



ERNÄHRUNGSTIPPS BEI TRANSTHYRETIN-AMYLOIDOSE

Lebensqualität verbessern durch
Anpassen der Ernährungsweise



Mit Kopiervorlagen für
ein Ernährungstagebuch
zum Ausfüllen



Liebe Leser:innen,

warum sollten Sie sich mit Ernährung beschäftigen, wo doch die Symptome der Transthyretin-Amyloidose, beispielsweise Empfindungsstörungen in den Beinen und Füßen, Schwierigkeiten beim Gehen, Schwindel und andere Beschwerden bereits viel Aufmerksamkeit erfordern? Diese Beschwerden zu lindern, ist wichtig.

Wir möchten Ihnen zeigen, dass Sie noch mehr tun können, um Ihr Wohlbefinden zu verbessern: Physio- und Ergotherapie tragen dazu bei, Ihre Muskulatur zu stärken und die positive Empfindungsfähigkeit in Ihren Füßen und Händen zu fördern und zu erhalten. Orthopädisches Schuhwerk, das auf Ihre Gangschwierigkeiten abgestimmt ist, und weitere Hilfsmittel tragen dazu bei, dass Sie mobil bleiben – in Ihrer Wohnung und auch außerhalb.

Eine wichtige Voraussetzung für Aktivität und Mobilität ist, dass Sie ausreichend Kraft haben. Und hier kommt die Ernährung ins Spiel:

Die Ernährung sorgt dafür, dass Ihr Körper Energie und Nährstoffe erhält, um aktiv zu sein. Das unterstützt Sie dabei, mit Ihrer Erkrankung bestmöglich zu leben. Darüber hinaus ist gutes, vielfältiges Essen ein Stück Lebensqualität.

Bei einer Transthyretin-Amyloidose kann dieser Genuss durch die Folgen der Erkrankung allerdings getrübt sein: Appetitlosigkeit, Übelkeit und Magen-Darm-Beschwerden sowie ungewollter Gewichtsverlust gehören zum Krankheitsbild. In dieser Broschüre haben wir praktische Tipps zusammengestellt, wie Sie mit diesen Begleiterscheinungen der Erkrankung umgehen können. Dabei ist es wichtig, dass Sie ausprobieren, was Ihnen bekommt. Ihre Ärztin/Ihr Arzt, eine Ernährungsberatung und die Expert:innen an Ihrem Amyloidose-Zentrum unterstützen Sie gern dabei, Ihre Erkrankung im Alltag zu meistern, und sind für Ihre Fragen gern da.



Expert:innen des Universitätsklinikums Münster

Manuel da Silva
Patientenverband FAP e.V.

Dr. med. Anna Hüsing-Kabar
Funktionsoberärztin

Prof. Dr. med. Hartmut Schmidt
Direktor Medizinische Klinik B für
Gastroenterologie und Hepatologie

Katharina Bohlen
Clinical Nutritionist

DIE BROSCHÜRE AUF EINEN BLICK

Gesunde Ernährung – Das braucht Ihr Körper

Essen ist Genuss. Die Ernährung dient dazu, den Körper mit allem zu versorgen, was er benötigt. Hier erfahren Sie, wie Sie auf einfache Art und Weise beides verbinden.

Seiten
6 – 9



Seiten
10 – 13

Wenn der Appetit nachlässt

Sie haben kaum etwas gegessen, fühlen sich aber trotzdem satt? Oft helfen schon kleine Veränderungen bei der Speisenauswahl, damit Sie sich besser fühlen.

Das Gewicht im Blick

Ist mein Gewicht noch normal? Diese Frage ergibt sich, wenn das Essen nicht schmeckt und Beschwerden dazu führen, dass das Gewicht sinkt. Antworten finden Sie hier.

Seiten
14 – 15



Seiten
16 – 19

Gewichtsverlust aufhalten

Einfach mehr zu essen, ist bei einer Transthyretin-Amyloidose meist kein geeigneter Weg, den Gewichtsverlust zu stoppen. Welche Möglichkeiten trotz der Erkrankung bestehen, erfahren Sie hier.

Blähungen lindern

Blähungen sind unangenehm. Aber mit der Auswahl geeigneter Lebensmittel und ein paar einfachen Maßnahmen können Sie viel dafür tun, die Beschwerden zu lindern.

Seiten
20 – 21



Seiten
22 – 25

Verstopfung vermeiden

Trinken Sie genug? Wie schaut es mit Ballaststoffen in der Ernährung aus? Was hilft sonst noch, um die Verdauung anzuregen? Um diese Fragen geht es hier.



Seiten
26 – 29

Durchfälle stoppen

Tipps und Tricks, wie Sie einen überaktiven Darm besänftigen und Durchfällen vorbeugen, sind in diesem Kapitel zusammengestellt.

Wenn normales Essen nicht mehr reicht

Manchmal sind Trinknahrung oder eine parenterale Ernährung eine Option, um einen Gewichtsverlust aufzuhalten. Was Sie dabei beachten müssen, ist hier zusammengestellt.

Seiten
30 – 33



Umschlagseite

Kopiervorlage für ein Ernährungstagebuch

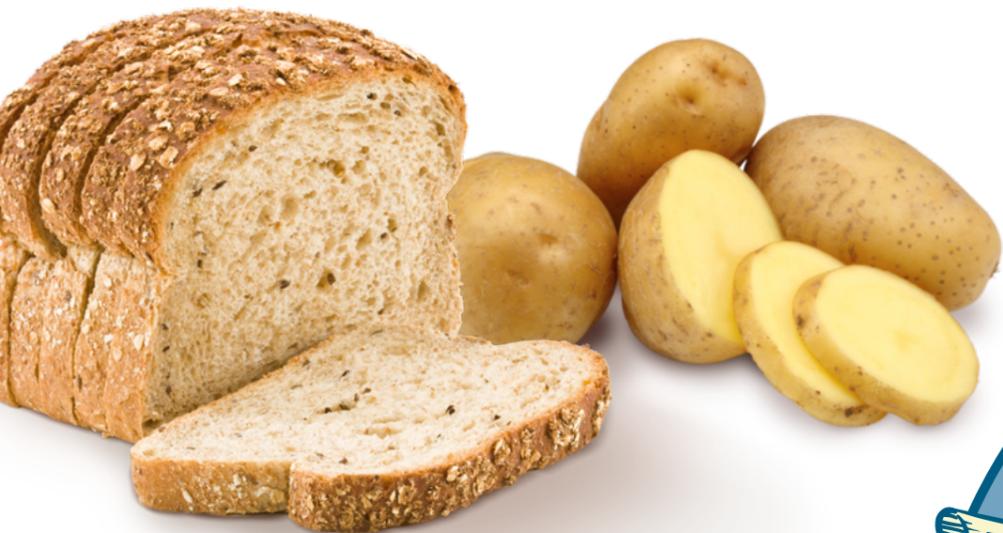
Ein Ernährungstagebuch gibt Ihnen einen Überblick über die Ernährung und Speisen, die Ihnen gut tun oder welche Nahrungsmittel Sie weniger gut vertragen. Hier finden Sie Vordrucke für Ihr Tagebuch.

MEIN ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Datum	Uhrzeit	Speisen/Menge	Getränke	Wann haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie getrunken?	Wie

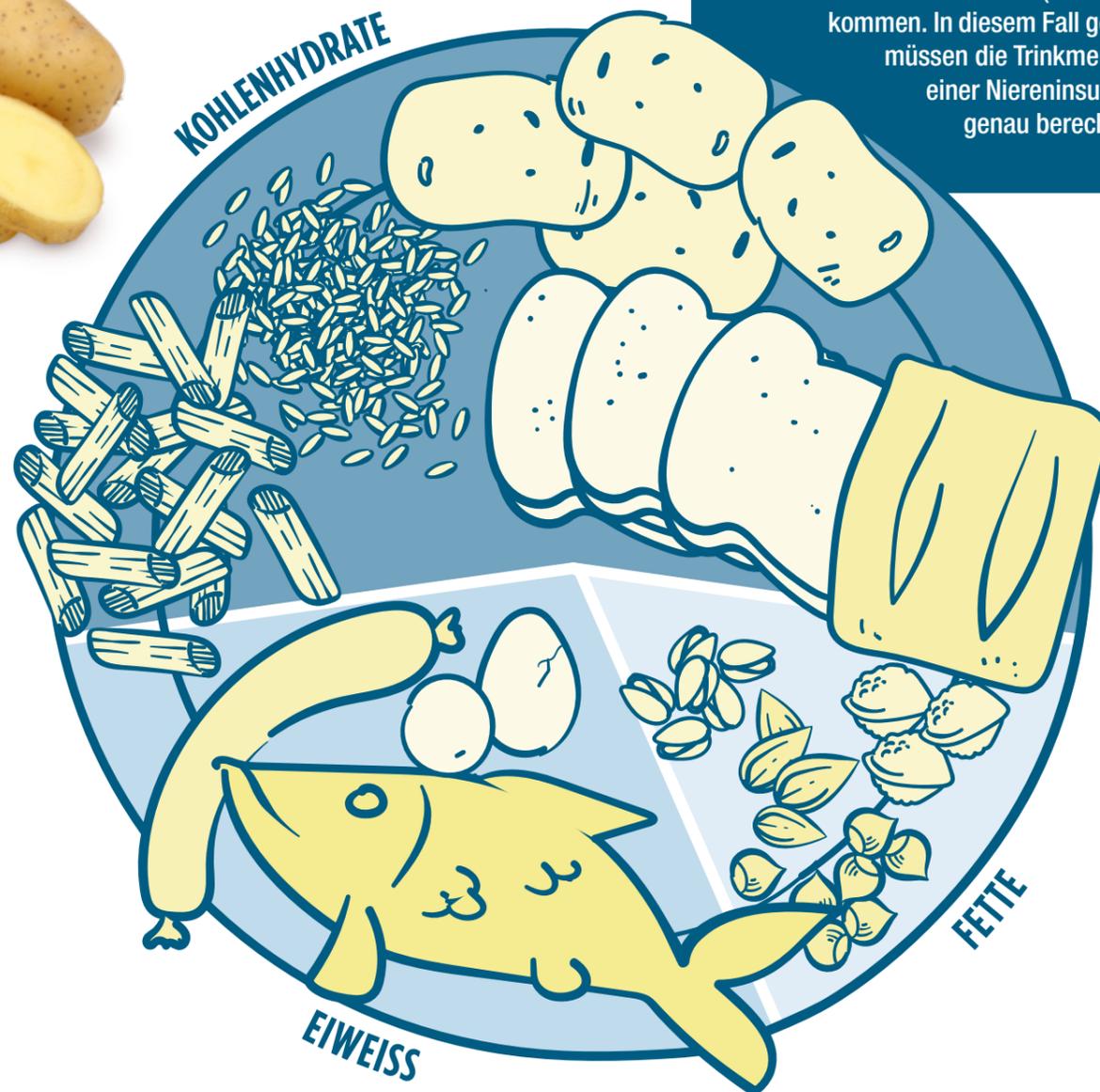
GESUNDE ERNÄHRUNG – DAS BRAUCHT IHR KÖRPER

Beim Essen stehen Genuss und eine ausreichende Versorgung des Körpers mit Energie und allen benötigten Nährstoffen im Mittelpunkt. Denn damit trägt die Ernährung wesentlich zu Ihrem Wohlbefinden bei und wirkt sich positiv auf Ihre Erkrankung aus. Eine spezielle Ernährung, mit der Sie einer Transthyretin-Amyloidose vorbeugen oder ein Fortschreiten der Erkrankung aufhalten können, gibt es jedoch nicht.



Was theoretisch klingt, ist auf dem Teller variantenreich und bunt

Die Zubereitung der Mahlzeiten muss nicht aufwendig sein und Sie werden schnell lernen, abwechslungsreiche Speisen zuzubereiten. Neben Kochbüchern bieten viele Apps für PC und Smartphone eine breite Auswahl an ausgewogenen, schnellen und einfachen Rezepten. Sie liefern zudem Ideen, falls Sie Ihre Ernährung aufgrund von Durchfällen oder Verstopfung umstellen müssen.



Was ist eine Transthyretin-Amyloidose?

Die Transthyretin-Amyloidose ist eine seltene, erbliche Erkrankung, die durch Ablagerungen veränderter Eiweiße, sogenannter Amyloidfibrillen, in verschiedenen Organen wie Nerven, Herz oder Nieren, gekennzeichnet ist. Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie ist besonders das Nervensystem von den Ablagerungen betroffen. Die Symptome der Erkrankung können vielfältig sein: Sie reichen von Missempfindungen in den Beinen und Füßen – Verlust des Temperaturempfindens, Kribbeln, Prickeln, Schmerzen oder Taubheit – über Schwierigkeiten beim Gehen und Schwindel bis zu Störungen der Sexualfunktion. Missempfindungen der Hände und Arme sind auch möglich. Weitere typische Symptome sind ein Wechsel zwischen Verstopfung und Durchfall sowie ein schneller Gewichtsverlust. Tipps zur Ernährung bei diesen Beschwerden finden Sie in diesem Ratgeber.

Sind das Herz oder manchmal auch die Nieren von den Eiweißablagerungen betroffen, kann es zu einer Herzinsuffizienz (Herzschwäche) mit Symptomen wie einer Überwässerung und Ödemen kommen. In diesem Fall gelten besondere Ernährungsempfehlungen: Bei einer Herzinsuffizienz müssen die Trinkmenge und der Salzgehalt der Speisen besonders beachtet werden, bei einer Niereninsuffizienz werden die zugeführte Flüssigkeitsmenge und die Elektrolyte genau berechnet.

Stichworte für die Suche nach Apps und Rezeptbüchern sind „Reizdarm“ und „gesunde Verdauung“.



Alles, was Ihr Körper braucht

 **Kohlenhydrate** benötigt Ihr Körper vor allem als Energielieferanten. Sie sind in (Vollkorn)-Getreideprodukten wie Brot, Nudeln oder Reis sowie in Kartoffeln enthalten. Abwechslung auf den Teller bringen Beilagen aus gegarten Getreiden wie Hirse, Grünkern, Dinkel, Gerste, Couscous und Bulgur oder Bratlinge. Die Auswahl der Vollkornvarianten sorgt zugleich für ausreichend Ballaststoffe.

Gemüse liefert neben Vitaminen, Mineralstoffen und Ballaststoffen ebenfalls Kohlenhydrate. Zu den kohlenhydratreichen Sorten gehören beispielsweise Pastinaken, Rote Bete und Süßkartoffeln. Auch Hülsenfrüchte wie Bohnen, Linsen und Erbsen enthalten reichlich Kohlenhydrate.

Obst enthält neben Vitaminen und Mineralstoffen ebenfalls Kohlenhydrate. Wie der süße

Geschmack beispielsweise von Äpfeln, Aprikosen, Bananen, vielen Beeren, Feigen, Mirabellen und Süßkirschen verrät, vorwiegend in Form von (Frucht-)Zucker. Aber auch die eher sauren Sorten wie Ananas, Grapefruit und Stachelbeeren enthalten reichlich Zucker. Daher ist ein maßvoller Verzehr – gern anstelle von Süßigkeiten – ratsam.



Vitamine und Mineralstoffe sind in unterschiedlichen Mengen in Lebensmitteln enthalten, daher trägt eine vielfältige Lebensmittelauswahl wesentlich zur Bedarfsdeckung bei. Vor allem wenn Lebensmittel wie Obst, Gemüse und Salate roh verzehrt oder nur kurz und schonend gewaschen und gegart werden.

Im Rahmen einer ernährungsmedizinischen Beratung können auch Mikronährstoffe, Spurenelemente und Vitamine bestimmt werden. Ein gegebenenfalls vorliegender Mangel kann auf dieser Basis gezielt ausgeglichen werden.



Patient:innen, die eine Lebertransplantation hatten, sollten auf Grapefruits und Johannisbeeren verzichten. Der Verzehr dieser Früchte kann zu Wechselwirkungen mit den benötigten Medikamenten führen.

 **Eiweiß** ist der Baustoff des Körpers, unter anderem für Muskeln und Organe. Reichlich enthalten ist es in Fleisch, Wurst, Fisch, Eiern, Milch und Milchprodukten wie Quark, Käse und Joghurt. In einer vegetarischen Ernährung übernehmen Hülsenfrüchte, zu denen auch die Sojabohne gehört, die Rolle der Eiweißquelle. Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie ist eine gute Eiweißversorgung wichtig, um dem Muskelabbau entgegenzuwirken. Greifen Sie daher zu Milchprodukten wie Quark und Joghurt, falls Sie Fleisch nicht gern essen.

Fette liefern hauptsächlich Energie, sind aber auch Bestandteile von Körper- und Nervenzellen oder Botenstoffen. Für diese Aufgaben sind vor allem mehrfach ungesättigte Fettsäuren aus Pflanzen- und Fisch(ölen) sowie Nüssen wichtig. Daher sind für die Zubereitung von Speisen Pflanzenöle wie Raps- oder Olivenöl und für Salate auch Lein- oder Haselnussöl eine gute Wahl. Beim Zubereiten der Speisen eignen sich Rapsöl und Leinöl gut zum Braten und Zubereiten von warmen Gerichten. Kaltgepresstes Olivenöl sollte



nicht erhitzt werden, es passt zu Salaten und kalten Speisen. Als Streichfette haben Butter und Margarine Tradition.

Fette sind auch in tierischen Lebensmitteln enthalten: Als sichtbares Fett am Fleisch oder als Marmorierung, in Milchprodukten wie Käse, Quark und Joghurt, aber auch in bestimmten Fischen wie Lachs, Makrele und Hering. Letztere, sowie Forelle und Karpfen enthalten die wichtigen mehrfach ungesättigten Fettsäuren.



Bei einer vegetarischen oder veganen Ernährung kann es sinnvoll sein, Vitamin B₁₂-Präparate einzunehmen, da dieses Vitamin fast ausschließlich in tierischen Lebensmitteln vorkommt.

WENN DER APPETIT NACHLÄSST

Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie stehen meist Beschwerden wie das Brennen der Füße oder Schmerzen in den Beinen und Füßen im Vordergrund. Achten Sie trotzdem darauf, ob sich Ihr Essverhalten verändert. Sie haben plötzlich kaum noch Appetit oder essen weniger als früher? Hat sich Ihr Gewicht verändert? Fühlen Sie sich häufig müde und erschöpft? Besteht eine Übelkeit?



Ein klassisches Ernährungstagebuch oder eine entsprechende App für den PC oder das Smartphone helfen Ihnen, hier Gewissheit zu erlangen. Notieren Sie über einige Tage, was Sie essen und trinken und wie Sie sich dabei fühlen.

Das sieht erst einmal nach viel Aufwand aus, lohnt sich aber: Sie und Ihr betreuendes Personal für Medizin und Ernährung erhalten wertvolle Informationen aus den Angaben zu Speisen und Getränken.

Warum fühle ich mich immer so satt?

Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie können die Nerven geschädigt sein, die die Bewegung des Magen-Darm-Traktes regulieren. Die Speisen werden dann sehr langsam oder zu schnell weitertransportiert. Dadurch kann es zu Völlegefühl, Übelkeit, manchmal auch zu Erbrechen und Verstopfung oder Durchfall kommen.

In Kombination mit Ihrem Empfinden ergeben sich Rückschlüsse auf unverträgliche Lebensmittel oder Beschwerden wie Völlegefühl, Übelkeit oder fehlenden Appetit, die Ihr Essverhalten beeinflussen.

MEIN ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Name: Max Mustermann

Datum	Uhrzeit	Speisen/Menge	Getränke	Bemerkungen	Medikamente	Aktivitäten	Besonderheiten
Geben Sie auch Ihr Gewicht an.	Wann haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie getrunken?	Wie haben Sie sich vor, während und nach dem Essen gefühlt?	Welche Arzneimittel nehmen Sie ein?*		
01. Juni 65 kg	7:00 Uhr Frühstück	1 Scheibe Vollkornbrot, 1 TL Butter, 1 TL Konfitüre	1 Tasse Kaffee mit Milch	Kein richtiger Appetit, nach dem Essen sehr satt und leichte Bauchschmerzen	Schmerzplaster, Multivitamin-Kapseln	Spaziergang	Geburtstag vorbereiten
	11:00 Uhr Imbiss	1 Banane	1 Glas Wasser	Bauchschmerzen haben abgenommen			

*verschrieben oder selbst gekauft

Notieren Sie aber bitte auch, wenn Ihnen etwas besonders gut geschmeckt hat oder ein Gericht Ihnen besonders gut bekommen ist.

Die Einträge zum Körpergewicht und den Aktivitäten am Tag zeigen, ob sich hier etwas verändert hat. Denn trotz Ihrer Krankheit sollten Sie aktiv bleiben, um Ihre Muskulatur zu erhalten. Bereiten Ihnen Aktivitäten Probleme, kann Physiotherapie die Beweglichkeit verbessern oder spezielles Schuhwerk Gangbeschwerden verringern.

Besonderheiten sind beispielsweise viele Termine, Urlaub oder Feste – alles, was den Tagesablauf beeinflusst oder ungewohnt ist. Aber auch Beobachtungen zu besonders guten oder schlechten Tagen Ihrer Erkrankung können Sie hier notieren.

Vordrucke in der hinteren Umschlagseite



Bestimmte Speisen können zu einer schnellen Sättigung führen.

Schauen Sie einmal in Ihr Ernährungstagebuch. Haben Sie entsprechende Bemerkungen notiert? Wenn ja, ersetzen Sie diese Lebensmittel. Fühlen Sie sich bei einem Vollkornbrot beispielsweise bereits nach wenigen Bissen satt oder bekommen Bauchweh, versuchen Sie einmal, ob Sie bei Mischbrot oder Weißbrot mehr essen können. Auf ähnliche Art und Weise können Sie sehr viele Lebensmittel austauschen, die Sie schnell satt machen. Oft werden das ballaststoffreiche Lebensmittel (siehe **Seite 24**) sein, da diese voluminös sind, stark sättigen und die Magenentleerung verzögern.

Achten Sie bei der Auswahl Ihrer Speisen darauf, was Sie gern essen.

Mahlzeiten, die Ihnen nicht schmecken oder die Sie nicht gern mögen, verstärken die Appetitlosigkeit.

Essen Sie über den Tag verteilt statt drei große, viele kleine Mahlzeiten.

Zum einen kann die Abwechslung – mal Joghurt oder Quark mit Müsli, mal Brot, eine Hauptmahlzeit mit Fleisch, Gemüse, Beilage und Soße, mal Suppe, ein Stück Obst oder ein Stückchen Kuchen – die Esslust anregen. Zum anderen sind kleine Portionen verträglicher als große.

Knabbern Sie zwischendurch Nüsse, Mandeln, Sonnenblumenkerne oder Studentenfutter.



Wählen Sie energiereiche Lebensmittel.

Bei Milchprodukten sind Sahnejoghurt, Quark, Doppelrahmfrischkäse und Milch mit 3,5 Prozent Fett die richtige Wahl. Energie liefert auch die Avocado, als Frucht oder püriert mit anderen Zutaten als Dip oder Brotaufstrich.

Speisen wie Suppen, Soßen oder Pürees können Sie gut mit Energieträgern wie Butter, Sahne, Crème fraîche, Schmand oder (Frisch-)Käse anreichern. Dann reichen schon kleinere Portionen, um den Energiebedarf Ihres Körpers zu decken.

Andere Möglichkeiten, Speisen reichhaltiger zu machen, sind zum Beispiel sämige Suppen mit pürierten Kartoffeln oder das Andicken von Soßen und Suppen mit Stärke.



Aber Vorsicht: Probieren Sie aus, ob Sie das vertragen. Fettreiche Mahlzeiten können zu Durchfall oder Unwohlsein führen.



So kann Ihre Ärztin/Ihr Arzt helfen

Sprechen Sie auf alle Fälle bei den genannten Beschwerden mit medizinischem Fachpersonal. Neben der Verordnung einer Ernährungsberatung können durch gezielte Untersuchungen andere Ursachen für Ihre Beschwerden erkannt oder ausgeschlossen werden.

Zu den Untersuchungen können gehören:

- ▶ Gastroskopie (Magenspiegelung, ggf. Proben entnehmen)
- ▶ Manometrie (Druckmessung in der Speiseröhre)
- ▶ Test auf eine Milchzucker-, Sorbit- und Fruchtzucker-Unverträglichkeit
- ▶ Bestimmung der Elastase im Stuhl als Hinweis auf die Bildung der Verdauungsenzyme in der Bauchspeicheldrüse
- ▶ Hinton-Test zur Prüfung der Transportfunktion des Darms
- ▶ Koloskopie (Spiegelung des Dickdarms)
- ▶ Bei Durchfällen Untersuchung von Stuhlproben auf mögliche pathogene Keime

DAS GEWICHT IM BLICK

Sie haben das Gefühl, abgenommen zu haben, oder wurden von Ihrer Familie oder dem weiteren Umfeld auf Ihren Gewichtsverlust angesprochen? Die folgenden Fragen und die Auswertung helfen Ihnen, das Ausmaß des Gewichtsverlustes zu bewerten und richtig zu handeln. Eine Anleitung, wie Sie den Body-Mass-Index (BMI) berechnen, finden Sie auf der gegenüberliegenden Seite.

Ist Ihr BMI unter 20,5 kg/m²?

Ja Nein

Haben Sie in den vergangenen drei Monaten abgenommen?

Haben Sie in der vergangenen Woche weniger gegessen als normal?

Wie stark ist Ihr Gewichtsverlust?

Haben Sie in den vergangenen drei Monaten mehr als fünf Prozent abgenommen?

Ja Nein

Haben Sie in zwei Monaten mehr als fünf Prozent abgenommen oder liegt Ihr BMI zwischen 18,5 und 20,5 kg/m²?

Haben Sie in einem Monat mehr als fünf Prozent abgenommen oder liegt Ihr BMI unter 18,5 kg/m²?

Wie hat sich Ihr Essverhalten verändert?

Essen Sie ein Viertel bis die Hälfte weniger als in der vergangenen Woche?

Ja Nein

Essen Sie nur noch die Hälfte oder ein Viertel der Portionen, die Sie vergangene Woche gegessen haben?

Essen Sie nur noch ein Viertel oder weniger als in der vergangenen Woche, eventuell auch gar nichts mehr?

Wie fühlen Sie sich?

Fühlen Sie sich müde,

Ja Nein

schwach und erschöpft?

- Behalten Sie Ihr Körpergewicht im Blick. Wenn Sie weiter abnehmen, sprechen Sie bitte mit Ihrem medizinischen Fachpersonal.
- Weisen Sie Ihr medizinisches Fachpersonal unbedingt auf den Gewichtsverlust hin. Machen Sie dazu einen Termin aus, falls Sie nicht in den nächsten Tagen einen Praxisbesuch vereinbart haben.
- Suchen Sie unbedingt eine ärztliche Sprechstunde auf und sprechen Sie den Gewichtsverlust sowie den mangelnden Appetit an.

Die Farben, mit denen die Fragen hinterlegt sind, helfen Ihnen, die Dringlichkeit eines Besuchs einer ärztlichen Sprechstunde einzuschätzen.

Berechnung der Gewichtsabnahme am Beispiel eines Mannes:

Am 1. Mai wog der Mann 70 kg, beim nächsten Wiegen am 1. Juli desselben Jahres noch 65 kg.

$$65 \times 100 / 70 = 92,8 \%$$

$$100 \% - 92,8 \% = 7,2 \%$$

Das bedeutet, er hat in den zwei Monaten 7,2 Prozent abgenommen, also mehr als 5 Prozent seines ursprünglichen Körpergewichts. Damit entspricht der Mann den Kriterien der gelb hinterlegten Fragen und sollte wegen des Gewichtsverlustes unbedingt medizinischen Rat einholen.

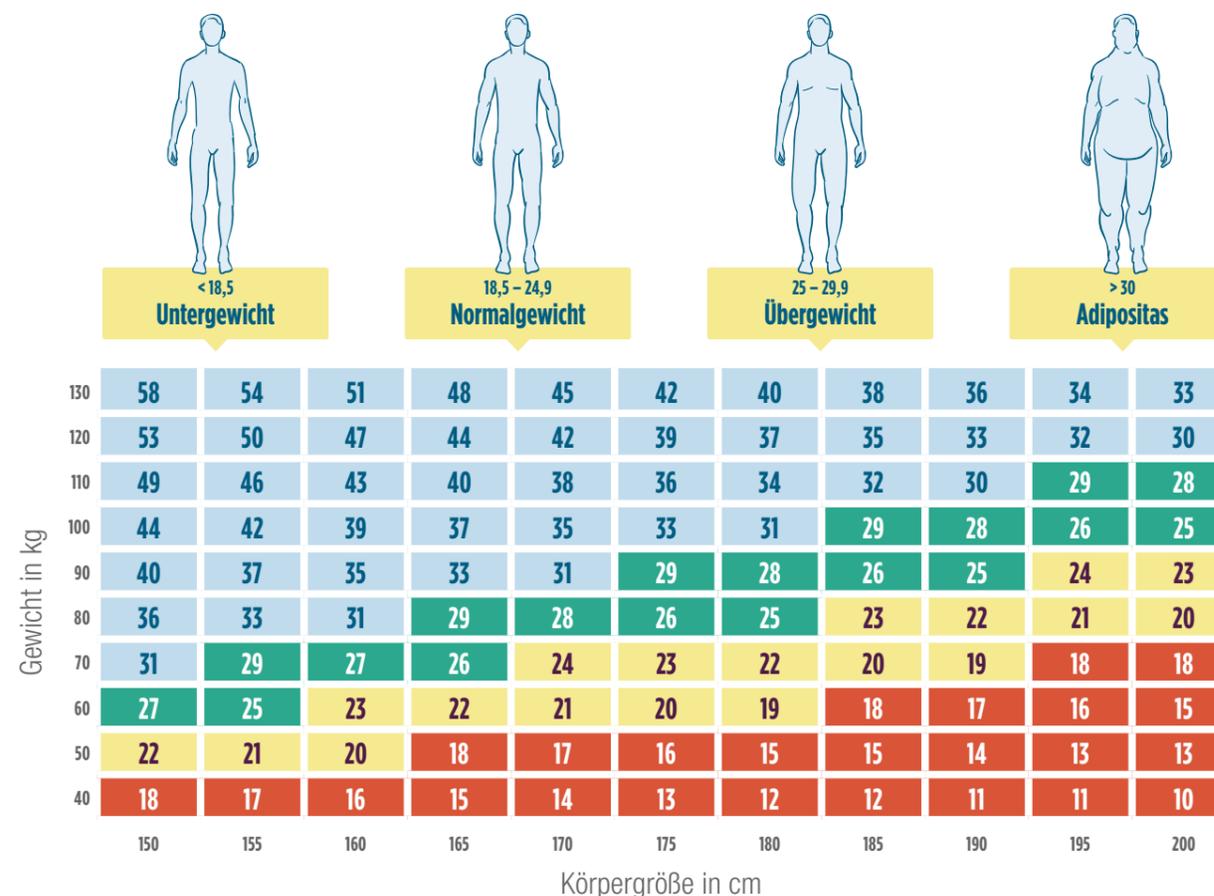
So berechnen Sie Ihren Body-Mass-Index (BMI)

Der BMI ist eine Beurteilungshilfe für das Körpergewicht, die das Gewicht ins Verhältnis zur Körpergröße setzt. Ein BMI zwischen 18,5 und 24,9 kg/m² steht für ein normales Körpergewicht. Ein Wert unter 18,5 kg/m² bedeutet Untergewicht, ein Wert ab 25 kg/m² zeigt Übergewicht an. So berechnen Sie Ihren BMI:

$$\text{BMI} = \frac{\text{Körpergewicht in kg}}{(\text{Körpergröße in m})^2}$$

Für einen 1,73 m großen Mann mit 70 kg Körpergewicht ergibt sich folgende Rechnung:

$$70 \text{ kg} / 1,73 \text{ m} \times 1,73 \text{ m} = 23,4 \text{ kg/m}^2$$



Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird eventuell auch den sogenannten modifizierten BMI (mBMI) bestimmen. Damit lässt sich das Körpergewicht genauer einordnen.

GEWICHTSVERLUST AUFHALTEN

Sie essen und nehmen trotzdem ab? Worüber viele Gesunde sich freuen würden, ist bei einer Transthyretin-Amyloidose eher ein Grund zur Sorge. Denn Ihr Körper verliert Kraft, die Muskeln bauen ab und der Verlauf Ihrer Erkrankung kann sich beschleunigen.



Leichte Schwankungen im Körpergewicht sind ganz normal.

Bewerten Sie Ihr Körpergewicht

Sie haben eine Gewichtsabnahme festgestellt, die unter fünf Prozent in drei Monaten geblieben ist? Hier finden Sie Tipps, wie Sie den Gewichtsverlust stoppen oder verlangsamen können. Wenn Sie jedoch in kurzer Zeit stark an Gewicht verlieren, sollten Sie sich eine ärztliche Beurteilung einholen. Einen Hinweis auf einen starken Gewichtsverlust gibt die Beantwortung der Fragen auf **Seite 14**.

Ein Gewichtsverlust bedeutet, dass Ihr Körper nicht ausreichend Nahrungsenergie erhält. Einige Ernährungstipps, um mehr Energie aufzunehmen, finden Sie im vorigen Kapitel unter der Überschrift **AUSREICHEND ESSEN TROTZ WENIG APPETIT – SO GELINGT ES** auf den **Seiten 12–13**. Was Sie zusätzlich tun können, erfahren Sie hier.

Trinknahrungen sind Nährstoffkonzentrate. Bei zu großen Mengen kann das zu Unverträglichkeiten wie Durchfall führen. Beginnen Sie die Nahrungsergänzung daher mit kleinen Mengen und steigern Sie diese langsam.

Warum nehme ich ab, obwohl ich normal esse?

💡 Eine Ursache für den unerwünschten Gewichtsverlust kann eine Störung im Magen-Darm-Bereich sein, die dazu führt, dass die Nährstoffe aus der Nahrung nicht in ausreichender Menge in den Körper aufgenommen werden. Aber auch anhaltender Durchfall oder Appetitlosigkeit können zu Gewichtsverlust führen.

Mahlzeiten mit mehr Energie

Sie setzen schon alle Tipps zu energiereichen Mahlzeiten um und nehmen weiter ab? Dann können Sie Ihre Zwischenmahlzeiten mit **Maltodextrin**, einem wasserlöslichen Kohlenhydratgemisch, anreichern. Besonders geeignet sind Mixgetränke mit Milch, Quark und Buttermilch, die durch püriertes Obst, Kräuter oder Kaffee verschiedene Aromen erhalten. Auch die Verwendung von Gemüsesäften oder -pürees ist möglich.

Eine weitere Möglichkeit, die tägliche Nahrung zu ergänzen, ist der Einsatz von hochkalorischer vollbilanzierter **Trinknahrung**, die Sie vielleicht auch als Astronautenkost kennen. Bei einer balanzierten Diät enthält die Trinknahrung alle Nährstoffe, die der Körper braucht. Sie können die Trinknahrung ergänzend zu normaler Kost verzehren. Es gibt sie fertig als Getränk, aber auch als Pulver, das in verschiedenen warmen und kalten Speisen aufgelöst werden kann. Einige Trinknahrungen können eingefroren werden. Sie können im Sommer auch als Eis zubereitet werden. Darüber hinaus können Sie Smoothies mit Trinknahrung anreichern. Probieren Sie mit kleinen Mengen der Speisen aus, welche Zubereitungen Sie vertragen. Sie erhalten die Produkte in der Apotheke oder im Sanitätshaus.



Angaben zur Dosierung finden sich auf der Packung oder werden Ihnen individuell in der medizinischen oder Ernährungsberatung empfohlen.

GEWICHTSVERLUST AUFHALTEN

Mindestens fünf Mahlzeiten am Tag

Zwischenmahlzeiten am Vormittag und am Nachmittag verteilen die Nahrungsenergie gleichmäßiger auf den Tag. Zudem müssen Sie Ihre Mahlzeiten nicht vergrößern und können trotzdem mehr und energiereicher essen. Wenn Sie es vertragen, gönnen Sie sich dabei ruhig auch mal etwas Süßes, zum Beispiel ein Stück Obstkuchen mit etwas Sahne, Kompott oder eine Banane.

Oft ist die Zeit zwischen dem Abendessen und dem Frühstück am nächsten Morgen lang und der Körper greift auf seine Energiereserven zurück, um diese Zeit zu überbrücken. Mit einer Spätmahlzeit spätestens eine Stunde vor dem Zubettgehen füllen Sie die Energiereserven für die Nacht noch einmal auf. Geeignete Mahlzeiten sind beispielsweise Joghurt oder Quark.



Voraussetzung für die Verordnung von Trinknahrung

- ▶ **Fehlende oder eingeschränkte Fähigkeit zur ausreichenden normalen Nahrungsaufnahme**
- ▶ **Möglichkeiten zu einer Verbesserung der Ernährungssituation wurden ausgeschöpft**
- ▶ **Bei der Trinknahrung handelt es sich um eine bilanzierte Diät, die als einzige Nahrungsquelle geeignet ist und der Diätverordnung entspricht. Ihre Ärztin/Ihr Arzt findet die genauen Voraussetzungen für die Verordnungsfähigkeit in §21 der Arzneimittelrichtlinie (AM-RL) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA).**

Genügt auch Trinknahrung nicht, um den Gewichtsverlust zu stoppen, sollten Sie sich eine ärztliche Beratung über eine parenterale Ernährung einholen. Mehr dazu erfahren Sie auf den Seiten 30 bis 33.



BLÄHUNGEN LINDERN

Blähungen sind nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für das Umfeld belastend: Ein aufgeblähter Bauch ist schmerzhaft, die mitunter auffälligen Darmgeräusche und Gerüche sind für alle Beteiligten unangenehm. Darum ist es wichtig, durch eine passende Ernährung dazu beizutragen, dass Blähungen möglichst erst gar nicht entstehen.

Das hilft bei Blähungen

Wie stark blähend die Speisen wirken, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Durch Ihr Ernährungstagebuch erfahren Sie, auf welche Lebensmittel Sie empfindlich reagieren. Meiden Sie diese Lebensmittel.

Essen Sie lieber mehrere kleine anstatt wenige große Mahlzeiten.

Essen Sie langsam und kauen Sie alle Speisen gut.

Vermeiden Sie Hektik beim Essen. Stress oder auch angeregte Tischgespräche können dazu führen, dass Sie beim Essen Luft schlucken. Das kann Völlegefühl und Blähungen fördern.

Wenn Sie auf **Milch und Milchprodukte** wie Joghurt, Sahne und Quark mit Blähungen reagieren, kann das am Milchzucker liegen. Probieren Sie aus, ob Sie Hart-, Schnitt-, Weich- und Sauermilchkäse vertragen, diese Lebensmittel enthalten fast keinen Milchzucker.

Anis, Kümmel und Fenchelsamen lindern Blähungen.

Verwenden Sie diese als Gewürze oder bereiten Sie sich bei Beschwerden einen Tee daraus zu. Entsprechende Teemischungen gibt es in der Apotheke.

Woher kommen Blähungen?

Bei jedem Menschen bilden die Mikroorganismen des Darms verschiedene Gase. Dazu nutzen die Darmbakterien vor allem Kohlenhydrate und Ballaststoffe aus der Nahrung, die in den Dickdarm gelangen. Werden Nährstoffe nur unzureichend in den Körper aufgenommen, kann es zu einer verstärkten Gasbildung kommen. Aber auch einige Lebensmittel können Blähungen fördern.

Beispiele für Lebensmittel, die Blähungen fördern:

Hülsenfrüchte

Bohnen, Erbsen, Kichererbsen, Linsen (evtl. sind geschälte Linsen verträglicher)

Gemüse

Gurken, Oliven, Paprika (gegebenenfalls ohne Schale verträglicher), Rettich, Spargel, Rohkost

Fette Speisen

Fleisch, Geflügel wie Gans oder Ente, Geflügelhaut, fetter Käse, aber auch Nüsse und Samen

Kohlensäurehaltige Getränke

Mineralwasser, viele Limonaden, Colagetränke, Bier, Sekt

Unreifes Obst, Dörrobst

Feigen, Backpflaumen und getrocknete Aprikosen

Zuckerreiche Speisen

Fruchtzucker, Sorbit, Xylit und Fruchtsäfte, Schokolade

Kohlarten

Weißkohl, Rotkohl, Wirsing, Rosenkohl, Sauerkraut

Frisches Hefengebäck, (ofen-)frisches Brot, Vollkornbrot, Müsli, Körnerprodukte

Lauch, Zwiebeln, Knoblauch, Bärlauch

Stark gewürzte und scharfe Speisen

Frittierte oder panierte Speisen

Milch und Milchprodukte

Kaffee

Pilze



VERSTOPFUNG VERMEIDEN

Verstopfung ist weit verbreitet: Schätzungsweise jede fünfte Person in Deutschland ist zumindest zeitweise betroffen. Sie haben Verstopfung, wenn

- ▶ der Stuhl hart ist,
- ▶ Sie stark pressen müssen, um den Darm zu entleeren oder manuelle Unterstützung nötig ist,
- ▶ häufig das Gefühl bleibt, dass der Darm nicht komplett entleert wurde oder
- ▶ Sie seltener als dreimal pro Woche Stuhlgang haben.



Trinken Sie genug?



Fehlender Durst ist kein guter Ratgeber bei der Beantwortung dieser Frage. Viele Menschen spüren erst sehr spät ein Durstgefühl und im Alter lässt das Durstempfinden zusätzlich nach. Genauere Informationen, ob Sie ausreichend trinken, erhalten Sie aus Ihrem Ernährungstagebuch. Kommen Sie mit Getränken wie Wasser, verdünnten Obst- und Gemüsesäften, Kaffee und Tee auf 1,5 bis 2 Liter Flüssigkeit am Tag?

Noch genauer errechnen Sie Ihren Flüssigkeitsbedarf, indem Sie 30 Milliliter Flüssigkeit pro Kilogramm Körpergewicht veranschlagen. Wenn Sie 75 Kilo wiegen, sind das 2,25 Liter pro Tag. Diese Empfehlungen gelten, sofern keine Herz- oder Nierenerkrankung vorliegt, aufgrund derer die Trinkmenge eingeschränkt werden muss. In diesem Fall klären Sie die für Sie richtige Trinkmenge in der medizinischen oder Ernährungsberatung.



Wie kommt es zu Verstopfung?



Verstopfung kann verschiedene Ursachen haben. Eine ballaststoffarme Ernährung kommt als Auslöser ebenso in Frage wie eine zu geringe Trinkmenge. Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie kann die Funktion der Nerven im Magen-Darm-Bereich gestört sein. Das kann zu einer Verringerung der Darmbewegung führen, sodass der Darminhalt nur verzögert weitertransportiert wird. Auch zu wenig Bewegung kann die Darmträgheit fördern. Hinweise darauf, welche Auslöser bei Ihnen vorliegen, kann das Ernährungstagebuch geben. Hier ist auch die Angabe von Arzneimitteln wichtig, denn einige, wie beispielsweise morphinhaltige Schmerzmittel, können Verstopfung fördern.

Falls Sie diese Flüssigkeitsmenge nicht erreichen, versuchen Sie mehr zu trinken.

- ▶ Wählen Sie dazu Getränke, die Sie mögen, jedoch keinen Alkohol. Für geschmackliche Abwechslung sorgen verschiedene Tees, Klassiker wie Pfefferminz-, Kamillen- und Hagebuttentee ebenso wie vielfältige Teemischungen.
- ▶ Auch Wasser können Sie mit einer Scheibe Apfel, Birne oder anderem Obst, einer Gurkenscheibe oder Kräuterzweigen wie Basilikum, Rosmarin, Fenchel oder Minze aromatisieren. Probieren Sie aus, was Ihnen schmeckt und bekommt.
- ▶ Stellen Sie sich Ihre Getränke gut sichtbar hin oder nutzen Sie einen Trinkwecker oder eine App, die Sie regelmäßig ans Trinken erinnert. Trinken Sie immer wieder zwischendurch, gern auch kleine Mengen.



Haben Sie oft Kreislaufprobleme, wenn Sie aus dem Bett oder vom Stuhl aufstehen? Das kann daran liegen, dass sich Ihre Gefäße aufgrund der Erkrankung nur verzögert eng stellen, um den Blutdruck konstant zu halten. Eine ausreichende Flüssigkeitsversorgung trägt auch dazu bei, diese Beschwerden zu lindern.

VERSTOPFUNG VERMEIDEN

Mit Ballaststoffen die Verdauung anregen

Ballaststoffe regen die Darmbewegung an und erhöhen durch ihren Fasergehalt und das Wasserbindungsvermögen die Menge des Darminhaltes. Das kann dazu beitragen, eine Verstopfung zu lindern. Daher ist eine ballaststoffreiche Ernährung bei Verstopfung oft hilfreich.

Da Ballaststoffe auch zu Magen-Darm-Beschwerden wie Völlegefühl und Blähungen führen können, sollten Sie Ihre Ernährung langsam umstellen. Führen Sie Vollkorn und einen höheren Gemüseanteil lang-

sam ein und verzehren Sie vor allem Hülsenfrüchte erst einmal nur in kleinen Mengen.

Bei Brot und Brötchen muss es auch nicht gleich eine auf den ersten Blick kernige Variante sein. Heutzutage gibt es viele Vollkornbrote, für die das volle Korn fein vermahlen wurde. Probieren Sie diese einmal und achten Sie beim Einkauf auf das Wort „Vollkornbrot“. Eine dunkle Farbe ist bei Brot und Backwaren kein zuverlässiger Hinweis auf die Verwendung von Vollkornmehl.

Beispiele für Lebensmittel mit hohem und niedrigem Ballaststoffgehalt

Hoher Ballaststoffgehalt

Vollkornbrot, Vollkornbrötchen, Pumpernickel, Knäckebrot

Vollkornkekse und -zwieback, Kuchen mit Vollkornmehl

Vollkornnudeln

Ungeschälter Reis, Naturreis

Hülsenfrüchte, Kartoffeln, Gemüse

Obst wie Äpfel, Birnen, Beeren

Rohkost / Salate

Vollkorngetreide, Vollkornflocken, Getreideflocken, ungesüßtes Müsli

Obstsalat, Rote Grütze, (Vollkorn-)Obstkuchen

Niedriger Ballaststoffgehalt

Weizenbrot, Weißbrot, Toast, Weißmehl-Brötchen

Kekse, Zwieback, Kuchen und Torten

Hartweizennudeln

Polierter Reis

Instantflocken, gesüßtes Müsli, Cornflakes

Pudding, Cremespeise, Eis, Schokolade



Das regt die Verdauung an

Bewährte Hausmittel bei Verstopfung sind zum Beispiel Trockenpflaumen und Buttermilch. Auch Quark und Joghurt können sich bei Verstopfung positiv auf die Verdauung auswirken, ebenso wie Milchzucker. Dieser führt bei einigen Betroffenen jedoch zu Blähungen. Probieren Sie daher aus, was Ihnen bekommt.



Ballaststoffreiche Nahrungsergänzung

Wenn eine ballaststoffreiche Ernährung nicht ausreicht oder Sie Ihre Kost nicht umstellen möchten, sind ballaststoffreiche Nahrungsergänzungen wie geschroteter Leinsamen, Flohsamenschalen (Psyllium) und Weizenkleie eine Möglichkeit, die Verdauung anzuregen. Diese **Ballaststoffpräparate** binden Wasser und quellen dadurch im Darm auf.

Sie bekommen von Weizenkleie Blähungen? Das liegt an dem hohen Anteil unlöslicher Ballaststoffe. Probieren Sie Flohsamenschalen aus. Diese enthalten vorwiegend lösliche Ballaststoffe, die oft besser vertragen werden. Eine weitere Alternative sind pektinreiche Präparate wie Apfelpulver.

Beim Einsatz von Ballaststoffpräparaten müssen Sie mindestens 1,5 Liter am Tag trinken!

Bestimmte Getränke regen die Verdauung an: Bewährt hat sich beispielsweise schwarzer Tee, den Sie nur kurz ziehen lassen: drei Minuten reichen.

Ebenfalls anregend auf die Verdauung wirken Kaffee und kohlenstoffhaltige Getränke wie Mineralwasser sowie Obst- oder Gemüsesäfte. Doch Vorsicht: Diese Getränke können bei empfindlichen Menschen zu Blähungen und Bauchschmerzen führen.



Helfen Ernährungsumstellung, Ballaststoffpräparate, ausreichendes Trinken und Bewegung nicht, oder ist Bewegung nicht möglich, dann sprechen Sie mit Ihrem medizinischen Fachpersonal. Dort erhalten Sie Beratung für Abführmittel (Laxans) und deren Einnahme. Erst wenn Ihnen diese Abführmittel nicht helfen oder Sie diese nicht vertragen, können verschreibungspflichtige Arzneimittel weiterhelfen.

DURCHFÄLLE STOPPEN

**Sie müssen mehr als dreimal pro Tag zur Toilette und der Stuhl ist dünn und mehr als normal?
In diesem Fall haben Sie Durchfall.**

Steckt ein „einfacher“ Magen-Darm-Infekt dahinter, fühlen Sie sich nach ein oder zwei Tagen mit leicht verträglicher Kost wieder besser. Hält der Durchfall länger als drei Tage an oder ist sehr heftig, sollten Sie eine ärztliche Sprechstunde besuchen. Das gilt auch, wenn es immer wieder zu Durchfall kommt. Mit gezielten Untersuchungen wird dort der Ursache auf den Grund gegangen. Dazu gehören Stuhl- und Blutuntersuchungen, die Ultraschalluntersuchung (Sonografie) des Bauches, eventuell eine Darmspiegelung und gegebenenfalls weitere Diagnoseverfahren.

Flüssigkeitsverluste ausgleichen

Bei Durchfall verliert der Körper mehr Flüssigkeit als normal. Daher ist es wichtig, dass Sie ausreichend trinken. Geeignete Getränke sind

- ▶ Lange gezogener Schwarzer Tee (mindestens 10 Minuten ziehen lassen, um die Gerbstoffe freizusetzen)
- ▶ Kamillen-, Heidelbeer- oder Pfefferminztee
- ▶ Stilles Wasser
- ▶ Fruchtschorlen (1/3 Fruchtsaft, 2/3 Wasser ohne Kohlensäure)



Die bekannte Cola-Salzstangen-Diät ist bei Durchfall nicht zu empfehlen: Cola enthält viel Zucker und Koffein und die Salzstangen zu wenig Salz, um den Elektrolytverlust auszugleichen.

Bei starkem oder chronischem Durchfall oder hohen Umgebungstemperaturen, die das Schwitzen fördern, muss neben dem Flüssigkeits- auch der Elektrolytverlust ausgeglichen werden. Dazu gibt es in der Apotheke spezielle Elektrolytlösungen. Sie werden in stilles Wasser eingerührt. Die enthaltene Glukose (Traubenzucker) liefert Energie und die Salz- und Kaliumverluste des Körpers werden ersetzt.

Trinken Sie Fruchtsäfte immer verdünnt und verzichten Sie auf Limonaden mit hohem Zuckergehalt und auf kohlenensäurehaltige Getränke sowie Kaffee, die den Darm anregen.

Wie kommt es zu Durchfall?

 Die Ursachen für Durchfall sind oft nicht klar zu bestimmen. Bei einer Transthyretin-Amyloidose kann die Funktion der Nerven im Magen-Darm-Bereich gestört sein. Das kann zu einer Überaktivität des Magen-Darm-Traktes führen. Die Folgen können eine verringerte Nährstoffaufnahme aus dem Darm und gegebenenfalls Durchfall sein. Dabei können vor allem unverdaute Stärke und Fette Durchfall fördern. Aber auch Lebensmittelunverträglichkeiten wie Laktoseintoleranz oder eine gestörte Fettverdauung kommen als Ursachen in Frage. Hier können neben dem Ernährungstagebuch Untersuchungen durch Ihre Hausärztin/Ihren Hausarzt (siehe Seite 13) zur Klärung beitragen.

Speisen, die den Darm besänftigen

Bestimmte Nahrungsmittel wirken beruhigend auf den Darm. Sie sind die ideale Kost, um dem Körper trotz Durchfall Energie zuzuführen. Dazu gehören

- ▶ Ein **geriebener Apfel** (mit Schale) oder eine **zerdrückte Banane**: Beide Früchte enthalten Pektine, die im Darm Flüssigkeit binden und so dem Durchfall entgegenwirken. Die Banane enthält zudem besonders viel Kalium.
- ▶ **Zwieback** oder Weißbrot: Diese Kohlenhydrate sind leicht verdaulich und belasten den Darm nicht. Sie können sie auch gut mit Schwarzem Tee kombinieren.

- ▶ Leicht gesalzener, zerdrückter **Reis**: Die enthaltenen Schleimstoffe binden Wasser und das Salz ersetzt die Verluste des Körpers. Gegebenenfalls können Sie auch gedünstetes Gemüse (Möhren, Zucchini, Kürbis) zugeben. Auf Kohlsorten, scharfe Gemüse und Hülsenfrüchte sollten Sie jedoch verzichten.
- ▶ **Kartoffeln** liefern Kalium und sind meist gut bekömmlich. Kochen Sie die Kartoffeln in reichlich Salzwasser oder bereiten Sie diese mit etwas Milch als Püree zu. Auf die Zugabe von Butter, Margarine oder Öl sollten Sie dabei verzichten. Wenn Sie auch Milch nicht vertragen, können Sie die Kartoffeln einfach nur zerdrücken.
- ▶ Ebenfalls gut bekömmlich sind eine **Möhrensuppe** (ohne Sahne) oder ein **Haferflockenbrei**, der mit Wasser zubereitet und leicht gesalzen wird.



DURCHFÄLLE STOPPEN

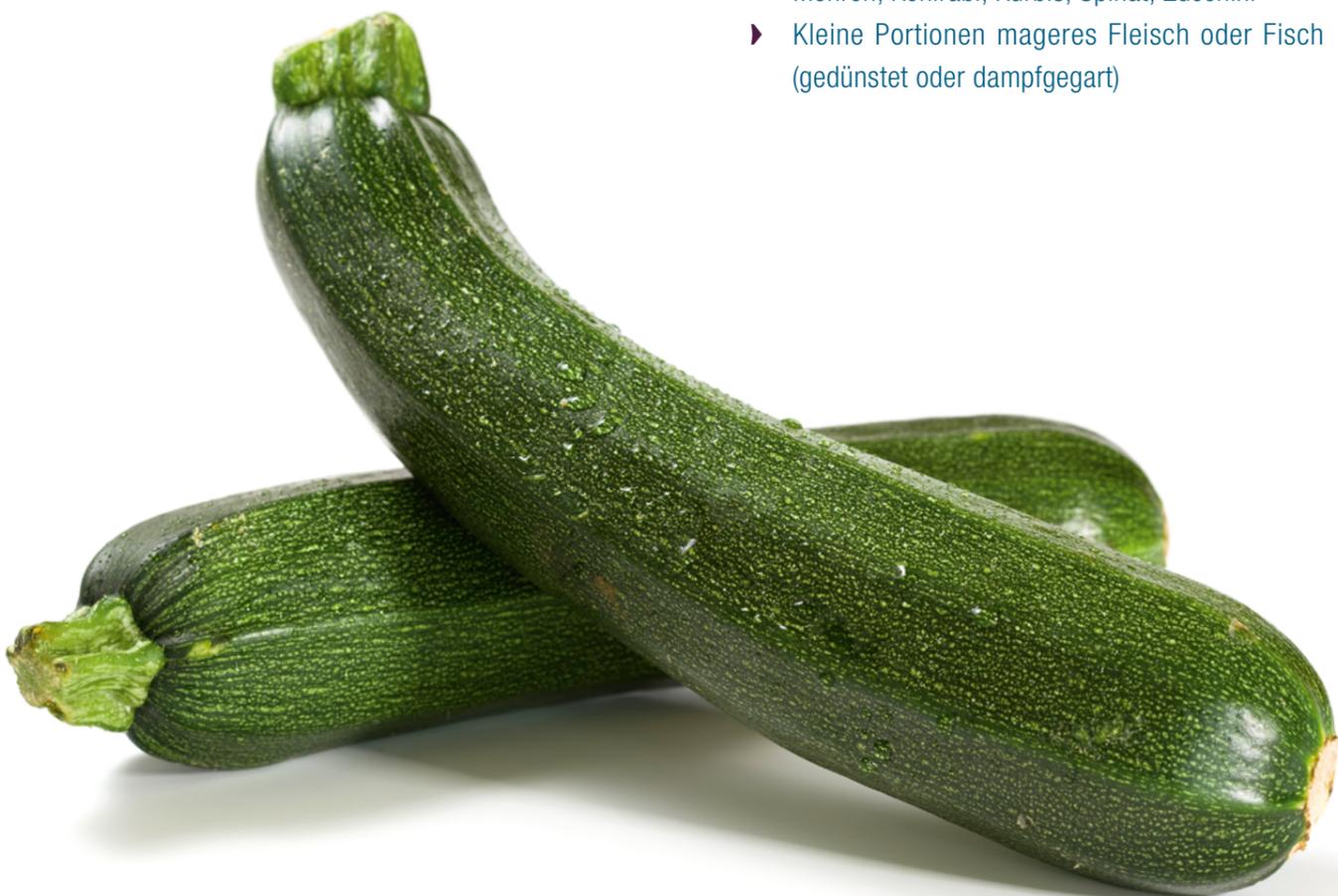
Durchfall und Verstopfung im Wechsel

Bei Ihnen treten Durchfall und Verstopfung immer wieder im Wechsel auf und Sie haben dadurch bereits an Gewicht verloren? Sprechen Sie mit Ihrem medizinischen Fachpersonal und fragen Sie nach einer Ernährungsberatung, am besten an einem Amyloidose-Zentrum.

Um den Gewichtsverlust zu begrenzen, kann es sinnvoll sein, dass Sie in Phasen der Verstopfung auf eine sättigende, ballaststoffreiche Kost verzichten. Schnell in den Körper aufnehmbare, energiereiche Mahlzeitenbestandteile oder Zwischenmahlzeiten helfen Ihnen dabei, Ihr Körpergewicht zu halten.

Dazu gehören:

- ▶ Weiß- oder Mischbrot, Brötchen
- ▶ Reis, Kartoffeln, Nudeln, (Instant-)Haferflocken
- ▶ Kompotte
- ▶ Quarkspeisen (süß oder pikant), Joghurt (bei Fettunverträglichkeit fettarme Varianten wählen)
- ▶ Gedünstete oder dampfgegartes Gemüse wie Möhren, Kohlrabi, Kürbis, Spinat, Zucchini
- ▶ Kleine Portionen mageres Fleisch oder Fisch (gedünstet oder dampfgegart)



Gestörte Fettverdauung

Bei einer Transthyretin-Amyloidose kann die Fettverdauung gestört sein und dadurch kann es zu einer erhöhten Fettausscheidung im Stuhl kommen. Die Folge sind massive, breiige, fettglänzende, schlecht wegspülbare Stühle. Sprechen Sie es bei einem Besuch der ärztlichen Sprechstunde an. So kann man die Ursache ermitteln, beispielsweise das Fehlen von Verdauungsenzymen oder Gallensäuren, und entsprechende Arzneimittel verschreiben.

Reicht das allein nicht aus, kann es notwendig sein, die Fette in der Nahrung durch sogenannte MCT-Fette (mittelkettige Fettsäuren) zu ersetzen. Diese Fette gibt es als Diätmargarinen und Diät-speiseöle. Margarine kann als Streichfett eingesetzt werden oder nach dem Garen unter Speisen wie Püree gerührt werden. Das Speiseöl darf mild erhitzt werden, eignet sich aber nicht zum Anbraten. Auch langes Warmhalten oder Aufwärmen der mit MCT-Fetten zubereiteten Speisen ist ungünstig, da es zu Geschmacksveränderungen kommen kann.



Verwenden Sie MCT-Fette zu Beginn nur in geringen Mengen von bis zu 20 Gramm pro Tag und steigern Sie die Menge langsam. Da MCT-Fette keine mehrfach ungesättigten Fettsäuren enthalten, sollten Sie zusätzlich ein Speiseöl wie Raps-, Leinsamen- oder Walnussöl in kleinen Mengen verwenden.

Hilfe aus der Apotheke

Wenn Sie pektinreiche Früchte wie Äpfel und Bananen nicht mögen oder sie Ihnen nicht bekommen, sind Flohsamenschalen oder spezielle Apfelpulver- sowie Pektinpräparate aus der Apotheke eine Alternative, um den Darm zu besänftigen.



Probieren Sie aus, was Ihnen bei Durchfall am besten bekommt. Achten Sie vor allem darauf, ausreichend zu trinken und Ihren Elektrolythaushalt aufrecht zu erhalten.

Verzichten Sie auf folgende Lebensmittel, die Ihren Durchfall verschlimmern könnten: scharfe Speisen und Gewürze, frittierte und fettige Lebensmittel, zuckerhaltige Speisen, rohes Obst und Gemüse (mit Ausnahme von geriebenen Äpfeln und Möhren oder Bananen), sowie Kohlsorten und Hülsenfrüchte.

WENN NORMALES ESSEN NICHT MEHR AUSREICHT

Sie haben einen starken Widerwillen gegen Speisen und schon der Geruch der Mahlzeiten ist Ihnen unangenehm? Übelkeit, Völlegefühl, Verstopfung und/oder Durchfall sind so stark, dass Sie nur noch wenig essen können? Sie nehmen immer weiter ab, vielleicht sogar obwohl Sie ganz normal essen?

In diesen Fällen kann Ihnen medizinisch verordnete Trinknahrung (siehe Seite 19) helfen, dem Körper ausreichend Energie und Nährstoffe zuzuführen.

Eine Ernährungsberatung mit engmaschiger Kontrolle der aufgenommenen Energie und Nährstoffe sowie Tipps zum Einsatz der Trinknahrung unterstützt Sie. Wenn Sie trotz der Ergänzung Ihrer Ernährung mit zwei bis drei Portionen Trinknahrung mit einem Energiegehalt von etwa 800 Kilokalorien am Tag weiter abnehmen, besprechen Sie weitere ernährungstherapeutische Maßnahmen beim Besuch der ärztlichen Sprechstunde oder der Ernährungsberatung.

Eine enterale Ernährung via Magensonde oder PEG ist in dieser Situation nicht sinnvoll, da diese Ernährungsweise durch Durchfälle, Verstopfung oder eine gestörte Nährstoffaufnahme im Darm erschwert oder unmöglich sein kann.

Trinknahrung gibt es in verschiedenen Zubereitungen oder neutral zum Einrühren in andere Speisen



Viele Hinweise zum Angebot an Trinknahrung finden Sie im Internet. Suchen Sie zum Beispiel einfach unter dem Stichwort „Trinknahrung“.

Parenterale Ernährung

Bei einer parenteralen Ernährung werden Ihrem Körper Energie und Nährstoffe als Lösung über einen Zugang zur Vene zugeführt. Dadurch wird der Magen-Darm-Trakt umgangen und die Inhaltsstoffe gelangen zuverlässig in den Körper. Dabei kann die parenterale Ernährung auf Ihre Bedürfnisse angepasst werden:

Wenn Sie abnehmen, obwohl Sie normal essen, kann sie Ihre normale Nahrung ergänzen. Das kann als vorübergehende Maßnahme erfolgen oder auf Dauer. Die Indikation hierfür ist durch eine ernährungsmedizinische Betreuung sicherzustellen.

Ihnen ist Flexibilität in der Ernährung wichtig? Auch das lässt sich mit der parenteralen Ernährung realisieren. In Abstimmung mit Ihrem medizinischen Fachpersonal oder der Ernährungstherapie kann die parenterale Ernährung auf bestimmte Tage in der Woche begrenzt werden. An den anderen Tagen ernähren Sie sich wie gewohnt. Voraussetzung ist hier, dass Sie durch die Kombination von oraler und parenteraler Ernährung ausreichend Energie und Nährstoffe aufnehmen und Ihr Gewicht konstant bleibt oder Sie wieder zunehmen.

WENN NORMALES ESSEN NICHT MEHR AUSREICHT



Bei der Organisation der parenteralen Ernährung unterstützen Sie Homecare-Dienstleister. Im Rahmen einer ärztlichen ambulanten Therapie versorgt Sie geschultes medizinisches Fachpersonal mit den benötigten Produkten, also Ihrem Ernährungspräparat, und allen benötigten Hilfsmitteln. Die Kosten übernimmt – bis auf die gesetzlichen Zuzahlungen – die Krankenkasse.

So gelangt die Nahrung in den Körper

Parenterale Ernährung wird direkt in die Vene verabreicht. Bei einer vorübergehenden stationären, parenteralen Ernährung ist dies über eine Venenverweilkanüle oder einen zentralvenösen Venenkatheter, kurz auch ZVK genannt, möglich.

Ein langfristiger Zugang ist z.B. ein Port- oder ein Broviac-Katheter. Beide Zugänge können während eines ambulanten Eingriffs unter lokaler Betäubung gelegt und über Jahre belassen werden, selbst dann, wenn sie (vorübergehend) nicht benötigt werden. Vor der Anlage eines Katheters werden Sie und/oder Ihre Angehörigen geschult, wie der Katheter gepflegt werden muss. Wenn Sie oder Ihre Angehörigen sich das nicht zutrauen, können Sie auch auf die Unterstützung durch einen Pflegedienst zurückgreifen.

Aktiv im Alltag

Parenterale Ernährung bedeutet nicht, dass Sie ans Haus gebunden sind. Wenn Sie sich wohl fühlen, können Sie nach wie vor aktiv sein. Damit Kraft und Muskulatur erhalten bleiben, wird die Ernährungstherapie meist mit Physiotherapie und bei Bedarf auch Ergotherapie kombiniert. Spaziergänge, Wanderungen und Radfahren sind ebenfalls möglich.

Damit Sie die parenterale Ernährung gut vertragen, wird die Nährlösung langsam in den Körper geleitet. Das kann zwischen 12 und 16 Stunden dauern. Um Ihnen größtmögliche Unabhängigkeit zu ermöglichen, kann die Infusion in der Nacht erfolgen. Stört Sie die Infusion beim Schlafen, ist auch die Gabe am Tag möglich. In einer Tasche oder einem Rucksack können Sie die Nährlösung und die zur Verabreichung benötigte Pumpe unauffällig bei sich tragen. Daher sind auch Urlaubsreisen möglich. Für Flugreisen stellt Ihnen Ihre Ärztin/Ihr Arzt eine Bescheinigung aus, damit Sie die Flüssigkeiten und das benötigte Zubehör mit ins Flugzeug nehmen dürfen.



KOPIERVORLAGE FÜR EIN ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Ein Ernährungstagebuch gibt Ihnen einen Überblick über die Ernährung und Speisen, die Ihnen gut tun oder schaden. Hier finden Sie Vordrucke für Ihr Tagebuch.

Ein klassisches Ernährungstagebuch oder eine entsprechende App für den PC oder das Smartphone helfen Ihnen, Ihre Ernährung zu beurteilen. Notieren Sie über einige Tage, was Sie essen und trinken und wie Sie sich dabei fühlen.



MEIN ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Name

 Datum	 Uhrzeit	 Speisen/Menge	 Getränke	 Bemerkungen	 Medikamente
Geben Sie auch Ihr Gewicht an.	Wann haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie gegessen?	Was und wie viel haben Sie getrunken?	Wie haben Sie sich vor, während und nach dem Essen gefühlt?	Welche Arzneimittel nehmen Sie ein?*

 Aktivitäten	 Besonderheiten
---	--



*verschrieben oder selbst gekauft

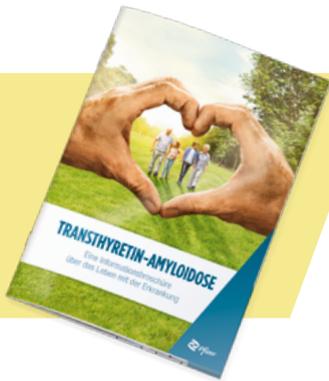
WEITERE NÜTZLICHE MATERIALIEN



Bewegungsmappe

Sie können viel selbst tun. Neben der Ernährung ist Bewegung wichtig, um die Lebensqualität zu erhalten.

Fragen Sie in Ihrer Praxis nach der Bewegungsmappe für Amyloidose-Patient:innen.



Aufklärungsbroschüre

In der Aufklärungsbroschüre für Betroffene erfahren Sie, wie es zu einer Transthyretin-Amyloidose kommen kann, was im Körper passiert und finden Tipps für den Alltag und den Umgang mit Angehörigen.

Fragen Sie in Ihrer Praxis nach der Aufklärungsbroschüre für Amyloidose-Patient:innen.

Zum kostenlosen Download finden Sie die Unterlagen unter www.leben-mit-amyloidose.de

HILFREICHE LINKS



hilfe für mich
Krankheit. Orientierung. Unterstützung.

Hilfueermich.de

Lassen Sie sich von PaCo, dem Patient:innen-Coach, sowie unseren Expert:innen dabei unterstützen, Ihre Krankheit besser zu Verstehen und besser mit ihr zu leben. Greifen Sie auf Erfahrungsberichte von Betroffenen, Behandelnden und Forschenden zurück, die Sie und Ihre Erkrankung bestmöglich kennen.



Leben-mit-Amyloidose.de

Hier finden Sie zahlreiche Informationen zur Amyloidose, den Ursachen, Symptomen, verschiedenen Ausprägungsformen aber auch zur Diagnose und den Therapiemöglichkeiten. Sowohl als erste Anlaufstelle im Verdachtsfall, wie auch als Informationsquelle nach der Diagnose zeichnet sich die Seite durch eine gute Verständlichkeit ab.