

BACHELORARBEIT

Studiengang Gesundheits- und Pflegewissenschaft
an der Medizinischen Universität Graz

vorausgesetzte Lehrveranstaltung:
Physiologie

Zöliakie als Form der Nahrungsmittelunverträglichkeit

Betreuerin:
Ao.Univ.-Prof.Dr.phil. Anna Gries
8010 Graz, Harrachgasse 21/V

vorgelegt von:
Anna Gugl, 0833087

März 2011

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebene Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 01. März 2011

Unterschrift 

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Einleitung..... | 1 |
| 2 | Definition von Zöliakie..... | 2 |
| 2.1 | Die Funktion des Dünndarms..... | 2 |
| 2.2 | Historie – Zöliakie oder Sprue?..... | 5 |
| 2.3 | Statistik/Epidemiologie..... | 6 |
| 3 | Symptome..... | 7 |
| 3.1 | Mögliche Symptome einer Zöliakie bei einem Kind:..... | 7 |
| 3.2 | Mögliche Symptome einer Zöliakie bei einem Erwachsenen:..... | 8 |
| 3.3 | Ist Zöliakie heilbar?..... | 9 |
| 4 | Diagnostik..... | 10 |
| 4.1 | Antikörpernachweis im Blut..... | 10 |
| 4.1.1 | IgA-Bestimmung:..... | 11 |
| 4.1.2 | IgG-Bestimmung:..... | 11 |
| 4.2 | Die Biopsie..... | 11 |
| 4.3 | Kontrollen..... | 13 |
| 5 | Ursachen..... | 14 |
| 5.1 | Formen der Zöliakie:..... | 14 |
| 5.1.1 | Refraktäre Zöliakie:..... | 15 |
| 5.1.2 | Kollagene Sprue:..... | 15 |
| 5.2 | Folgeerscheinung bei unerkannter Zöliakie..... | 16 |
| 6 | Therapie..... | 18 |
| 6.1 | Gluten..... | 18 |
| 6.2 | Die glutenfreie Ernährung..... | 20 |
| 6.2.1 | Worin ist Gluten enthalten?..... | 20 |
| 6.2.2 | Worin ist kein Gluten enthalten?..... | 21 |
| 6.3 | Die neue Kennzeichnungsverordnung..... | 22 |
| 6.4 | Selbsthilfe..... | 23 |
| 7 | Mögliche Begleiterkrankungen..... | 24 |
| 7.1 | Morbus Duhring..... | 24 |
| 7.2 | Diabetes mellitus..... | 24 |
| 7.3 | Osteoporose..... | 24 |
| 8 | Das Leben mit Zöliakie..... | 26 |
| 8.1 | Mein Weg bis zur Diagnose Zöliakie..... | 26 |
| 8.2 | Meine Veränderung aus der Sicht anderer..... | 29 |
| 8.2.1 | Meine Schwester Lisa..... | 29 |

| | | |
|--------|---|----|
| 8.2.2 | Meine Freundin Andrea | 30 |
| 8.3 | Urlaub & Gastronomie | 32 |
| 8.3.1 | Eigene Erfahrungen | 33 |
| 8.4 | Finanzielles | 35 |
| 9 | Gespräch mit einer Ärztin | 36 |
| 9.1 | Interview mit Frau Dr. Goriup Ursula | 36 |
| 9.1.1 | Halten sich die Patienten größtenteils an die glutenfreie Diät? | 36 |
| 9.1.2 | Was passiert, wenn sich ein Patient nicht ordnungsgemäß an die Diät hält? | 36 |
| 9.1.3 | Was tun Sie, wenn Patienten sich nicht ordnungsgemäß an die Diät halten? | 37 |
| 9.1.4 | Wie sieht ein solches Aufklärungsgespräch aus? | 38 |
| 9.1.5 | Wie oft pro Jahr werden Patienten zu einer Kontrolle gebeten? | 38 |
| 9.1.6 | Wie sieht eine Kontrolle aus? Worauf muss geachtet werden? | 39 |
| 9.1.7 | Wie erkennen Sie, dass ein Mensch an Zöliakie erkrankt ist? | 40 |
| 9.1.8 | Wird es in Zukunft eine Zunahme an Glutenunverträglichkeit geben? | 40 |
| 9.1.9 | Welche Rolle spielt Vererbung? | 41 |
| 9.1.10 | In welchem Alter wird Zöliakie diagnostiziert? | 41 |
| 9.1.11 | Kann ein Zöliakie-Betroffener Blut spenden? | 41 |
| 9.1.12 | Habe ich ein geschwächtes Immunsystem aufgrund einer Zöliakie? | 41 |
| 9.1.13 | Gibt es Medikamente gegen Zöliakie? | 42 |
| | Zusammenfassung | 43 |
| | Literaturverzeichnis | 44 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Darm vorher – Darm nachher | 3 |
| Abbildung 2: Lupenmikroskopisch: Dünndarmschleimhaut mit/ohne Zotten | 11 |
| Abbildung 3: Zöliakieformen..... | 16 |
| Abbildung 4: Aufspaltung des Getreideeiweißes | 19 |
| Abbildung 5: Zeichen für Glutenfreiheit | 23 |
| Abbildung 6: Blutbild | 26 |
| Abbildung 7: Bild vorher – nachher | 29 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Der Darm..... | 4 |
| Tabelle 2: Überblick über die Untersuchungsergebnisse..... | 12 |
| Tabelle 3: Formen der Zöliakie..... | 15 |
| Tabelle 4: Bezeichnung des Klebereiweißes | 18 |

1 Einleitung

Meine Arbeit beschreibt das Thema Zöliakie. Die Themenwahl fiel mir sehr leicht, da bei mir im Alter von 16 Jahren Zöliakie festgestellt wurde. Somit ist es für mich ein persönliches Anliegen, den Menschen die Erkrankung näher zu bringen und ihnen zu zeigen, wie man damit umzugehen hat, welche Folgen diese Erkrankung mit sich führt und wie glücklich man auch mit einer strikten Diät bzw. einer solchen Krankheit leben kann.

Im Rahmen der Arbeit wird der Begriff „Zöliakie“ genauestens erklärt, sowie dessen Symptome, Diagnostik, Ursachen, Therapie und mögliche Begleiterkrankungen definiert. Weiters wird in der Arbeit auch mein Leben mit der Diagnose Zöliakie behandelt. Dieses Kapitel zeigt dem Leser deutlich, wie ein Leben mit Zöliakie verläuft und welche Änderungen sich auf Grund der Diagnose ergeben.

Zielsetzung der Arbeit ist es, „frischen“ Zöliakie-Patienten darzustellen woran sie leiden, und wie sich die Ernährung auf Grund der Zöliakie verändert. In diesem Zusammenhang werden auch Tipps gegeben, wie man sich beispielsweise auf einen Urlaub vorbereitet oder wo glutenfreie Produkte erhältlich sind. Auf die, für den Patienten essentielle Diät wird im Rahmen der Arbeit besonderer Wert gelegt, da die Diät die einzig mögliche Therapie für Zöliakie ist. Somit muss dem Patienten bewusst werden, dass er sich lebenslang an eine strikte glutenfreie Ernährung zu halten hat.

Ein Anliegen ist, den Patienten einen „Leitfaden“ für den Umgang mit der Diagnose Zöliakie zu geben, da der Umgang mit der Erkrankung dadurch erleichtert wird. Des Weiteren kann diese Arbeit auch als Nachschlagewerk für interessierte Menschen, Zöliakie-Patienten oder auch dessen Angehörige dienen.

Aus dem Thema Zöliakie ergibt sich grundsätzlich die Frage nach der Heilung, die im Rahmen der Arbeit auch ausgearbeitet wird. Daraus lässt sich die Hypothese nach der Heilbarkeit der Zöliakie ableiten.

2 Definition von Zöliakie

Zöliakie ist eine Erkrankung der Dünndarmschleimhaut mit genetischer Disposition, die durch Gluten induziert ist und in jedem Lebensalter – aber vor allem im Kindesalter – auftreten kann („gluteninduzierte Enteropathie mit genetischer Disposition“). Sie ist gekennzeichnet durch die histologisch nachweisbare Dünndarmschleimhautschädigung mit völliger Abflachung der Zotten und völliger Regeneration der Zotten unter glutenfreier Ernährung (=Remission). Das Wiedereinführen von Gluten führt in jedem Fall zum Rezidiv.¹

Zöliakie ist eine Form der Nahrungsmittelunverträglichkeit, die primär den Dünndarm betrifft. Man spricht von einer Unverträglichkeit auf das Klebereiweiß, welches Gluten genannt wird und in Getreidesorten enthalten ist. Dazu ein kurzer Ausblick, wie unser Dünndarm funktioniert.²

2.1 Die Funktion des Dünndarms

Die Hauptaufgabe des Dünndarms ist die Resorption. Als Resorption wird die Aufnahme von Nährstoffen über die Dünndarmschleimhaut in das Blut bezeichnet. Damit es überhaupt zu einer Aufnahme über die Dünndarmschleimhaut kommt, müssen die Nährstoffe in kleinstmögliche Bestandteile zerlegt werden. Für diese Vorgänge ist der Dünndarm durch einen ganz eigenen Aufbau charakterisiert. Die Dünndarmschleimhaut besteht aus vielen Faltungen, die dann vergrößert betrachtet, wie fingerartige Ausstülpungen aussehen. Diese fingerartigen Ausstülpungen sind etwa einen Millimeter hoch und werden als Darmzotten bezeichnet. Unser Dünndarm besitzt rund vier Millionen solcher Darmzotten, die zu einer Vergrößerung der Oberfläche des Darms führen, die etwa so groß ist wie ein Tennisplatz. An diesen Zotten kann man einen Bürstensaum erkennen, an dem wichtige Enzyme für die Verdauung gebildet werden.³

¹ Vgl. GORIUP

² Vgl. HILLER (2006), S. 12; MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 6.

³ Vgl. HILLER (2006), S. 13; PABEL (2005), S. 9.

Das Charakteristische der Zöliakie ist, dass diese Zotten der Dünndarmschleimhaut aufgrund des Glutens zerstört werden, die Dünndarmschleimhautzotten fehlen völlig. Dadurch wird die resorbierende Oberfläche sehr klein. Wichtige Nährstoffe aus dem Darm können nur unzureichend bzw. nicht mehr rasch genug aufgenommen werden und Organe und Gewebe bleiben mit Nährstoffen unterversorgt. Der Rest der Nahrungsbestandteile, der nicht aufgenommen werden kann, wird ungenützt durch den Körper transportiert und häufig als Durchfall oder in Form von „massigen Stühlen“ ausgeschieden. Bleibt die Zöliakie unbehandelt, sind im Laufe der Zeit Folgezustände wie Nährstoff-, Vitamin-, Mineralstoffmängel und zahlreiche andere Beschwerden zu verzeichnen.⁴

Auswirkungen von Gluten auf den Darm – Der Darm bei Zöliakie⁵:

- Es entsteht eine Zottenatrophie, das heißt, eine Abflachung der Darmzotten bis hin zum kompletten Fehlen der Zotten.
- Die Krypten vertiefen sich.

Darstellung Darm vorher – Darm nachher:

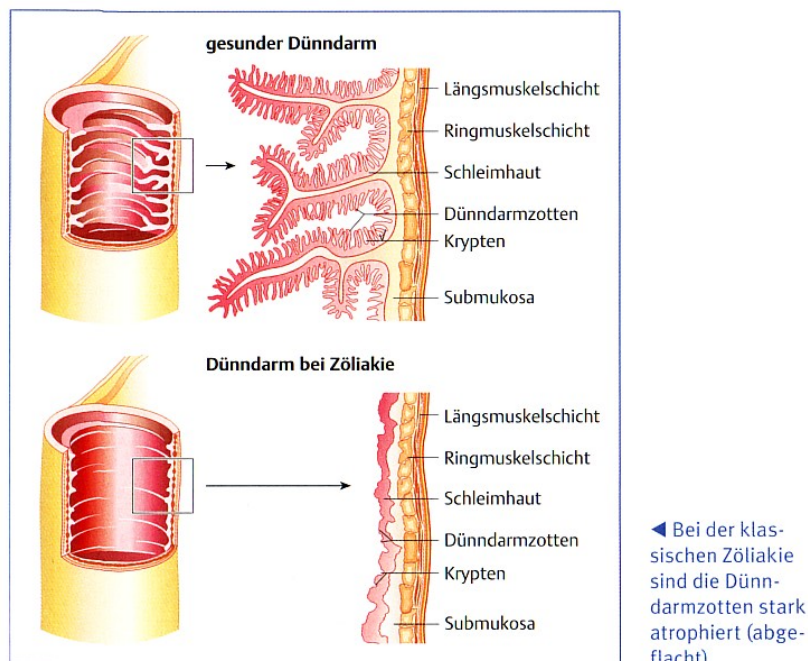


Abbildung 1: Darm vorher – Darm nachher (HILLER (2006), S. 125.)

⁴ Vgl. HILLER (2006), S. 14; PABEL (2005), S. 9.

⁵ Vgl. HILLER (2006), S. 14.

| Das schädigt den Darm | Das unterstützt den Darm |
|------------------------------|-----------------------------------|
| Denaturierte Nahrungsmittel | Frische Lebensmittel |
| Fast Food | Schonende Zubereitung |
| Schwerverdauliches | Ballaststoffe |
| Zucker | Leichtverdauliches |
| Zu viel Fett | Viel Flüssigkeit (stilles Wasser) |
| Zu wenig Flüssigkeit | Kräutertees |
| Alkohol | Bewegung |
| Nikotin | Entspannung |
| Medikamente | Atemübungen |
| Stress und Kummer | Frische Luft |
| Flache Atmung | Ausgiebiges Kauen |
| Enge Kleidung (Hosen, Röcke) | Symbioselenkung |
| Zu wenig Bewegung | Homöopathie |
| Schnelles Essen | Positive Lebenseinstellung |

Tabelle 1: Der Darm (MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 13.)

Dies sind Faktoren, die den Darm vor allem in seiner Tätigkeit beeinflussen, jedoch wird hierbei die Struktur der Darmzotten nicht geschädigt. Ein chronischer Hungerzustand (energy-protein-malnutrition) ist das einzige, das die Struktur der Darmzotten schädigen kann, aber auch eine schwer verlaufende Durchfallserkrankung kann zu einer vorübergehenden Schädigung der Zotten führen.⁶

Faktoren, die die Schleimhautschädigung bei der Entstehung der Zöliakie beeinflussen⁷:

- Art des Glutens
- Menge des Glutens
- Alter des Kindes
- Stressfaktoren
- Infektionen
- Schwangerschaft
- Stillen
- Operationen

⁶ Vgl. GORIUP

⁷ Vgl. GORIUP (2010), S. 6.

2.2 Historie – Zöliakie oder Sprue?

Zöliakie leitet sich aus dem Griechischen „koilia“ ab und bedeutet eine Erkrankung des Bauches. Im Jahre 1888 hat ein Arzt namens „Samuel Gee“ aus dem englischen Raum bei einem Kind von „coeliac affection“ gesprochen. Man probierte unterschiedlichste Diäten aus ohne die Ursache der Krankheit zu kennen. Ein holländisches Kinderärzteam entdeckte 1950, dass es sich um die Unverträglichkeit auf das Klebereiweiß Gluten handelt. Sie fanden heraus, dass diese Erkrankung dieselben Ursachen hat, wie die beim Erwachsenen auftretende Sprue. So kam es, dass man bei Kindern von Zöliakie sprach und beim Erwachsenen von Sprue. Im Englischen gibt es keine Unterscheidung zwischen Zöliakie und Sprue. Die einheitliche Bezeichnung Zöliakie setzt sich auch in Deutschland durch.⁸

Es gibt auch zahlreiche andere Synonyme für Zöliakie, wie⁹:

- Herter-Heubnersche Erkrankung
- einheimische Sprue
- gluteninduzierte Enteropathie
- international Coeliac Disease (abgekürzt CD)

Das Auftreten einer Zöliakie ist familiär gehäuft. Dies bedeutet, dass bei manchen Familien die Zöliakie gehäuft auftritt und bei anderen Familien überhaupt nicht. Es ist genetisch bedingt, ob bei einem Menschen Zöliakie in Erscheinung tritt oder nicht. Häufig ist es so, dass in der Verwandtschaft des Zöliakie Patienten andere Autoimmunerkrankungen auftreten. Zöliakie kann in jedem Lebensalter auftreten.¹⁰

Bei Kleinkindern wird es am häufigsten nach Einführen des Glutens in die Säuglingsernährung festgestellt. Nach Beginn der glutenhaltigen Ernährung beginnt die Schleimhaut zu reagieren, wobei das Ausmaß der Reaktion meistens von der Glutenmenge abhängt. Es dauert schon einige Jahre (Monate – Jahr – Jahre – Jahrzehnte) bis die Schleimhaut flach wird, deshalb kann Zöliakie auch trotz Glutenbeginn im Säuglingsalter zB erst im Schulkindesalter oder Erwachsenenalter auftreten. Zöliakie kann im Erwachsenenalter auch bei über 70-Jährigen diagnostiziert werden.¹¹

⁸ Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 6.

⁹ Vgl. HILLER (2006), S. 14.

¹⁰ Vgl. HILLER (2006), S. 14 f.

¹¹ Vgl. GORIUP

Da der Zeitraum zwischen dem Krankheitsbeginn und der Diagnose oft sehr groß ist, kann man den wirklichen Beginn häufig nicht nachvollziehen.¹² Aber dazu erfahren Sie mehr im Kapitel Ursachen.

2.3 Statistik/Epidemiologie

Bis in die 80er Jahre wurde die Diagnose der Zöliakie bei mehr als 95 % der Fälle vor dem dritten Lebensjahr gestellt. Dann schien es, dass die Zöliakie europaweit „verschwindet“. Zwischen 1980 und 1990 wurde deutlich, dass die klassischen klinischen Präsentationen der Zöliakie bei Kindern unter dem dritten Lebensjahr seltener werden und die Diagnosen verschoben sich immer mehr ins Kindes- und Jugendalter. Das klinische Bild änderte sich dramatisch! Gleichzeitig kam es zur Entdeckung der Antikörper (Autoantikörper bei Zöliakie) und es standen nun die Möglichkeiten der Screenings zur Verfügung.¹³

Markku Mäki Tampere/Finnland hat aufgrund von serologischen Tests erkannt, dass sich der Zeitpunkt der Diagnose einer Zöliakie verschoben und sich auch die Symptomatik verändert hat. Ebenso hat er aufgrund von serologischen Screeningtests bei asymptomatischen Personen Zöliakien bemerkt. So erkannte man als Resultat der vielen Screening-Studien in verschiedenen Ländern und Populationen, dass die Zahl der Zöliakien 1:100 bis 1:200 beträgt. In Amerika stieg die Zahl der Zöliakien von 1:1000-2000 (vor den 70er Jahren) auf 1:200 (heute) an.¹⁴

Die Manifestation bzw. Feststellung einer Zöliakie kann jedes Lebensalter betreffen und tritt in Familien, in der eine Zöliakie besteht, zehnmal häufiger auf als in der Normalbevölkerung.¹⁵

Frauen sind häufiger von einer Zöliakie betroffen als Männer (1,5:1). Wie bereits oben erwähnt ist seit den 70er Jahren das Auftreten einer Zöliakie bei unter 2-Jährigen gesunken, aufgrund dessen, dass über einen längeren Zeitraum gestillt und glutenhaltige Ernährung erst später eingeführt wird. Es ist aber ungewiss, ob dadurch das Risiko, an Zöliakie zu erkranken herabgesetzt ist, oder ob erst später eine Zöliakie entwickelt wird.¹⁶

¹² Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 7.

¹³ Vgl. GORIUP

¹⁴ Vgl. GORIUP (2010), S. 29.

¹⁵ Vgl. GORIUP

¹⁶ Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 7.

3 Symptome

Die Symptome der Zöliakie sind sehr breitgefächert und sie können sich beim einzelnen Zöliakie-Patienten ganz unterschiedlich äußern. Es kann entweder eine Vielzahl von Symptomen gleichzeitig in Erscheinung treten, es machen sich nur einzelne Kennzeichen bemerkbar, oder sie verlaufen überhaupt für den Betroffenen unbemerkt (=silent). Dazu kommt, dass sich die Erkrankung häufig beim Kind anders zeigt als bei einem erwachsenen Menschen. Bei Kindern zeigen sich die ersten Anzeichen oft schon beim Kontakt mit getreide-, sprich glutenhaltiger Nahrung. Typische Kennzeichen sind große massige Stühle und Gewichtsstillstand bzw. -abnahme. Bei anhaltend unerkannter Zöliakie führt es dazu, dass das Kind aussieht wie ein ausgehungertes Kind.¹⁷

Die grundlegende Frage ist nun: „Woran erkenne ich, dass mein Kind an Zöliakie erkrankt ist und wie macht sich Zöliakie bei einem erwachsenen Menschen bemerkbar?“

3.1 Mögliche Symptome einer Zöliakie bei einem Kind¹⁸:

- Das Kind ist gekennzeichnet durch einen Gewichtsverlust bzw. mangelnde Gewichtszunahme trotz ausreichendem Essen.
- Das Kind klagt über Bauchschmerzen.
- Stuhl ist sehr massig und breiig.
- Aufgetriebener Bauch, aber magere Arme und Beine.
- Die Muskulatur wird schlaff.
- Mundschleimhautentzündungen (selten)
- Das Kind ist gekennzeichnet durch eine auffallende Blässe (selten) und Müdigkeit.
- Schlafstörungen, Spielunlust und Inaktivität – Die Kinder mögen nicht mehr so gerne laufen, gehen, weil sie sich schwach fühlen.
- Missmut des Kindes ohne Grund/Mislaunigkeit – Kinder sind mit sich unzufrieden.
- Infekt-Anfälligkeit ist erhöht.
- Erbrechen und Verstopfung treten vereinzelt auf.

¹⁷ Vgl. HILLER (2006), S. 16.

¹⁸ Vgl. HILLER (2006), S. 16.

- Das Kind wächst nicht ausreichend bzw. wächst nicht dem Alter entsprechend. Im Schulkindalter zeigt sich Minderwuchs – dies deutet auf eine lange unbehandelte Zöliakie hin (Pubertätsverzögerung).

Wenn sich diese Symptome gleich im Kleinkindalter typisch bemerkbar machen, wird der Kinderarzt sofort auf eine Zöliakie tippen. Aufgrund des längeren Stillens der Kinder und des späteren Einführens von Getreide zeigen sich oft weniger deutliche Symptome. Diese Tatsache führt dazu, dass Zöliakie immer öfter erst spät diagnostiziert wird, sprich im Vorschul- oder frühen Schulalter.¹⁹

3.2 Mögliche Symptome einer Zöliakie bei einem Erwachsenen²⁰:

- Bauchbeschwerden, wie Blähungen, Bauchschmerzen, Übelkeit und Völlegefühl
- Durchfall abwechselnd mit Verstopfungsphasen
- Fettiger Stuhlgang – Stuhl ist schwer abzuspülen
- Gefühl von Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Antriebslosigkeit trotz ausreichendem Essen und Schlaf
- Augenringe sind tief und dunkel
- Feststellung von Eisenmangel im Blutbild
- Schleimhautbläschen und Aphten (schmerzende offene Stellen) im Mund
- Feststellung einer Laktose-Intoleranz (Milchzuckerunverträglichkeit), obwohl Milch vorher keine Probleme machte
- Gewichtsverlust in kurzer Zeit, obgleich man nicht weniger Nahrung zu sich nimmt als zuvor
- Knochen- und Gelenkschmerzen, Osteoporose
- Langwierige Infekte machen sich des Öfteren bemerkbar
- Ungewollte Kinderlosigkeit (Unregelmäßigkeiten des Zyklus, Fehlgeburten wiederholen sich) und Ausschluss anderer Ursachen
- Konzentrationsstörungen, Depression

¹⁹ Vgl. HILLER (2006), S. 17 f.

²⁰ Vgl. HILLER (2006), S. 18 f.

Beim Erwachsenen treten die Symptome einer Zöliakie meist weniger deutlich in Erscheinung. Sie sind vielfältig und kennzeichnen keine bestimmte Erkrankung. Primär zeigen sich Knochenschmerzen und vor allem in der Nacht Tetanien/Krämpfe. Es kann auch ein Mangel an Kalzium diagnostiziert werden. Die Zöliakie-Betroffenen sind meist auch durch ihre geringe Körpergröße im Vergleich zu anderen Familienmitgliedern zu erkennen bzw. auffällig. Erst im Zeitverlauf machen sich Kennzeichen einer Zöliakie im Bauch bemerkbar. Durchfall wechselt mit Phasen der Verstopfung ab. Eher untypisch für eine Zöliakie sind Blut- und Schmierbeimengungen im Stuhlgang. Diese weisen auf andere Erkrankungen des Darms hin. Die Zöliakie macht sich beim erwachsenen Menschen häufig mit untypischen und vereinzelt auftretenden Kennzeichen bemerkbar, wie beispielsweise mit Migräne, Nervosität, neurologischen Störungen und depressiven Verstimmungen. Langsam kann man erst Symptome einer mangelnden Vitamin- und Nährstoffversorgung erkennen. Diese Fakten führen dazu, dass die Feststellung einer Zöliakie bei einem erwachsenen Menschen auch heute über Jahre hin andauern kann.²¹

3.3 Ist Zöliakie heilbar?

Zöliakie ist nicht heilbar. Ist die Diagnose exakt gestellt (mit beweisender Dünndarmschleimhauthistologie) bleibt die Unverträglichkeit gegen das Klebereiweiß Gluten lebenslang bestehen. Hält man sich nun an eine strikt glutenfreie Ernährung, baut sich die Darmschleimhaut wieder auf und die Beschwerden werden nach und nach geringer. Nach der vollständigen Normalisierung kann man von einer völligen Beschwerdefreiheit sprechen, jedoch nicht von einer Heilung der Zöliakie, nämlich der Bereitschaft, neulich auf Gluten zu reagieren. Man muss beachten, dass die Diät ein ganzes Leben lang strikt eingehalten werden muss, da es ansonsten wieder zur totalen Abflachung der Dünndarmzotten kommt und es verspätet wieder zu Beschwerden kommen kann.²² Zum Rezidiv, das heißt zum Wiederauftreten der flachen Schleimhaut kommt es, auch wenn über Jahre hindurch keine Symptome bemerkt werden.²³

²¹ Vgl. HILLER (2006), S. 18 f.

²² Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 10.

²³ Vgl. GORIUP

4 Diagnostik

Um eine sichere Diagnose zu stellen, sind

- die Symptome bzw. die Krankheitsgeschichte,
 - ein Antikörpernachweis im Blut und
 - eine Untersuchung der Darmschleimhaut
- von Notwendigkeit.²⁴

Treten Anzeichen für eine Zöliakie auf (die bereits im Kapitel Symptome aufgelistet wurden), sollte man einen Arzt aufsuchen, um eine Glutenunverträglichkeit zu bestätigen bzw. auszuschließen. Bei Vermutung auf Zöliakie kann nur der Arzt mithilfe der geeigneten Untersuchungsmethoden eine sichere Diagnose stellen.²⁵

Auf eine eventuelle Zöliakie untersucht werden sollten²⁶:

- Kinder mit Diabetes mellitus Typ I
- Morbus-Duhring-Patienten
- Verwandte ersten und zweiten Grades von Zöliakie-Betroffenen
- Menschen mit anderen Autoimmunerkrankungen
- Morbus Down-Kinder

4.1 Antikörpernachweis im Blut

Um Zöliakie festzustellen ist es wichtig, nach den richtigen Antikörpern zu suchen.²⁷ Bei Zöliakie können, müssen aber nicht, pathologische Laborbefunde vorhanden sein. Zum Beispiel sind eine Anämie aus dem Blutbild und ein vermindertes Serumeisen, Eisenmangelanämie, erhöhte Leberparameter und Gerinnungsstörung aus dem Serum auffallend. Ein hoher Prozentsatz der Zöliakiepatienten, wenn auch nicht alle, hat pathologische Antikörper gegen die Gewebstransglutaminase. Bei Zöliakie findet man circa in der Hälfte der Fälle erhöhte Leberwerte und Eisenmangel. Antikörper gegen Gluten sind nur in den ersten zwei Lebensjahren von Bedeutung hingegen wird die Gewebstransglutaminase in circa 50 % der Kinder mit Zöliakie erst nach dem zweiten bis dritten Lebensjahr nachweisbar.²⁸

²⁴ Vgl. HILLER (2006), S. 24.

²⁵ Vgl. HILLER (2006), S. 24.

²⁶ Vgl. HILLER (2006), S. 25.

²⁷ Vgl. HILLER (2006), S. 25.

²⁸ Vgl. GORIUP

4.1.1 IgA-Bestimmung:

Immunglobulin-A-Antikörper gehören zu den Immunglobulinen der Klasse A (IgA). Hierbei bildet der Körper von Zöliakie-Betroffenen Antikörper gegen die Gewebstransglutaminase. Diese für die Zöliakie typischen Antikörper sind im Blut nachweisbar.²⁹

4.1.2 IgG-Bestimmung:

Wenn eine Person einen Immunglobulin-A-Mangel hat, ist sie nicht in der Lage, IgA-Antikörper zu bilden, dann bleiben diese negativ. So kann man IgG-Antikörper bestimmen, was aber sehr schwierig ist.³⁰

Erwähnenswert ist, dass der Arzt ausdrücklich diese Antikörper-Bestimmungen anfordern muss, um die zöliakiespezifischen Antikörper nachweisen zu können.³¹

Es gibt Patienten mit positiven Antikörpern, die keine Zöliakie haben und Patienten, die trotz Vorliegen einer Zöliakie negative Antikörper haben bzw. diese nicht nachweisbar sind, auch ohne IgA-Mangel. Deshalb muss immer eine Biopsie durchgeführt werden.³²

4.2 Die Biopsie

Definition: „Unter einer Biopsie versteht man die Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Körper.“³³

► Das linke Foto zeigt eine gesunde Dünndarmschleimhaut mit Zotten. Rechts ist die Schleimhaut abgeflacht und ohne Zotten bei Zöliakie. (aus: A. Betz-Hiller, Zöliakie – na und?, 1996)

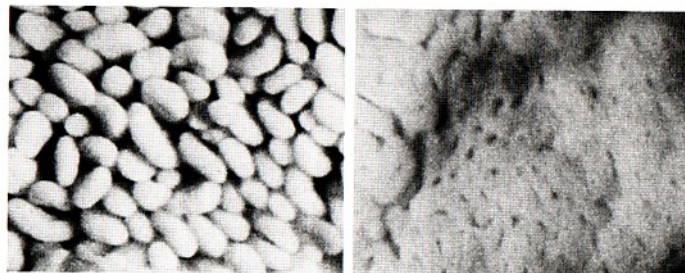


Abbildung 2: Lupenmikroskopisch: Dünndarmschleimhaut mit/ohne Zotten (HILLER (2006), S. 26.)

²⁹ Vgl. HILLER (2006), S. 25.

³⁰ Vgl. GORIUP

³¹ Vgl. HILLER (2006), S. 26.

³² Vgl. GORIUP

³³ Vgl. <http://www.netdoktor.at/ratschlaege/untersuchungen/gewebeprobe.shtml>, (18.02.2011).

Nur die Untersuchung der Dünndarmschleimhaut kann bestätigen, dass man wirklich an Zöliakie leidet, das heißt die Diagnose steht und fällt mit dem Befund der histologischen Untersuchung der Dünndarmschleimhaut. Bei einer Biopsie wird ein Stückchen von der Oberfläche der Dünndarmschleimhaut entnommen. Dies geschieht durch eine Endoskopie – Magenspiegelung. Ein Gastroskop wird in den Dünndarm vorgeschoben und mittels der Biopsiezange werden vom Endoskopiker mehrere Schleimhautstückchen im Zwölffingerdarm entnommen. Eine Biopsie ist nicht gefährlich, jedoch etwas unangenehm. Viele Betroffene erhalten ein leichtes Beruhigungsmittel. Die Betäubung des Rachens erfolgt mittels eines Sprays. Das Benötigen einer Narkose entfällt in der Regel.³⁴

Überblick über mögliche Untersuchungsergebnisse von Biopsie (=einzig beweisend) und Bluttest, Diagnose und Behandlung:

| Biopsie | Bluttest | Diagnose | Behandlung |
|---------|----------|--|--|
| + | + | Sicher + | Glutenfreie Ernährung |
| - | - | Sicher - | Keine glutenfreie Ernährung |
| + | - | Zöliakie mit IgA-Mangel, nicht nachweisbare Antikörper | IgG-Bestimmung Glutenfreie Ernährung Kontrollbiopsie im Zweifelsfall |
| - | + | Eventuell Überempfindlichkeit ohne akute Krankheitszeichen, eventuell latente Zöliakie | Keine glutenfreie Ernährung Kontrollbiopsie |

Tabelle 2: Überblick über die Untersuchungsergebnisse (MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 16.)

³⁴ Vgl. HILLER (2006), S. 26 f.

4.3 Kontrollen

Wichtig für Zöliakie-Betroffene ist, wie bei jeder chronischen Erkrankung, dass sie regelmäßig zur Kontrolle gehen. Wenn eine Glutenunverträglichkeit eindeutig diagnostiziert wurde und sich die Beschwerden durch die Ernährungsumstellung auf glutenfreie Produkte stark gebessert haben, besteht keine Erfordernis einer weiteren Biopsie zur Kontrolle der Dünndarmschleimhaut. Jedoch sind Blutuntersuchungen im Abstand von circa ein bis zwei Jahren empfehlenswert, um das Blutbild und die zöliakiespezifischen Antikörper im Serum zu überprüfen. Sind diese beispielsweise erhöht, ist das ein Hinweis auf eine nicht eingehaltene glutenfreie Diät. Essentiell ist, dass mit einer glutenfreien Diät niemals begonnen werden darf, bevor die Diagnose Zöliakie nicht eindeutig festgestellt wurde.³⁵ Der Grund dafür ist, dass die Diagnose durch eine vorangegangene glutenfreie Ernährung verschleiert bzw. auch unmöglich gemacht werden kann.³⁶

Wenn sich die Beschwerden durch die glutenfreie Diät nicht bessern, sollten weitere Untersuchungen auf zusätzliche Unverträglichkeiten wie Laktose durchgeführt werden und nach anderen möglichen Ursachen gesucht werden.³⁷

³⁵ Vgl. HILLER (2006), S. 31.

³⁶ Vgl. LEDOCHOWSKI (2009), S. 127.

³⁷ Vgl. HILLER (2006), S. 33.

5 Ursachen

Warum verträgt mein Körper kein Gluten?

Es ist genetisch mitbedingt, ob eine Zöliakie entsteht oder nicht. Die Voraussetzung, dass eine Zöliakie entsteht, ist genetisch bedingt und wird HLA-Typ (Human Leukozyt Antigen) genannt. Bei einer Glutenunverträglichkeit sind zwei HLA-Typen kennzeichnend und zwar HLA-DQ 2 und HLA-DQ 8. Wenn nun eine Person nicht zu einem dieser zwei HLA-Typen gehört, so ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering, dass bei dieser Person eine Zöliakie auftritt. Ungefähr ein Viertel der Gesamtbevölkerung wird zu diesen HLA-Typen gezählt, allerdings wird von nur zwei Prozent der Gesamtbevölkerung eine Zöliakie entwickelt. Sozusagen ist nicht der spezielle genetische Typ alleine verantwortlich für die Entwicklung einer Zöliakie bzw. ist kein Kriterium für die Diagnose. Wie bereits erwähnt, kann Zöliakie in jeder Altersstufe in Erscheinung treten, wenn die genetische Voraussetzung dafür gegeben ist. Daher nimmt man an, dass es neben dem Gluten noch andere Trigger gibt. Meist ist es so, dass die Schleimhaut schon flach, aber durch eine Darminfektion erst symptomatisch wird. Über mögliche Auslöser einer Zöliakie wird viel diskutiert, wobei es zu keiner eindeutigen Antwort kommt. Betroffene berichten von bestimmten Virusinfekten bis hin zu körperlichen oder seelischen Belastungen, die erste Anzeichen einer Zöliakie auslösen. Die Zöliakie wird oft auch als das Chamäleon unter den Krankheiten bezeichnet, aufgrund der vielfältigen und sehr ungleichen Symptome, die sie aufweist.³⁸

5.1 **Formen der Zöliakie³⁹:**

- Klassische Zöliakie
- Atypische Zöliakie
- Silente (stumme) Zöliakie
- Latente Zöliakie
- Potentielle Zöliakie
- Refraktäre Zöliakie
- Kollagene Sprue

³⁸ Vgl. HILLER (2006), S. 36.

³⁹ Vgl. HILLER (2006), S. 37 f.

| | <i>klassisch</i> | <i>atypisch</i> | <i>silent</i> | <i>latent</i> | <i>potentiell</i> |
|----------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|--|--|
| <i>Symptome</i> | typisch | untypisch | keine oder sehr schwach | können vor- handen sein – meist schwach | keine, schwach vorhanden oder unspe- zifisch |
| <i>Antikörper</i> | vorhanden | vorhanden | vorhanden | nicht immer nachweisbar | eventuell |
| <i>Dünndarm- schleimhaut</i> | typische Veränderung | typische Schleimhaut- schäden | typische Veränderung | normal | keine Verän- derung |
| <i>Therapie</i> | glutenfreie Ernährung | glutenfreie Ernährung | glutenfreie Ernährung | keine glu- tenfreie Er- nährung | keine glu- tenfreie Er- nährung, regelmäßige Kontrolle |

Tabelle 3: Formen der Zöliakie (HILLER (2006), S. 37 f.)

5.1.1 Refraktäre Zöliakie:

Bei extrem lang unbehandelter Zöliakie kann es sein, dass Patienten auf die glutenfreie Ernährung nicht mehr ansprechen. Die Schleimhaut normalisiert sich trotz strikt glutenfreier Diät nicht und die Symptome werden nicht besser.⁴⁰ Diese Patienten sind oft Cortison bedürftig.⁴¹

5.1.2 Kollagene Sprue:

Von kollagener Sprue spricht man, wenn sich in der Schleimhaut Narben bilden (kollagene Fasern). Trotz strenger Einhaltung einer glutenfreien Diät regeneriert die Dünndarmschleimhaut nicht mehr. Die Betreuung durch einen Arzt ist von dauerhafter Notwendigkeit.⁴²

⁴⁰ Vgl. HILLER (2006), S. 38.

⁴¹ Vgl. GORIUP

⁴² Vgl. HILLER (2006), S. 38.

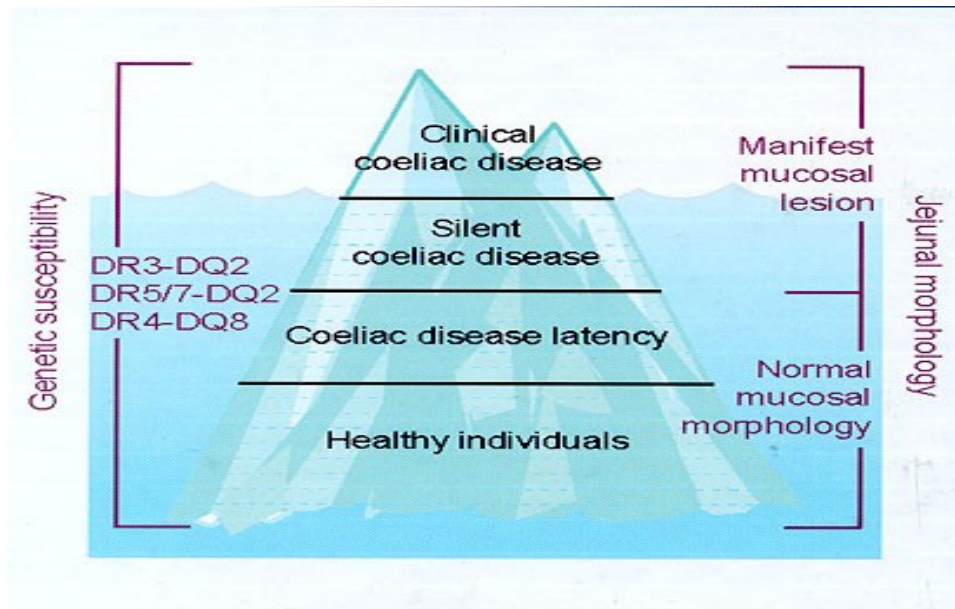


Abbildung 3: Zöliakieformen (MÄKI / COLLIN / VISA KORPI (1996), S. 4.)

5.2 Folgeerscheinung bei unerkannter Zöliakie

Es gibt zahlreiche Folgen einer unbehandelten bzw. unerkannten Zöliakie⁴³:

- Eisenmangel (Blutarmut)
- Nachtblindheit
- Blutungsneigung
- Knochenschmerzen/Osteoporose
- Rachitis
- Ödeme (Wassereinlagerungen)
- Muskelkrämpfe
- Menstruationsstörungen
- Unfruchtbarkeit, Früh- und Fehlgeburten
- Depressionen
- Infektanfälligkeit
- Schlechte Wundheilung – Knochenbrüche heilen schlecht
- Darmkrebs

⁴³ Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 7.

Aus dieser Aufzählung ist somit leicht ersichtlich, dass es zu gravierenden Folgeproblemen bzw. -krankheiten kommen kann, wenn man sich nicht an eine glutenfreie Diät hält oder wenn eine Zöliakie erst gar nicht diagnostiziert wird. Vorab werden die Beschwerden stärker und Symptome, die sich bisher noch nicht gezeigt haben, treten nach und nach in Erscheinung. Später sind Mangelercheinungen die Folge. Beispielsweise berichten Betroffene von Störungen im Zahnaufbau aufgrund lang andauernden Kalziummangels. Kinder, bei denen Zöliakie erst später diagnostiziert wird, sind in schulischer Hinsicht oft nicht so leistungsstark, wie sie es eigentlich sein könnten, da eine ausreichende Nährstoffversorgung fehlt. Des Weiteren können sich Schleimhautentzündungen an Organen wie Pankreas oder Leber ausbreiten. Sehr selten kann eine unerkannte Zöliakie auch zu einer kollagenen Sprue führen, die bereits im Kapitel Ursachen/Formen der Zöliakie näher beschrieben wurde. Aufgrund all dessen ist es von größter Bedeutung, dass man sich an eine strikt glutenfreie Ernährung hält, auch wenn die Zöliakie nur leicht ausgeprägte Beschwerden bewirkt!⁴⁴

⁴⁴ Vgl. HILLER (2006), S. 42 f.

6 Therapie

Die einzige Behandlungsmöglichkeit der Zöliakie ist die Ernährungsumstellung auf eine strikt glutenfreie Diät.

6.1 **Gluten**

Das Klebereiweiß, welches in Getreidearten vorhanden ist, wird Gluten genannt. Dieses Klebereiweiß kommt in den Getreidearten Weizen, Roggen, Gerste und Hafer vor.⁴⁵

Das Gluten wird je nach Getreidesorte unterschiedlich bezeichnet:

| <i>Getreideart</i> | <i>Gluten – Klebereiweiß</i> |
|--------------------|------------------------------|
| Weizen | Gliadin |
| Roggen | Secalin |
| Gerste | Hordein |
| Hafer | Avenin |

Tabelle 4: Bezeichnung des Klebereiweißes (MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 6.)

Zum Weizen werden die Getreidearten Dinkel bzw. Grünkern, Kamut oder Einkorn, Triticale, Emmer und Urkorn gezählt, welche folglich ebenfalls glutenhaltig sind. Auch Wildreisarten, die mit Hafer in Verbindung stehen, können glutenhaltig sein.⁴⁶

⁴⁵ Vgl. PABEL (2005), S. 14.

⁴⁶ Vgl. PABEL (2005), S. 15.

Die nachfolgende Abbildung zeigt die chemische Aufgliederung des Getreideeiweißes:

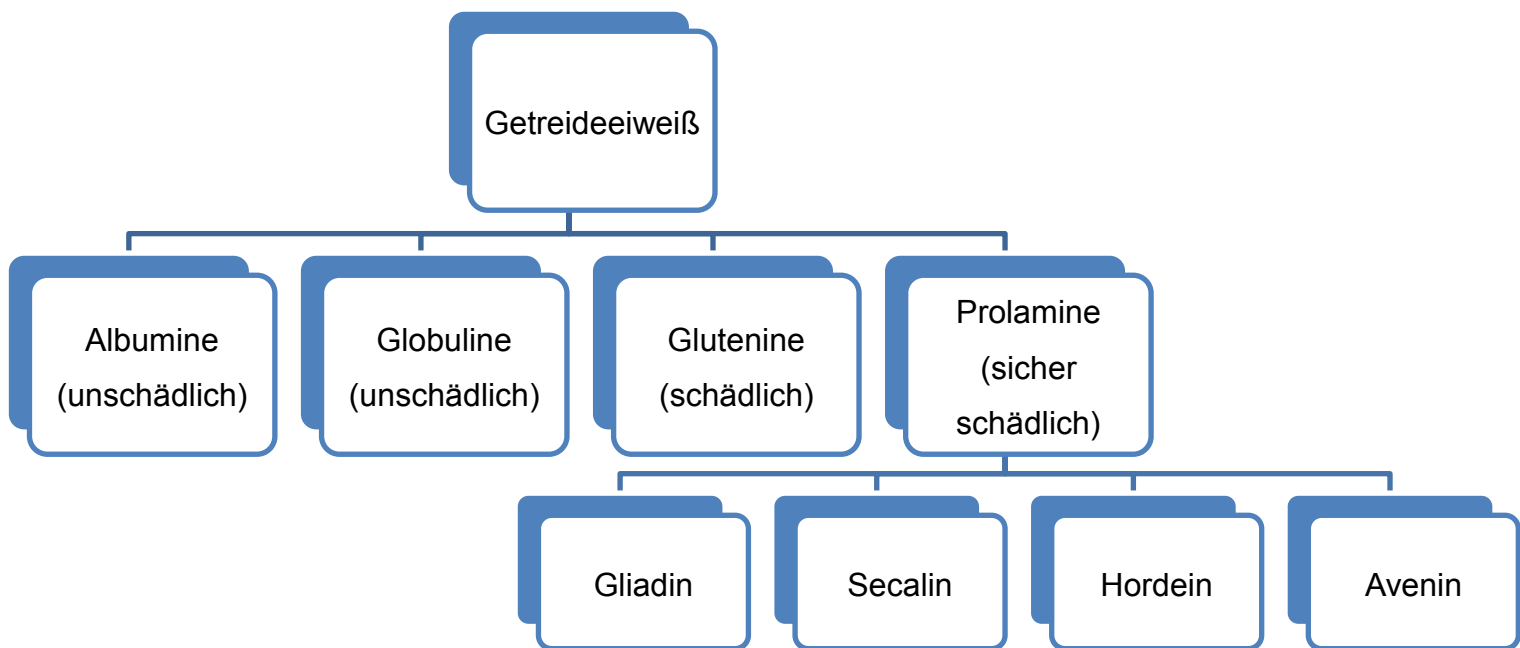


Abbildung 4: Aufspaltung des Getreideeiweißes (HILLER (2006), S. 46.)

Aus dieser Abbildung ist zu erkennen, dass für Zöliakie-Betroffene die Prolamine unverträglich sind. Wie bereits oben aus der Tabelle ersichtlich ist, handelt es sich bei Weizen um Gliadin, bei Roggen um Secalin, bei Gerste um Hordein und bei Hafer um Avenin. Untersuchungen zeigen, dass auch Glutenine eine zerstörende Wirkung auf die Schleimhaut des Dünndarms haben.⁴⁷

Gluten spielt auch beim Backen eine besondere Rolle. Das Klebereiweiß ist für die Elastizität eines Teiges verantwortlich, hält Brot und Gebäck zusammen und bindet die Flüssigkeit im Teig. Weizen enthält erhebliche Mengen an Gluten. Je nach Sorte wird zwischen „kleberstarkem“ und „kleberschwachem“ Mehl unterschieden. Roggen beinhaltet weniger Gluten, weshalb es sich bei Backarbeiten schwerer verarbeiten lässt und so wird es von Bäckern meist mit Weizenmehl gemischt.⁴⁸

⁴⁷ Vgl. HILLER (2006), S. 47.

⁴⁸ Vgl. HILLER (2006), S. 46.

6.2 Die glutenfreie Ernährung

Wichtig ist, dass alle Lebensmittel, die Gluten enthalten, gemieden werden. Lebensmittel, die aus Weizen, Roggen, Gerste, Hafer, Grünkern, Dinkel, Kamut, Einkorn, Emmer, Triticale, Blugur, Couscous oder Wildreis bestehen sind sogleich zu meiden.⁴⁹

Die Einhaltung der glutenfreien Diät muss strikt, kontinuierlich und ununterbrochen sein. Durch die glutenfreie Ernährung ist schon nach einigen Tagen eine deutliche Zunahme an Gewicht zu verzeichnen. Im weiteren Verlauf führt die Diät zum Verschwinden aller Symptome. In Folge normalisiert sich die Schleimhaut des Dünndarms (< 1 Jahr) und die Remission wird durch die strikt glutenfreie Ernährung aufrecht erhalten.⁵⁰

6.2.1 Worin ist Gluten enthalten⁵¹?

- Mehl, Grieß, Graupen, Flocken, Kleie
- Backwaren wie beispielsweise Brot, Brötchen, Knäckebrot, Zwieback, Kuchen, Kekse, Strudel etc.
- Nudeln
- Pizza- und Blätterteig
- Frühstückscerealien
- Körnerdesserts, Müslijoghurt
- Seitan
 - Seitan ist ein vegetarischer Fleischersatz aus dem Weizen-Klebereiweiß
- Dessertpulver, die Mehl beinhalten
- Süßwaren wie beispielsweise Schokoküsse, Getreide-Müsliriegel, gefüllte Schokoartikel
- Paniermehl, panierte Fleisch- und Fischwaren wie zum Beispiel Fischstäbchen
- Fertiggerichte mit gebundener Sauce, Schupfnudeln
- Getreidekaffee wie beispielsweise Malzkaffee, Getreidedrinks, Bier

⁴⁹ Vgl. PABEL (2005), S. 40.

⁵⁰ Vgl. GORIUP (2010), S. 2 f.

⁵¹ Vgl. PABEL (2005), S. 40.

6.2.2 Worin ist kein Gluten enthalten^{52?}

- Nahrungsmittel
 - Reis, Mais, Hirse, Teff, Buchweizen, Quinoa, Amaranth, Kartoffeln, Soja, Tapioka, Sago, Sorghum
- Saaten und Nüsse
 - Sonnenblumenkerne, Sesam, Leinsamen, Kürbiskerne, Mohn, Nüsse, Mandeln
- Fleisch, Geflügel, Eier
 - unzubereitet alle Sorten
- Fisch, Krusten- und Schalentiere
 - unzubereitet alle Sorten
- Milch und Milchprodukte
 - natur: Joghurt, Dickmilch, Sahne, Schmand, Kefir, Buttermilch, Quark, Naturkäsesorten mit Rinde, die unbemehlt ist (Gouda, Edamer, Emmentaler, Tilsiter)
- Speisefette
 - Butter, Butterschmalz, Margarine, Speiseöl (Achtung: Weizenkeimöl ist glutenhaltig), Kokosfett
- Gemüse
 - roh oder „natur tiefgekühlt“ alle Sorten, keine Zubereitung mit Gewürz und Saucen
- Obst
 - roh oder „natur tiefgekühlt“ alle Sorten
- Zucker, Honig, Sirup, Marmelade
- Gewürze und Kräuter
 - Einzelgewürze, Kräuter, die frisch, tiefgekühlt oder getrocknet sind, Salz
- Backhefe
 - frisch als Hefewürfel
- Getränke
 - Bohnenkaffee, nicht aromatisierter Tee, Kakaopulver, Fruchtsäfte, Mineral- und Tafelwasser, Wein, klare Spirituosen

⁵² Vgl. HILLER (2006), S. 61.

6.3 Die neue Kennzeichnungsverordnung

Es muss prinzipiell davon ausgegangen werden, dass jedes einzelne Lebensmittel das sogenannte Klebereiweiß beinhalten kann. Deshalb ist das genaue Lesen der Zutatenliste bei Nahrungsmitteln von besonderer Bedeutung. Seit Ende November 2005 gibt es die neue Kennzeichnungspflicht, das bedeutet, dass jedem einzelnen Nahrungsmittel all jene Zutaten aufgedruckt werden müssen, die enthalten sind. Vor dem Jahre 2005 war es nicht verpflichtend, dass die Zutaten jedes einzelnen Nahrungsmittels exakt aufgegliedert und benannt wurden. Aufgrund dessen, das es immer mehr Menschen gibt, die an einer Allergie oder Unverträglichkeit leiden, wurde die neue Kennzeichnungsverordnung eingeführt, welche zum Vorteil vieler Betroffener ist. Zwölf Hauptallergene wurden fixiert, die angeführt werden müssen. Dazu gehören: Ei, Erdnuss, Fisch, glutenhaltiges Getreide, Krebse, Milch (Laktose), Schalenfrüchte, Schwefeldioxid und Sulfite, Sellerie, Senf, Sesam und Soja.⁵³

Aus Gründen, dass es bei der Verarbeitung eines glutenfreien Produktes zu einer Vermischung mit Gluten kommen könnte, wird oft der Aufdruck „Kann Spuren von Gluten enthalten“ gelesen als Absicherung für den Hersteller. Das Risiko, ein Lebensmittel mit solch einem Aufdruck zu verwenden, trägt alleine der Zöliakie-Betroffene. Auch bei importierten Produkten aus nicht EU-Ländern sollte Acht gegeben werden. Hier sollte auch die englische Zutatenliste gelesen werden, da Importprodukte oft Gluten beinhalten und oft durch Übersetzungen Fehler auftauchen bzw. in der deutschen Zutatenliste nichts von „glutenhältig“ zu lesen ist.⁵⁴

Jedoch gilt die neue Kennzeichnungspflicht nur für Nahrungsmittel, die abgepackt sind und nicht für lose abgegebene Lebensmittel wie beispielsweise Wurstwaren oder Menüs in Restaurants, Krankenhäusern etc.⁵⁵

Nahrungsmittel, die speziell für Menschen mit Zöliakie hergestellt werden, unterliegen beim Produzieren einer Sorgfaltspflicht und müssen für sich gekennzeichnet werden. Die Lebensmittel für Zöliakie-Betroffene gelten als diätische Nahrungsmittel und werden häufig mit dem Zeichen einer durchgestrichenen Weizenähre als glutenfreie Ware bemerkbar gemacht.⁵⁶

⁵³ Vgl. HILLER (2006), S. 52 f.

⁵⁴ Vgl. HILLER (2006), S. 54 f.

⁵⁵ Vgl. HILLER (2006), S. 60.

⁵⁶ Vgl. HILLER (2006), S. 60.



Abbildung 5: Zeichen für Glutenfreiheit
(http://www.mcg.at/de/messecongress/veranstaltungen_2/zoeliakie_jahrestagung_der_oesterreichischen_arbeitsgemeinschaft, 18.02.2011.)

Beim Lesen der Zutatenliste ist zu beachten:

Wird auf dem Etikett „Stärke“ oder „modifizierte Stärke“ gelesen, so handelt es sich immer um glutenfreie Stärke (Mais-, Kartoffel-, Reis- oder Tapiokastärke).

Wird auf dem Etikett „Weizenstärke“ oder „modifizierte Weizenstärke“ gelesen, so handelt es sich immer um glutenthältige Stärke.

6.4 Selbsthilfe

Für Zöliakie-Betroffene gibt es auch Selbsthilfegruppen, denen man beitreten kann.

Beispiele:

- Deutsche Zöliakie-Gesellschaft
- Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie
- Selbsthilfegruppe für Menschen mit Zöliakie Steiermark

Die Mitgliedschaft bei der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft Zöliakie ist sehr empfehlenswert. Durch Bezahlung eines Jahresbeitrages von circa € 40.- bekommt man ein Handbuch zur Verfügung gestellt, in dem das Thema Zöliakie ausführlich beschrieben wird. Außerdem sind jede Menge Lebensmittel von verschiedensten Anbietern aufgelistet und es wird beschrieben, ob sie glutenfrei sind oder nicht. Man findet Informationen zum gluten-freien Urlaub und zu finanziellen Angelegenheiten. Auch während des Jahres bekommt man Zeitschriften zugesandt, in denen Zöliakie-Betroffene über Neuheiten informiert werden. Hier wird von Zöliakie-Betroffenen über ihre Erfahrungen und ihr Leben mit Zöliakie berichtet. Jedes Jahr werden Koch- und Backkurse angeboten. Diese Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie bringt viele Vorteile und ich finde, dass es den Preis wert ist.

7 Mögliche Begleiterkrankungen

Es gibt mehrere Krankheiten, die gemeinsam mit einer Glutenunverträglichkeit einhergehen können. Bei erkannter Zöliakie ist durch die Umstellung auf die glutenfreie Ernährung ebenso eine Besserung der Begleiterkrankungen zu verzeichnen.⁵⁷

7.1 Morbus Duhring

Morbus Duhring ist ein Synonym für Dermatitis herpetiformis Duhring oder auch Duhring-Brocq-Krankheit und ist eine Immunkrankheit. Oft zeigt sich Zöliakie als chronische Erkrankung der Haut in Form von unangenehm juckenden Bläschen. Beginnend mit juckender Haut, Bildung von Bläschen an Ellbogen, Knie; Kreuzbein oder an der Stirn-Haar-Grenze bis zur weiteren Ausdehnung und Schädigung der Darmschleimhaut.⁵⁸

7.2 Diabetes mellitus

Bei Zöliakie-Betroffenen, die gleichzeitig auch Diabetes mellitus (Typ I) aufweisen, kann es leicht zu einer Hypoglykämie bzw. zu einer Unterzuckerung des Körpers kommen. Der Grund dafür ist, dass es durch die zerstörte Darmschleimhaut zu einer verringerten Resorption von Kohlenhydraten kommt und dies trotz gleichbleibender Zufuhr zu einer Unterzuckerung führen kann. Deshalb ist hier eine gute Ernährungsberatung von besonderer Bedeutung.⁵⁹

7.3 Osteoporose

Zöliakie begünstigt das Auftreten von Osteoporose, da sich bei einer Glutenunverträglichkeit oft eine Störung des Kalzium- und Vitamin-D-Stoffwechsels zeigt. Bei Osteoporose spielt vor allem der Mineralstoff Kalzium eine Rolle. Er ist zuständig für viele Zellfunktionen, aber auch für die Knochen. Bei Kalziummangel holt sich der Körper das Kalzium, welches in den Knochen gespeichert ist, zurück. Für die Resorption von Kalzium kommt dem Vitamin D besondere Bedeutung zu. Wichtig für Zöliakie-Betroffene ist, dass sie sich

⁵⁷ Vgl. PABEL (2005), S. 25.

⁵⁸ Vgl. PABEL (2005), S. 25 f.

⁵⁹ Vgl. PABEL (2005), S. 27.

kalziumreich ernähren in Kombination mit viel Vitamin D. Nahrungsmittel, die ausreichend Kalzium enthalten, sind Milch und Milchprodukte, Sesam, Mandeln, grüne Gemüsearten, Hülsenfrüchte, Hirse und kalziumreiches Mineralwasser. Des Weiteren wird durch viel Bewegung an der frischen Luft die Vitamin-D-Bildung gefördert und der Knochen stabil gehalten.⁶⁰

Weitere mögliche Begleiterkrankungen sind Rheumatische Beschwerden, Nierenerkrankungen, Morbus Crohn/Colitis ulcerosa, Gastritis, Laktoseintoleranz oder Allergien.⁶¹

⁶⁰ Vgl. PABEL (2005), S. 27 f.

⁶¹ Vgl. MARQUARDT / LANZENBERGER (2005), S. 16.

8 Das Leben mit Zöliakie

Im folgenden Teil der Arbeit beschreibe ich das Leben mit Zöliakie. Es ist wichtig zu wissen, wie man mit der Diagnose und der damit verbundenen Diät umgehen muss, denn dies bedeutet eine grundlegende Änderung.

8.1 Mein Weg bis zur Diagnose Zöliakie

Ich war ein 16-jähriges Mädchen, wog circa 45 Kilogramm und hatte eine Körpergröße von 146 Zentimetern, was für dieses Alter wenig war. Noch dazu fiel auf, dass ich im Gesicht sehr blass wirkte und vom Körperbau her sehr zart und schmal war bis auf einen ziemlich aufgeblähten Bauch. Im Gegensatz zu meiner damals 15-jährigen Schwester, die bereits seit ihrem zehnten Lebensjahr ihre Menstruation hatte, hatte ich mit 16 Jahren noch keine Menses. Zu dieser Zeit besuchte ich gerade die zweite Klasse der Bundeshandelsakademie in Wolfsberg. Eine Reihe von Schulärzten untersuchte mich, doch jeder war der Meinung ich sei gesund. Nichts desto trotz schlugen meine Eltern Alarm und schickten mich zum Hausarzt. Das Blutbild zeigte folgende Werte:

Befund für die Patientin Gugl Anna, geb. 21.12.1988
vom 10.01.2005

| Untersuchungen | Ergebnis | P | Einheit | Referenzbereich |
|---------------------|----------|---|------------|--------------------------------|
| Sonstige | | | | |
| Blutsenkung | 7 | | mm 1h | bis 10 /1h |
| Blutsenkung 2. Wert | 15 | | mm 2h | bis 20mm /2h |
| Blutzucker | 80.0 | | mg/dl | 76 - 110 mg/dl Serum |
| Leukozyten | 4.9 | | 1000/ml | 4 - 10 000/ml |
| Erythrozyten | 3.33 | * | Mill/pl | 4.2 - 5.5 Mill/pl |
| Hämoglobin | 6.2 | * | g/dl | 12 - 16 g/dl |
| Hämatokrit | 23.7 | * | Vol % | 35 - 40 |
| MCHC | 26.2 | * | % | 30 - 36 % |
| Thrombozyten | 1238 | * | 100.000/pl | 150 - 400.000/pl |
| Basophile | 0 | | % | 0-1 |
| Eosinophile | 0 | * | % | 2 - 4 |
| Stabkernige | 8 | * | % | 3 - 5 |
| Segmentierte | 50 | | % | 50 - 70 % |
| Lymphozyten | 42 | * | % | 25 - 40 |
| Monozyten | 0 | * | % | 2 - 6 |
| Cholesterin | 96.0 | | mg/dl | bis ca. 200 mg/dl (altersabh.) |
| Triglyceride | 55.0 | | mg/dl | bis 150 mg/dl |
| Harnsäure | 4.2 | | mg/dl | 2.4-5.7 mg/dl |
| Serumbilirubin | 0.4 | | mg/dl | bis 1,0 mg/dl |
| Gamma GT | 10.0 | | U/l | 5 - 42 |
| Kreatinin | 0.4 | * | mg/dl | 0.5 - 0.9 mg/dl |
| Serumeisen | 36.0 | * | ng/l | 60 - 140 ng/l |
| Sonstige | | | | |
| Ferritin | 10.2 | | | |
| Sonstige | | | | |
| C-reaktives Protein | 0.1 | * | | 0,5 |

Abbildung 6: Blutbild (eigene Darstellung)

Dieser wollte eine zweite Diagnose, da das Blutbild für ihn sehr auffällig war. Alle Werte, die in der Abbildung mit einem Punkt gekennzeichnet sind, befinden sich außerhalb des Referenzbereiches. Kurz danach holte ich mir eine zweite Diagnose eines anderen Arztes ein, der mich unmittelbar stationär in das Landeskrankenhaus – Universitätsklinikum Graz einweisen ließ. Am selben Tag kam ich in die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde. Da ein Verdacht auf eine hämatologische Erkrankung bestand, wurde ich am Tag danach von der Abteilung für Allgemeine Pädiatrie in die Klinische Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie verlegt. Dort war ich von 15. Februar 2005 bis 22. Februar 2005 stationär aufgenommen. Die zugezogene Gastroenterologin hat aufgrund der Symptome – primäre Amenorrhoe, Minderwuchs und Eisenmangelanämie – auf Anhieb den klinischen Verdacht auf Zöliakie gestellt. Die Laborparameter zeigten das Bild eines Malabsorptionssyndroms mit ausgeprägter mikrozytärer Anämie, Vitamin B12- und Folsäuremangel, Selen- und Zinkmangel, Hypoproteinämie. Die positiven endomysialen Antikörper (EMA, Antikörper gegen Transglutaminase) haben den Verdacht auf Zöliakie erhärtet. Mittels Durchführung einer Gastroskopie mit Biopsie konnte bei mir Zöliakie bestätigt werden. Anschließend wurden eine Eisenersatztherapie und eine glutenfreie Diät eingeleitet. Außerdem wurden ich und meine Eltern ausführlichst aufgeklärt und in diesem Rahmen fand auch eine Beratung durch eine Diätassistentin statt.

Ärzte berichteten mir, wenn die Diagnose Zöliakie nicht bzw. etwas später gestellt worden wäre, wäre ich im 20. Lebensjahr, sprich im Jahre 2008, im Rollstuhl gelandet. Mein Glück war, dass die sogenannte Wachstumsfuge noch nicht geschlossen war und ich noch wachsen und mich entwickeln konnte.

Symptome, die sich bei mir bemerkbar machten, waren:

- mangelnde Gewichtszunahme trotz ausreichendem Essen
- Bauchschmerzen, Blähungen, Übelkeit, Völlegefühl
- auffallende Blässe
- Müdigkeit und Abgeschlagenheit
- aufgetriebener Bauch, aber magere Arme und Beine
- Durchfall
- tiefe und dunkle Augenringe
- Eisenmangel
- Osteoporose

22. Februar 2005 – der Tag an dem ich entlassen wurde und der Tag an dem ich mich erstmals und seit diesem Tag ausschließlich glutenfrei ernährt habe.

Als ich das Krankenhaus verlassen durfte, atmete ich auf – endlich wusste ich, warum ich bisher nicht wuchs und keine pubertären Anzeichen hatte. Für mich war die Diagnose Zöliakie kein Schock, was es für viele andere sicher gewesen wäre. Für mich war es eher eine Erleichterung, da ich schon Angst hatte, an einer schweren Erkrankung wie Leukämie zu leiden.

Bevor ich das Krankenhaus verlassen durfte, hatte ich noch einen Termin bei einer Diätassistentin. Ich war schon sehr gespannt darauf, aber als diese mir aufzählte, was ich essen darf und was nicht, wurde ich unsicher. Ich dachte mir, gibt es nun überhaupt noch etwas, das ich essen darf? Ich muss sagen, dass ich mich relativ schnell an die glutenfreie Diät gewöhnte und man kann alles essen, sofern es glutenfrei hergestellt wurde. Anfangs war es zwar etwas schwierig, aber mit Hilfe von Diätassistenten war die Ernährung mit Einhaltung dieser Diät kein Problem.

Bekannte und Verwandte berichteten, wie ich mich von Tag zu Tag veränderte. Ich aß mit Genuss und hatte Appetit, was ich zuvor nicht kannte. Ich merkte, wie ich immer mehr Lebensfreude verspürte und dass ich mich zu einem anderen Menschen entwickelte. Ich war nicht mehr der zurückgezogene, schüchterne und verschlossene Typ, sondern ich wollte etwas erleben. Ab diesem Zeitpunkt hatte ich langsam Lust, mich mit Freunden zu treffen, auszugehen oder einen Ausflug zu machen und ich fand Spaß daran. Ich finde auch, dass sich seither meine Lebenseinstellung verändert hat. Bevor Zöliakie diagnostiziert wurde, zählte für mich nur die Schule – in der Schule gut zu sein und alles andere war unwichtig. In der Schulzeit fühlte ich mich oft ausgeschlossen und zurückgeblieben, da sich bei allen die Kennzeichen der Pubertät merkbar machten und ich aussah wie ein 8-jähriges Mädchen. Ich hatte auch keine Lust auszugehen oder zu reisen. Ich verspürte keine große Lebensfreude. Ab dem Zeitpunkt der Diät gab es wichtigeres in meinem Leben als nur die Schule.

Innerhalb eines Jahres holte ich die Pubertät nach, nahm circa 20 Kilogramm zu und wuchs ungefähr 20 Zentimeter. Ich muss zugeben, dass ich mich anfangs nie satt genug gefühlt hatte und man kann fast sagen, dass sich meine Hauptbeschäftigung von Lernen auf Essen änderte.

Innerhalb dieses Jahres habe ich mich sehr verändert. Leute, die ich auf der Straße grüßte, blickten zurück und erkannten mich nicht wieder. Von Tag zu Tag begann ich mich wohler zu fühlen. Im Sportunterricht merkte ich sehr stark, wie ich an Kraft und Ausdauer zunahm und ich fand auch immer mehr Spaß daran.

Zum Abschluss meiner Geschichte noch ein Bild vor der Diagnose und nach der Diagnose.

Sommer 2003 – 1 ½ Jahre
vor der Diagnose



Sommer 2006 – 1 ½ Jahre
nach der Diagnose



Abbildung 7: Bild vorher – nachher (eigene Darstellung)

8.2 Meine Veränderung aus der Sicht anderer

Für mich ist es wichtig auch Sichtweisen anderer Personen auf die Veränderung in meinem Leben, aufgrund der Diagnose Zöliakie, zu zeigen. Demzufolge bat ich meine, heute 16-jährige Schwester und eine „familienexterne“ Person, meine Freundin Andrea, die in meinen Alter ist, zu schildern, welche Veränderungen sie an mir wahrnahmen.

8.2.1 Meine Schwester Lisa

„Ich kann mich noch sehr gut daran erinnern, als ich erfuhr, dass meine Schwester an Zöliakie erkrankt ist. Ihr Leben hatte sich von Grund auf verändert. Früher hatte sich meine Schwester in der Familie immer sehr zurückgezogen. Im Vergleich zu unserer anderen Schwester Petra, die ein Jahr jünger ist als Anna, zeigte Anna mit Ende des 16. Lebensjahres noch keine Zeichen der Pubertät. Sie tat mir manchmal sehr Leid, da sie in der

Schule oft darüber ausgelacht wurde. Ich denke, dass dies für meine Schwester eine schwere Zeit war.

Als sie im Krankenhaus behandelt wurde, hatte sie große Angst, eine schreckliche Krankheit zu haben. Doch nach 1 ½ Wochen wurde sie aus dem Krankenhaus entlassen und es stellte sich heraus, dass sie an Zöliakie erkrankt war. Nach einigen Wochen musste sich auch die restliche Familie auf Zöliakie testen lassen. Das Ergebnis zeigte, dass auch unsere Mutter Zöliakie hatte. Meiner Schwester fiel ein Stein vom Herzen, dass sie nun nicht die einzige in der Familie ist, die an Zöliakie erkrankt war. Die ersten Wochen waren für meine Schwester, meine Mutter, sowie für den Rest der Familie sehr anstrengend. Wir mussten uns zunächst alle an die Situation gewöhnen. Meine Schwester hatte sich anfangs an anderen Orten sehr geschämt, wenn sie ihr eigenes Brot auspacken musste. Doch nach einiger Zeit hatte sie sich auch daran gewöhnt. Auch das Einkaufen bereitete uns anfangs große Schwierigkeiten, da wir immer die Zutatenlisten genauestens durchlesen mussten. Heutzutage ist das Einkaufen viel leichter, da nun alle glutenfreien Produkte, die ein Supermarkt bietet, auf einem Regal übersichtlich aufgestellt sind. Die Ärzte sagten uns, dass eine schwere Zeit auf die Familie zukomme, da meine Schwester die ganze Pubertät nachholen müsse. Schlussendlich war es auch so. Sie hatte sehr oft Stimmungsschwankungen und war manchmal auch sehr gereizt, was in der Pubertät ja normal ist. Anna zeigte nach der Diagnosestellung auch reichlich Appetit, da sie nach dem Mittagessen zum Kühlschrank ging und weiter aß. So holte sie die Pubertät circa innerhalb eines Jahres nach, sie nahm an Gewicht zu und wuchs erstaunlich stark. Ich denke mir, dass sich meine Schwester sehr gut entwickelt hat. Für die ganze Familie ist das sensationell. Für mich ist meine Schwester jetzt eine sehr freundliche, lebenslustige Person, die eine Ausstrahlung zeigt wie nie zuvor und im Vergleich zu früher nicht mehr zu erkennen ist. Ihr Leben wurde lebenswert!“

8.2.2 Meine Freundin Andrea

„Ich habe meine Freundin Anna im Jahr 2000 in der Hauptschule St. Gertraud kennen gelernt. Sie war damals ein unscheinbares, schüchternes junges Mädchen. Von Anfang an habe ich mich gut mit ihr verstanden und so ist es auch bis heute geblieben. Vorerst aber noch ein paar Eindrücke von Anna in „früheren Zeiten“.

Anna war vor der Diagnose immer blass im Gesicht und überhaupt hatte sie eine sehr helle Haut. In der Pubertät haben wir uns alle weiterentwickelt, aber bei ihr ist diese Entwicklung irgendwie nie eingetreten. Sie war immer die Kleinste und Magerste in unserer Klasse

und hat keine weiblichen Formen angenommen. Sie ist das kleine Mädchen von damals geblieben. Ich habe mich darüber sehr gewundert, aber habe nie mit ihr darüber gesprochen, um ihre Gefühle nicht zu verletzen. Offensichtlich gehänselt wurde sie von den Mitschülern eigentlich nicht, aber es konnte schon sein, dass der ein oder andere eine blöde Äußerung oder Bemerkung von sich gab. Anna war schon damals sehr zielstrebig und ehrgeizig und ein herzlicher Mensch. Bezüglich Ernährung hat sie sich meines Wissens damals nicht viele Gedanken gemacht. Sie hat sich nicht anders ernährt als wir und hatte immer ihr Pausenbrot dabei. Niemand konnte ahnen, dass sie das Essen krank macht... Anna klagte vor der Diagnose oft über Bauchweh, Krämpfe, Durchfall und erzählte mir auch immer, dass sie es schon gar nicht mehr aushalte wegen den vielen Schmerzen. Ich konnte beobachten, wie sie immer schwächer wurde und an keinen Aktivitäten mehr teilnehmen wollte. Sie war immer nur müde und ihre Lebensfreude ging irgendwie verloren. Keiner wusste was mit ihr los war. Zum Glück haben Ihre Eltern reagiert und sind mit ihr von Arzt zu Arzt gelaufen. Es wurde sogar schon der Verdacht auf Krebs gestellt und ich weiß, dass es für meine Freundin sehr belastend war, mit Krebspatienten auf einer Station zu liegen. Später stellte sich dann heraus, dass sie doch nicht Krebs hat, sondern Zöliakie. Ich wusste gar nicht, was das zu bedeuten hatte, aber ich war froh, dass es nicht Krebs war. Zu dieser Zeit hatte ich Angst um meine Freundin und ich war glücklich, wie ich sie nach dem Krankenhausaufenthalt wieder in die Arme schließen konnte. Von da an änderte sich alles. Es ging alles so schnell und ich begriff, dass es nicht mehr die Anna von damals war. Es war ein komplett anderer Mensch der mir gegenüber stand. Anna hat mir alles über ihre Krankheit erzählt und ich konnte mir das überhaupt nicht vorstellen. Sie entwickelte sich zu einer Person voller Lebensfreude. Von da an war Anna so wie man sie heute kennt. Sie hat uns alle mit ihrer Größe übertrumpft und auch an Gewicht zugenommen. Die blasse Farbe ihrer Haut ist verschwunden und Anna sieht nun nicht mehr aus wie ein Kind, sondern hat weibliche Formen angenommen und an Selbstbewusstsein gewonnen. Aus dem schüchternen kleinen Mädchen wurde eine starke, lebenslustige junge Frau die noch viel vor sich hat. Das alles wäre aber nie eingetreten ohne die richtige Diagnose und die entsprechende Ernährung danach. Sie muss immer darauf achten, was sie isst oder trinkt. Das war am Anfang gar nicht so einfach, aber nun hat sie sich damit schon abgefunden und es fällt ihr auch nicht mehr schwer. Wenn wir mit Freunden Pizza essen gehen, muss sie sich leider immer mit etwas anderem zufrieden geben, aber es macht ihr nichts aus, denn sie weiß was es für Folgen hat, wenn sie nicht darauf achtet, was sie isst. Bei Ausflügen oder längeren Reisen hat sie auch ihre eigene Box mit glutenfreiem Brot bzw. Essen bei sich.

Beim Ausgehen ist sie immer am Strahlen und geht offen auf andere zu – keine Spur mehr von Schüchternheit. Menschlich hat sie sich nach der Diagnose total verändert, aber sie ist immer die gutmütige und hilfsbereite Freundin geblieben.“

8.3 Urlaub & Gastronomie

Bevor man sich auf eine Reise in ein anderes Land begibt, ist es wichtig, sich zu informieren, wo glutenfreie Lebensmittel angeboten werden. Empfehlenswert ist, egal wohin die Reise geht, einen entsprechenden Vorrat an glutenfreien Diätprodukten mitzunehmen. Auch ein ärztliches Attest kann hilfreich sein, denn manche Länder haben ein Einfuhrverbot für frische Nahrungsmittel. Des Weiteren ist von Bedeutung, dass man bei Buchung des Hotels bzw. der Pension bekannt gibt, an Zöliakie zu leiden und der Koch darüber informiert wird. Auch wichtige Begriffe bezüglich Zöliakie und glutenfreier Lebensmittel in der betreffenden Landessprache zu übersetzen kann hilfreich für den Urlaub sein.⁶² Vorteilhaft für Zöliakie-Betroffene ist auch die „Fremdsprachen-Information“, die im jeweiligen Land in entsprechender Sprache beispielsweise einem Koch vorgelegt werden kann. In verschiedenen Sprachen ist dargelegt, was Zöliakie bedeutet und was bei der Zubereitung von glutenfreien Speisen beachtet werden muss.

Zu den Supermärkten, die eine große Auswahl an glutenfreien Produkten haben, zählen:

- Reformhäuser
- Merkur Markt
- Euro- und Interspar
- dm drogeriemarkt

Auch von den Firmen wie Dr. Schär GmbH, Bäckerei Grimm – Maderna, Resch & Frisch uvm. ist eine Fülle von glutenfreien Diätprodukten erhältlich. Die emtrada GmbH („glutenfrei-supermarkt.de“) mit dem Standort in Deutschland, bietet ebenfalls glutenfreie Produkte an, die jedoch von einer Reihe verschiedener Hersteller (Dr. Schär GmbH, Werz, Hammermühle, Bezgluten etc.) sind.

⁶² Vgl. PABEL (2005), S. 35 ff.

8.3.1 Eigene Erfahrungen

Meine erste Reise als Zöliakie-Betroffene war meine Maturareise nach Mallorca. Ich packte mir reichlich Brot für die ganze Woche ein, da ich ja nicht ahnen konnte, ob es auch glutenfreies Essen im Hotel gab. Doch zum Glück waren wir in einem Hotel mit Buffet untergebracht, was für mich eine große Erleichterung darstellte. Falls es keine glutenfreien Hauptspeisen gibt, kann man auch nur die Beilagen essen wie beispielsweise Reis, was bei einem Buffet meist angeboten wird. Das Buffet war somit tagsüber sehr gut für mich. Einzig das Frühstücksbuffet war nicht sonderlich reichhaltig für mich, da es hier bis auf Obst und Milchprodukte fast ausschließlich glutenhaltige Produkte gab. Für diesen Fall hatte ich aber zum Glück mein Brot eingepackt. Nach dieser Woche war ich jedoch froh, endlich wieder etwas anderes als Salat, Reis und Kartoffeln essen zu können.

Zwei Monate später ging es nach Schweden/Stockholm zu Verwandten einer Freundin. Bevor es los ging, klärte meine Freundin ihre Verwandten bezüglich Zöliakie auf. Ihr Onkel ist Koch und wusste sofort, worum es hierbei ging. Als wir angekommen waren und als erstes einen Supermarkt aufsuchten, war ich erstaunt, wie viel es dort an glutenfreien Lebensmitteln gab. Im Laufe des Tages besuchten wir auch ein Café und zu meiner Überraschung gab es dort auch für mich ein glutenfreies Kipferl. Diesen Urlaub konnte ich richtig genießen und fühlte mich auch nicht benachteiligt, denn alle Speisen konnten ohne Probleme glutenfrei zubereitet werden. An dieser Stelle kann ich sagen, dass skandinavische Länder in Bezug auf Zöliakie-Betroffene viel besser vorbereitet sind als andere Länder. Die glutenfreien Lebensmittel sind dort überall bekannt und auch sehr leicht erhältlich. Hinweise auf Glutenfreiheit kann man auch in größeren Hotels und manchen Restaurants auf der Speisekarte finden.

Ein Jahr danach besuchte ich Paris. Für die ersten zwei Tage packte ich mir reichlich Brot ein und dachte mir, für die restlichen Tage kaufe ich mir ein paar frische Brötchen. Denn ich war der Meinung, dass es in einer so großen und internationalen Stadt nicht so schwer sein kann, glutenfreie Lebensmittel zu bekommen. Vielleicht war ich auch etwas verwöhnt von meinem Stockholm-Aufenthalt und den schwedischen Supermärkten und Restaurants. Leider gestaltete sich die Suche nach einem Reformhaus oder einem Supermarkt mit glutenfreien Lebensmitteln in Paris als sehr aufwendig. Da wir nichts gefunden hatten, die Angestellten des Supermarktes nicht einmal wussten, was Zöliakie ist und wir aufgrund unserer mangelnden Französisch-Kenntnisse nicht erklären konnten, was wir nun genau suchten, ernährte ich mich die darauf folgenden Tage ausschließlich mit Reiswaffeln zum Frühstück. Im Nachhinein fand ich über das Internet heraus, dass nur Apotheken und sehr vereinzelt Reformhäuser in Paris glutenfreie Lebensmittel anbieten.

Weiters war ich auch einige Male in Kroatien. In Kroatien besteht jedoch auch eine geringe Auswahl an glutenfreien Lebensmitteln, außer in Mali Losinj, wo es einen Supermarkt gibt, der glutenfreie Produkte führt. In größeren Städten sind in Apotheken glutenfreie Diätprodukte zu finden. Bei meinen Reisen nach Kroatien war ich jedoch auch schon besser vorbereitet als in Paris und nahm immer ausreichend glutenfreies Brot mit.

Im Gegensatz zu Frankreich weiß man in Italien bestens über den Begriff Zöliakie Bescheid. Glutenfreie Nahrungsmittel sind dort in Apotheken und in jedem etwas größeren Supermarkt ohne Probleme zu finden. Auch Hotels, Restaurants und Pizzerien sind vereinzelt über ganz Italien verteilt auf glutenfreie Kost eingerichtet.

Auch in Österreich gibt es viele Restaurants, die von Haus aus glutenfreie Speisen führen. Manche Restaurants sind auch gerne bereit, glutenfreie Speisen zuzubereiten, wenn man darauf hinweist, dass man an Zöliakie leidet. Ich kenne bereits einige chinesische Restaurants, die auf Hinweis Speisen glutenfrei zubereiten bzw. die als Bindemittel Maizena (Maisstärke) anstatt Mehl verwenden.

8.4 Finanzielles

In Deutschland und Österreich werden die Kosten einer Untersuchung auf Zöliakie bzw. die Kosten einer Biopsie von den Krankenkassen übernommen. In der Schweiz werden die Kosten einer Biopsie von der Invalidenversicherung übernommen. Auch die Kosten für den Antikörpernachweis werden im Normalfall von den Kassen übernommen, dies muss aber vorerst abgeklärt werden.⁶³

Wurde Zöliakie erst einmal festgestellt, so ist das ab diesem Zeitpunkt mit hohen Kosten verbunden. Im Gegensatz zu normalen Lebensmitteln sind glutenfreie Nahrungsmittel sehr teuer. Besonders teuer sind die Fertigprodukte, die speziell gekennzeichnet sind und die Spezialmehle. Deshalb sollte man als Zöliakie-Betroffener sehr flexibel und bereit sein, sich seine Mahlzeit selbst zuzubereiten, denn so wird eine Menge an Geld gespart. Selbst zubereitete Speisen enthalten viel mehr wertvolle Inhaltsstoffe als ein gekauftes Fertigprodukt. Wichtig ist auch, vorwiegend Lebensmittel einzukaufen, die von Haus aus glutenfrei sind. Ein weiterer Punkt wäre, sich eine Getreidemühle zuzulegen und selbst Mehl zu mahlen. Es existieren auch sehr hohe Preisunterschiede zwischen den verschiedenen Mehlarnten. Am preisgünstigsten ist Reis- oder Maismehl.⁶⁴

Erwähnenswert ist, dass Kinder in Österreich bis zum 18. Lebensjahr eine erhöhte Familienbeihilfe bekommen. Leider wurde es noch nicht durchgesetzt, dass auch Studenten eine erhöhte Familienbeihilfe erhalten. In der Schweiz erhalten Zöliakie-Betroffene einen Zuschuss zu den Mehrkosten von der Invalidenversicherung.⁶⁵

⁶³ Vgl. PABEL (2005), S. 38.

⁶⁴ Vgl. PABEL (2005), S. 38 f.

⁶⁵ Vgl. PABEL (2005), S. 39.

9 Gespräch mit einer Ärztin

Um in meiner Arbeit den medizinischen Einfluss zu verstärken, habe ich beschlossen, ein Interview mit Frau Dr. Goriup zu führen. Ich wollte, dass man Einsicht in die Praxis einer Ärztin bekommt, die tagtäglich mit Zöliakie zu tun hat. Weiters kann die Sichtweise einer Ärztin auch für den Leser interessante Aspekte mit sich bringen. Ich wählte für mein Interview Frau Dr. Goriup Ursula, da sie bei mir im Jahre 2005 Zöliakie diagnostiziert hatte.

9.1 Interview mit Frau Dr. Goriup Ursula



9.1.1 Halten sich die Patienten größtenteils an die glutenfreie Diät?

Ja, größtenteils halten sich die Patienten an die glutenfreie Ernährung. Es gibt sogenannte „Ausreißer“ vor allem in der Pubertät, aber bisher kehrten alle wieder zur strikten glutenfreien Diät zurück. Eine Untersuchung der Diätkompliance (n=137) im Jahre 1998 am Universitätsklinikum Graz zeigte, dass sich zu diesem Zeitpunkt 68 % aller Patienten an eine absolut strikte Diät hielten und negative endomysionale Antikörper (EMA) hatten. Von besonderer Bedeutung ist hier das Aufklärungsgespräch, das der Schlüssel für die Einhaltung einer konsequent durchgeführten Diät ist.

9.1.2 Was passiert, wenn sich ein Patient nicht ordnungsgemäß an die Diät hält?

Wenn Gluten in die Ernährung wiedereingeführt wird, kommt es zum Rezidiv. Symptome können lange ausbleiben und in späterer Folge völlig andere Symptome unerwartet auftreten. Ein Rezidiv kann lange „silent“ bleiben. Obwohl die Dünndarmschleimhaut des Betroffenen bereits wieder abgeflacht ist, treten keine merklichen Symptome auf. Der Patient glaubt „geheilt“ zu sein, weiß aber nicht, dass die Dünndarmschleimhaut abgeflacht ist, da er sich keiner Biopsie unterzogen hat. Mittel- oder langfristig treten Kennzeichen auf, die aber vorerst nicht mit Zöliakie in Verbindung gebracht werden.

Zöliakie ist eine permanente Erkrankung – sie heilt nicht aus:

- Gluten führt zu einer typischen Läsion der Dünndarmschleimhaut.
- Das Weglassen von Gluten führt zur Remission und erhält die Remission, was bedeutet, dass die Dünndarmschleimhaut wieder aufgebaut wird und die Symptome verschwinden. 
- Wiedereinführen von Gluten führt zum Rezidiv, das heißt es kommt erneut zur Abflachung der Zotten bis hin zum kompletten Fehlen der Darmzotten. 

Komplikationen, die entstehen können, wenn eine Zöliakie unbehandelt bleibt:

- Eisenmangelanämie
- Osteoporose
- Vitamin-K-Mangelblutung
- Anorexie
- Minderwuchs
- Pubertätsverzögerung
- Veränderungen im Wohlbefinden
- Psychische Veränderungen
- Sekundäre Amenorrhoe, Abortus, Infertilität
- Metrorrhagien
- Neuropathien, Ataxien, Myopathien
- Lymphom

9.1.3 Was tun Sie, wenn Patienten sich nicht ordnungsgemäß an die Diät halten?

Der Patient wird öfters zur Kontrolle gebeten, um ihn aufzuklären und zur Diät zu ermutigen. Wesentlich ist hier, dass der Zöliakie-Betroffene immer wieder über die Folgen von Diätfehlern aufgeklärt wird. Genaueres hierzu erfahren Sie im Rahmen der nächsten Frage.

9.1.4 Wie sieht ein solches Aufklärungsgespräch aus?

- Aufklärungsgespräch mit beiden Elternteilen:

Das Erstgespräch ist der Schlüssel zum Gelingen oder Scheitern einer strikt durchgeführten glutenfreien Diät.

Des Weiteren sollten immer beide Elternteile gemeinsam mit dem erkrankten Kind aufgeklärt werden. Dabei ist zu beachten, dass die Zöliakie-Erkrankung klar dargelegt wird, schonend beigebracht wird und den Betroffenen keine falschen Hoffnungen gemacht werden. Jedoch sollten auch keine Zweifel offen gelassen werden.

Sinn der glutenfreien Ernährung und die Folgen von Diätfehlern sollten in den Köpfen der Betroffenen verankert werden.

- Leitfaden zum Aufklärungsgespräch:

Der Leitfaden beinhaltet die Erklärung und Aufzeichnung der Zöliakie mit Zotten, Gluten und Verschwinden der Darmzotten. Durch die glutenfreie Ernährung normalisieren sich die Zotten und das Kind ist quasi gesund, aber nur unter der Voraussetzung einer konsequent durchgeführten, glutenfreien Ernährung.

Diätfehler führen dazu, dass der Zöliakie-Betroffene „schlampig“ wird und letztlich zum Rezidiv. Da der Zöliakie-Betroffene bei Diätfehlern keinerlei Beschwerden/Symptome verspürt, werden Diätfehler nach und nach immer mehr toleriert und das Bemühen um eine konsequent durchgeführte Diät verschwindet. Der Zöliakie-Betroffene wähnt sich „ausgeheilt“, obwohl die Darmzotten immer kürzer werden und dies bis zur vollständigen Abflachung der Dünndarmschleimhaut führt.

- Ziel eines Aufklärungsgesprächs der Elternteile ist, sie davon zu überzeugen, dass eine ununterbrochene, dauerhafte glutenfreie Diät notwendig ist, um wie Pfeiler für ihre Kinder sein zu können.

9.1.5 Wie oft pro Jahr werden Patienten zu einer Kontrolle gebeten?

Einmal pro Jahr oder bei Bedarf bzw. bei Nicht-Einhaltung der Diät öfters.

9.1.6 Wie sieht eine Kontrolle aus? Worauf muss geachtet werden?

- Anamnesegespräch
- Fragen zur Diät – Wenn die Diät nicht ordnungsgemäß eingehalten wird, Patienten zur Diät ermutigen, immer wieder über die Folgen von Diätfehlern aufmerksam machen, aber auch Lob, da das Einhalten der Diät besonders in der Pubertät eine große Willenskraft erfordert.
- Perzentilenkurve
- Endomysionale Antikörper (EMA):
Was sollte erreicht werden:
 - EMA negativ und Patient hält sich strikt an die glutenfreie Ernährung**ACHTUNG, wenn**
 - EMA negativ, aber Patient sich nicht ordnungsgemäß an die glutenfreie Ernährung hält → Biopsie – Das einzig gültige Kriterium für ein Rezidiv ist eine abgeflachte Dünndarmschleimhaut, auch wenn EMA negativ sind!
- Andere typische Laborparameter:
 - Eisenmangel
 - Hypochrome Anämie
 - Erhöhte Transaminasen
 - Erniedrigter Quick (Vitamin-K-Mangel)
 - Hypoalbuminämie (Ödeme)
 - Hypocalziämie (Osteoporose)

9.1.7 Wie erkennen Sie, dass ein Mensch an Zöliakie erkrankt ist?

Klassische Symptome der Zöliakie:

- Malabsorption
 - Stuhlauffälligkeiten
 - Erbrechen
 - Inappetenz
 - Großer Bauch
 - Ödeme
- Malnutrition
 - Gewichtsstillstand
 - Gewichtsabnahme
 - Minderwuchs
 - Pubertätsverzögerung
 - Subcutisverlust
 - Hypotone Muskulatur
- Psychisch
 - Misslaunigkeit
 - Apathie, Spielunlust
 - Müdigkeit
 - Schlafstörungen
 - Depression, Aggression
 - Konzentrationsstörung

Es können entweder viele dieser Symptome, oder auch nur ein einziges vorhanden sein.

9.1.8 Wird es in Zukunft eine Zunahme an Glutenunverträglichkeit geben?

Möglicherweise wird es keine Zunahme an Zöliakie geben. Eine Studie hat gezeigt, dass bei Säuglingen, denen während des Stillens Gluten zugeführt wurde, sich weniger Zöliakien entwickelten als bei Säuglingen, die während des Stillens kein Gluten bekamen. Eventuell kann Muttermilch eine normale immunologische Reaktion auf Gluten bewirken.

9.1.9 Welche Rolle spielt Vererbung?

Das Auftreten einer Zöliakie ist zehnmal häufiger in Familien, in der eine Zöliakie bereits besteht, gegenüber der Normalbevölkerung. Dies ist erst bekannt, seit es das Screening gibt. Für Familienangehörige ist das Screening sehr empfehlenswert.

9.1.10 In welchem Alter wird Zöliakie diagnostiziert?

Die Manifestation einer Zöliakie ist in jedem Lebensalter möglich.

Im Zeitraum von 1985-2002 wurden Zöliakiepatienten bis zum 18. Lebensjahr untersucht. (Screening-Patienten im Zeitraum von 2000-2002 waren ausgenommen.)

Die Untersuchung zeigte, dass 95 % der unter 2-Jährigen von 1985 bis 1994 an Zöliakie erkrankten. Ab 1994 bis 2002 sank die Zahl auf 33 %. 5 % der Kinder, die über zwei Jahre alt waren, entwickelten im Zeitraum von 1985 bis 1994 eine Zöliakie. Bis ins Jahr 2002 nahm die Anzahl der Zöliakien von über 2-Jährigen auf 67 % zu.

Eine Manifestation im Jugend- oder Erwachsenenalter ist ansteigend. In manchen Fällen der Spätmanifestation können Symptome im Kindesalter festgestellt werden, die nahelegen, dass die Zöliakie seit dem Kindesalter bereits besteht (silente Zöliakie).

9.1.11 Kann ein Zöliakie-Betroffener Blut spenden?

Ja, ein Zöliakie-Betroffener kann Blut spenden, sobald er auf die glutenfreie Ernährung angesprochen und sich die Symptome normalisiert haben. Durch das Weglassen von Gluten kommt es zur Remission und die endomysionalen Antikörper (EMA) werden negativ. Ein Zöliakie-Betroffener, der sich an eine konsequent durchgeführte Diät hält, ist quasi GESUND.

9.1.12 Habe ich ein geschwächtes Immunsystem aufgrund einer Zöliakie?

Nein, hier besteht kein Zusammenhang. Zöliakie-Kinder sind die gesündesten Menschen, die ich kenne!

9.1.13 Gibt es Medikamente gegen Zöliakie?

Nein, Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung. Sie ist keine Allergie und auch kein Enzymmangel. Bei einer Autoimmunerkrankung ist das Agens (auslösende Noxe) unbekannt, jedoch wurde das Agens bei Zöliakie herausgefunden und zwar das Gluten, das bei Weglassen zur Remission führt und die Remission erhält. Die Therapie ist also das Weglassen der auslösenden Noxe.

Achtung: Es gibt auch Medikamente, die Gluten enthalten. Beispielsweise kann ein Hustensirup Malz enthalten.⁶⁶

⁶⁶ Vgl. <http://www.ever.ch/PDF/Gluten.pdf> (14.03.2011), S. 29.

Zusammenfassung

In meiner Arbeit wurde dem Leser das Thema Zöliakie näher gebracht. Begonnen wurde mit der Definition von Zöliakie, welche eine Glutenunverträglichkeit bedeutet. Sie zeichnet sich durch eine spezifische pathologische Veränderung der Dünndarmschleimhaut aus. Folgend wurden die Symptome einer Zöliakie beschrieben. Bemerkbar machen sich Kennzeichen einer Malabsorption, Malnutrition, sowie psychische Symptome. Danach wurde erläutert, dass mit Hilfe des Antikörpernachweises im Blut der Verdacht auf Zöliakie erhärtet und durch die Biopsie gesichert oder ausgeschlossen werden kann. Weiters wurde die Entstehung der Erkrankung erklärt. Es ist genetisch mitbedingt, ob ein Mensch eine Zöliakie entwickelt oder nicht. Als einzige Therapiemöglichkeit einer Zöliakie gilt die strikt glutenfreie Ernährung. Abschließend ging ich auf eigene Erfahrungen als Zöliakie-Betroffene ein und behandelte, für mich als wichtig empfundene, Fragen mittels eines Interviews mit Frau Dr. Goriup. An dieser Stelle möchte ich Frau Dr. Goriup recht herzlich danken, die mir mit ihrem Fachwissen zur Seite stand. Auch an Frau Ao.Univ.-Prof.Dr.phil. Gries ein herzliches Dankeschön für die Betreuung meiner Arbeit.

Aufgrund meiner Erfahrung mit der Diagnose Zöliakie ist es eine Lebensaufgabe, sich an eine konsequent glutenfreie Ernährung zu halten. Da die glutenfreie Diät die einzige Behandlungsmöglichkeit ist, muss auf viele Dinge geachtet werden. Im Laufe der Zeit werden beispielsweise sämtliche Zutatenlisten der verschiedensten Lebensmittel studiert, um die Einhaltung der Diät zu gewährleisten. Man ist gesund, wenn man sich an die glutenfreie Ernährung hält. Jedoch ist es wichtig zu wissen, welche Folgen bei Nicht-Einhaltung auftreten können, was in der Arbeit auch ausführlich behandelt wurde.

Es ist eindeutig beweisbar, dass Zöliakie unheilbar ist. Aufgrund der Einhaltung der Diät kommt es zum Wiederaufbau der Darmschleimhaut und die Beschwerden normalisieren sich. Dies führt dazu, dass Zöliakie-Patienten glauben, sie seien geheilt, was jedoch nicht der Fall ist. Die Patienten sind quasi gesund, jedoch bleibt die Glutenunverträglichkeit bestehen. Bei Abbruch der Diät und Wiederaufnahme von Gluten kommt es daher erneut zur Abflachung der Dünndarmzotten. Zöliakie-Betroffene nehmen eine Heilung an, da keine sofortigen Symptome auftreten. Jedoch treten später völlig andere Symptome auf wie beispielsweise ein Subcutisverlust oder eine Nachtblindheit, die sich zuvor nicht bemerkbar machten und erst nach Jahren auftreten können.

Literaturverzeichnis

HILLER, A. (2006): Zöliakie: Mehr wissen – besser verstehen: Beschwerdefrei leben mit der sicheren Diagnose und einer glutenfreien Ernährung, Stuttgart: TRIAS Verlag, 2006.

LEDOCHOWSKI, M. (2009): Wegweiser Nahrungsmittel-Intoleranzen: Wie Sie Ihre Unverträglichkeiten erkennen und gut damit leben, Stuttgart: TRIAS Verlag, 2009.

MARQUARDT, T./LANZENBERGER, B. (2005): Gesund essen/Glutenfrei genießen: Lecker kochen und backen bei Zöliakie, 3., München: GRÄFE UND UNZER VERLAG, 2005.

MÄKI, M./COLLIN, P./VISA KORPI, J. (1996): Coeliac Disease: Proceedings of the Seventh International Symposium on Coeliac Disease, Tampere: Coeliac Disease Study Group, 1996.

PABEL, B. (2005): Natürlich glutenfrei: Alltagsratgeber bei Zöliakie, 3., korr. Aufl., Darmstadt: pala-verlag, 2005.

Internetquellen:

<http://www.netdoktor.at/ratschlaege/untersuchungen/gewebeprobe.shtml>, (18.02.2011).

http://www.mcg.at/de/messecongress/veranstaltungen_2/zoeliakie_jahrestagung_der_oesterreichischen_arbeitsgemeinschaft, (18.02.2011).

<http://www.ever.ch/PDF/Gluten.pdf>, (14.03.2011).