

Kaftrio und Ernährung: Ein Informationsblatt für Eltern von Kindern mit Mukoviszidose

Erste Erfahrungen bei erwachsenen Menschen mit Mukoviszidose zeigen, dass sich die **Modulatorentherapie** mit der **Dreifachkombination Kaftrio** (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) positiv auf die Gewichtsentwicklung auswirken kann. Diese Effekte sind sehr individuell. Eine **Gewichtszunahme** (Erreichen des Normalgewichts) wird von vielen als positiv bewertet, da sie mit mehr **Leistungsfähigkeit und Wohlbefinden** einhergeht, sie erfordert dadurch auch eine Umgewöhnung an ein neues Körpergefühl. Bei manchen Erwachsenen führte die Wirkung von Kaftrio zu einer sehr schnellen und **erheblichen Gewichtssteigerung**, die letztlich weder gewollt noch gesund ist.

Dieses Informationsblatt erklärt **Gründe einer möglichen Gewichtszunahme**, um der Entwicklung einer zu starken Gewichtssteigerung bzw. Übergewicht vorzubeugen.

Warum kann es zu einer Zunahme des Körpergewichts unter Kaftrio kommen?

mögliche körperliche Vorgänge

- Verbesserung der Geschmacks- und Geruchswahrnehmung
- gesteigerter Appetit
- bessere Verdauungsleistung
- Ruheenergiebedarf sinkt
- gesteigerte körperliche Leistungsfähigkeit

mögliches Verhalten

- jahrelang gelernte CF-Ernährungsweise
 - energiereich
 - fettreich
 - häufige Mahlzeiten
 - wenige Einschränkungen (z.B. bzgl. Menge und Fast Food)

Wichtig: CF-Modulatoren wirken sofort, die Umstellung der Ernährungsgewohnheiten dauert länger.
Etwa acht bis zwölf Wochen braucht es, um sich etwas ab- oder anzugewöhnen!

Wie kann man einer übermäßigen Gewichtszunahme (vorsorglich) entgegenwirken?

Vor dem Start der Modulatorentherapie:

- Auseinandersetzung mit gelernten Essgewohnheiten (auch zusammen mit der Ernährungsberatung in der CF-Ambulanz)
- ggf. schrittweise Umstellung der Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten

Empfehlungen:

- Qualität der Lebensmittel und Zusammensetzung der Mahlzeiten beachten:
 - **viel** Gemüse/Obst, Milchprodukte, Vollkornprodukte und hochwertige Fette (Nüsse, Öle, Fisch)
 - **wenig(er)** Fertigprodukte, Fast Food, Süßigkeiten, Wurst, tierisches Fett, helles Brot, zuckerhaltige Cerealien
 - kalorienarme Getränke bevorzugen
 - wenig(er) Softdrinks und purer Saft
 - eher Wasser, Tee und Schorlen
 - bei Fertigprodukten auf Zuckerzugaben achten

- gemeinsames Essen in der Familie genießen
 - Vorbildfunktion der Eltern
- Kinder in die Essensauswahl und Erarbeitung der neuen Ernährungsweise einbeziehen und Vereinbarungen treffen
 - nicht mit Druck arbeiten
- Essen nicht zum Trösten oder Belohnen benutzen (häufigste gelernte Verhaltensweisen, die zu vermehrtem Essen im Alltag führt)
 - Alternativen finden, wie z.B. Gespräche, Lob, Umarmung, Rituale, Ablenkung durch Bewegung und Hobbies, Ausflüge etc.
- mehr Bewegung entsprechend der Leistungsfähigkeit

Sollte es während der Einnahme doch zu einer schnellen übermäßigen Gewichtszunahme kommen:

- Energiedichte der Mahlzeiten überprüfen
 - energetische Anreicherung der Mahlzeiten beenden (Verwendung von zusätzlichem Öl/Butter etc.)
 - falls noch im Einsatz: hochkalorische Zusatznahrungen absetzen
- Anzahl der Mahlzeiten überprüfen und ggf. reduzieren
 - Fokus auf drei Hauptmahlzeiten, weniger Zwischenmahlzeiten, mehr Essenspausen und weniger Snacks (z.B. unterwegs)
- **Unterstützung bei Ernährungsberatung der CF-Ambulanz suchen**

Kann die Wirkung von Kafrio andere Therapiebereiche beeinflussen?

Kafrio hat Auswirkungen auf viele Vorgänge im Körper und kann deswegen sehr unterschiedliche Bereiche betreffen.

Verdauung

Mögliche Verbesserung der Verdauungsleistung und deswegen erhöhte Aufnahme (Resorption im Darm) und Verwertung von Fetten, Mineralstoffen, Vitaminen und Spurenelementen. Ob dies eine Auswirkung auf die Enzymmenge hat, muss individuell mit der CF-Ambulanz abgestimmt werden.

Diabetes

Die Einnahme von Kafrio kann sich positiv auf eine gestörte Glukosetoleranz (Vorstufe Diabetes) und auf einen bestehenden Diabetes auswirken. Mit Beginn der Einnahme sollten der Blutzucker häufiger überprüft werden, um Unterzuckerungen zu vermeiden. Bei Bedarf muss die Insulindosis in Absprache mit der CF-Ambulanz angepasst werden.

Vitaminaufnahme

Durch die verbesserte Verdauungsleistung kann sich auch die Aufnahme von Vitaminen verbessern. Eine mögliche Reduktion der Vitaminsubstitution kann individuell mit der CF-Ambulanz besprochen werden.

Salzhaushalt

Der Salzverlust über den Schweiß kann reduziert sein. Eine mögliche Reduktion der Salzanreicherung kann individuell mit der CF-Ambulanz besprochen werden.

WICHTIG: Nicht selbstständig verordnete Therapien ändern und Medikation reduzieren, sondern das Ambulanzteam miteinbeziehen und nach Rücksprache individuelle Lösungen finden.

Vorsicht vor Erfahrungsberichten im Internet: Nur weil es jemand anderem geholfen hat, heißt das nicht, dass es das Richtige für das eigene Kind ist.

Exkurs: Ernährung und Einnahme von Kaftrio

- Einnahme zusammen mit einem fetthaltigen Lebensmittel (entsprechend Packungsbeilage)
 - z.B. ein halbes Brötchen mit Butter und Käse oder 20 Gramm (Kinderhand voll) Nüsse oder ein kleiner Becher mit griechischem Joghurt/Sahnejoghurt oder ein Spiegelei (in Öl gebraten)
- Wechselwirkungen mit anderen Lebensmitteln beachten
 - Auf die folgenden Lebensmittel sollte grundsätzlich verzichtet werden:
 - Grapefruit und deren Hybride hemmen den Abbau in der Leber, was zu hohen Wirkstoffspiegeln und Nebenwirkungen führen kann (gilt nicht für Orangen und Zitronen).
 - Johanniskraut oder Lakritz fördern zu schnellen Abbau, was zu reduzierter Wirksamkeit führen kann.
- konstante Einnahmebedingungen (zu ähnlichen Zeiten, angepasst an den Tagesablauf)

Wichtig: Die Modulatoren können nur in Verbindung mit der Einnahme von Fett und Enzymen optimal wirken.

Die Einnahmemodalitäten sollten im Rahmen der Ernährungsberatung besprochen werden.

Exkurs: Sport bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose

- auf ausreichende Flüssigkeitsaufnahme achten
 - spezielle Sportgetränke sind nicht notwendig
- auf Salzhaushalt achten
 - im Zweifelsfall Rücksprache mit CF-Ambulanz
- eine Kleinigkeit vor dem Sport, wie Obst oder Müsliriegel
- kleine Mahlzeit oder ein vollwertiger Snack nach dem Sport (Nudeln, Kartoffeln, Getreideerzeugnisse, Bananen)
 - „Sportnahrung“ wie Proteinriegel, Eiweißpulver oder Proteinshakes sind nicht sinnvoll

Begriffsdefinition:

BMI = Body-Mass-Index (kg/m^2)

Übergewicht = zu hohes Gewicht, im Verhältnis zur Körpergröße (BMI 25 bis 30).

Adipositas =schweres oder auch krankhaftes Übergewicht (BMI > 30).

Mögliche Folgeerkrankungen von Übergewicht und Adipositas:

Gelenkbeschwerden, Atemnot, Herz-Kreislaufbeschwerden, Fettleber, Bluthochdruck, Diabetes mellitus Typ II, Depression und weitere. Je höher das Gewicht desto höher das Risiko.

Quellen und weiterführende Informationen:

- Artikel aus Muko.info 4_2021 „Paradigmenwechsel in der Ernährung“ (Bärbel Palm, Annett Mattern, Annette Simon, Corinna Moos-Thiele)
- Vortrag „Wechselwirkungen Medikamente und Ernährung“ auf DMT 2021 (Annette Simon)
- Vortrag „Auswirkungen der CFTR-Modulatoren auf die Ernährungstherapie“ auf DMT 2021 (Annett Mattern)
- Vortrag „Der Einfluss der CFTR-Modulatoren auf die lipidlöslichen Vitamine“ auf DMT 2021 (Olaf Sommerburg)
- Vortrag „Mit Kindern essen erleben und erlernen“ auf DMT 2021 (Edit Gätjen)
- Konferenzbericht Deutsche Mukoviszidose Tagung 2021 (Uta Düesberg, Jutta Bend, Sylvia Hafkemeyer):
www.muko.info/einzelsicht/cftr-modulatoren-und-ernaehrung