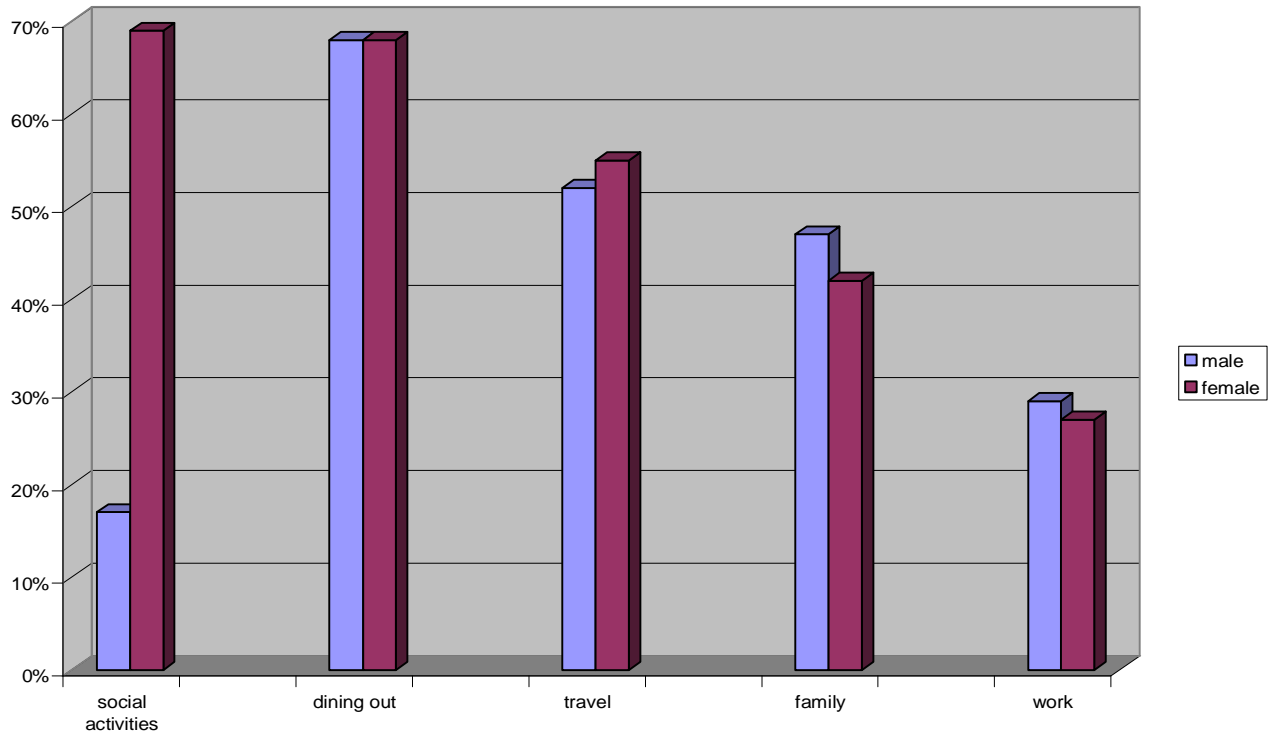


Abbildung 2: Negative Auswirkungen je nach Situation und Geschlecht

Die Lebensqualität von Personen mit Zöliakie ist in Europa Gegenstand zahlreicher Studien (20, 21, 22). Generell zeigt sich ein negativer Einfluss auf die allgemeine Lebensqualität. Historisch gesehen werden in diesen Studien Instrumentarien zur Messung der allgemeinen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität, eine Skala zur Bewertung gastrointestinaler Symptome und ein Depressions-Umfragebogen verwendet. Das am häufigsten eingesetzte Hilfsmittel ist jedoch der allgemeine Gesundheitsfragebogen SF 36. Der SF 36 Fragebogen behandelt die meisten oben beschriebenen Themen. Allerdings werden die religiösen Ansichten oder spirituellen Gefühle der Menschen außer acht gelassen.

Insgesamt zeigen die genannten Studien, wie schwierig eine Diät-Compliance ist, vor allem in ungeordneten sozialen Situationen, wenn die einzige mögliche Therapie gerade in einer strikten und lebenslangen Einhaltung der Diät besteht. In einer Studie von Ciacci (27), die anhand der modifizierten Zung-Depressionsskala durchgeführt wurde, zeigte sich, dass Erwachsene mit Zöliakie die Einschränkungen durch die Diät nur sehr schwer akzeptieren konnten, vor allem wenn sie davor ein aktives Sozialleben hatten. Zöliakiepatienten wiesen geringere HRQOL (Health related quality of life) Werte als Gesunde auf. Die Studie beschreibt das Muster der emotional-psychischen Reaktion auf die Diagnose Zöliakie. Die anfängliche Reaktion auf die Mitteilung, an Zöliakie erkrankt zu sein, ist häufig Erleichterung, weil der Patient endlich eine Bestätigung seines Zustandes erhält (25). Auf diese anfängliche



Erleichterung folgen jedoch häufig Gefühle der Angst, Wut, Ängstlichkeit und Traurigkeit. Diese Gefühle korrelieren oft mit der Diät-Compliance der Patienten. Erwachsene stellen häufig eine Verbindung zwischen diesen Gefühlen und dem Gefühl, anders und isoliert zu sein, her. Ciacci erkannte, dass Patienten, die ihre Wut ausdrückten, eine geringere Diät-Compliance aufwiesen (27).

Verstöße gegen die Diät und Komplikationen

Green stellte fest, dass Patienten in geselligen Veranstaltungen, beim Essen im Restaurant, auf Partys und bei anderen Gelegenheiten außer Haus "absichtlich schwindelten". Nur 68% der Betroffenen gaben an, die Diät "immer" einzuhalten, während 30% erklärten, sie würden die Diät "meistens" befolgen (1). Zwar kann man diese Daten im Vergleich zu anderen Diätergebnissen als positiv betrachten, doch die Konsequenzen eines Verstoßes gegen die Diät sind für Zöliakiepatienten gravierend. Das Risiko von Infertilität, peripheren Neuropathien, Knochenschwund, Lymphomen und Krebserkrankungen des Dünndarms und der Speiseröhre (23) erhöht sich dadurch.

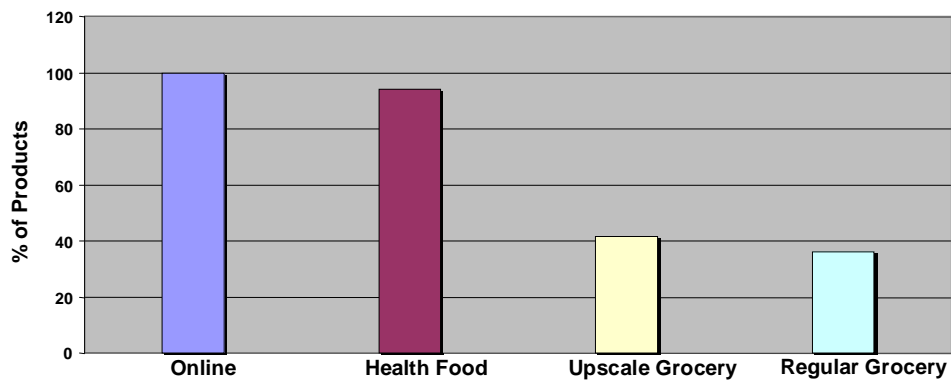
In einer Folgestudie zeigte sich, dass sowohl männliche als auch weibliche Patienten eine hohe Compliance (98% der Männer und Frauen) angaben. Doch auf Nachfragen, unter welchen Umständen sie denn bewusst von der Diät abwichen, gaben überraschend viele zu, es doch nicht immer so genau zu nehmen. Männliche Patienten erklärten, sie würden in 81% der Fälle bei geselligen Anlässen, in 82% der Fälle im Restaurant und in 58% bei Freunden gegen ihre Diät verstoßen, während Patientinnen bei geselligen Anlässen zu 88%, in Restaurants ebenfalls zu 88% und bei Freunden zu 67% bewusst auf die Diät verzichteten (26). Auf die Frage, was denn die Gründe für den Diätverstoß bei den genannten Gelegenheiten seien, gaben 73 % an, die Diät sei einfach zu streng. Andere Gründe, die ebenfalls genannt wurden, sind das unangenehme Gefühl in Gesellschaft (69%), das schwierige Handling (68%), der fade Geschmack glutenfreier Nahrungsmittel (45%) und die zu hohen Kosten (33%) (26). In der kanadischen Studie (28) stellte Cranney fest, dass 38% der Zöliakiepatienten Reisen vermeiden, während 81% auf Essen außer Haus verzichten, weil dort eine glutenfreie Diät zu schwierig einzuhalten sei. In letzter Zeit bieten dank der wertvollen Arbeit von Zöliakiegruppen und nationalen Organisationen einige unabhängige Restaurants, aber auch Restaurantketten ein glutenfreies Menü oder glutenfreie Optionen an.

Der wirtschaftliche Aspekt der Lebensqualität wird in den US-Studien (1, 26), nicht jedoch in europäischen Studien berücksichtigt. Dies kann mit der unterschiedlichen Organisation der Gesundheitsversorgung zusammenhängen. In den Vereinigten Staaten evaluierte eine Studie die Kosten und die Verfügbarkeit glutenfreier Nahrungsmittel. Für diese Studie wurde ein spezieller Warenkorb entwickelt, der nach Markennamen, Gewicht oder Verpackungsgröße zwischen handelsüblichen Produkten auf Weizenbasis und ihren glutenfreien Gegenstücken unterscheidet. Die Preisunterschiede zwischen den Bezugsquellen, sowohl vom Typ des Geschäftes (Lebensmittelfachgeschäft, Delikatessengeschäft, Reformhaus und vier Internet-Lebensmittelhändler) als auch von der Region her wurden evaluiert. Wie aus Abbildung 3 ersichtlich, schwankte das Angebot an glutenfreien Produkten zwischen den verschiedenen Geschäften. Während 36% der normalen Lebensmittelläden



glutenfreie Produkte führten, waren es bei den Delikatessen-Läden 41%, bei den Reformhäusern 94% und bei den Internet-Anbietern 100% (26). Anders als in Europa werden in den USA glutenfreie Produkte nicht überall in den Apotheken angeboten.

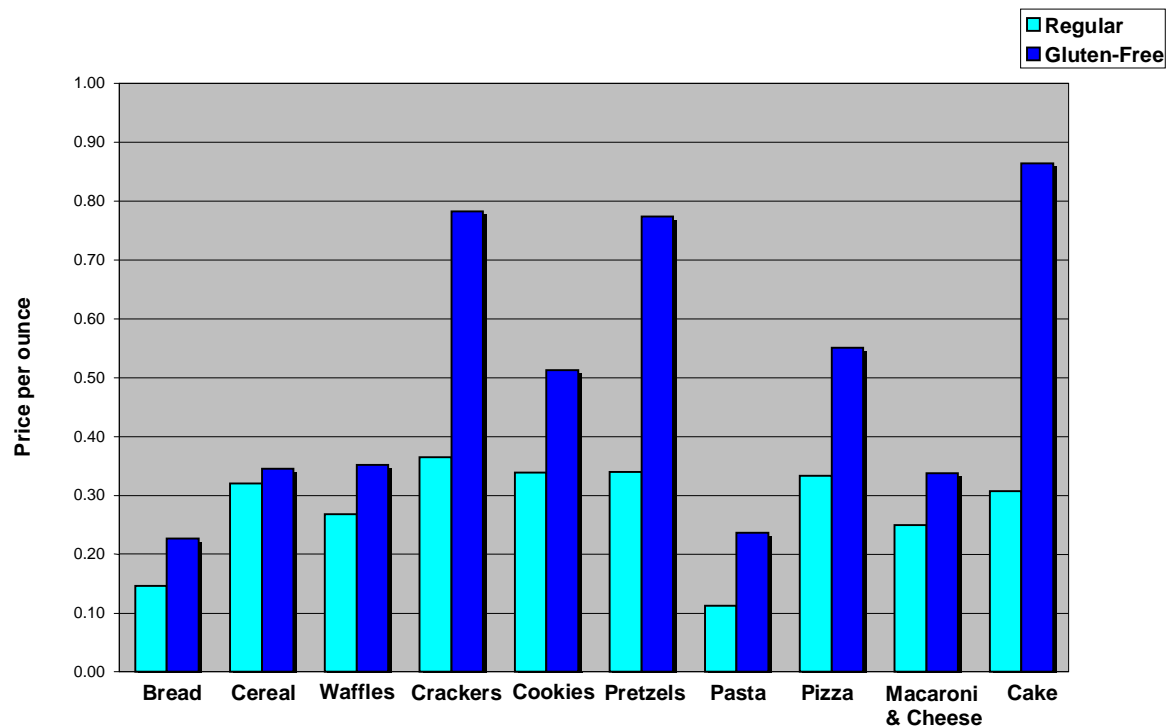
Abbildung 3. Verfügbarkeit glutenfreier Produkte nach Art der Läden



Die Balken repräsentieren den Prozentsatz aller Produkte für alle untersuchten Regionen.

Die Studie stellte außerdem fest, dass alle glutenfreien Produkte insgesamt teurer waren als ihre Vergleichsstücke auf Weizenbasis ($p \leq 0,05$). Wie in Abbildung 4 dargestellt, kosteten glutenfreie Brot und Nudelprodukte in den meisten US-Regionen doppelt so viel wie dieselben Produkte auf Weizenbasis (26).

Abbildung 4. Vergleich zwischen normalen und glutenfreien Produkten





In den USA tragen die Patienten die finanzielle Last der Therapie, während in einigen europäischen Ländern der Staat für die medizinische Versorgung der Patienten aufkommt. Auf Grund der zusätzlichen wirtschaftlichen Belastung durch glutenfreie Produkte in den USA muss man sich die Frage stellen, ob auch das Compliance und Lebensqualität negativ beeinflusst.

Fazit

Zöliakie ist eine verbreitete Autoimmunerkrankung. Die Ausprägung beim jeweiligen Patienten variiert von völliger Symptombefreiheit über extraintestinale Manifestationen auf der Haut als Dermatitis herpetiformis Duhring bis hin zu schwerem körperlichen Verfall und Mangelernährung. Unabhängig davon, wie die Krankheit auftritt, muss das Bewusstsein für Zöliakie in den USA geschärft werden, und es gilt, die Zeit zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose bzw. dem Therapiebeginn zu verkürzen. Wie in der Cranney Studie (28) ausgeführt, gaben 61% der Befragten an, der wichtigste Beitrag zur Verbesserung ihres Lebens als Zöliakiepatienten hätte in einer früheren Diagnose bestanden. Alle diese Faktoren zusammengenommen - Schärfung des Bewusstseins, frühere Diagnose und möglichst baldiger Therapiebeginn - werden die Lebensqualität von Zöliakiepatienten wesentlich verbessern.

Referenzliteratur

1. Green PH, Stavropoulos S, Pangagi S, et al. Characteristics of adult celiac disease in the USA: Results of a national survey. *Am J Gastroenterol.* 2001;96:126-131.
2. Alaedini A, Green PH. Narrative review: Celiac disease: Understanding a complex autoimmune disorder. *Ann Intern Med.* 2005;142: 289-298.
3. Green PH, Jabri B. Celiac disease. *Annu Rev Med.* 2006;57:207-21.
4. Green PH, Lee A. Celiac disease: An emerging epidemic. *Current Nutrition & Food Science.* 2005;1(3):245-251.
5. Shan I, Molberg O, Parrot I, et al. Structural basis for gluten intolerance in celiac sprue. *Science.* 2002;297:2275-2279.
6. Telega G Bennet TR, Werlin S. Emerging new clinical patterns in the presentation of celiac disease. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2008;162(2):164-168
7. Fasano A, Berti I, Gerarduzzi T, et al. (2003) Prevalence of celiac disease in at risk and not at risk groups in the United States: a large multi center study. *Arch Intern Med.*;163:286-292.
8. Murray J. The widening spectrum of celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 1999;69:354-65.
9. James SP. National Institutes of Health consensus development conference statement on celiac disease, June 28-30, 2004. *Gastroenterology.* 2005;128(4 Pt 2):S1-9.
10. Kasarda D. Defining cereals toxicity in celiac disease. In: Feighery C, O'Farrelly F, eds. *Gastrointestinal Immunology and Gluten-Sensitive Disease.* Dublin, Ireland: Oak Tree Press; 1994:203-220.



11. Dicke WK, Weijers HA, van de Kamer JH. Coeliac disease. II The presence in wheat of a factor having a deleterious effect in cases of coeliac disease. *Ada Paediatr.* 1953;42:34-42.
12. Peraaho M, Kaukinen K, Mustalahti k, et al. Effect of an oats containing gluten-free diet on symptoms and quality of life in celiac disease. A randomized study. *Scand J Gastroenterol.* 2004;39:27-31.
13. Janatuinen E, Pikkarainen P, Kempainen T, et al. A comparison of diets with and without oats in adults with celiac disease. *N Engl J Med.* 1995;333(16):1033-1037.
14. Arentz-Hansen H, Fleckenstein B, Molberg O, et al. The molecular basis for oat intolerance in patients with celiac disease. *PloS Med.* 2004;1(1):e1.
15. Fasano A., Catassi C.(2005) Coeliac disease in children. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology.* Jun;19(3):467-78
16. Biagi F, Campanella J, Martucci S, et al. A milligram of gluten a day keeps the mucosal recovery away: A case report: *Nutr Rev.* 2004;62(9):360-363.
17. FDA. (2007). Federal register, Docket No. 2005N-0279. Food Labeling: Gluten-Free Labeling of Foods.
18. Lee AR. (2004) Nutritional assessment and care of celiac disease. *Clin Connect.*24:1-8.
19. Lee AR, Newman J. Celiac diet: Its impact on quality of life. *J Am Diet Assoc.* 2003;103:1533-5.
20. Lohiniemi S, Mustalahti K, Colon P, Maki M. Measuring quality of life in celiac patients. 9th International Symposium on Coeliac Disease; 1998; Tampere, Finland.
21. Hallert C, Granno C, Hulten S, et al. Living with celiac disease: Controlled study of the burden of illness. *Scan J Gasteonterol.* 2002; 7:39-42.
22. Mustalahti K, Lohiniemi S, Collin P, et al. Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Eff Clin Pract.* 2002;5:105-13.
23. Lee AR, Diamond B, Ng D, Ciaccio E Green PH. Quality of life of individuals with celiac disease in the United States. 2007; In press.
24. Hallert C. Nutritional deficiencies and psychological problems in adult celiac disease. *Nutrition in Gastrointestinal Disease.* Raven Press New York 1987;127-134.
25. Johnston S, Rodgers C, Watson RGP. Quality of life in screen detected and typical celiac disease and the effect of excluding dietary gluten. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2004,16:1281-1286.
26. Lee AR, Ng D, Zivin J, Green P. Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet.* 2007;20(5):423-30.
27. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: Toward an integrated approach. *Dig Dis Sci.* 2002;47(9):2082-2087.
28. [Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Butzner JD, Rashid M, Warren R, Molloy M, Case S, Burrows V, Switzer C.](#) The Canadian Celiac Health Survey. *Dig Dis Sci.* 2007 Apr;52(4):1087-95