

# **muko**.information

Eine Broschüre des Mukoviszidose e.V.



## **Richtig essen**

bei Mukoviszidose

### Herausgeber

Mukoviszidose e.V. · In den Dauen 6 · 53117 Bonn  
Tel: +49(0)228 98 78 0-0 · Fax: +49(0)228 98 78 0-77  
E-Mail: info@muko.info · www.muko.info

### Autorin

Katrin Schlüter

### V.i.S.d.P.

Dr. Miriam Schlangen,  
Geschäftsführerin des Mukoviszidose Institut

### Gestaltung

zwo B werbeagentur · www.zwo-b.de  
Ermekeilstraße 48 · 53113 Bonn

### Fotonachweis

Fotolia: 1, 9, 11, 15, 19, 21, 23, 27, 30, 32, 36, 37  
Pixelio: 34  
aid (Auswertungs- und Informationsdienst): 7  
Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e.V. (AKE): 13, 14  
Forschungsinstitut für Kinderernährung, Dortmund: 26

3. Auflage 2015

Stand: 12/2008

<b>Einleitung</b>	<b>4</b>
<b>Besonderheiten der Verdauung</b>	<b>5</b>
<b>Enzyme als Verdauungshelfer</b>	<b>8</b>
Enzyme können die Verdauungsstörung bei Mukoviszidose beheben	
<b>Die gesunde Zusammenstellung des täglichen Essens</b>	<b>12</b>
Basis für jeden – auch für Mukoviszidose	
<b>Ernährungstipps bei Mukoviszidose</b>	<b>16</b>
Tipps und Möglichkeiten für ein kalorienreiches Essen, Fett im Essen	
<b>Ernährungstherapie in der Praxis</b>	<b>22</b>
Gesundes Essen schon als Kind lernen, Möglichkeiten bei nicht ausreichender Gewichtsentwicklung, Wenn Alles nichts hilft	
<b>Die richtige Ernährung für jedes Alter</b>	<b>25</b>
Die ersten Monate, das zweite Lebenshalbjahr, Specials für Babys mit Mukoviszidose, Kinder, Jugendliche, Erwachsene	
<b>Psychologische Aspekte der Ernährung</b>	<b>31</b>
Essen soll auch Spaß machen	
<b>Besondere Herausforderungen</b>	<b>34</b>
Diabetes bei Mukoviszidose, Osteoporose bei Mukoviszidose, Darmverschluss (DIOS), Die richtige Ernährung bei Sport	

### Ernährung und Mukoviszidose

Alle tun es mehrmals am Tag: mit Freude, in Hektik, mit Lust, aus Hunger, zur Entspannung, als Belohnung, mit Freunden, als Abendgestaltung, zu Feiern ... – Essen und Trinken.

Für jeden Menschen ist eine gesunde und ausgewogene Essenzusammensetzung von Vorteil. Essen liefert uns nicht nur Energie (Brennstoff) damit unser Körper funktions- und leistungsfähig ist. Essen liefert auch viele wichtige Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente, die wichtige Aufgaben im Körper erledigen. Ist unser Essen abwechslungsreich und ausgewogen, sind diese Stoffe alle enthalten.

Ein gesundes, ausgewogenes und ausreichendes Essen spielt in der Behandlung der Mukoviszidose = Cystische Fibrose (CF) eine wichtige Rolle. Ein guter Ernährungszustand wirkt sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung aus.

**Zwei Bereiche gehören zum Thema „Ernährung bei Mukoviszidose“:**

- das Wissen über die Zusammenstellung eines ausgewogenen, gesunden und kalorienreichen Essens
- das Wissen über die spezielle Verdauungssituation bei Mukoviszidose

Bei 80-90% der Menschen mit Mukoviszidose ist die Funktion der Bauchspeicheldrüse gestört. Zähflüssiger Schleim verstopft die Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse, so dass kein Verdauungsenzym in den Dünndarm gelangen kann. In Folge davon kann die Nahrung nicht in ihre kleinsten Bestandteile zerlegt werden. Bleiben die Nahrungsbestandteile aber groß und ungespalten, wandern sie durch den Dünndarm in den Dickdarm und werden vom Körper ungenutzt wieder mit dem Stuhlgang ausgeschieden. Um die Auswirkungen dieser speziellen Verdauungssituation zu verstehen, soll der Verdauungsvorgang bei gesunden Menschen und Menschen mit Mukoviszidose sehr vereinfacht erklärt werden.

### Besonderheiten der Verdauung bei Mukoviszidose

So funktioniert die Verdauung:

bei Menschen ohne CF	bei Menschen mit CF
<p><b>Mund:</b> Ein Bissen wird in den Mund genommen und zerkaut. Dabei vermischt sich der Bissen mit Mundspeichel, in dem schon erste kohlenhydratspaltende Enzyme enthalten sind.</p>	Genau so
<p><b>Speiseröhre:</b> Der Bissen wird heruntergeschluckt und gelangt durch die Speiseröhre in den Magen.</p>	Genau so
<p><b>Magen:</b> Der Magen hat die Aufgabe, den Nahrungsbrei einer Mahlzeit aufzubewahren, durchzumischen und mit Salzsäure zu durchsetzen, um unerwünschte Keime abzutöten. Ein eiweißspaltendes Enzym, das sich in der Magenschleimhaut bildet, fängt an zu wirken.</p>	Genau so
<p><b>Oberer Dünndarm (= Zwölf-Finger-Darm):</b></p>	Nicht mehr ganz genauso, da bei CF viel weniger oder gar kein Bauchspeicheldrüsensaft zur Verfügung steht

## Besonderheiten der Verdauung

In kleinen Portionen gelangt Mageninhalt in den oberen Dünndarm und wird hier mit Gallenflüssigkeit und Bauchspeicheldrüsensekret vermischt.	(wenn die Bauchspeicheldrüsenfunktion gestört ist, fehlt das darin enthaltene Enzym siehe: „Bauchspeicheldrüse“)
<b>Gallenflüssigkeit:</b> Wird von der Leber gebildet und in der Gallenblase aufbewahrt. Sie hat u.a. die Aufgabe, Fette im Essen zu emulgieren (= in feinste Tröpfchen zu zerteilen). Die Enzyme der Bauchspeicheldrüse können die Fetttropfen gut spalten.	<b>Genau so</b> Aber schlechter, da die Gallenflüssigkeit dicklicher ist, nicht gut abfließen kann und sich somit zurück staut.
<b>Bauchspeicheldrüse:</b> Bauchspeicheldrüsensekret wird beim Erwachsenen bis zu 1,5 l am Tag hergestellt. Es enthält verschiedene Enzyme zur Eiweiß-, Fett- und Kohlenhydratspaltung. Das fettspaltende Enzym hat hier zu 95% seinen Produktionsort. Die Bauchspeicheldrüse produziert auch das Hormon Insulin. Insulin reguliert den Blutzuckerhaushalt.	<b>Bauchspeicheldrüse:</b> Oft ist die Funktion der Bauchspeicheldrüse gestört. Bauchspeicheldrüsensekret kann nicht ausreichend abgegeben werden. Die Insulinbildung ist meist erst ab dem 10. Lebensjahr eingeschränkt.
<b>Weiterer Dünndarm:</b> In der Darmschleimhaut werden auch noch Enzyme zur Eiweiß- und Kohlenhydratspaltung gebildet. Alle Enzyme wirken auf dem sehr langen Weg durch den Dünndarm auf den	<b>Dünn- und Dickdarm:</b> Die Enzyme zur Eiweiß- und Kohlenhydratspaltung werden genau so gebildet. Das Fettspaltende Enzym fehlt, somit wird hauptsächlich das Nahrungsfett nicht ausei-

## Besonderheiten der Verdauung

Nahrungsbrei ein. Sie spalten alle Nahrungsbestandteile in ihre kleinste Einheit. In dieser kleinsten Form können die Nahrungsbestandteile durch die Darmwand hindurch in das Blut übergehen. Das Blut verteilt alle Nährstoffe im Körper an die benötigten Stellen.	chend aufgespaltet. Es wandert unverdaut durch den Dünndarm in den Dickdarm und wird mit dem Stuhlgang wieder ausgeschieden. Dem Körper geht dadurch Energie aus dem Nährstoff Fett verloren, die er zum Wachsen, Zunehmen und „zum Leben“ braucht. Breiiger Durchfall, faulig und übel riechender Stuhl, große Stuhlmengen, Bauchschmerzen und Blähungen weisen auf diese Fehlverdauung hin.
<b>Dickdarm:</b> Nicht verdaute Nahrungsbestandteile gelangen in den Dickdarm. Die Flüssigkeit wird hier dem Nahrungsbrei entzogen und als Urin über die Niere ausgeschieden. Aus dem Rest entsteht im Dickdarm ein geformter Stuhl, der im Enddarm bis zum Stuhldrang aufbewahrt wird.	<b>Genau so</b>

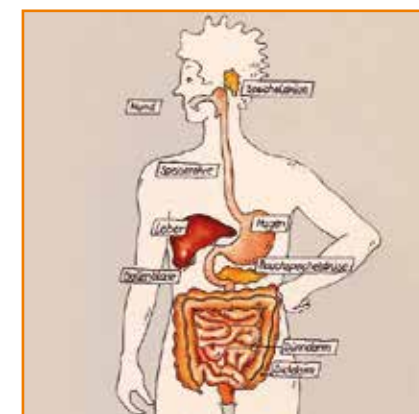


Abb.: 1  
Der Weg der Nahrung vom Mund bis zum „stillen Örtchen“.

Quelle: aid  
(Auswertungs- und Informationsdienst)

## Enzyme als Verdauungshelfer

### Enzyme können die Verdauungsstörung bei Mukoviszidose beheben

Die fehlenden, nicht zur Verfügung stehenden körpereigenen Bauchspeicheldrüsenenzyme können durch Enzympräparate in Kapselform (bei Säuglingen und Kleinkindern als feines Granulat) ersetzt werden. Die Verdauungsstörung kann damit weitestgehend korrigiert werden.

Stellt der gesunde Körper selber Verdauungsenzyme her, gibt er sie in genau der richtigen Menge und zum richtigen Zeitpunkt in den oberen Dünndarm zu einer Mahlzeit ab. Verwendet ein Mensch mit eingeschränkter Bauchspeicheldrüsenfunktion Enzympräparate, muss er die Menge und den Zeitpunkt der Einnahme bestimmen.

#### Menge der Enzympräparate

Da die Bauchspeicheldrüse zu 95% das fettspaltende Enzym Lipase herstellt, orientiert sich die dosierte Enzymmenge am Fettgehalt einer Mahlzeit. Bei Säuglingen wird 2500 IE Lipase/120 ml Säuglingsmilchnahrung eingesetzt. Für ältere Kinder und Erwachsene variiert die Dosis von 500-4000 IE Lipase/g Nahrungsfett. In der Praxis hat sich eine Menge von 2000-3000 IE Lipase/g Nahrungsfett bewährt.

#### Das entspricht einer Enzymmenge von:

5 000 IE Lipase-Präparat	für	2 g Nahrungsfett
10 000 IE Lipase-Präparat	für	4 g Nahrungsfett
25 000 IE Lipase-Präparat	für	10 g Nahrungsfett

Liegt die benötigte Enzymmenge dauerhaft über 10 000 IE/kg KG und die Verdauungssituation ist noch nicht zufrieden stellend (dünner oder/und häufiger Stuhlgang am Tag, Bauchschmerzen die mit Verdauung in Verbindung gebracht werden), müssen zusätzlich Untersuchungen vom

CF-Arzt veranlasst werden.

Zusammen mit der Ernährungsfachkraft eines CF-Zentrums können Eltern, Kinder und Erwachsene mit CF den Fettgehalt ihrer gewohnten Nahrung ermitteln und die Dosierung der Enzympräparate zum Essen lernen. Der Arbeitskreis Ernährung der Mukoviszidose e.V. hat dazu eine kleine Nährwerttabelle „Fett for life“ zusammengestellt, in der die Fettmengen verschiedener Lebensmittel nachzulesen sind. Die Tabelle kann man von der Ernährungsfachkraft eines CF-Zentrums bekommen oder direkt über Solvay Arzneimittel Hannover beziehen.

#### Unterdosierungen sind zu vermeiden

Werden zu wenige Enzyme zu einer Mahlzeit genommen, können nicht alle Nahrungsfette gespalten und aufgenommen werden. Das Fett geht dem Körper als Energielieferant verloren und es kann zu den oben genannten Beschwerden kommen.

#### Massive Überdosierungen sind zu vermeiden

Werden zu viele Enzyme genommen, wird die unnötige Menge Enzym wieder mit dem Stuhl ausgeschieden. Enzyme funktionieren nicht nach dem Prinzip „viel hilft viel“! Mehr Fett, als in einem Essen enthalten ist, kann nicht aufgenommen (resorbiert) werden.

Es sollte nicht massiv über dem eigentlichen Bedarf dosiert werden.



*Verdauungsbeschwerden können auf eine nicht gut eingestellte Enzymtherapie hinweisen.*

## Zeitpunkt der Enzymeinnahme

Enzympräparate werden über die Mahlzeit verteilt eingenommen. Zu jeder Mahlzeit (auch Snacks) die Fett enthält, müssen Enzyme eingenommen werden. Wenn Kleinkinder von Anfang an lernen, dass Essen und Enzyme zusammen gehören, übernehmen sie diese Gewohnheit ganz selbstverständlich in ihren Alltag.

Säuglingen gibt man das Granulat zu Beginn einer Milchmahlzeit auf einem Teelöffel mit Tee oder etwas Milch. Auch kann das Granulat von der Saugerspitze oder dem sauberen Finger gegeben werden.

Kinder und Erwachsene nehmen die Kapseln mit ein wenig Flüssigkeit zu der Mahlzeit ein. Werden die Kapseln nicht gern geschluckt, können sie auch geöffnet werden. Das feine Granulat kann mit einem Getränk, Obstmus oder Joghurt eingenommen werden.

So werden Enzyme nicht eingenommen!	Warum nicht?
Granulat Körnchen nicht zerkauen oder mörsern.	jedes Granulat Körnchen ist mit einer magensäureresistenten Schicht überzogen. Wird die Schicht zerstört, können die Enzyme ihre Wirksamkeit im Magen einbüßen.
Granulat Körnchen nicht lange Zeit im Mund lassen. Vor allem bei Säuglingen passiert das leicht.	Die Granulat Körnchen können sich auflösen und die Mundschleimhaut reizen.
Das Enzymgranulat soll nicht in Lebensmittel eingerührt oder auf den Brotbelag gestreut werden.	Die magensäureresistente Schicht kann sich auflösen, wenn sie zu lange mit Lebensmitteln in Kontakt kommt.

## Die Ernährungssituation hat einen entscheidenden Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung

Eine ausgewogene Zusammenstellung des Essens mit ausreichend Energie zum Wachsen und Zunehmen benötigt jeder heranwachsende und erwachsene Mensch. Durch wiederkehrende Infektionen, vermehrten Husten und mehr Atemarbeit, aber auch durch Fieber und Durchfälle benötigen Personen mit Mukoviszidose ein „mehr“ an Energie. Wie viel „mehr“ jeder einzelne benötigt, ist von Person zu Person sehr unterschiedlich. Das Ziel bei Kindern mit Mukoviszidose ist ein Heranwachsen und Gedeihen, wie bei ihren gesunden Altersgenossen. Erwachsene mit Mukoviszidose sollten ein Normalgewicht wie gesunde Personen aufweisen. Auch hier zeichnet sich im Laufe der Jahre die bessere Therapie der Mukoviszidose ab.

Waren 1995 noch mehr als die Hälfte der Patienten untergewichtig, betraf das 2003 nur noch 25% der Patienten. (Ergebnis: 10 Jahre Qualitätssicherung Mukoviszidose e.V.)



*Ein altersentsprechendes Körpergewicht hat einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung.*

# Die gesunde Zusammenstellung des täglichen Essens

## Basis für jeden – auch für Mukoviszidose

Alle wichtigen Nährstoffe (Kohlenhydrate, Eiweiße, Fette, Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente), die der Körper für seine Funktionen benötigt, sind in unseren Lebensmitteln enthalten. Mit Ausnahme der Muttermilch für den kleinen Säugling, sind nicht alle Nährstoffe in einem Lebensmittel enthalten. Damit der Körper mit allen wichtigen Nährstoffen versorgt ist, kommt es auf die richtige Mischung der Lebensmittel am Tag, bzw. in der Woche an.

**Die einzelnen Lebensmittelgruppen enthalten folgende Inhaltsstoffe, die bestimmte Aufgaben im Körper erfüllen:**

### Getränke

Mind. 2 l pro Tag trinken, das verflüssigt den Schleim

### Fleisch, Fisch, Ei

Enthält Eiweiß, „verstecktes“ Fett, Vitamine und Mineralstoffe. In Fleisch ist wertvolles Eisen und in Seefisch ist Jod enthalten.

### Obst

Enthält Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe, Antioxidantien. Sie wirken auf die Immunabwehr und bewirken eine geregelte Darmfunktion.

### Getreide, Getreideprodukte und Kartoffeln

Enthalten pflanzliches Eiweiß, Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe. Sie wirken auf die Immunabwehr und bewirken eine geregelte Darmfunktion.

### Fette und Öle

Enthalten „sichtbares“ Fett und Fettsäuren verschiedener Zusammensetzung. Pflanzliche Fette sollen bevorzugt werden. Fett liefert viele Kalorien/Energie.

### Milch- und Milchprodukte

Enthalten Eiweiß, „verstecktes“ Fett, Vitamine und Mineralstoffe. Wichtige Calciumquelle für den Knochenaufbau.

### Gemüse und Hülsenfrüchte

Enthalten Vitamine, Mineralstoffe, pflanzliches Eiweiß, Ballaststoffe und Antioxidantien. 2-3 Portionen Gemüse pro Tag sind empfehlenswert. Sie wirken auf die Immunabwehr und bewirken eine geregelte Darmfunktion.

Um gesunden Personen eine ausgewogene Ernährung anschaulich zu erklären, steht den Ernährungsberatern das Portionsmodell der aid-Ernährungspyramide zur Verfügung (aid = Auswertungs- und Informationsdienst). (Abb.: 2) Die Pyramide besteht aus Lebensmittelsymbolen unterschiedlicher Lebensmittelgruppen. Jedes Symbol soll eine gewisse Verzehrsmenge eines Lebensmittels am Tag zeigen. So sichern 6 Getränkesymbole, 5 Getreidesymbole, 3 Milch- und Milchprodukt Symbole, 1 Fleisch-Fisch-Ei Symbol, 2 Fettsymbole und 1 Süßigkeitensymbol die täglich optimale Energie- und Nährstoffversorgung.

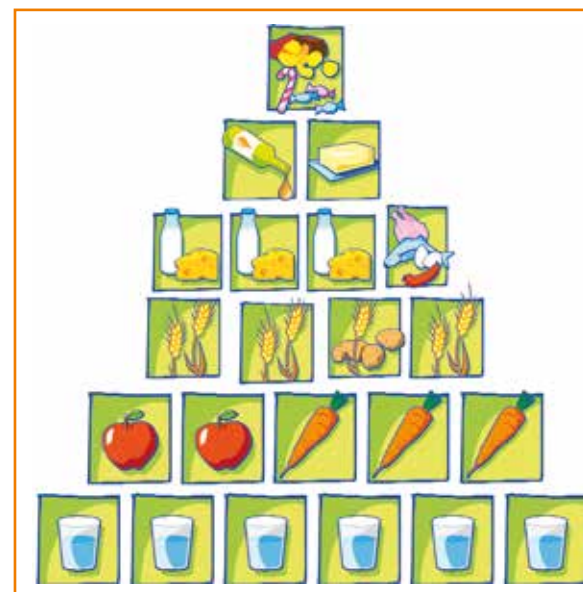
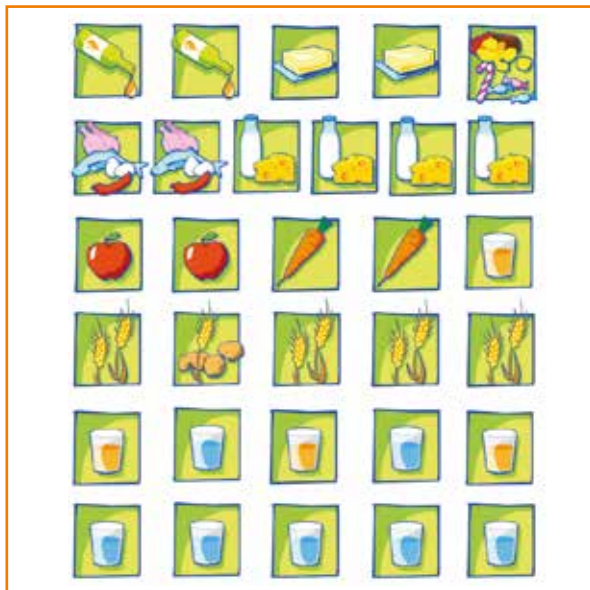


Abb.: 2  
Idee der Pyramide  
übernommen vom  
aid-Infodienst

## Das tägliche Essen

Der Arbeitskreis Ernährung vom Mukoviszidose e.V. (AKE) hat dieses Portionmodell gesunder Personen für Patienten mit CF und erhöhtem Energiebedarf optimiert. (Abb.: 3) Die Lebensmittelportionen wurden neu berechnet und die Menge der Symbole verändert.

Abb.: 3  
CF-Ernährungswürfel,  
Idee des AKE  
Mukoviszidose e.V.



- die Getränkesymbole wurden auf 10 erhöht, damit der Empfehlung einer ausreichenden Trinkmenge gerecht wird
- die Symbole der Milchprodukte wurden auf 4 angehoben. Die oft knappe Calciumversorgung kann damit gesichert werden
- die Symbole für Fleisch-Fisch-Ei wurden auf 2 angehoben
- die Symbole für Fett wurden auf 4 angehoben. Die Fettsymbole werden als Ölflasche und Butter dargestellt, damit soll eine gute Fettsäurezusammensetzung gezeigt werden.

Aus dem Dreieck der Pyramide wurde dadurch ein Quadrat, 6 Tage (Quadrate) ergeben einen Würfel. Eine Energiezufuhr von 130% der altersentsprechenden Norm kann mit diesem didaktischen Modell erreicht werden.

## Das tägliche Essen

Der Patient wird durch den Ernährungsberater in der Anwendung des CF-Ernährungswürfels geschult und kann anschließend verzehrte Lebensmittelportionen im Modell abstreichen. So kann er seine tägliche Ernährung selbst, ohne Berechnungen überprüfen. Die Eigenverantwortlichkeit für das Essen wird damit unterstützt. Parallel dazu kann die restliche Familie das Portionsmodell für gesunde Personen verwenden.



*Essen soll Spaß  
machen und keine  
Therapie sein.*



## Ernährungstipps bei Mukoviszidose

### Tipps und Möglichkeiten für ein kalorienreiches Essen

In der folgenden Tabelle finden Sie eine Ideensammlung, wie Sie ein abwechslungsreiches und kalorienreiches Essen umsetzen können. Die Ideensammlung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Schreiben Sie Ihre eigenen Ideen einfach dazu!

Lebensmittelgruppe	Kalorienreiche Auswahl
Getreide, Brot, Nudeln und andere Getreideerzeugnisse, Reis, Kartoffeln	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frühstücksflocken mit Sahne-Milch-Gemisch (1:2 Verhältnis) essen</li> <li>• Gekochten Reis oder Nudeln in Butter/Margarine schwenken</li> <li>• Kartoffeln zu Bratkartoffeln, Pommes, Röstis, Puffer, Gratin verarbeiten</li> <li>• Brote mit vielen Samen und Kernen (Sonnenblumen- und Kürbiskerne) wählen</li> </ul>
Gemüse und Hülsenfrüchte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mehlschwitze oder Hollandaise zu Gemüse verwenden</li> <li>• Gemüse in Butter/Margarine andünsten</li> <li>• Pfannengemüse mit Fettzusätzen auswählen</li> <li>• Gemüse „polnisch“ zubereiten (mit gehacktem Ei, Paniermehl, Butter)</li> <li>• Gemüestifte (Möhren, Paprika...) in Frischkäse-Dipp dippen</li> <li>• Italienische Gemüse-Antipasti sind in viel Olivenöl eingelegt</li> </ul>

Obst und Nüsse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obst als Salat mit Nüssen und Sahne zubereiten</li> <li>• Pudding oder Vanillesoße zu Obst reichen</li> <li>• Nüsse als „gesunde“ Nascherei (z.B. Studentenfutter)</li> <li>• Avocado zu Dipp oder Brotaufstrich verarbeiten (oder pur essen)</li> </ul>
Getränke	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tee und Kaffee maßvoll süßen (Zucker, Honig, Dicksäfte)</li> <li>• Saftschorle oder 100% Saft trinken (bei manifestem Diabetes Getränkeauswahl verändern)</li> </ul>
Milch und Milchprodukte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Streich- und Schnittkäse mit &gt; 45% Fett auswählen</li> <li>• Joghurt, Dickmilch, Quark, Kefir usw. als Sahneprodukt auswählen</li> <li>• Vollmilch (3,5% Fett)</li> <li>• Käse zum Überbacken verwenden</li> <li>• Käsesoßen oder Frischkäse-Dipp für Gemüse auswählen</li> <li>• Crème fraiche und Schmand zum Kochen verwenden</li> </ul>
Ei, Fleisch, Fisch	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fleisch mit verstecktem Fett auswählen (Hackfleisch, Nackensteak, Bratwurst)</li> <li>• Streichwurst, Salami, Leberkäse, Fleischsalat, Frikadellen als Brotbelag</li> <li>• Fleisch und Fisch paniert braten</li> <li>• Ei als Rührei, Pfannkuchen oder Spiegelei zubereiten</li> <li>• Geflügel mit Haut wählen (Brathähnchen)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• fettreiche Fische: Lachs, Thunfisch, Hering, Makrele, Fischsalate, Konserven mit Öl</li> </ul>
Fette und Öle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• großzügig Streichfett verwenden</li> <li>• „Diätmargarine“ als Streichfett bevorzugen („Diät“ steht auch für eine gute Fettsäurezusammensetzung)</li> <li>• Keine Halfett-Streichfette verwenden</li> <li>• Pflanzenöle mit mehrfach ungesättigten Fettsäuren (Maiskeim-, Sonnenblumen-, Distelöl) und einfach ungesättigten Fettsäuren (Oliven-, Raps- und Sojaöl) zum Kochen, Braten und für Salat verwenden</li> </ul>
Süßigkeiten und Snacks	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nüsse und Samen (Sonnenblumen-, Kürbis-, Pistazienkerne)</li> <li>• Alle Riegel mit und ohne Schokolade</li> <li>• Pikantes und süßes Blätterteiggebäck</li> <li>• Marzipan</li> <li>• Pikante Snacks (Chips, Erdnusslocken)</li> <li>• Kuchen aus Rührteig (Topfkuchen, Waffeln)</li> </ul>

### Fett im Essen: „Damit es läuft, wie geschmiert!“

Fett ist nicht gleich Fett. Die Eigenschaften von Fetten und ihre Wirkung auf den Körper werden maßgeblich von den in ihnen enthaltenen Bausteinen – den Fettsäuren bestimmt.

#### Fettsäuren werden in drei Gruppen aufgeteilt:

- gesättigte Fettsäuren
- einfach ungesättigte Fettsäuren
- mehrfach ungesättigte Fettsäuren

#### Gesättigte Fettsäuren (= GFS)

Sie kommen vor allem in tierischen Lebensmitteln wie Wurst, Fleisch und Fleischwaren, Butter, Milch und Milchprodukten, aber auch in Kokosfett, Backwaren und fettreichen Süßigkeiten vor. Ein zu hoher Anteil an gesättigten Fetten schädigt die Gefäße.

#### Einfach ungesättigte Fettsäuren (= EUFS)

Ölsäure, die am häufigsten vorkommende einfach ungesättigte Fettsäure, ist der Hauptbestandteil von Oliven- und Rapsöl. Auch Nüsse enthalten einen hohen Anteil dieser Fettsäure. Sie schützt vor einer Arteriosklerose, wenn diese Pflanzenöle tierisches Fett wie Schmalz oder Butter ersetzen.



*Pflanzliche Öle enthalten viele wertvolle Fettsäuren.*

#### Mehrfach ungesättigte Fettsäuren (= MUFS)

werden oft als „essentielle Fettsäuren„ (lebensnotwendig) bezeichnet. Sie können vom Körper nicht selber hergestellt werden, sondern müssen mit der Nahrung dem Körper zugeführt werden.

Ein hoher Anteil ist in Sonnenblumen-, Maiskeim- und Distelöl enthalten. Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren gehören auch zu dieser Gruppe. Omega-3-Fettsäuren wirken entzündlich auf alle Körperzellen, damit auch auf die Lungenzelle. Sie kommen in Kaltwasserfischen wie Makrele, Hering und Lachs vor.

#### Gerecht geteilt – Die Drittelregel für eine richtige Fettzusammensetzung im Essen:

- 1/3 des Fetts als mehrfach ungesättigte Fettsäuren
- 1/3 des Fetts als einfach ungesättigte Fettsäuren
- 1/3 des Fetts als gesättigte Fettsäuren

Vergleichen Sie nun das Vorkommen der Fettsäuren in den Lebensmitteln, werden Sie feststellen, dass sich in unseren Ernährungsgewohnheiten sehr schnell ein Überschuss der gesättigten Fettsäuren ergibt.

**Hier kommt es zu einem Widerspruch zwischen zwei Empfehlungen:**

Ausgewogene Ernährung	Ausgewogene Ernährung bei Mukoviszidose
Reduzierung der gesättigten Fette heißt: weniger Fleisch, Wurst, Fisch, Ei, Käse und Milchprodukte essen oder/und bewusst fettreduzierte Waren auswählen.	höhere Fettzufuhr heißt: großzügige Portionen an Fleisch, Wurst, Fisch, Ei, Käse, Milchprodukte und eine Auswahl der fettreicheren Produkte. Als Folge kommt es zu einer höheren Aufnahme an gesättigten Fetten.

**Wie kann man dem Widerspruch gerecht werden?**

So oft wie möglich eine bewusste Fettauswahl zu Gunsten der pflanzlichen Fette treffen.

- für Salat kalt gepresstes Olivenöl, Sonnenblumen-, Distel- oder Maiskeimöl verwenden
- Salat aus Tomate, Mozzarella, reichlich Olivenöl und frischem Basilikum
- Blattsalat mit Essig-Öl Dressing und gerösteten Sonnenblumen- oder Kürbiskernen
- italienische Gemüseantipasti in viel Olivenöl marinieren

**Butter oder Margarine als Streichfett? Das ist die Frage!**

Der Fettgehalt beider Fette ist gleich. Mit der Butter wählen Sie ein Fett mit GFS, mit Margarine ein Fett mit MUFS. Hier müssen Sie entscheiden! Geschmack, Ernährungsbewußtsein, Preis, Familientradition, was ist ausschlaggebend für Ihre Auswahl? Wenn Sie eine Margarine wählen, entscheiden Sie sich für eine Diätmargarine (das Wort „Diät“ steht in diesem

Fall nicht für einen geringeren Fettgehalt sondern für einen hohen Anteil an MUFS). Auch Margarinesorten mit Olivenölanteil befinden sich im Angebot und sind sehr empfehlenswert.

**Noch mehr Möglichkeiten, gute Fette in die Essgewohnheiten zu integrieren:**

- Pesto: italienisches Pesto ist eine Würzpaste und wird aus Olivenöl, Basilikum, Pinienkernen und Parmesankäse hergestellt. Sie können es in Gläsern kaufen oder selber herstellen. Geeignet als Brotaufstrich, zu kurz gebratenem Fleisch, Gemüse- oder Nudelgerichten.
- Wokgerichte: Gerichte aus dem Wok werden mit viel frischem Gemüse, magerem Fleisch zum Kurzbraten und viel Pflanzenöl hergestellt
- Verwendung von Nüssen: Brote mit Samen und/oder Nüssen auswählen (z.B. mit Kürbis- oder Sonnenblumenkernen, Walnuss oder Haselnussbrot) Nüsse als „gesunde Nascherei“. Walnüsse zeichnen sich durch einen besonders hohen Anteil essentieller Fettsäuren aus.
- Öle: Verwenden Sie immer Öle zum Kochen und Braten. (Pflanzencreme, Haushaltsmargarine oder Plattenfette haben keine günstige Fettzusammensetzung)
- Avocado: Avocado zu Dipp oder Brotaufstrich verarbeiten. Im Salat oder pur auf's Brot schmeckt Avocado auch sehr gut!
- Alternative Brotaufstriche auf Pflanzenölbasis probieren (Reformhaus...)
- Lachs, Thunfisch, Hering und Makrele enthalten eine gute Fettzusammensetzung. Die deutsche Gesellschaft für Ernährung empfiehlt pro Woche eine kleine Portion dieser Fettfische zu essen, eine weitere kleine Portion fettarmen, aber jodreichen Seefisch (z.B. Seelachs, Rotbarsch, Kabeljau). Diese fettarmen Fische können durch die Zubereitung mit Pflanzenöl (braten, paniert braten) fettreicher gestaltet werden.



*Nudeln mit Pesto und Parmesan; eine italienische Spezialität – für CF genau richtig.*

# Ernährungstherapie in der Praxis

## Gesundes Essen schon als Kind lernen

Prävention ist auch bei „Essen in Verbindung mit CF“ ein ganz wichtiges Wort. Ein gesundes Essen mit regelmäßigen Mahlzeiten (3 Hauptmahlzeiten und 2 Snacks oder Naschzeiten) am Modell des Ernährungskreises will gelernt sein. Kinder lernen (und so auch das Essen) am Vorbild ihrer Eltern. Bis zum 6. Lebensjahr können die Eltern hier entscheidende Weichen in der Esserziehung stellen.

### Nehmen Sie Ihre eigenen Essgewohnheiten in der Familie unter die Lupe:

- Gibt es feste Essenszeiten in Ihrer Familie?
- Wird am Tisch oder einem festen Platz gegessen?
- Wird in der Gemeinschaft gegessen?
- Bieten Sie ein abwechslungsreiches Essen aus allen Lebensmittelgruppen (siehe Ernährungskreis) an und essen Sie es auch selber?

Heute erwachsene Menschen mit Mukoviszidose sind noch mit dem Ernährungsregime des „fettarmen Essens“ aufgewachsen. Sie lehnen häufig sichtbares Fett im Essen ab, da sie es als Kind nicht gelernt haben.

Bitte setzen Sie das Fett im Essen eines Kindes aber nicht zu massiv ein. Ein Essen soll natürlich an erster Stelle schmecken und Spaß machen.

## Möglichkeiten bei nicht ausreichender Gewichtsentwicklung

Jetzt wird einmal ganz genau hingeschaut:

Mit Hilfe der Ernährungsberatungsfachkraft kann ermittelt werden wann, wie oft, wie viel, was gegessen wird und wie viel an Verdauungsenzymen dazu eingenommen werden. Evtl. kann auch noch mit einer Stuhlsammlung ermittelt werden, wie viel dem Körper an nicht verdautem Fett und somit an Energie wieder verloren geht. Diese genaue

Auswertung kann ganz individuelle Ansätze für den einzelnen Patienten in der Ernährungstherapie ergeben. Nimmt der eine vielleicht nur zu wenig Verdauungsenzyme bei ausreichendem Essen, benötigt der andere evtl. ein paar Tipps zum energiereicheren Essen mit herkömmlichen Lebensmitteln.

### Es befinden sich verschiedene Präparate zur Energieanreicherung auf dem Markt:

#### Maltodextrine

Sind reine Kohlenhydrate und werden z.B. aus Maisstärke hergestellt. Das feine, weiße Pulver lässt sich geschmacksneutral in Speisen und Getränken auflösen und einrühren. 10 g = 40 kcal

#### Maltodextrine und Fett

Sind wasserlösliche Kohlenhydrat-Fett-Gemische. Das feine, weiße Pulver lässt sich geschmacksneutral in Speisen und Getränken auflösen und einrühren. 10 g = 50 kcal



*Maltodextrin wird aus Maisstärke hergestellt.*

#### Wasser-Fett-Emulsionen

Die milchige Flüssigkeit besteht aus Wasser und Fett im Verhältnis 1:1. In dieser Form lässt sich Fett in versteckter Form im Essen verarbeiten. 10 g = 45 kcal

#### Energiereiche Trinknahrungen

Auf dem Markt werden viele verschiedene Trinknahrungen unterschiedlichster Geschmacksrichtungen angeboten. In ihrer Zusammensetzung sind sie auf die unterschiedlichsten Bedürfnisse abgestimmt.

Sie werden trinkfertig im TetraPack, Plastikflaschen oder in Pulverform angeboten. Anforderung für CF: mind. 100 kcal in 100 ml.

Ob diese Produkte für Sie sinnvoll sind, wie sie eingesetzt werden können, die Mengen, Geschmacksvarianten von Trinknahrungen, Bezugsmöglich-

keiten, Preise oder Rezeptierungsmöglichkeiten besprechen Sie bitte mit Ihrer Ernährungsberatungsfachkraft.

### Wenn Alles nichts hilft

Kommt es trotz aller bisher ergriffenen Maßnahme nicht zu einem befriedigenden Gewichtsverlauf, kann auch eine zusätzliche nächtliche Ernährung mit einer Ernährungssonde in Erwägung gezogen werden. Man unterscheidet bei den Ernährungssonden zwei Arten von Systemen: transnasale Sonden (= über den Nasen-Rachen-Raum in den Magen) und die perkutanen Sonden (= durch die Bauchdecke in den Magen, PEG). Perkutane Sonden sollen bevorzugt werden, wenn die Ernährungsform voraussichtlich länger als 6 Monate andauert.

Da bei CF die Nasenatmung durch transnasale Sonden behindert wird und die Ernährungsform über die Sonde länger als 6 Monate dauert, wählt man bei CF perkutane Ernährungssonden.

Der Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e.V. hat zu dem Thema: „Ernährung mit Hilfe einer PEG“ ein Informationsblatt erarbeitet.

#### Ein paar Fragen, zu denen Stellung genommen wird:

- Wie wird eine PEG gelegt?
- Wie lange kann die Sonde liegen?
- Einmal PEG, immer PEG?
- Sieht man den Schlauch unter der Kleidung?
- Behindert mich die Sonde beim Sport?

Das Informationsblatt können Sie bei der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. erhalten.

## Die richtige Ernährung für jedes Alter

### Die ersten Monate

Wie für gesunde Säuglinge ist auch für das Baby mit Mukoviszidose die Muttermilchernährung in den ersten 4-6 Lebensmonaten vorzuziehen. Kann aus bestimmten Gründen nicht gestillt werden, wird eine handelsübliche Säuglingsmilchnahrung auf Kuhmilchbasis verwendet.

Ist beim Neugeborenen bereits die Funktion der Bauchspeicheldrüse gestört, verbessert die Einnahme von Enzympräparaten die Verdauung der Muttermilch bzw. Säuglingsmilchnahrung (siehe Seite 10, „so werden Enzyme richtig eingenommen“). Die Menge wird vom CF-Ambulanzarzt empfohlen.

#### Mehr Energie auch schon hier?

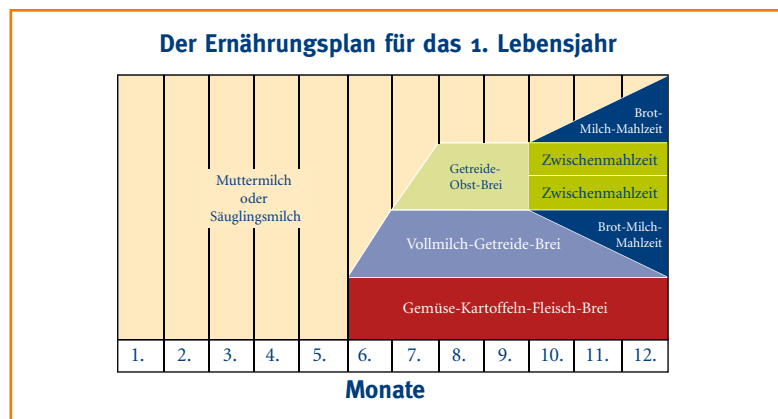
Nicht alle Babys mit Mukoviszidose benötigen eine Energieanreicherung der Milch. Wächst das Baby altersentsprechend und nimmt es ausreichend an Gewicht zu, bedarf es keiner speziellen Nahrung. Hat sich das Gewicht durch die bisher nicht behandelte Mukoviszidose unbefriedigend entwickelt, können die Säuglingsmilchnahrungen in ihrer Energiemenge durch die Zugabe von Maltodextrin oder einem Maltodextrin-Fettgemisch (siehe Seite 23) erhöht werden. Evt. kann auch eine Säuglingsmilchnahrung zum Einsatz kommen, die speziell auf die vermehrten Bedürfnisse (mehr Energie, mehr fettlösliche Vitamine, mehr bestimmte Mineralstoffe, veränderte Fettzusammensetzung) eines betroffenen Babys ausgerichtet ist.

100 ml Milchnahrung sollten 5 g Fett und 10-12 g Kohlenhydrate enthalten. Besprechen Sie die Auswahl der Säuglingsmilch und evtl. Energieanreicherungen mit ihrem CF-Ambulanzarzt oder ihrer Ernährungsberatungsfachkraft. Bei Spezialproblemen wie Kurzdarm und Kuhmilchallergie sind therapeutische Proteinhydrolysatnahrungen einzusetzen. Die Gabe von Säuglingsnahrung mit Zusatz von speziell leicht verdaulichen Fetten (mittelkettigen Triglyzeriden = mct-Fetten) empfiehlt sich bei einem Gallestau (Cholestase), bei unkontrollierter Fettausscheidung mit dem Stuhlgang und beim Kurzdarm-Syndrom.

### Das zweite Lebenshalbjahr

Die Beikost sollte nach den Empfehlungen für gesunde Säuglinge nach dem 4. Lebensmonat, bei Säuglingen mit familiärer Allergievorbelastung nach dem 6. Lebensmonat eingeführt werden. Das Forschungsinstitut für Kinder-

Abb.: 4  
Beikosteinführung im  
1. Lebensjahr nach dem  
Forschungsinstitut für  
Kinderernährung,  
Dortmund.



ernährung, Dortmund hat hierzu einen Ernährungsplan grafisch aufgestellt. **Im Ernährungsplan für das 1. Lebensjahr lassen sich 3 unterschiedliche Abschnitte unterscheiden:**

- Ausschließliche Ernährung mit Muttermilch oder Säuglingsmilchnahrung von Geburt bis zum 4. bzw. 6. Lebensmonat.
- Ab dem 5. bzw. 7. Lebensmonat Einführung der Beikost. Hierbei wird jeden Monat eine Milchmahlzeit durch eine Breimahlzeit vom Löffel ersetzt.
  1. Brei: Gemüse-Kartoffel-Fleisch-Brei
  2. Vollmilch-Getreide-Brei
  3. Getreide-Obst-Brei
- Ab dem 10. Lebensmonat Einführung der Familienkost

Sowohl für die eigene Herstellung der Beikost wie auch für die industriell hergestellte Beikost gibt es Vor- und Nachteile. Jeder muss für sich die Vor- und Nachteile abwägen. Bei der Entscheidung kann Ihnen die Ernährungsberatungsfachkraft eine Hilfestellung geben.

Informationen finden Sie in folgenden Broschüren:

- „Empfehlungen für die Ernährung von Säuglingen“ erstellt und zu beziehen vom Forschungsinstitut für Kinderernährung, Dortmund ([www.fke-do.de](http://www.fke-do.de)), Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE) ([www.dge.de](http://www.dge.de)) sowie beim aid Infodienst Verbraucherschutz Ernährung Landwirtschaft ([www.aid.de](http://www.aid.de))
- „Ernährungskalender für Eltern“ Bundesministerium für Verbraucherschutz, Ernährung und Landwirtschaft (E-mail Bestelladresse: [publikationen@bundesregierung.de](mailto:publikationen@bundesregierung.de))

### Specials für Babys mit Mukoviszidose

Einige wenige Unterschiede in den Empfehlungen für die Säuglingskost: Gesunde Säuglinge benötigen verhältnismäßig viel Fett im Vergleich zu älteren Kindern oder Erwachsenen. Der selbst hergestellte Gemüse-Kartoffel-Fleisch-Brei (auch Menüahlzeit genannt) soll in 1 Portion von ca. 190-200g für gesunde Säuglinge 10g Fett enthalten. Handelsübliche Gläschenkost weist diese Menge oft nicht auf. Achten Sie auf die Angaben am Glas und geben Sie ggf. noch 1 TL hochwertiges Pflanzenfett zur Menüahlzeit dazu. Bei Untergewicht können auch 2 TL Pflanzenfett zu einer Menüahlzeit gegeben werden. Die Enzymdosierung muss auf die erhöhte Fettmenge angepasst werden. Muttermilch, Säuglingsmilchnahrungen und Gläschenkost sind sehr salzarm. Andererseits verliert vor allem das Baby mit Mukoviszidose sehr viel Salz mit dem Schweiß. Sprechen Sie den Bedarf und die Menge mit ihrem CF-Ambulanarzt ab.



Der erste Löffel Brei – für Kind und Eltern ein Erlebnis.

### Kinder

Empfehlungen für das Kindesalter ergeben sich aus den vorherigen Seiten. Im Rahmen der Prävention soll im Kleinkind- bis Schulalter eine ausgewogene, gesunde Art zu Essen erlernt werden. Geben die Eltern von Anfang an dem Kleinkind die Verdauungsenzyme, wird das ältere Kind diese Gewohnheit automatisch übernehmen. In speziellen Schulungen im CF-Zentrum kann die Ernährungsberatungsfachkraft kindgerecht die Aufgabe der Enzyme erklären.

Bei den regelmäßigen Terminen im CF-Zentrum wird die Größen- und Gewichtsentwicklung beurteilt. Je nach Entwicklung können hier verschiedene Schritte der Ernährungstherapie begonnen werden. (siehe Seite 22)

Ein besonderes Augenmerk sollte auf der Calciumzufuhr liegen. Die Knochenmasse kann sich nur im Kindesalter bei ausreichender Calciumzufuhr aufbauen. Wie viel Calcium (Ca) wird in den einzelnen Altersgruppen mindestens benötigt? (Empfehlung nach Optimix, Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund)

1-4 Jahre 600 mg Ca/Tag	300-330 ml (g) Milch, -produkte/Tag (1) z.B. 100 ml Vollmilch + 100 g Vollmilchjoghurt oder Dickmilch + 1/2 Scheibe Hart- oder Schnittkäse
4-7 Jahre 700 mg Ca/Tag	350 ml (g) Milch, -produkte/Tag (1) z.B. 150 ml Vollmilch + 100 g Vollmilchjoghurt oder Dickmilch + 1/2 Scheibe Hart- oder Schnittkäse
7-9 Jahre 900 mg Ca/Tag	400 ml (g) Milch, -produkte/Tag (1) z.B. 150 ml Vollmilch + 150 g Vollmilchjoghurt oder Dickmilch + 1/2 Scheibe Hart- oder Schnittkäse

(1) = 100 ml Milch entsprechen im Calciumgehalt ca. 15 g = 1/2 Scheibe Schnittkäse oder 30 g Weichkäse

10-12 Jahre 1100 mg Ca/Tag	450 ml (g) Milch, -produkte/Tag (1) z.B. 200 ml Vollmilch zum Frühstück + 150 g Vollmilchjoghurt oder Dickmilch + 1/2 Scheibe Hart- oder Schnittkäse
13-18 Jahre 1200 mg Ca/Tag	450-500 ml (g) Milch, -produkte/Tag (1) z.B. 250 ml Vollmilch zum Frühstück + 150 g Vollmilchjoghurt oder Dickmilch + 1 Scheibe Hart- oder Schnittkäse

Eine ausreichende Ca-Zufuhr im Kindesalter ist daher als ein Aspekt der Osteoporoseprävention zu sehen.

### Jugendliche

Empfehlungen für das Jugendalter ergeben sich aus den vorherigen Seiten. Im Rahmen der Mukoviszidose Qualitätssicherung sieht man, dass im Pubertätsalter am häufigsten ein Untergewicht auftritt. In diesem Alter ist der Energiebedarf durch Wachstumsschübe und Pubertät zusätzlich erhöht. Bei Jugendlichen sollte in dieser Phase das Krankheitswissen überprüft und bestimmte Therapiemaßnahmen noch einmal erklärt werden (z.B. warum nehme ich Enzympräparate, warum soll ich regelmäßig essen). Das Aushandeln von persönlichen Minimalanforderungen an das Essen (z.B. bestimmte Menge Trinknahrung zu sich nehmen) oder das Festlegen von Gewichtszielen zu einem gewissen Termin sind Möglichkeiten, die Eigenverantwortung des Jugendlichen mit in die Therapie einzubeziehen. Dabei muss auch festgelegt werden, welche Konsequenzen ein Nicht-Einhalten der Ziele nach sich zieht. Eltern haben dann die schwierige Aufgabe, Vertrauen in ihre heranwachsenden Kinder zu haben und sich an die Vereinbarungen zu halten.

### Erwachsene

Empfehlungen für das Erwachsenenalter ergeben sich aus den vorherigen Seiten. Der Arbeitskreis innerhalb des Mukoviszidose e.V. „Erwachsene Muko 16plus“ hat ein Motto für seine Ziele definiert: „Raus aus dem Hotel Mama, rein ins eigene Leben!“

Das „Hotel Mama“ hat bei einigen, sicher nicht wenigen Erwachsenen mit Mukoviszidose, die regelmäßigen Mahlzeiten bereitgestellt, den Einkauf und die Zubereitung der Mahlzeiten erledigt. Will der Erwachsene Muko16 plus nun „rein ins eigene Leben“ ist es an ihm, diese Aufgaben zu übernehmen. Zeitaufwändige Therapie, Schul- oder Berufsausbildung, Freundeskreis, Privatleben und evtl. eigener Haushalt müssen nun zeitlich unter einen Hut gebracht werden.

Bei Bedarf kann die Ernährungsberatungsfachkraft im CF-Zentrum persönliche Beratung zum Management eines eigenen Haushaltes anbieten. Die Empfehlungen zum Essen bei CF können gleich mit berücksichtigt werden.

*Der Auszug von zu Haus – ein neuer Abschnitt beginnt.*



### Psychologische Aspekte der Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit CF

#### Essen soll auch Spaß machen

Die Ernährung stellt bei der Behandlung der Mukoviszidose ein wesentliches Therapieelement dar. Der nachgewiesene Zusammenhang zwischen einem guten Ernährungszustand und einem günstigen Einfluss auf die Lungenfunktion und damit auch Krankheitsverlauf, stellt für Behandler und die betroffene Familie eine Herausforderung dar. Gleichzeitig kann hierdurch ein Risiko für die Entwicklung von Essproblemen entstehen.

Eltern sind schnell besorgt, wenn ihre Kinder mäkelig sind, mengenmäßig nicht genug essen und nicht an Gewicht zunehmen. Mit besten Absichten versuchen sie, das Kind zum Essen zu überreden, mit ihm zu verhandeln oder über Füttern und Nachfüllen des Tellers die Kontrolle über die verzehrte Essensmenge zu behalten. Eltern entwickeln möglicherweise Versagensängste, wenn sie es nicht schaffen, beim nächsten Ambulanzbesuch eine erfolgreiche Gewichtsentwicklung beim Kind vorzuweisen.

Die Kinder und Jugendlichen ihrerseits geraten in einen Konflikt, sie spüren den (Leidens-) Druck der Eltern und müssen doch zu ihren eigenen Impulsen stehen (Appetitmangel wegen Krankheitsgefühl oder Bauchschmerzen, schnelles Sättigungsgefühl, Geschmacksvorlieben). Außerdem bringt die psychologisch wichtige Autonomieentwicklung starke Selbstbestimmungsbedürfnisse mit sich, die sich in Machtkämpfen um das Thema Essen manifestieren können. Das Kind wehrt sich gegen den empfundenen elterlichen Druck durch Trödeln, Verhandeln, Trotz oder Verweigerung. Jugendliche wollen sich von den Eltern nicht mehr hereinreden lassen.

In der Folge kann der Esstisch zum Stress-Tisch werden: negative Kommunikation überwiegt mit zunehmender Hilflosigkeit auf beiden Seiten.



## Psychologische Aspekte der Ernährung

„Lernen am Modell“ – nehmen Sie eine Mahlzeit so oft wie möglich in der Gemeinschaft ein.



### Was können Eltern tun, um Essproblemen vorzubeugen oder entgegen zu steuern?

Verstärken Sie positive Verhaltensweisen. Wertschätzen und loben Sie Ihr Kind auch für kleine Bemühungen. Setzen Sie nicht zu hohe, sondern kleine, erreichbare Ziele, für die Sie Ihr Kind loben können. Etablieren Sie eine gute Stimmung bei Tisch.

Beachten Sie ungünstige Gewohnheiten möglichst wenig. Wenn Eltern das Essverhalten ständig kritisch kommentieren, wird das Kind hierdurch lernen, Essen mit unangenehmen Gefühlen zu verbinden. Dies kann dazu führen, dass Kinder Essen und die Situation am Esstisch meiden.

Respektieren Sie die persönliche Grenzen ihres Kindes. Füttern Sie nicht weiter, bzw. zwingen Sie Ihr Kind nicht zum Weiteressen, wenn es satt ist oder nicht aufessen mag. Vertrauen Sie auf die Selbstregulationsfähigkeiten von Kindern.

Sehen Sie Ihr Kind in seinem psychologischen Entwicklungsstand. Kleinkinder sind gut zu motivieren, wenn sie mithelfen, etwas alleine oder auf ihre Art machen dürfen und durch phantasievolle Gespräche rund ums Essen angeregt werden. Jugendliche können zusätzlich beim Einkaufen

## Psychologische Aspekte der Ernährung

und in der Essensplanung ihren Anteil beisteuern und dadurch auch schrittweise selbstverantwortlicher werden. Stehen Sie Fehlern und zeitweisen Rückschritten beim Selbstständigwerden möglichst gelassen gegenüber.

Motivieren Sie Ihre Kinder durch altersgemäße und verständliche Erklärungen. Wenn Sie Zusammenhänge natürlich darstellen (wie z.B. „Essen macht Dich stark“, „Gute Nahrung, damit Du gut denken und schnell laufen kannst“), erreichen Sie mehr als durch das Androhen von schlechter Gesundheit und Arztbesuchen.

Steckt Ihr Kind in einem Motivationsloch, können Belohnungsprogramme kurzzeitig helfen, wieder Interesse am Essen zu finden. Belohnen Sie Ihr Kind für einige Tage für erreichte Tagesziele, dann für das festgelegte Wochenziel. Voraussetzung für das Gelingen ist, dass erreichbare Ziele gesetzt werden und die Belohnung vom Kind als erstrebenswert erachtet wird. Bei Jugendlichen wächst das Krankheits- und Therapieverständnis oft bei gleichzeitig abnehmender Motivation. Die starke Orientierung an (gesunden) Gleichaltrigen und das kritische Hinterfragen der Autorität von Erwachsenen bringt möglicherweise mit sich, dass Grenzen ausgetestet und Ernährungsempfehlungen abgelehnt werden. Hier müssen Eltern lernen, sich zurückzunehmen, damit die Jugendlichen eigene positive wie negative Erfahrungen machen können und zu einer eigenständigen Therapieakzeptanz kommen.

Überdenken Sie Ihre Einstellung. Versuchen Sie, Partner Ihres Kindes im Bemühen um gesunde Ernährung zu bleiben. Dann gelingt es leichter, gemeinsam nach Problemlösungen zu suchen.

Lassen Sie Ihr Kind nicht ständig Ihre Besorgtheit spüren. Sprechen Sie über Ihre Gefühle mit anderen Erwachsenen. Machen Sie sich klar, dass Kinder nicht für die Bewältigung der Sorgen und Ängste ihrer Eltern zuständig sind.

Nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch, wenn Sie nicht mehr weiter kommen. In Ihrer CF-Ambulanz erfahren Sie, wo Sie psychologische Beratung bekommen können.

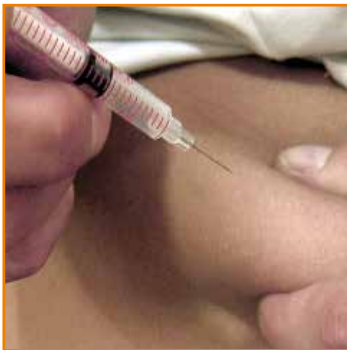
# Folgeerkrankungen stellen eine besondere Herausforderung an die Ernährung dar

Die Grunderkrankung Mukoviszidose kann mit zunehmendem Alter zu Folgeerkrankungen wie Diabetes und Osteoporose führen. Mit der richtigen Ernährung kann man hier einiges tun.

## Diabetes bei Mukoviszidose

„Den Zucker in der Waage halten“

*Das Insulin muss auf die verzehrten Kohlenhydrate im Essen abgestimmt sein.*



Bei dem CF-Diabetes handelt es sich um eine Sonderform – auch Typ III Diabetes genannt. Grundlage für diese Form des Diabetes ist die Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse. 80% der Mukoviszidosepatienten kommen mit einer Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse zur Welt. Davon ist zunächst nur die Verdauungsfunktion des Darms betroffen. Mit zunehmendem Lebensalter kommt es aber auch zu einer Störung in der Insulinproduktion. Es wird weniger Insulin produziert. Gleichzeitig werden die Körperzellen immer unempfindlicher für das Hormon, sie bilden eine Insulinresistenz aus. Infolge dieser Effekte erhöht sich der Blutzuckerspiegel chronisch und es entsteht ein CF-Diabetes mellitus.

Bei dem CF-Diabetes werden die Ernährungsregime von Mukoviszidose und Diabetes mellitus miteinander kombiniert. Die Grundlage ist weiterhin eine kalorienreiche Ernährungsweise. Die Insulindosis muss auf die Ernährung, besonders auf die Art und Menge der verzehrten Kohlenhydrate

abgestimmt werden. Langsam resorbierbare Kohlenhydrate sollen den schnell resorbierbaren Kohlenhydraten vorgezogen werden. Der Arbeitskreis Ernährung der Mukoviszidose e.V. (AKE) hat zum Thema „Diabetes bei Mukoviszidose“ ein Schulungskonzept verfasst. Es kann über die Geschäftsstelle der Mukoviszidose e.V. in Bonn bezogen werden.

## Osteoporose bei Mukoviszidose

„Wenn die Knochen weich werden“

Die Osteoporose ist für Menschen mit chronischen Entzündungserkrankungen ein großes Problem, in zunehmendem Maße auch für erwachsene Menschen mit Mukoviszidose. Eine Abnahme der Knochenmasse ist ein natürlicher Alterungsprozess, der jedoch bei CF-Patienten oft bereits im frühen Erwachsenenalter und mit raschem Verlauf einsetzt. Die Knochendichte von CF-Patienten liegt zwischen 10 und 35% unter der von Gesunden und das Risiko für Knochenbrüche ist 10- bis 100-mal höher als bei gleichaltrigen Nicht-CF-Patienten.

### Wo liegen die Ursachen?

Die Ursachen für eine CF-assoziierte Osteoporose sind vielfältig. Die ungenügende Therapie einer Pankreasinsuffizienz kann zu Untergewicht, verzögerter Pubertätsentwicklung und Mangel an Vitamin-D und Calciumsalzen führen. Auch die chronische Lungenerkrankung wirkt sich negativ auf den Knochenstoffwechsel aus. Geringe körperliche Aktivität und wenig Sonnenlicht fördern die Osteoporose. Zusätzlich verstärkt die Langzeitgabe von kortisonhaltigen Medikamenten (Glucocortikoiden) die Entwicklung einer Osteoporose.

### Was kann man tun?

Entsprechend der Ursachen sehen auch mögliche Gegenmaßnahmen aus: Gabe von Vitamin-D und Calcium, calciumreiche Ernährung, optimierte Enzymmenge während der Nahrungsaufnahme (um eine verbesserte Nährstoffaufnahme zu garantieren), fettreiche Zusatzkost, Einsatz von Geschlechtshormonen, Muskeltraining, viel Bewegung an der Sonne und eine gute Einstellung der Schilddrüsenfunktion.

## Besondere Herausforderungen

### Darmverschluss (DIOS)

„Stau im Tunnel“

Es handelt sich um einen teilweisen oder vollständigen Darmverschluss im unteren Bereich des Dünndarmes. Ein DIOS (= Distale intestinale Obstruktion = Mekonium-Ileus-Äquivalent) kann akut auftreten oder eine chronische Verlaufsform aufweisen.

Häufig wird ein DIOS durch unzureichende Enzymgabe, zu geringer Trinkmenge und ballaststoffarme Essgewohnheiten hervorgerufen. Da ein DIOS in 60% der Fälle wiederholt auftritt ist es neben der medikamentösen Therapie wichtig, die auslösenden Faktoren auszuschließen. Im Rahmen der Ernährungsberatung muss die Gewohnheit der Enzym-einnahme zum Essen kontrolliert werden. Zusätzlich muss die Trinkgewohnheit und die Ballaststoffmenge aus Obst, Gemüse und Vollkorngetreideprodukten optimiert werden.

### Die richtige Ernährung bei Sport

„Gas geben!“

*Die positive Wirkung von Sport bei CF ist eindeutig belegt.*



Noch vor zwei Jahrzehnten rieten viele Mukoviszidose-Ärzte ihren Patienten von sportlichen Aktivitäten ab. Heute hat sich die Einstellung zur körperlichen Aktivität bei Mukoviszidose geändert. Die positive Wirkung von Sport ist klar belegt. Bei körperlicher Aktivität und intensiver Muskularbeit wird mehr Energie benötigt, Flüssigkeits- und Salzverluste müssen ausgeglichen werden. Für sporttreibende Personen mit Mukoviszidose gilt die Basis der ausgewogenen Zusammenstellung eines Essens. Geht die sportliche Betätigung über den normalen Freizeitsport hinaus ( z.B. regelmäßiges Training in der Woche mit Wochenendwettkämpfen, mehrmals in der Woche Training im Fitnessstudio...) soll hier

## Besondere Herausforderungen

die zeitliche Planung des Essens vor, während und nach einer Sporteinheit dargestellt werden:

### Vor der Sporteinheit

Letzte große Mahlzeit 3-4 Stunden vor der Sporteinheit. Sie soll energie- und kohlenhydratreich sein und gut gesalzen werden. Ca. 1 Stunde vor der Sporteinheit kann ein kleiner Snack gegessen werden (z.B. Banane, Müsliriegel) Getränke: Empfehlenswert ist eine Saft: Wassermischung im Verhältnis 1:1.



*Trinken Sie vor, während und nach dem Sport.*

### Während länger anhaltenden Sporteinheiten

Kohlenhydrathaltiger Snack zwischendurch (z.B. Banane, Müsliriegel) Getränke: Empfehlenswert ist eine Saft: Wassermischung im Verhältnis 1:3 mit einer Prise Salz. Empfehlenswert ist auch ein Mineralwasser das salzreich ist (Informationen unter: ([www.mineralwasser.com](http://www.mineralwasser.com)), z.B. Heppinger Heilwasser, Fachinger. Alle 15-20 min. von diesem Getränk 150-350 ml trinken.

### Nach der Sporteinheit

Für eine Sporteinheit benötigt der Körper Energie. Dafür baut er Glykogen (gespeicherte Form der Kohlenhydrate) aus der Leber ab und stellt sie dem Körper als Zucker zur Verfügung. In den 6 Stunden nach einer Sporteinheit baut der Körper die verbrauchte Energie sehr gut wieder als Glykogen in die Leber ein. Eine kohlenhydratreiche Mahlzeit, bestehend aus Brot, Obst und Fruchtsaft oder eine warme Mahlzeit mit Nudeln, Kartoffeln oder Reis und Obst ist nach einer Sporteinheit gut geeignet, verbrauchte Energie dem Körper wieder zurückzugeben.

## Der Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. wurde 1965 gegründet. Im Mukoviszidose e.V. haben sich Betroffene, Eltern, Freunde, Ärzte und andere Therapeuten zusammengeschlossen, um die Therapie zu verbessern, die Forschung gezielt zu fördern, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, über Mukoviszidose zu informieren und sich für die Belange der Betroffenen bei Entscheidungsträgern in Politik, Gesundheitswesen und Wirtschaft einzusetzen.

### Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft Köln

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00

BIC: BFSWDE33XXX

Für eine Unterstützung unserer Arbeit sind wir sehr dankbar.



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>

Bundesverband Cystischer Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein

In den Dauen 6 · 53117 Bonn

Tel: +49(0)228 98 78 0-0 · Fax: +49(0)228 98 78 0-77

Email: [info@muko.info](mailto:info@muko.info) · [www.muko.info](http://www.muko.info)



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>

In den Dauen 6 · 53117 Bonn

[www.muko.info](http://www.muko.info)

Bank für Sozialwirtschaft Köln

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00 · BIC: BFSWDE33XXX

Mit freundlicher Unterstützung\* der



Freundallee 9A, 30173 Hannover

\* ohne inhaltliche Einflussnahme