

Ressourcenbedingte Herausforderungen in der Ernährungsbetreuung

Zeitaufwand für Diätberatung und Zusatzkosten der Diät

Viele Leitlinienempfehlungen gehen davon aus, dass interdisziplinäre Behandlungsteams erforderlich sind, um Kinder und Jugendliche mit komplexen (chronischen) Erkrankungen zu behandeln. Für die Gewährleistung einer guten Therapieadhärenz, unabhängig vom Psychosozialstatus, als wesentliche Voraussetzung eines guten Outcome sind in der Kinder- und Jugendmedizin zusätzliche personelle und materielle Ressourcen erforderlich.

Eine gesunde Ernährung ist von zentraler Bedeutung für Wachstum und Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Bei bestimmten Erkrankungen können lebensbedrohliche Situationen oder gar eine potenzielle Behinderung mithilfe einer gezielten Ernährungstherapie verhindert werden.

► **Für die erfolgreiche Ernährungstherapie sind individuelle und regelmäßige Ernährungsberatungen essenziell.**

Diese erfordern qualifizierte Ernährungsfachkräfte und die kontinuierliche Begleitung durch ein interdisziplinäres Team.

Eltern von Kindern mit diätetisch zu behandelnden Erkrankungen müssen sich nach der Diagnosestellung intensiv und schlagartig mit der Therapie der Erkrankung auseinandersetzen. Von die-

sem Zeitpunkt an müssen sie täglich, konsequent und oft lebenslang eine spezielle Ernährungsweise einhalten und spezielles „Diätessen“ bilanziert zubereiten. Nur, wenn die betroffenen Eltern und abhängig von Alter und Lebensphase die Kinder selbst die besprochenen Empfehlungen aus der Ernährungsberatung umsetzen und akzeptieren, können sie die veränderte Ernährungsweise langfristig in den Alltag integrieren.

Die Diätberatung nimmt bei der Ernährungstherapie eine zentrale Bedeutung ein und benötigt innerhalb der medizinischen Betreuung einen großen Zeitaufwand. In den einzelnen Ernährungsberatungen und Folgeschulungen werden die Fragen der Eltern und Patienten zur speziellen Ernährung beantwortet. Die Schulungen sollen sich an die jeweiligen Lebensumstände der Familien anpassen und müssen die Veränderung der Ernährung vom Säugling, über das Kleinkind-, Kindergarten-, Schulalter bis hin zur Jugend und dem Erwachsenenalter einbeziehen.

Die Fallbeispiele Phenylketonurie (PKU), Zöliakie und Kuhmilchallergie sollen verdeutlichen, welche besonderen Herausforderungen (auch im Sinne einer Qualitätssicherung) es bei der Ernährungstherapie für die Betroffenen und deren Familien, aber auch für das Behandlungsteam gibt. Die „besondere Ernährung“, der Zeitaufwand für Zubereitung

der Kost und Schulung der Familien und der finanzielle Mehraufwand für „Spezialnahrungsmittel“ werden im Folgenden thematisiert.

Phenylketonurie

Ohne eine konsequente spezielle Ernährungstherapie zur Senkung der erhöhten Phenylalaninwerte entwickeln PKU-Patienten im Verlauf zwangsläufig eine schwere mentale und psychomotorische Retardierung [1]. Durch die rechtzeitig begonnene Ernährungstherapie kann dagegen eine normale und altersgerechte Entwicklung erreicht werden.

» Durch Ernährungstherapie normale Entwicklung erreichen

Die Therapie der klassischen PKU besteht aus einer streng eiweißarmen Diät. Die zulässigen sehr geringen Mengen an natürlichem Eiweiß über die Nahrung werden in Milligramm-Phenylalanin (mg Phe) berechnet. Das fehlende natürliche Eiweiß in der täglichen Ernährung wird durch eine phenylalaninfreie Aminosäuremischung, die bedarfsgerecht mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen angereichert ist, ergänzt. Die Aminosäuremischung nimmt der Patient über den Tag verteilt in mehreren Portionen ein.

Tab. 1 Monatliche Kosten der phenylalaninreduzierten Diät. (Modifiziert nach [19])					
	Kosten einer „altersgerechten Ernährung“ (€)	„PKU-Diät“-Kosten (€)	Diätmehrkosten (€)	Diätmehrkosten und Versandkosten (€)	Diätmehrkosten der Ernährungskosten (%)
Altersgruppe (Jahre)					
1–2	55	85	30	40	70
2–3	100	165	65	85	85
4–6	130	230	100	120	85
7–9	155	255	100	120	75
10–12	190	300	110	130	75
12–14	200	355	135	150	75
15–18	220	355	135	150	70
>19	220	355	135	150	70
Schwangerschaft					
1.+2. Trimenon	220	355	135	150	70
3. Trimenon	255	390	135	150	60

PKU Phenylketonurie.

Tab. 2 Jährlicher Zeitaufwand aller ambulanten Leistungen pro PKU-Patient, aufgeschlüsselt nach Alter. (Modifiziert nach [17])	
Alter (Jahre)	Zeitaufwand/Jahr (h)
1–2	8
3–10	7
11–17	4
>18	2
Maternale PKU	11

PKU Phenylketonurie.

Kasuistik 1. Bei der heute 6-jährigen Patientin Lena S. erfolgt die Diagnose PKU im Rahmen des Neugeborenencreenings. Als Säugling erhält Lena eine Phe-freie Spezialnahrung. Diese ist auf Aminosäurebasis hergestellt und in ihrem Nährstoffgehalt der Säuglingsanfangsnahrung angepasst. Abhängig von den in engen Zeitintervallen gemessenen Phe-Werten (im 1. Jahr wöchentlich) wird die Phe-freie Spezialnahrung durch Muttermilch oder eine Säuglingsanfangsmilch (Pre-Nahrung) entsprechend der Phe-Toleranz bzw. des Phe-Bedarfs ergänzt. Lenas Eltern bekommen in den ersten Diätberatungen durch eine Ernährungsfachkraft einen Überblick über die Phe-reduzierte Diät, den aktuellen Diätplan, die Mengen und die Phe-Berechnung der Muttermilch sowie über die Zubereitung und Gabe der Phe-freien Spezialnahrung vermittelt.

Im Laufe der Entwicklung von Lena erfolgen zunächst monatliche, später viertel-

jährliche Kontrollen in der Stoffwechselambulanz. Diese stehen immer in Verbindung mit weiteren Ernährungsberatungen, bei denen die Ernährungsfachkraft Anpassungen der Diät, beispielsweise beim Übergang von Flaschennahrung zu Breien und später zu fester Kost, bespricht. Weitere Beratungsthemen sind die Nahrungsmittelauswahl, Übungen zur Phe-Berechnung, Verwendung und Einkauf/Bestellung eiweißarmer Speziallebensmittel, Rezepte eiweißarmer Speisen sowie individuelle Probleme bei der Diätführung. Das regelmäßige Anpassen von Lenas Diät und der Aminosäuremischung an ihr Körpergewicht und Alter sowie die gemessenen Phe-Werte ist im Sinne einer guten Compliance bzw. möglichst altersentsprechenden psychomotorischen Entwicklung notwendig [1, 5].

Besondere Herausforderungen zur Vermeidung von Entwicklungsstörungen sind die Einhaltung einer konsekuen-

ten Phe-reduzierten Diät mit regelmäßiger Einnahme der Aminosäuremischung und der erhöhte Zeitaufwand für die Zubereitung und die tägliche Kontrolle der Diät. Da die Auswahl an natürlichen eiweißarmen Lebensmitteln stark begrenzt ist, wird nach der Säuglingsperiode der Einsatz von eiweißarmen Speziallebensmitteln (z. B. eiweißarmes Brot, Nudeln, Mehl) notwendig. Die eiweißarmen Speziallebensmittel sind allerdings erheblich teurer als handelsübliche Produkte. Die je nach Alter erheblichen Mehrkosten (finanzielle Belastung von 60–85% Mehrkosten pro Monat, [19]) müssen von den Familien selbst getragen werden. Einen Überblick über die Kosten der Phe-reduzierten Diät gibt **Tab. 1**.

Der jährliche Zeitaufwand für die diätetische Behandlung eines PKU-Patienten von Ersteinstellung bis zum 18. Lebensjahr beträgt im Durchschnitt 6,5 h/Jahr [17]. In **Tab. 2** ist der Zeitaufwand für die ambulante Ernährungsberatung bei PKU-Patienten nach Altersgruppen aufgeschlüsselt.

Zöliakie

Nach der gesicherten Zöliakiediagnose ist eine strikte und lebenslange glutenfreie Ernährung die einzig erfolgreiche Therapie [9]. Gluten ist der Sammelbegriff für das Klebereiweiß der Getreidesorten Weizen, Roggen, Gerste und Hafer sowie verwandter Arten (z. B. Dinkel, Grünkern, Kamut, Einkorn, Emmer, Triticale, [6]). Gemäß aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) soll nach Diagnosestellung zu Beginn der glutenfreien Diät eine Ernährungsberatung durch eine Ernährungsfachkraft durchgeführt werden [9].

Kasuistik 2. Bei dem 3-jährigen Jungen Patrick S. mit Durchfall und Wachstumsstillstand wird im Februar 2014 durch Antikörperbestimmung, genetische Untersuchung und Biopsie die Diagnose einer Zöliakie gestellt. Es erfolgt die Befundbesprechung mit dem zuständigen Kindergastroenterologen. Im Anschluss werden die Eltern im ca. einstündigen Ernährungsberatungserstgespräch durch eine Ernährungsfachkraft intensiv

Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.



zum Thema glutenfreie Ernährung geschult. In der Familie wird nun auf eine streng glutenfreie Ernährung des Sohns umgestellt. Patrick benötigt eigenes Brot und Nudeln. Rezepte mit glutenhaltigen Bestandteilen müssen für ihn angepasst und auf glutenfreie Varianten umgestellt werden. Um eine Kontamination von Patricks Lebensmitteln, z. B. mit glutenhaltigem Mehl(staub) oder Brotkrumen, zu vermeiden, müssen seine Lebensmittel und Speisen sorgfältig von den glutenhaltigen Produkten der anderen Familienmitglieder getrennt werden. Eine weitere Voraussetzung ist die Kenntnis von glutenfreien Grundnahrungsmitteln. Auch die Großeltern, bei denen Patrick regelmäßig zu Besuch ist und mitisst, sowie der Kindergarten müssen entsprechend informiert und ausgestattet werden. Die Familie ist Mitglied bei der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG).

► **Die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft liefert Informationen für Ärzte, Betroffene und ihr Umfeld.**

Eine Informationsbroschüre zur Zöliakie speziell für Kindergärten wird durch die Eltern an den Kindergarten weitergeleitet [7]. Alle als Nahrungsmittel benutzten Fertigprodukte müssen auf ihre glutenfreie Herstellung überprüft werden.

In der ersten Kontrolle nach 3 Monaten zeigt sich Patrick in gutem Allgemeinzustand; die gemessenen Spiegel der Transglutaminaseantikörper sind unter Diät fast normwertig. Im Anschluss an die ärztliche Vorstellung werden Fragen der Mutter zu bestimmten Lebensmitteln in einer 45-minütigen Ernährungsberatung mit der Ernährungsfachkraft besprochen. Die nächste Kontrolle wird nach 6 Monaten stattfinden. Im Anschluss erfolgen, bei guten Verlaufsbefunden (krankheitsspezifisch und im Hinblick auf die intestinale Resorptionsleistung) ambulante Kontrolluntersuchungen im jährlichen Abstand. Sollte Patrick im Verlauf über Beschwerden klagen oder fallen die Antikörperkonzentrationen nicht in den Normbereich, werden Ernährungsprotokolle mit Auswertung und ausführlicher Besprechung/Beratung notwendig, um evtl. Diätfehler zu erkennen und zu beheben.

Monatsschr Kinderheilkd 2015 · 163:796–803 DOI 10.1007/s00112-014-3293-4
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

J. Riechmann · C. Kamrath · S. Matzken · J. Ortwein · A. Simon · J.-O. Steiss · K.-P. Zimmer
Ressourcenbedingte Herausforderungen in der Ernährungsbetreuung. Zeitaufwand für Diätberatung und Zusatzkosten der Diät

Zusammenfassung

Hintergrund. In der Pädiatrie gibt es einige Erkrankungen, die nur durch eine strikte Ernährungstherapie behandelbar sind.

Ziel der Arbeit. Die Situation der Diätbetreuung als Element vieler interdisziplinärer Behandlungsteams der Pädiatrie wird anhand von 3 Beispielen dargestellt, um auf ein nicht zu vernachlässigendes Feld der Versorgungsforschung hinzuweisen.

Material und Methoden. An den Beispielen Phenylketonurie, Zöliakie und Kuhmilchproteinallergie werden der Zeitaufwand für Diätberatung und Zusatzkosten der Diät dargestellt. Die Ergebnisse werden mit Angaben aus der Literatur verglichen.

Ergebnisse. Diätetisch behandelbare Erkrankungen bedeuten für die betroffenen Familien sowie Kinder- und Jugendmediziner einen höheren Zeit- sowie einen finanziellen

Mehraufwand für Zusatzkosten und Ernährungsfachkräfte. Die qualifizierte Ernährungsbetreuung sollte in interdisziplinären Teams erfolgen.

Schlussfolgerung. Die Mehrbelastung der behandelnden Kliniken/Ambulanzen und der betroffenen Familien wird nicht ausreichend durch das Gesundheitssystem aufgefangen. Studien zur Bedeutung der qualifizierten Ernährungsberatung (z. B. Adhärenz und Outcome) sowie zur Quantifizierung des personellen und finanziellen Mehraufwands sind notwendig.

Schlüsselwörter

Ernährungsberatung · Stoffwechselerkrankungen · Zöliakie · Kuhmilchproteinallergie · Refinanzierung chronischer Erkrankungen

Resource-linked challenges in nutritional care. Time expenditure for diet counseling and additional costs of the diet

Abstract

Background. In pediatrics specific diets are the cornerstone of treatment for several diseases.

Aim. The situation for dietary care in pediatrics as an element of many interdisciplinary treatment teams is demonstrated using three examples, to demonstrate an area of healthcare research which should not be neglected.

Material and methods. The time expenditure for dietary counseling and additional costs for the diet are presented using the examples phenylketonuria, celiac disease and milk protein allergy. The results are compared with the data from the literature.

Results. Diseases treated by specific diets have an increased expenditure of time and financial burden for affected families as well

as for pediatric and juvenile physicians. There should be interdisciplinary teams with specialized pediatricians and qualified nutritional specialists to supervise the diet.

Conclusion. The additional burden of hospitals, out-patient departments and the affected families is not sufficiently compensated through the healthcare system. There is a need of specific studies addressing dietary support (e.g. adherence and outcome) and for quantification of the personnel and financial expenditure required.

Keywords

Nutritional counseling · Metabolic disorders · Celiac disease · Cow milk protein allergy · Financial burden

Die Zöliakie ist ebenfalls eine rein durch Ernährungsumstellung zu behandelnde Erkrankung. Eine gute Diätberatung und eine kontinuierliche Betreuung durch eine Ernährungsfachkraft sind ebenso wichtig wie eine regelmäßige Verlaufskontrolle durch den behandelnden Arzt [11]. Die Ernährungsberatung soll sich an wechselnde Lebensumstände der Betroffenen anpassen (Kinder-

garten, Schule, Essen außer Haus, Ausflüge und Urlaube).

Die Herausforderung für die betroffenen Familien besteht in hohem Maß:

- in Disziplin (die gesamte Familie betreffend),
- im Vermeiden von Diätfehlern durch sorgfältiges Lesen der Verpackungsdeklaration bzw. der „Aufstellung glutenfreier Lebensmittel“ (eingeschlos-

Tab. 3 Zeitaufwand für diätetisch behandelte Krankheiten in Relation zur Phenylketonurie (entspricht ca. 6,5 h/Jahr). (Modifiziert nach [17])

Krankheit	Aufwand der Ernährungsberatung (%)	
	Ambulant	Stationär
Ahornsirupkrankheit	130	150
Organoacidurien, Hyperammonämien	150	150
Homozystinurie, Glutaracidurie	100	100
Glykogenose Typ I	100	130
Fructoseintoleranz	20	20
Galaktosämie	20	20
Fettsäureoxidationsstörungen	50	30
Fettstoffwechselstörungen	20	20
Zystische Fibrose	100	100
Zöliakie	20	50

sen Arzneimittel, Dentalprodukte und Kosmetika) und

- im Einsatz der glutenfreien Speziallebensmittel mit deutlichen Mehrkosten beim Einkauf.

In zahlreichen Studien wurde nachgewiesen, dass eine gute Diät-Compliance Zöliakiepatienten vor den langfristigen Komplikationen dieser Erkrankung schützt (u. a. Kleinwuchs, intrauterine Wachstumsverzögerung, Anämie, Osteoporose, T-Zell-Lymphome des Gastrointestinaltrakts; [8, 10, 16, 23]). Von der DZG werden die Mehrkosten auf monatlich etwa 97 € geschätzt. In vielen Ländern Europas, z. B. Italien, werden diese Zusatzkosten den Eltern erstattet bzw. rezeptiert [3]. Hinsichtlich der Diätadhärenz wird für unter 16-jährige in Deutschland lebende Zöliakiepatienten ein 66%iger Anteil mit strikter Diät angegeben; sie liegt damit niedriger als beispielsweise in Italien (<16. Lebensjahr: 78%; [4, 15]). Es gibt Hinweise, dass die Art der Kostenerstattung die elterliche Diätadhärenz beeinflusst [20]. Der Zeitaufwand für die klinikinterne Ernährungsberatung beträgt nach eigenen Erfahrungen ca. 2 h im ersten Jahr nach Diagnosestellung, im Verlauf je nach Bedarf 0,5–1 h/Jahr. Dies deckt sich mit den Daten von Müller u. Van Teeffelen-Heithoff [17] aus dem Jahr 1997. Weitere Beratungsstunden werden klinikextern durch die DZG teilweise mit Vorortbesuchen geleistet, deren Mitgliedschaft sich als förderlich für die Diätadherenz erwiesen hat [15].

Kuhmilchproteinallergie

Studien bei unselektierten Säuglingen mit einer Kuhmilchproteinallergie (KMPA) zeigen, dass etwa die Hälfte der Kinder ein atopisches Ekzem und ca. 50% Manifestationen am Gastrointestinaltrakt aufweisen [5, 12]. Häufig sind eine blutige Diarrhö des Säuglings bei allergischer Proktokolitis, Nahrungsverweigerung, Gedeihstörung, Motilitätsstörungen mit Erbrechen, schwere Koliken oder auch Obstipation. Bei begründetem Verdacht und relevanten Symptomen sollte unabhängig vom Ausfall eines Allergietests eine diagnostische Eliminationsdiät erfolgen. Im Säuglingsalter werden hierfür extensiv hydrolysierte Formula (eHF) oder Aminosäurenformula (AAF) eingesetzt. Nach bestätigter Diagnose einer KMPA und bei multiplen Nahrungsmittelallergien sind die gesetzlichen Krankenkassen gemäß der Arzneimittelrichtlinie (AMR, Kap. I §§ 19 und 23, [24]) verpflichtet, auch über das 1. Lebensjahr hinaus, die Kosten der Diät zu übernehmen, sodass keine Zusatzkosten für die Eltern entstehen. Bei gestillten Kindern kann zunächst eine Eliminationsdiät der Mutter vorgeschlagen werden. Die langfristige Eliminationsdiät sollte durch eine allergologisch ausgewiesene Ernährungsfachkraft angeleitet und begleitet werden, um eine adäquate Diät und Nährstoffzufuhr zu gewährleisten. Da ca. 75% der betroffenen Kinder mit 2 Jahren eine Toleranzentwicklung aufweisen, sollte nach 6- bis 18-monatiger therapeutischer Diät, je nach Symptomatik, eine orale Provokation erfolgen [14, 18].

Kasuistik 3. Die 2 Monate alte Sandra B. wird mit blutigen Stühlen stationär aufgenommen. Sie ist in gutem Allgemeinzustand, gut gediehen, und es bestehen keine Auffälligkeiten in der Blutgerinnung. Bei Verdacht auf eine KMPA mit Nachweis von spezifischen Immunglobulin(Ig)E-Antikörpern im Serum empfehlen die behandelnden Ärzte bei dem gestillten Kind zunächst eine kuhmilchfreie Ernährung der Mutter. Es erfolgt über ca. 1 h eine Ernährungsberatung der Mutter durch eine Ernährungsfachkraft. Milch wird durch pflanzliche nichtsojahaltige Alternativen ersetzt; es muss auf ausreichende Kalziumzufuhr geachtet und u. U. substituiert werden. Frau B. sendet nach einer Woche ein Ernährungsprotokoll, das durch die Ernährungsfachkraft auf seine physiologische Ausgewogenheit geprüft wird. In der Woche darauf erfolgt die erste ambulante Kontrolle zusammen mit der Ernährungsfachkraft. Sandra ist nun beschwerdefrei, sodass die Weiterführung der Diät empfohlen wird. Der nächste Kontakt erfolgt bei Einführung der Beikost mit einer erneuten Ernährungsberatung im Alter von 4 Monaten. Im Alter von 12 Monaten wird unter Anleitung der Ernährungsfachkraft eine orale Provokation mit Kuhmilch vorgenommen. Aufgrund des positiven Ausfalls wird empfohlen, die Diät um weitere 12 Monate zu verlängern.

Gerade bei der Beratung von Menschen mit Lebensmittelallergien sind umfassende Kenntnisse bezüglich des Vorkommens der Allergene in Lebensmitteln, möglicher Kreuzreaktionen, Potenz der Lebensmittelallergene und ihrer Veränderbarkeit durch verschiedene Zubereitungsmethoden sowie Lebensmittelalternativen gefordert. Der Prozess einer individuellen Ernährungsberatung z. B. bei KMPA beinhaltet 4 bis 6 Beratungsschritte: Erstkontakt, Anamnesegepräch, Beratungsgespräche zur diagnostischen Diät, zum Kostenaufbau, zur therapeutischen Diät und Abschlussgespräch mit Evaluierung. Die Zahl der Gespräche ist im Sinne der Adhärenz von den individuellen Bedürfnissen der Eltern (*Cave*: elterliche Überforderung) abhängig und mit einem durchschnittlichen Zeitaufwand in der Summe von etwa 4 h zu bewerten. Nicht selten bestehen hoher Informationsbedarf

und Leidensdruck. Ist eine doppelblinde placebokontrollierte Provokation erforderlich, ist ein Zeitbedarf von mindestens 6–8 h anzusetzen (Auswertung eines Ernährungsprotokolls, Vorbesprechung und Beratung, Vorbereitung der Provokation mit Hinweisen zur küchentechnischen Zubereitung, Durchführung und Überwachung sowie Nachbesprechung).

Interdisziplinäre Teams

Wie in den Beispielen dargestellt, erfolgt die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit strenger, lebensbegleitender Ernährungstherapie in einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Ernährungsfachkräften, Kinderkrankenschwestern sowie bei Bedarf Psychologen und Sozialberatern. Dies ist notwendig, um die optimale Versorgung, Schulung, Unterstützung und Begleitung der betroffenen Familien, aber auch der Institutionen wie Kindergarten, Schule oder Heim zu gewährleisten. Umfang und Dauer der Ernährungsberatung sind abhängig vom soziokulturellen Hintergrund der Familien, vom Alter des Kindes, von Lebensumständen und finanziellen Möglichkeiten der Familien sowie von etwaigen Begleiterkrankungen. Beispiele für den Zeitaufwand verschiedener Ernährungstherapien sind in **Tab. 3** aufgeführt.

Eine ausreichende Finanzierung des Personalaufwands für die Ernährungstherapie, aber auch für eine kritische diagnostische Abklärung bzw. Indikationsstellung ist über Diagnosis Related Groups (DRG) oder über die allgemeine Ambulanzpauschale nur in eingeschränktem Maß gewährleistet. Lediglich in Ausnahmefällen (§ 116b des Fünften Buchs Sozialgesetzbuch (SGB V), DRG U41Z, DRG K60A, Pauschale der sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)) sind solche Mehrkosten ansatzweise berücksichtigt. Der relativ große Aufwand, der durch doppelblinde placebokontrollierte Provokationen entsteht, ist gerechtfertigt, um bestimmte, klinisch manifeste Reaktionen hervorrufende, Nahrungsmittel zu vermeiden und unsinnige sowie ungesicherte Diäten von den Patienten fernzuhalten. Es ist beispielsweise keine Lösung – nach Ausschluss einer Zöliakie und Weizenallergie – auf die Durchführung einer doppelblinden

placebokontrollierten Belastung bezüglich nichtzöliakiebedingter Weizensensitivität, die in einigen Studien mit bis zu 13%iger (!) Prävalenz geschätzt wird [2], zu verzichten und stattdessen die Betroffenen unnötig mit einer glutenfreien Diät zu behandeln. Insgesamt ist bei der Refinanzierung der Ernährungsberatung auch der Personalaufwand zu berücksichtigen, der notwendig ist, um unkritische Indikationsstellungen für (restriktive) Diätverordnungen zu vermeiden [22].

Die Mehrkosten für die Speziallebensmittel tragen in Deutschland überwiegend die betroffenen Familien, was bei einkommensschwachen Familien ein bedrohliches Problem speziell für die Therapieadhärenz darstellt. Dies gilt ebenso für hier nichterwähnte Nahrungsmittel wie Maltodextrin zur Vermeidung von Hypoglykämien oder Frauenmilchsupplement zur Anreicherung der Muttermilch bei Frühgeborenen. Es ist besorgniserregend, dass in Deutschland die fachlich korrekte Verordnung von Maltodextrin bei einem Kind mit Glykogenose Typ I mit der Begründung abgelehnt werden kann, Nahrungsergänzungsmittel seien von der Krankenkasse nicht zu tragen – unter dem Hinweis auf Nichtberücksichtigung dieser Therapiemaßnahme in den Arzneimittelrichtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) bzw. des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). In der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) wurde herausgestellt, dass auch gesunde Kinder von Familien mit niedrigem sozioökonomischen Status einen schlechten Ernährungsstatus haben. Dies kann sich bei Kindern mit notwendiger strikter Ernährungstherapie und fehlender Finanzierung durch die Krankenkassen negativ auf die geistige und die körperliche Entwicklung der Kinder auswirken und somit im Verlauf zu einer zunehmenden finanziellen und strukturellen Belastung des Gesundheitssystems führen [13]. Allerdings besteht nicht nur eine Diskrepanz zwischen Leitlinienempfehlungen und der Abbildung im DRG-System, sondern, damit verbunden, auch eine mangelnde Umsetzung in der Praxis. So fühlen sich Klinikverwaltungen in ihrer organisatorischen Verantwortung z. B. gegenüber der S3-Leitlinienempfehlung „Vor-

haltung einer Diabetesberaterin für die Betreuung von 100 Kindern mit Diabetes Typ 1“ (mit Hinweis auf ein Urteil zur Verbindlichkeit einer Leitlinienempfehlung des OLG Braunschweig, Az. IU 1/04, bei dem es allerdings um ärztliches Fehlverhalten ging) bezüglich der fachlichen Verbindlichkeit einer Leitlinie nicht immer verpflichtet.

» Wachsener Kostendruck steht im Kontrast zu steigenden Anforderungen

Insgesamt muss festgestellt werden, dass, möglicherweise aufgrund der klaren empirischen und theoretischen Evidenzlage der Ernährungstherapie, bei vielen Erkrankungen wissenschaftliche Daten zur Ernährungsberatung und zu den Mehrkosten der speziellen Diäten nur unzureichend vorhanden sind. Kleiner werdende interdisziplinäre Teams mit geringerer Ernährungskompetenz bei stetig wachsendem Kostendruck stehen im Kontrast zu dem stetig wachsenden Bedarf an kontinuierlicher und sehr zeitaufwendiger Betreuung, sodass mittel- und langfristige Versorgungsentpassungen zu befürchten ist, zumal die zeitaufwendigen Beratungen als klassische „sprechende Medizin“ im DRG-System unzureichend refinanziert werden. Auch die Transition zahlreicher chronisch-kranker Patienten, insbesondere mit seltenen Erkrankungen, wird erschwert, da aufgrund mangelnder materieller und personeller Grundlage kein flächendeckendes Angebot der Erwachsenenmedizin für diese Patientengruppe entsteht. Für belastbare Daten, die beim G-BA bestehen können, sind klinische Studien von diätetisch behandelbaren Erkrankungen notwendig, um die Mehrbelastung der behandelnden Kliniken, Ambulanzen, Praxen und der betroffenen Familien besser zu belegen. Nur solche Studienergebnisse können Argumente für eine bedarfsgerechte Entlastung sowohl für personelle als auch monetäre Leistungen des Gesundheitssystems liefern, auch wenn der Einwand geäußert wird, dass damit ein weiteres Kapitel an „Parachute“-Forschung eröffnet wird [21]. Vor dem Hintergrund eines Paradigmenwechsel in der Ernährungstherapie von Kindern und

Jugendlichen sollte die pädiatrische Versorgungsforschung berücksichtigen, dass

- durch Studien und Empirie belegte Fakten zunehmend gegenüber einer „kostenneutralen“ Personalpolitik und einer unsolidarischen Selbstbelegung von Eltern abgewogen und
- medizinische Evidenzen vorwiegend auf der Grundlage von Rechtsurteilen oder G-BA basierten Prüfungen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) umgesetzt werden.

Im Rahmen von Studien ist letztlich zu prüfen, inwieweit ein gutes Outcome bzw. eine niedrige langfristige Komplikationsrate der betreffenden Erkrankung von den Voraussetzungen für eine gute Diätadhärenz abhängig sind.

Fazit für die Praxis

- Durch Ernährungstherapie sind bei vielen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen schwerwiegende Folgen für die Betroffenen abwendbar.
- Die Ernährungstherapie bedeutet für die Betroffenen und ihre Familien eine Umstellung in alltäglichen Situationen und einen finanziellen Mehraufwand.
- Patienten mit strenger, lebensbegleitender Diät sollten durch ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Spezialisten und Ernährungsfachkräften, denen ein ausreichender Beratungszeitraum zur Verfügung steht, behandelt werden.
- Studien zur Bedeutung der Ernährungsberatung sowie zur Quantifizierung des personellen und finanziellen Mehraufwands sind notwendig.

Korrespondenzadresse



J. Riechmann

Abteilung Allgemeinpädiatrie und Neonatologie, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Feulgenstr. 10–12,
35392 Gießen
janna.riechmann@paediat.med.uni-giessen.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. J. Riechmann, C. Kamrath, S. Matzken, J. Ortwein, A. Simon, J.-O. Steiss und K.-P. Zimmer geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. Abadie V, Berthelot J, Feillet F et al (2005) Management of phenylketonuria and hyperphenylalaninemia: the French guidelines. *Arch Pediatr* 12:594–601
2. Aziz I, Lewis NR, Hadjivassiliou M et al (2014) A UK study assessing the population prevalence of self-reported gluten sensitivity and referral characteristics to secondary care. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 26:33–39
3. Beisel S (2015) Mehrkosten der glutenfreien Ernährung bei Zöliakie – Ergebnisse der DZG Mehrkostenstudie. *DZG Aktuell* 2:16–19
4. Bellini A, Zanchi C, Martellosi S et al (2011) Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr* 158:463–466. e5
5. Burgard P, Bremer HJ, Buhrdel P et al (1999) Rationale for the German recommendations for phenylalanine level control in phenylketonuria 1997. *Eur J Pediatr* 158:46–54
6. Caspary WF, Henker J, Rose C et al (2010) DZG Medizin Zöliakie/Sprue. Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e. V., Stuttgart
7. Deutsche-Zöliakie-Gesellschaft (2009) Zöliakie im Kindergarten. <https://www.dzg-online.de>. Zugegriffen: 05. Juli 2015
8. Elfstrom P, Granath F, Ekstrom Smedby K et al (2011) Risk of lymphoproliferative malignancy in relation to small intestinal histopathology among patients with celiac disease. *J Natl Cancer Inst* 103:436–444
9. Felber J, Aust D, Baas S et al (2014) Results of a S2k-Consensus Conference of the German Society of Gastroenterology, Digestive- and Metabolic Diseases (DGVS) in conjunction with the German Coeliac Society (DZG) regarding coeliac disease, wheat allergy and wheat sensitivity. *Z Gastroenterol* 52:711–743
10. Kempainen T, Kroger H, Janatuinen E et al (1999) Osteoporosis in adult patients with celiac disease. *Bone* 24:249–255
11. Kliemann G, Wiegand S (2011) Ernährung bei Zöliakie. *Kinder Jugendmed* 2:72–76
12. Koletzko B, Niggemann B (2009) Positionspapier der GPGE, GPA und Ernährungskommission der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin. Vorgehen bei Säuglingen mit Verdacht auf Kuhmilchallergie. *Monatsschr Kinderheilkd* 157:687–691
13. Lampert T, Kurth B-M (2007) Sozialer Status und Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Dtsch Arztebl* 104:2944–2949
14. Lepp U, Ballmer-Weber B, Beyer K et al (2009) S1-Leitlinie: Therapiemöglichkeiten bei der IgE-vermittelten Nahrungsmittel-Allergie. AWMF-Leitlinien-Register 061/011. <http://www.awmf.org>. Zugegriffen: 05. Juli 2015

15. Moll-Kotowski M, Stern M (1995) Diätverhalten und Befunde einer Nachuntersuchung bei den in den Jahren 1964–1986 diagnostizierten Patienten mit Zöliakie. *Monatsschr Kinderheilkd* 143:142–148
16. Mora S, Barera G, Beccio S et al (2001) A prospective, longitudinal study of the long-term effect of treatment on bone density in children with celiac disease. *J Pediatr* 139:516–521
17. Müller E, Van Teeffelen-Heithoff A (1997) Leitungskatalog der Diätassistenten/innen an Kinderkliniken für die diätetische Behandlung von Kindern mit angeborenen Stoffwechselstörungen am Beispiel der Phenylketonurie sowie weiterer, vergleichbarer Krankheiten. *Monatsschr Kinderheilkd* 5:542–544
18. Niggemann B, Beyer K, Erdmann S et al (2011) Standardisierung von oralen Provokationstests bei Verdacht auf Nahrungsmittelallergie – Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie (DGAKI), des Ärzteverbandes Deutscher Allergologen (ÄDA) sowie der Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin (GPA). *Allergologie* 34:467–479
19. Peul S (2004) Finanzielle Belastung durch diätetische Behandlung der Phenylketonurie. *Monatsschr Kinderheilkd* 152:1336–1337
20. Pinto Sanchez MI, Verdu EF, Gordillo MC et al (2015) Tax-deductible provisions for gluten-free diet in Canada compared with systems for gluten-free diet coverage available in various countries. *Can J Gastroenterol Hepatol* 29:104–110
21. Potts M, Prata N, Walsh J et al (2006) Parachute approach to evidence based medicine. *BMJ* 333:701–703
22. Raitheil M, Weidenhiller M, Hagel AF et al (2013) The malabsorption of commonly occurring mono and disaccharides: levels of investigation and differential diagnoses. *Dtsch Arztebl Int* 110:775–782
23. Soni S, Badawy SZ (2010) Celiac disease and its effect on human reproduction: a review. *J Reprod Med* 55:3–8
24. Gemeinsamer Bundesausschuss (2009) Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Arzneimitteln in der vertragsärztlichen Versorgung. <https://www.g-ba.de>. Zugegriffen: 05. Juli 2015