

Ährensache

Pilotstudie an Zöliakie-betroffenen Marathonläufern

Schriftliche Hausarbeit
im Rahmen der Aus- und Weiterbildung zur Lauftherapeutin

Gutachter:
Dr. oec. troph. Krumwiede

vorgelegt von:
Joanna Barbara Zybon

Berlin, den 15. September 2010

*für Klaus
und die Zöli-Marathonis*

Danksagung

Herzlich danke ich:

32 Zöliakie-betroffenen Marathonläufern
für die Beantwortung eines 22-seitigen Fragebogens

33 Zöliakie-Betroffenen
für die Beantwortung eines 14-seitigen Fragebogens

Manfred Steffny, Chefredakteur der SPIRIDON
für die Veröffentlichung zweier Aufrufe

Dan Kühnau, Vorstand der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft
für die Veröffentlichung diverser Texte in der DZG AKTUELL und im DZG Newsletter
für technische und ideelle Unterstützung

den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft
für das Sammeln und Versenden von Fragebögen

Dr. med. Stephanie Baas, fachmedizinische Beraterin der DZG
für eine komplizierte Statistik- und Literatursuche

PD Dr. med. Severin Daum, leitender Gastroenterologe an der Charité
für die geduldige Beantwortung vieler Emails

PD Dr. med. Fernando Dimeo, leitender Sportmediziner an der Charité
für eine ermutigende Audienz zu Projektbeginn

dem Deutschen Lauftherapiezentrum und allen Dozenten
für die inspirierende und beflügelnde Zeit in Bad Lippspringe

Dr. oec. troph. Karl-Heinz Krumwiede, DLZ-Dozent für Ernährung
für zielführende Beratung und hohen Erkenntnisgewinn im Bereich der Ernährung

Thomas Hardeweg und Markus Leist
für praktische Hilfe beim Auszählen und Tabellenbauen

Mechthild Przybyla und Britta Lizinski
fürs Lektorieren (auf meinen Wunsch hin alte Rechtschreibung)

und Klaus
für jedweden Beistand
und die Errettung vor dem Untergang im Zahlenmeer

Ährenwort

Das Thema dieser Arbeit hat mich zuerst gefunden, dafür bin ich dankbar.

Das Thema war gewählt, noch bevor ich von der Existenz des Deutschen Lauftherapiezentrum in Bad Lippspringe erfuhr und ahnen konnte, daß ich die Weiterbildung zur Lauftherapeutin absolvieren und diese Arbeit schreiben würde.

Am 17. Februar 2008 verfaßte ich einen Leserbrief an die SPIRIDON-Redaktion, der niemals beantwortet wurde, zumindest nicht inhaltlich. Die Antwort des Chefredakteurs Manfred Steffny lautete, daß es keine Antworten auf meine Fragen gäbe, weil sich noch niemand mit diesen Fragen beschäftigt habe.

Erstaunlicherweise erbrachten auch weitere Anfragen, Leserbriefe und Recherchen dasselbe Ergebnis – d. h. genaugenommen kein Ergebnis. Als Antwort erhielt ich entweder qualifizierte Vermutungen oder Feststellungen, daß zu dem betreffenden Thema noch keine empirischen Untersuchungen vorliegen würden. Zufällig war ich auf eine Wissenslücke gestoßen.

Es handelte sich um sportmedizinische Fragen zum Marathonlauf. Die erste Frage lautete, ob meine Krankheit – die Zöliakie – eine Beeinträchtigung bei langen Distanzen und insbesondere beim Marathon sein könnte. Diese ursprüngliche Frage produzierte ganz von selbst weitere Fragen zum Thema *Marathonlaufen und Ausdauertraining mit Zöliakie*.

In der Hoffnung auf Erfahrungsaustausch mit anderen an Zöliakie erkrankten Läufern oder Ausdauersportlern besuchte ich mehrere Treffen, die speziell für Zöliakie-Betroffene angeboten werden. Die Teilnehmer jener Treffen erwiesen sich indes als wenig bewegungsaktiv, einige begründeten dies damit, daß sie aufgrund der Zöliakie körperlich zu geschwächt seien, um zu laufen oder Sport zu treiben.

Die Fragen begleiteten mich folglich weiter – sie waren nicht drängend, aber ausdauernd. Auch der Gedanke, daß es andere Marathonläufer mit Zöliakie geben müßte, war beharrlich. Die im April 2009 begonnene Aus- und Weiterbildung zur Lauftherapeutin bot die Chance, meine eigene Abschlußarbeit für eine Erkundung der Wissenslücken zu nutzen. Eine aufwendige sportmedizinische Studie konnte ich selbstverständlich nicht durchführen – realisierbar war eine Fragebogenuntersuchung. Der nächste logische Schritt war die Veröffentlichung von Aufrufen in Fachzeitschriften, um landesweit nach „Zöli-Marathonis“ zu fahnden.

Mit der Resonanz, die ich auf meine Aufrufe erhielt, hatte ich nicht gerechnet: 32 Zöliakie-betroffene Marathonläufer meldeten sich und beteiligten sich an der Umfrage. Einige von ihnen hatten vorher ebenfalls ergebnislos nach Informationen zum Thema *Marathonlaufen und Ausdauertraining mit Zöliakie* gesucht.

Die „Zöli-Marathonis“ sind die Protagonisten dieser Arbeit, die trotz vieler Tabellen und statistischer Auswertungen auch als Geschichte gelesen werden kann: eine Geschichte von insgesamt 33 Läufern, die einer speziellen Gruppe angehören. Die hier vorliegende Auswertung ihrer Erfahrungen und Angaben ist vermutlich der erste Beitrag zu einem noch unbearbeiteten Thema.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
A. Theoretischer Teil	
1. Zöliakie – eine Einführung	6
1.1. Was ist Zöliakie?	6
1.2. Das versteckte Gluten	7
1.3. Was ist Streß?	8
1.4. Quellenangabe	8
1.5. DZG – Deutsche Zöliakie-Gesellschaft	9
1.6. Wie viele Zöliakie-Betroffene gibt es in Deutschland?	9
2. Marathon	10
2.1. Was ist das Besondere am Marathon?	10
2.2. Marathon-Training	10
2.3. Psychologische Laufeffekte	10
2.4. Gesundheitscheck	11
2.5. Ausdauersport	11
2.6. Wie viele Marathonläufer gibt es in Deutschland?	11
2.7. Wie viele Zöliakie-betroffene Marathonläufer gibt es in Deutschland?	12
2.8. Was ist das Besondere an dieser Untersuchung?	12
3. Fragestellungen	13
3.1. Fragenkomplex zum Marathon	13
3.2. Fragenkomplex zur Erkrankung	13
B. Empirischer Teil	
4. Methodisches Vorgehen	14
4.1. Rekrutierungsmethode	14
4.2. Eine kurze Beschreibung der Teilnehmer	14
4.2.1. Alter	15
4.2.2. Verteilung nach Bundesländern	15
4.2.3. Lebens- und Wohnsituation	16
4.2.4. Bildung und Beruf	16
4.2.5. Zöliakie-Diagnose	17
4.3. Der Fragebogen	18
4.3.1. Der Zöliakie-Teil	18
4.3.2. Allgemeiner Gesundheitszustand	18
4.3.3. 16 Fragen zum Leben mit Zöliakie	18
4.3.4. Der Marathon-Teil	19
4.3.5. Angaben zur Person	19
4.4. Die Kontroll-Gruppe	19
4.4.1. Rekrutierungsmethode der Kontroll-Gruppe	19
4.4.2. Besonderheit der Kontroll-Gruppe	20
4.4.3. Fragebogen der Kontroll-Gruppe	20
4.5. Datenanalyse	20

5.	Ergebnisdarstellung	21
5.1.	Beurteilung der Richtigkeit der Angaben der Untersuchten	21
5.2.	Die Existenz der „Zöli-Marathonis“	21
5.3.	Fragenkomplex zum Marathon	21
5.3.1.	Bearbeitung der ersten Fragestellung	21
5.3.2.	Bearbeitung der zweiten Fragestellung	24
5.3.3.	Bearbeitung der dritten Fragestellung	26
5.3.4.	Bearbeitung der vierten Fragestellung	28
5.3.5.	Bearbeitung der fünften Fragestellung	30
5.3.6.	Bearbeitung der sechsten Fragestellung	32
5.3.7.	Bearbeitung der siebten Fragestellung	33
5.3.8.	Bearbeitung der achten Fragestellung	34
5.3.9.	Bearbeitung der neunten Fragestellung	35
5.3.10.	Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	37
5.4.	Fragenkomplex zur Erkrankung	38
5.4.1.	Bearbeitung der ersten Fragestellung	38
5.4.2.	Bearbeitung der zweiten Fragestellung	59
5.4.3.	Bearbeitung der dritten Fragestellung	61
5.4.4.	Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	62
6.	Schlußwort	63
7.	Marathon-Anhang	64
8.	Zöliakie-Anhang	68
9.	Fragebogen-Anhang	82
10.	Überblick-Anhang	106
11.	Literaturliste	115

Einleitung

In der vorliegenden Pilotstudie wurden 33 an Zöliakie erkrankte Marathonläufer in Bezug auf ihre Krankheitsgeschichte, ihre läuferischen Leistungen und Erfahrungen sowie ihr spezielles Belastungs- und Krankheitserleben befragt. Damit wird das Ziel verfolgt, eine Materialsammlung zu verschiedenen Merkmalen Zöliakie-betroffener Marathonläufer bereitzustellen – und darzulegen, worin die Wissenslücken bestehen, die umfassendere Studien erfordern. Das Vorhaben entstand aus der Einsicht, daß zu möglichen Auswirkungen der Zöliakie auf die Leistungsfähigkeit im Ausdauerbereich noch keine Erkenntnisse existieren.

Das Interesse der Autorin an diesen Fragen resultiert aus der eigenen Betroffenheit. Das mit der Arbeit verknüpfte persönliche Ziel war es, die Erfahrungen anderer Zöliakie-betroffener Marathonläufer zu sichten, auszuwerten und sich eine vorläufige Meinung zu bilden.

Die beiden Grundfragen, um die es letztlich geht, lauten:

- *Wirkt sich die Zöliakie auf die körperliche Leistungsfähigkeit aus?*
- *Wirkt sich das Laufen auf die Zöliakie aus?*

Bei der Zöliakie handelt es sich um eine seltenere Erkrankung des Dünndarms, die lebenslanglich mit einer glutenfreien Diät begleitet werden muß.

Beim Marathonlauf handelt es sich um eine körperliche Ausnahmeleistung, die eine intensive Vorbereitung erfordert. Das zeitaufwendige Training führt oftmals zu Veränderungen an Körper und Geist.

Die Gruppe der Zöliakie-betroffenen Marathonläufer ist zahlenmäßig nur sehr klein. Das Besondere dieser Fragebogenuntersuchung liegt darin begründet, daß eine für diesen Bereich sehr hohe Anzahl von Teilnehmern gefunden werden konnte. Ferner wurden auch 33 Zöliakie-Betroffene befragt, die kein Ausdauertraining absolvieren.

Streng wissenschaftlichen Kriterien kann diese Arbeit jedoch nicht erfüllen. Sie ist ein Experiment, das mit geringem finanziellen und zeitlichen Aufwand von einem medizinischen Laien durchgeführt wurde.

Im theoretisch einleitenden Teil werden die *Zöliakie* und der *Marathonlauf* dargestellt und der Begriff *Streß* angesprochen. Im empirischen Teil erfolgen eine kurze soziographische Beschreibung der Teilnehmer und die Ergebnisdarstellung. Interpretationen und Diskussionen werden ebenfalls im Ergebnisteil untergebracht, liegen aber nicht zu jedem Einzelergebnis vor. Da es ein wesentliches Ziel dieser Arbeit war, möglichst viele Richtungen und Facetten des Themas zu erkunden, wurde auf eine ausführliche Besprechung aller Auswertungen und Ergebnisse verzichtet – dies hätte den Rahmen der Arbeit gesprengt.

Die Tabellenzählung erfolgt chronologisch von Tabelle 1 bis Tabelle 106.

Abschließend ein Hinweis zur Schreibweise: zugunsten eines angenehmen Leseflusses wurde die männliche Schreibform gewählt. Dies hat nichts mit der Wertigkeit der Geschlechter zu tun, sondern ist lediglich ein Zugeständnis an die Lesbarkeit. Die männliche Schreibform steht grundsätzlich für beide Geschlechter.

A. Theoretischer Teil

1. Zöliakie - eine Einführung

1.1. Was ist Zöliakie?

Zöliakie ist eine chronische Erkrankung des Dünndarms, bei der eine schwere Unverträglichkeit gegenüber dem Klebereiweiß besteht, das auch als *Gluten* bezeichnet wird. Gluten ist Bestandteil der gängigen Getreidearten Weizen, Roggen, Gerste, Hafer und Dinkel.

Bei Zöliakie-Betroffenen führt die Zufuhr von Gluten zu einer Auto-Immunreaktion der Dünndarmschleimhaut. Dabei zerstört der Körper seine eigenen Darmzellen, die durch die Glutenzufuhr so verändert sind, daß sie nicht mehr als körpereigene Zellen erkannt werden. Es kommt zu einer Abflachung der Dünndarmschleimhaut und zum Abbau der Darmfalten, die die Dünndarmoberfläche vergrößern, der sogenannten *Zotten* (DZG Medizin / 2010).

Ein intakter Dünndarm hat eine Oberfläche von insgesamt 200 Quadratmetern. Auf dieser Fläche können Nährstoffe vom Dünndarm ins Blut übergehen. Die Beförderung von Nährstoffen ins Blut ist die Hauptaufgabe des Dünndarms. (Gesundheits-Brockhaus / 2001 / Der Dünndarm / Seite 498). Da bei Zöliakie-Betroffenen die Dünndarmoberfläche jedoch immer kleiner wird, kann diese Aufgabe nicht mehr richtig ausgeführt werden – es können nicht mehr genügend Nähr- und Vitalstoffe aufgenommen, d.h. *resorbiert* werden.

Zöliakie-Symptome sind Zeichen von Mangelernährung: typisch sind z. B. eine unerklärliche Blutarmut oder Knochenschwund, weil Eisen oder Calcium über die verringerte Dünndarmoberfläche nicht mehr ausreichend resorbiert werden. Die Mangelerscheinungen können sich auf ganz unterschiedliche Organsysteme auswirken, z. B. auf das Skelett, die Muskulatur, die Haut oder das Nervensystem. Bei erwachsenen Zöliakie-Patienten (bei denen die Krankheit früher auch als *Sprue* bezeichnet wurde) gibt es kein einheitliches Krankheitsbild. Die Betroffenen kommen oftmals mit sehr unterschiedlichen Beschwerden zum Arzt, manche nur mit einem einzelnen Symptom – dies erschwert die Zöliakie-Diagnose und hat der Zöliakie das Attribut eingebracht, das „Chamäleon der Medizin“ zu sein.

Die Glutenunverträglichkeit kann sich in jedem Lebensalter manifestieren. Nach derzeitigem Kenntnisstand gibt es keine wirksame Medikamententherapie. Die einzige Behandlungsmöglichkeit ist eine strikte glutenfreie Ernährung, d.h. ein lebenslanger Verzicht auf die glutenhaltigen „Ähren“ – und alle daraus hergestellten Produkte.

Eine Definition der Zöliakie findet sich im Anhang auf Seite 74.

Die vorliegende Arbeit stützt sich in allen medizinischen Aussagen über die Zöliakie auf eine aktuelle Veröffentlichung der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft. Näheres dazu im Kapitel 1.4. auf Seite 8.

1.2. Das versteckte Gluten

Gluten ist nicht nur in Getreideprodukten wie Brot oder Nudeln enthalten, sondern kommt versteckt auch in Produkten vor, in denen der Verbraucher es nicht erwarten würde, z. B. in Gewürzen und Säften, in Eiscreme und Popcorn, im Schinken und im Käse. Aufgrund der vielfältigen Einsatzmöglichkeiten von Gluten bei der industriellen Lebensmittelherstellung – z. B. als Trägerstoff für Konservierungsstoffe oder Geschmacksverstärker – ist es für den Verbraucher meist nicht erkennbar, ob ein Produkt glutenfrei oder glutenhaltig ist.

Infolgedessen müssen Zöliakie-Betroffene sich intensiv mit Lebensmittelkunde und Ernährung auseinandersetzen.

Diese tägliche Beschäftigung mit Ernährungsfragen und Diätvorgaben, mit Zutatenlisten von Lebensmitteln und Lebensmittel-Hygiene kann bei Zöliakie-Betroffenen zu Spannungen und Streßbelastungen führen. Hinzu kommt die häufige Ungewißheit über den Glutengehalt von Mahlzeiten oder einzelnen Lebensmitteln – und die große Sorge vieler Betroffener vor Kontamination jener Lebensmittel, die prinzipiell als glutenfrei gelten.

Ferner ist die Durchführung der glutenfreien Diät mit spürbaren Einschränkungen und Verzicht verbunden. Auch diese Einschränkungen können sich negativ auf das seelische Gleichgewicht und die Streßbelastung der Betroffenen auswirken.

Konkrete Konsequenzen einer glutenfreien Ernährung sind:

1. lebenslanger Verzicht auf viele gängige Lebensmittel,
2. lebenslanger Verzicht auch auf viele Gewohnheiten und Rituale, z. B. Essengehen in die Lieblingspizzeria,
3. höhere finanzielle Belastung, weil glutenfreie Lebensmittel erheblich teurer sind,
4. höherer Zeitaufwand sowohl beim Einkauf als auch bei der Zubereitung von Essen, z. B. weil glutenfreies Brot nicht überall erhältlich ist und Fertigprodukte nicht verwendet werden können,
5. höherer Organisations- und Rechercheaufwand in Bezug auf Reisen,
6. Verlust an Spontanität z. B. bei Ausflügen oder Essenseinladungen,
7. höherer „Kommunikationsaufwand“, da andere Personen über die Diät und die Erkrankung informiert werden müssen, vor allem Familienangehörige und Freunde, aber auch Kollegen, Geschäftspartner, Fremde.

Ausgerechnet der letzte Punkt scheint für einige Betroffene problematisch zu sein. Da gemeinsame Mahlzeiten in vielen Lebensbereichen eine entscheidende Rolle spielen, auch in der Arbeitswelt, geraten Betroffene immer wieder in Erklärungsnot. Die Notwendigkeit, angebotene Häppchen oder Einladungen immer wieder ablehnen zu müssen, komplizierte Diätvorschriften und die Symptomatik einer Darmerkrankung referieren und auf besondere Verköstigung bestehen zu müssen, kann ebenfalls zur höheren Streßbelastung beitragen. Der Kommunikationserfolg in solchen Situationen hängt natürlich vor allem von den Betroffenen selbst ab.

1.3. Was ist Streß?

In etwa 30 Büchern hat der berühmte Streßforscher Hans Selye verschiedene Streßreaktionen als Anpassungsprozesse des Körpers beschrieben. Insbesondere hat er sich mit den Anpassungen des hormonellen Systems beschäftigt. Seine Definition von Streß ist auch für diese Arbeit hilfreich. Selye zufolge ist der Streß an sich weder gut noch schlecht, sondern eine

*„unspezifische Reaktion des Körpers auf jegliche Art von Anforderung, die an ihn gestellt wird“
(Selye / 1977 / Seite 38).*

Da es unmöglich ist, ein Leben ohne Anforderungen zu führen, ist Streß demnach unvermeidlich. Je nach individueller Reaktion und Anpassung kann Streß jedoch entweder als positiv oder als negativ erfahren werden: als Herausforderung oder als Schädigung. Alle Anstrengungen, Anspannungen, Beeinträchtigungen und Belastungen des täglichen Lebens – ob psychischer oder physischer Art – können als negativer Streß erlebt werden.

Auch im Ernährungsbereich kann man Streßreaktionen sehr schön beobachten. Ein ganz einfaches Beispiel sind Menschen, die abnehmen wollen und beim Anblick einer ungeeigneten Leckerei in Streß geraten. Die Anforderung in diesem Beispiel wäre, den eigenen Gelüsten zu widerstehen.

Bei Vorliegen einer Zöliakie gibt es eine ganze Reihe von Anforderungen, die an die Betroffenen gestellt werden, vor allem der Verzicht auf einen Großteil der gängigen Lebensmittel, finanzielle und zeitliche Belastungen, Auseinandersetzung mit Nichtbetroffenen, Sorgen und Ängste aufgrund Kontamination.

1.4. Quellenangabe

Die vorliegende Arbeit stützt sich in allen fachlichen Aussagen über die Zöliakie auf die folgende aktuelle Veröffentlichung der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft: „DZG Medizin – Zöliakie / Sprue“ (ausführliche bibliographische Angaben in der Literaturliste auf Seite 115).

Diese Broschüre wird in Abständen von mehreren Jahren aktualisiert und neu aufgelegt. Die neueste komplett überarbeitete Auflage ist 2010 erschienen. Sie wurde von den Mitgliedern des ärztlichen Beirates der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft ausgearbeitet und beansprucht den neuesten Stand der Wissenschaft zu vermitteln.

Die Quellenangabe gilt prinzipiell (wenn nicht anders angegeben) für sämtliche medizinischen und statistischen Hintergrundinformationen zur Zöliakie in dieser Arbeit. Es wird nicht an jeder Stelle gesondert darauf hingewiesen. Zitate werden gekennzeichnet.

1.5. DZG – Deutsche Zöliakie-Gesellschaft

Die DZG ist ein gemeinnütziger Verein für Zöliakie-Betroffene und ihre Angehörige. Ihren Mitgliedern bietet die DZG vor allem Orientierung und Information in Form von Broschüren, Zeitschriften und Lebensmittelaufstellungen, die das Leben mit der Diät praktisch erleichtern. Ferner werden Vorträge, Seminare, Backkurse, Reisen, Großveranstaltungen und vielerorts regelmäßige Gesprächsgruppen angeboten.

Die DZG führt in ihrer Kartei Erst- und Zweitmitglieder. Die Erstmitgliedschaft ist eine Vollmitgliedschaft, die nicht notwendigerweise eine Zöliakie-Erkrankung voraussetzt, es kann jedoch davon ausgegangen werden, daß der überwältigende Anteil der zahlenden Erstmitglieder die Erkrankung aufweist. Zweitmitglieder sind häufig nichtbetroffene Familienangehörige oder in manchen Fällen auch betroffene Angehörige (wenn mehrere Personen in einer Familie erkrankt sind). Die genaue Anzahl der DZG-Mitglieder, die die Erkrankung aufweisen, ist nicht erfaßt. Die Gesamtzahl der Erst- und Zweitmitglieder betrug Ende Mai 2010 über 38.000.

1.6. Wie viele Zöliakie-Betroffene gibt es in Deutschland?

Für Deutschland wird eine Prävalenz, d. h. ein Vorkommen der Zöliakie bei ca. 0,2 Prozent der Bevölkerung angenommen (1 von 500 Einwohnern). Demnach wären etwa 160.000 Menschen betroffen. Reihenuntersuchungen belegen jedoch, daß einem Großteil der Betroffenen ihre Erkrankung noch gar nicht bekannt ist. Das Mißverhältnis zwischen diagnostizierter und undiagnostizierter Zöliakie ist schwer zu erfassen, da es für Deutschland keine ausreichenden epidemiologischen Daten gibt. In einer Veröffentlichung der American Gastroenterological Association (Gastroenterology 2005 / Epidemiology of Celiac Disease) wird für die USA und Europa pauschal ein Verhältnis von einem bekannten Fall zu 3 bis 7 unbekanntem Fällen geschätzt. Demnach käme die *diagnostizierte* Zöliakie bei jedem 2.000sten bis 4.000sten Einwohner vor.

Bekannt hingegen ist die Zahl der DZG-Erstmitglieder (siehe Tabelle 1), dies waren Ende Mai über 28.000 Zöliakie-Betroffene. Es werden jedoch nicht alle Zöliakie-Betroffenen automatisch DZG-Mitglieder.

Tabelle 1: Altersverteilung der DZG-Erstmitglieder

Altersgruppen	Mitglieder
0 - 10 Jahre	3.269
11 - 20 Jahre	4.614
21 - 30 Jahre	3.465
31 - 40 Jahre	3.825
41 - 50 Jahre	5.064
51 - 60 Jahre	3.368
61 - 70 Jahre	2.706
71 - 80 Jahre	1.584
81 - 90 Jahre	347
Gesamt	28.242

Stand: 31. Mai 2010, Quelle: Deutsche Zöliakie-Gesellschaft

2. Marathon

2.1. Was ist das Besondere am Marathon?

Der Marathonlauf ist eine physiologisch sehr anspruchsvolle Sportart. Zwar ist der Mensch körperlich an die Anforderungen kilometerlanger Laufentfernungen angepaßt – nicht jedoch an die Distanz von 42 Kilometern, die beim Marathon zurückgelegt werden muß.

Ein Mensch hat die physischen Voraussetzungen, um je nach individueller Veranlagung Distanzen von 28 bis 38 Kilometer schnell laufen zu können. Evolutionsforschern zufolge war diese Fähigkeit des ausdauernden Laufens in der Frühzeit für die erfolgreiche Nahrungssuche, Jagd und Flucht entscheidend. Angenommen wird, daß die Frühmenschen keine Marathonläufer gewesen waren, sondern Langstreckenläufer mit einem täglichen Laufpensum von etwa 15 bis 30 Kilometern. Die Herausforderung beim Marathon besteht demzufolge darin, eine Distanz zu laufen, für die der Mensch evolutionär nicht ausreichend angepaßt ist.

2.2. Marathon-Training

Ein Marathonlauf ist eine Ausnahmeleistung, auf die sich die meisten Läufer monatelang vorbereiten müssen. Insbesondere die Vorbereitung auf den ersten Marathon ist eine Phase der Veränderungen: das zeitintensive Training erfordert Disziplin und organisatorische Fähigkeiten, es führt zu Veränderungen an Körper und Geist und kann den Lebensstil und die Persönlichkeit positiv beeinflussen.

„Soviel steht fest: Marathonlauf ist kein Jux, man kann 42 km im Laufschrift über 4-5 Stunden nicht eben mal so laufen. Dies wäre selbst einem hochbegabten Talent nicht möglich. Nur wer über Monate oder Jahre gelernt hat, die physischen und psychischen Anstrengungen zu bewältigen, die diese Strecke jedem abverlangt, steht sie auch unbeschadet durch.“
(Usko /1985 / Kapitel: Das Training / Autor: Uth / Seite 140)

2.3. Psychologische Laufeffekte

Daß körperliche Aktivität nicht nur dem Körper, sondern auch der Seele gut tut, wird heute von niemandem mehr bestritten. Daß Marathonläufer vom Laufen nicht nur körperlich, sondern auch seelisch profitieren, hat sich sogar bei Nichtläufern herumgesprochen. Schon in den 1970er Jahren wurden psychologische Laufeffekte untersucht. 1984 wurden in dem bekannten Werk „Running as Therapy“ von Sachs und Buffone ausschließlich positive psychologische Wirkungen des Laufens dargestellt. Die stimmungsaufhellende, streßreduzierende, antidepressive Wirkung des Laufens ist in der psychologischen Literatur gründlich dokumentiert.

Die Glückswirkung des Laufens hat Dr. Heepe, der langjährige Rennarzt des Berlin-Marathon, besonders elegant und präzise formuliert. Deshalb soll er hier stellvertretend für viele andere Autoren der Laufliteratur zitiert werden:

„Der Laufsport ist aus mentaler Sicht ein ganz besonderer Sport. Er lebt von konsequent absolviertem Training. Er lebt davon, daß sich sehr schnell ein körperliches Wohlbefinden einstellt. Ich nenne dieses Gefühl die körperliche Freiheit. Dabei relativiert man mental die gesamte Welt. Das sich einstellende Glücksgefühl ist Repräsentant des eigenen Gesundheitsmanagements.“
(LAUFZEIT / Ausgabe Juli und August 2009 / Seite 9)

2.4. Gesundheitscheck

Die hohe Belastung beim Marathonlauf erfordert eine solide Grundkonstitution. Zu einer verantwortungsvollen Marathon-Vorbereitung gehört deshalb auch die Beschäftigung mit dem eigenen Körper, die Auseinandersetzung mit bekannten Vorerkrankungen und die Abklärung des individuellen Gesundheitszustands. Um gesundheitliche Risiken beim Lauf zu minimieren, erwarten Marathon-Veranstalter von ihren Teilnehmern sogar eine vorherige ärztliche Begutachtung.

Wenn als Vorerkrankung eine Zöliakie bekannt ist, können vor einem geplanten Marathonstart Fragen zu möglichen Folgen oder Beeinträchtigungen aufkommen.

2.5. Ausdauersport

Neben Schwimmen, Radfahren und Skilanglauf gehört das Laufen zu den klassischen Ausdauersportarten. Moderates Ausdauertraining wird definiert als Kreislaufbelastung auf niedrigem Niveau (50-70 % der maximalen Herzfrequenz) über mindestens 20 Minuten (zusammenhängend), bei der mindestens ein Sechstel der Körpermuskulatur eingesetzt wird. Um wirksam zu sein, sollten die Belastungen täglich erfolgen, mindestens aber drei Mal wöchentlich (Rost / 2005 / Seite 73).

Die Ausdauerleistung kann in Trainingskilometern oder Trainingsstunden angegeben oder aber in Kalorienverbrauch umgerechnet werden. Als optimal für die Gesundheit gilt ein wöchentlicher Energieverbrauch von 2.000 bis 3.000 kcal durch Ausdaueraktivitäten (Rost / 2005 / Seite 204).

Für die vorliegende Untersuchung wurde bei den Teilnehmern der Kontroll-Gruppe anhand ihrer Angaben im Fitness-Formular der wöchentliche Kalorienverbrauch durch Ausdaueraktivitäten kalkuliert (siehe Kapitel 4.4.3. auf Seite 20).

2.6. Wie viele Marathonläufer gibt es in Deutschland?

Bei dieser Frage muß erstens unterschieden werden zwischen den *Zieleinläufen* beim Marathon (den *Teilnahmen*) und den *Läufern* (den *Teilnehmern*). Nach einer Schätzung von Manfred Steffny kommen auf jeden Marathonläufer ca. 1,3 Teilnahmen (SPIRIDON / Ausgabe Dezember 2007 / Seite 4).

Zweitens muß zwischen den *Anmeldungen* und den *tatsächlichen Zieleinläufen* differenziert werden. Im Jahr 2009 erfolgten bei den 22 größten Marathons in Deutschland etwa 98.000 Zieleinläufe (SPIRIDON / Ausgabe Dezember 2009). In dieser Liste fehlen über 100 kleine und mittlere Marathons mit jeweils ca. 10 bis 500 Teilnehmern, sie werden auf ca. 10.000 Zieleinläufe geschätzt.

Drittens sollte zwischen *inländischen* und *ausländischen* Läufern unterschieden werden. Allein beim Berlin-Marathon 2009 sind 18.254 ausländische Läufer ins Ziel gekommen (Ergebnisheft Berlin-Marathon). Die Gesamtzahl der ausländischen Läufer ist unbekannt und wird hier auf mindestens 28.000 geschätzt.

Die Anzahl der deutschen Läufer, die *ausschließlich* im Ausland gestartet sind, ist ebenfalls unbekannt, dürfte jedoch sehr gering sein und vernachlässigt werden.

Daraus ergibt sich die folgende Rechnung / Schätzung:

Tabelle 2: Marathonläufer in Deutschland 2009

es geht um	Rechenweg	Zahlen
Zieleinläufe	Zieleinläufe bei den 22 größten deutschen Marathons	98.000
	zuzügl. geschätzter Rest der 100 kleineren Marathons ergibt alle Zieleinläufe	+ 10.000 = 108.000
alle Läufer	dividiert durch 1,3 Teilnahmen ergibt die Anzahl der Läufer	/ 1,3 = 83.000
dt. Läufer	abzügl. der ausländischen Läufer (teilweise bekannt beim Berlin-Marathon mit 18.254, teilweise geschätzt) ergibt die Anzahl der inländischen Läufer	- 28.000 = 55.000

Ergebnis:

In Deutschland gab es 2009 mutmaßlich etwa 55.000 inländische Marathonläufer. Dies sind deutlich weniger, als allgemein in Läuferkreisen angenommen. Die oft in der Presse zu lesenden teilweise sechststelligen Marathonzahlen scheinen übertrieben und nicht belegt. Sie betreffen vermutlich frühere Jahre, in denen es tatsächlich mehr Marathonläufer gegeben hat.

2.7. Wie viele Zöliakie-betroffene Marathonläufer gibt es in Deutschland?

Ausgehend von einer angenommenen Prävalenz der Zöliakie bei 1:500 und 55.000 Marathonläufern gab es im Jahr 2009 in Deutschland schätzungsweise 110 Zöliakie-betroffene Marathonläufer. In dieser Schätzung enthalten ist eine hohe Anzahl der Betroffenen, die nicht wissen, daß sie an Zöliakie erkrankt sind.

Ausgehend von der vorsichtigsten Schätzung (Gastroenterology 2005 / Epidemiology of Celiac Disease) der diagnostizierten Zöliakie bei 1:2000 und 55.000 Marathonläufern gab es im Jahr 2009 in Deutschland vermutlich um die 28 Marathonläufer mit einer bekannten Zöliakie-Diagnose.

Diese Angaben beruhen auf Schätzungen – die genaue Anzahl der an Zöliakie erkrankten Marathonläufer ist unbekannt. In jedem Fall handelt es sich um eine zahlenmäßig äußerst kleine Gruppe, die für sich genommen keine relevante Gruppe darstellt.

2.8. Was ist das Besondere an dieser Untersuchung?

An dieser Studie haben sich 33 Zöliakie-betroffene Marathonläufer beteiligt. Davon sind 21 aktive Marathonläufer (siehe Tabelle 16 auf Seite 22). 12 Teilnehmer absolvierten ihren letzten Marathon vor 2009. Das Besondere der Untersuchung liegt darin begründet, daß eine für diesen Bereich sehr hohe Anzahl von Teilnehmern erreicht werden konnte.

3. Fragestellungen

Der erste Fragenkomplex betrifft den Marathonlauf und das Laufen generell. Der zweite Fragenkomplex betrifft die Erkrankung. Die Ergebnisdarstellung erfolgt chronologisch (die Ergebnisse sind nicht nach Wichtigkeit geordnet), wobei Vermutungen, Interpretationen oder Diskussionen ebenfalls im Ergebnisteil dargelegt werden.

3.1. Fragenkomplex zum Marathon

1. Welche läuferischen Leistungen haben die Zöliakie-betroffenen Marathonläufer erbracht?
2. Werden die Teilnehmer nach der Zöliakie-Diagnose langsamer oder schneller?
3. Haben die Teilnehmer nach der Diagnose Veränderungen im Training, im Wettkampf oder bei der Regeneration festgestellt?
4. Wie bewerten die Teilnehmer ihre Leistungsfähigkeit im Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern? Fühlen sie sich leistungsfähiger, leistungsschwächer oder genau so leistungsfähig wie Nichtbetroffene?
5. Wie wirkt sich nach Einschätzung der Teilnehmer das Lauftraining auf ihre Krankheit, den Krankheitsverlauf oder ihren Umgang mit der Krankheit aus?
6. Welche Fragen zum Marathonlaufen mit Zöliakie haben die Teilnehmer selbst?
7. Was hat die Teilnehmer ursprünglich zum Laufen veranlaßt – und was ist die aktuelle Motivation?
8. Wer hat die Teilnehmer zu ihrem ersten Marathon inspiriert – und was bedeutet es ihnen, Marathonläufer zu sein?
9. Haben die Teilnehmer Veränderungen festgestellt, die aufs Laufen zurückzuführen sind? Wenn ja, um welche Veränderungen handelt es sich?

3.2. Fragenkomplex zur Erkrankung

1. Welche Auffälligkeiten und Korrelationen existieren bei Zöliakie-betroffenen Marathonläufern hinsichtlich verschiedener Aspekte ihres speziellen Belastungs- und Krankheitserlebens?
2. Wie unterscheiden sich die Antworten Zöliakie-betroffener Marathonläufer hinsichtlich der Fragen 1 bis 16 von Antworten Zöliakie-Betroffener, die nicht im Ausdauerbereich trainieren?
3. Welche Besonderheiten existieren bei Zöliakie-betroffenen Marathonläufern in Bezug auf ihre Krankheitsgeschichten, ihre Symptome und ihren Gesundheitszustand?

B. Empirischer Teil

4. Methodisches Vorgehen

Die Fragebogenuntersuchung wurde mit zwei verschiedenen Teilnehmer-Gruppen durchgeführt. Bei beiden Gruppen handelt es sich um Zöliakie-Betroffene:

- 1). die Marathon-Gruppe (Zöliakie-betroffene Marathonläufer)
- 2). die Kontroll-Gruppe (Betroffene, die kein Ausdauertraining absolvieren).

Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich auf die Marathon-Gruppe. Die Kontroll-Gruppe wird am Ende des Kapitels 4 vorgestellt.

4.1. Rekrutierungsmethode

Die Kontaktaufnahme mit den Teilnehmern erfolgte über mehrere Aufrufe, die in zwei Fachzeitschriften veröffentlicht wurden.

Gesucht wurden Personen, die folgende Kriterien erfüllen sollten:

- 1). mindestens eine Marathon-Absolvierung in ihrem bisherigen Leben
- 2). Vorliegen einer eindeutigen Zöliakie-Diagnose.

Die Rekrutierungsphase erstreckte sich über sechs Monate (Oktober 2009 bis März 2010) – während dieser Zeit meldeten sich 33 Personen telefonisch oder per Email, wobei ihre Kontaktdaten und einige Angaben in Bezug auf Zöliakie und Marathonabsolvierungen aufgenommen wurden. Die Angaben zu den Marathonabsolvierungen wurden stichprobenartig überprüft.

Die Untersuchungsphase erstreckte sich über einen Monat (1. bis 31. Mai 2010) – während dieser Frist wurden die Fragebögen, die kurz zuvor in schriftlicher Form direkt an die Teilnehmer geschickt worden waren, beantwortet. Von ursprünglich 33 Fragebogen-Empfängern schickten 32 Personen den Fragebogen ausgefüllt wieder zurück. Da die Autorin selbst auch einen Fragebogen ausfüllte, haben sich insgesamt 33 Teilnehmer beteiligt.

Die Erfassung der Daten erfolgte anonym.

4.2. Eine kurze Beschreibung der Teilnehmer

Alle 33 untersuchten Teilnehmer haben glaubhaft angegeben, in ihrem bisherigen Leben mindestens einen Marathon absolviert zu haben und eindeutig an Zöliakie erkrankt zu sein.

Geschlechterverteilung: es handelt sich um 16 Frauen und 17 Männer.

Staatsangehörigkeit: 32 Personen haben die deutsche Staatsangehörigkeit, 1 Person hat die niederländische Staatsangehörigkeit.

Weitere soziographische Angaben und Tabellen finden sich nachfolgend. Besondere Auffälligkeiten werden im Fließtext *kursiv* hervorgehoben.

4.2.1. Alter

Tabelle 3: Altersgruppen

Alter	Anzahl gesamt
unter 30 Jahren	0
30 - 39 Jahre	4
40 - 49 Jahre	18
50 - 59 Jahre	7
60 - 69 Jahre	4
über 70 Jahre	0

Der Großteil der Befragten befindet sich zum Zeitpunkt der Erhebung in der Altersgruppe der 40- bis 49-Jährigen. Der jüngste Teilnehmer ist 32 Jahre alt, der älteste 67 Jahre alt.

4.2.2. Verteilung nach Bundesländern

Tabelle 4: Verteilung nach Bundesländern

Bundesland	Anzahl gesamt
Baden-Württemberg	5
Bayern	3
Berlin	1
Brandenburg	3
Niedersachsen	2
NRW	8
Mecklenburg-Vorpommern	1
Rheinland-Pfalz	5
Saarland	1
Sachsen	1
Sachsen-Anhalt	1
Schleswig-Holstein	2

Niemand ist Einwohner von Bremen, Hamburg, Thüringen.
Im Großen und Ganzen liegt eine durchschnittliche Verteilung in den Bundesländern vor.

4.2.3. Lebens- und Wohnsituation

Tabelle 5: Familienstand

Familienstand	Frauen	Männer	Gesamt
verheiratet	12	14	26
ledig / geschieden	4	2	6
keine Angabe	0	1	1

Der Großteil der Teilnehmer ist verheiratet.

Tabelle 6: Kinder

Kinder	Frauen	Männer	Gesamt
mit Kind / Kindern (1-7)	11	13	24
kinderlos	5	4	9

Der Großteil der Teilnehmer hat ein Kind oder mehrere Kinder.

Tabelle 7: Art des Zusammenlebens

Lebenssituation	Frauen	Männer	Gesamt
Familie mit Kindern	6	9	15
Partnerschaft / Ehe	6	6	12
alleinstehend	3	2	5
WG	1	0	1

28 von 33 Personen leben in einer Haushaltsgemeinschaft.
Nur 5 Personen leben in einem Single-Haushalt.

4.2.4. Bildung und Beruf

Tabelle 8: Schul- und Ausbildungsabschluß

Schul- und Ausbildungsabschluß	Frauen	Männer	Gesamt
Abitur	8	6	14
Realschulabschluß	8	6	14
Hauptschulabschluß	0	4	4
keine Angabe	0	1	1

Studium	7	13	20
davon promoviert	0	3	3
Berufsausbildung	9	4	13

Von 33 Teilnehmern haben 20 eine höhere berufliche Ausbildung durchlaufen.

Tabelle 9: Berufstätigkeit

Berufsstand	Frauen	Männer	Gesamt
berufstätig	13	13	26
Rentner	1	4	5
arbeitslos	1	0	1
arbeitsunfähig erkrankt	1	0	1

Die Arbeitslosenquote ist äußerst niedrig: es gibt nur eine arbeitslose Person (auch bei anderen Umfragen geben lediglich 1 bis 3 Prozent der Marathonläufer Arbeitslosigkeit an).

Die angegebenen Berufe:

Ingenieure, Techniker, Chemiker, Sachbearbeiter, Kaufmännische Berufe, Verwaltungsberufe, Krankengymnast, Krankenpfleger, Arzt, Trainer, Erntehelfer, Bürofachkraft, Recyclinghof-Leitung, Manager, Projektleiter, Koordination einer Fernsehdirektion, Baugrundgutachter, Mitglied eines Bankvorstandes, Biomediziner, Straßenmeister, Helikopter- Personal, Professor, Politiker.

Bei den angegebenen Berufen handelt es sich um viele hochqualifizierte Tätigkeiten in gehobenen Positionen.

4.2.5. Zöliakie-Diagnose

Tabelle 10: Zeitpunkt der Diagnose

Diagnose erfolgte	Anzahl Gesamt
im Kindes- oder Jugendalter	2
im Erwachsenenalter	28
im Kindes- und Erwachsenenalter	3

3 Teilnehmer wurden zweimal diagnostiziert. Nach der ersten Diagnose und einer glutenfreien Ernährungsphase in der Kindheit wurde die Erkrankung nicht mehr beachtet oder als geheilt angesehen und die glutenfreie Diät abgesetzt. Nach einer längeren beschwerdefreien Phase mit normaler glutenhaltiger Ernährung erfolgte im Erwachsenenalter die zweite Diagnose.

Tabelle 11: Wie kam es zur Diagnose

die Diagnose erfolgte (Mehrfachnennungen)	Anzahl Gesamt
aufgrund von Beschwerden	24
aufgrund auffälliger Blutwerte	9
aufgrund eines Leistungsabfalls im Training	4
zufällig	0

4 von 33 Teilnehmern (12%) wurden aufgrund eines Leistungsabfalls im Training diagnostiziert, zwei von ihnen zeigten keinerlei weitere Symptome.

4.3. Der Fragebogen

Die Grundlage der Untersuchung ist ein von der Autorin erstellter 22-seitiger Fragebogen, der fünf Teile umfasst:

- 1). Zöliakie (7 Seiten)
- 2). Allgemeiner Gesundheitszustand (2 Seiten)
- 3). 16 Fragen zum Leben mit Zöliakie (2 Seiten)
- 4). Marathon (9 Seiten)
- 5). Angaben zur Person (2 Seiten)

Beim Auswerten stellte der Fragebogen sich als zu umfangreich heraus. Da einige Fragen sich als überflüssig erwiesen, wurde auf ihre Auswertung verzichtet. Der vollständige Fragebogen wird im Anhang wiedergegeben (siehe Seite 82).

4.3.1. Der Zöliakie-Teil

Bei dem Zöliakie-Teil des Fragebogens handelt es sich um einen Fragenkatalog, der drei Ziele verfolgt. Erstens soll anhand verschiedener Auskünfte belegt werden, daß die untersuchten Personen tatsächlich an Zöliakie erkrankt sind. Zweitens sollen mögliche Besonderheiten in Bezug auf die Krankengeschichten aufgedeckt werden. Drittens sind einige Auskünfte für die Auswertung und Beurteilung anderer Teile des Fragebogens erforderlich, vor allem die Angaben zum Diagnose-Jahr, zur Durchführung der glutenfreien Diät und zum Kontakt mit anderen Betroffenen.

4.3.2. Allgemeiner Gesundheitszustand

Der Fragenkatalog zum allgemeinen Gesundheitszustand erfaßt folgende Aspekte: aktuelle Beschwerden, bekannte Krankheiten / Unverträglichkeiten / Allergien, Medikamenten-Einnahme, Arztbesuche und den BMI. Damit soll ein Eindruck von der aktuellen Symptombelastung einer Person ermöglicht werden. Die Angaben sind auch für die Auswertung und Beurteilung anderer Teile des Fragebogens notwendig.

4.3.3. 16 Fragen zum Leben mit Zöliakie

Hierbei handelt es sich um das zentrale Verfahren der Untersuchung, das zur Abschätzung des speziellen Krankheits- und Belastungserlebens bei Zöliakie-Betroffenen dienen soll. Als Vorlage und Inspiration diente der „Fragebogen zur Lebensorientierung“ nach Antonovsky (SOC-Skala / Antonovsky / 1979).

Für den vorliegenden Fragebogen wurden 16 Items entwickelt. „16 Fragen zum Leben mit Zöliakie“ ermöglichen ein Zöliakie-bezogenes Streß-Screening: sie messen die subjektiv empfundene Beeinträchtigung durch die Erkrankung und die Diät. Erfasst werden die folgenden Aspekte: Einschränkung der Lebensqualität, seelische und körperliche Belastung, Diät-Frust, Mobbing-Erfahrungen, Beeinträchtigung im Alltag, Bewußtheit der Diät im Alltag, Rückzug, Schwierigkeiten bei der Diätführung, Kontakt zu anderen Betroffenen.

Auf einer siebenstufigen Skala (Ziffern 1 bis 7) soll Stellung genommen werden.

Anders als beim „Fragebogen zur Lebensorientierung“ werden die Skalenwerte der einzelnen Items nicht pro Person addiert und ein persönlicher Summenwert errechnet, sondern die Antwortverteilung pro Item wird ermittelt: d.h. die jeweilige Anzahl der Ankreuzungen für jede Einzelziffer der Skala ausgezählt. Zu jedem Item wird eine *differenzierte Tabelle* mit dem Antwortverhalten der ganzen Gruppe dargelegt. Eine *summierte Tabelle* läßt die jeweilige Verteilung der Antworten klarer erkennen. Je nach Verteilung werden die auffälligen Antworten nach gemeinsamen Merkmalen und Korrelationen untersucht. Einige Items wurden untereinander kombiniert.

Für die differenzierten Tabellen werden Mittelwerte gebildet und die geschlechterspezifischen Mittelwerte verglichen. Bei negativ gepolten Items (Item 8, 11 und 16) werden die Mittelwerte positiv gepolt.

In einem ersten Schritt wird die Marathon-Gruppe intern untersucht. In einem zweiten Schritt erfolgt der Vergleich zwischen der Marathon-Gruppe und der Kontroll-Gruppe.

4.3.4. Der Marathon-Teil

Bei dem Marathon-Teil des Fragebogens handelt es sich um einen Fragenkatalog, der hauptsächlich zwei Zielen dient. Zum einen soll die bisherige Laufleistung der Teilnehmer dokumentiert werden. Insbesondere die Marathonzeiten sind für die Bearbeitung verschiedener Fragestellungen notwendig. Zum anderen sollen mögliche Korrelationen zwischen dem speziellen Belastungs- und Krankheitserleben und der erbrachten Laufleistung aufgedeckt werden.

4.3.5. Angaben zur Person

Anhand einiger weniger demographischer Fragen soll eine kurze Beschreibung der Teilnehmer ermöglicht werden.

4.4. Die Kontroll-Gruppe

4.4.1. Rekrutierungsmethode der Kontroll-Gruppe

Die Kontaktaufnahme mit den Teilnehmern erfolgte über einen Internet-Aufruf, der im Newsletter der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft veröffentlicht wurde. Der Fragebogen wurde dem Aufruf als Datei direkt beigefügt. Dieser Newsletter wird monatlich an ca. 1000 Haushalte verschickt. Gesucht wurden Personen, die folgende Kriterien erfüllen sollten:

- 1). keine bzw. nur geringe sportliche Aktivität
- 2). Alter zwischen 30 und 70 Jahren
- 3). Vorliegen einer eindeutigen Zöliakie-Diagnose.

Die Erhebungsphase erstreckte sich über einen Monat (1. bis 30. Juni 2010) – während dieses Zeitraums wurden die Fragebögen von den Newsletter-Lesern heruntergeladen, beantwortet und anonym an die Geschäftsstelle der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft geschickt. Insgesamt sind 33 ausgefüllte Fragebögen in der Geschäftsstelle eingetroffen – rein zufällig ergab sich damit zunächst die gleiche Befragten-Anzahl wie bei der Marathon-Gruppe.

4.4.2. Besonderheit der Kontroll-Gruppe

Alle 33 Personen haben glaubhaft angegeben, eindeutig an Zöliakie erkrankt zu sein. Altersverteilung und Bundesland-Verteilung der Kontroll-Gruppe entsprechen der Marathon-Gruppe. Ein Unterschied besteht in der Geschlechterverteilung: es handelt sich um 24 Frauen und 9 Männer: der Frauenanteil ist im Vergleich zur Marathon-Gruppe überproportional hoch.

Die Kontroll-Gruppe wurde nicht so ausführlich untersucht wie die Marathon-Gruppe – das hätte den Rahmen dieser Arbeit gesprengt. Sie wurde hauptsächlich für den Vergleich in Bezug auf die Beantwortung der „16 Fragen zum Leben mit Zöliakie“ herangezogen.

4.4.3. Fragebogen der Kontroll-Gruppe

Der 14-seitige Fragebogen ist bis auf den Marathon-Teil identisch mit dem Fragebogen der Marathon-Gruppe. Der 9-seitige Marathon-Teil wurde ersetzt durch ein einseitiges Formular zur sportlichen Aktivität. Darin sollten sowohl die ausgeübten Sportarten inklusive Aktivitätsdauer und -häufigkeit eingetragen werden als auch die fitnessrelevanten Bewegungsaktivitäten im Alltag und in der Freizeit. Dieses Formular dient zur Überprüfung des Kriteriums „keine bzw. nur geringe sportliche Aktivität“. Es wird im Anhang wiedergegeben (siehe Seite 105).

Anhand der Angaben zur körperlichen Aktivität wurde unter Berücksichtigung des BMI der wöchentliche Kalorienverbrauch einer jeden Person kalkuliert: gemeint ist hier der Kalorienverbrauch, der zusätzlich zum normalen Verbrauch durch Ausdaueraktivitäten entsteht (siehe Kapitel 2.5. auf Seite 11).

Bei einer Person ergab die Schätzung einen Kalorienverbrauch von ca. 4.000 bis 5.000 kcal pro Woche, folglich war das Kriterium „keine bzw. nur geringe sportliche Aktivität“ nicht erfüllt – die Person wurde bei der Untersuchung der Kontroll-Gruppe nicht berücksichtigt. Da sie sich jedoch für die Fragestellung als bedeutsam erwies, wurde sie in einer eigenen Kategorie behandelt (siehe Kapitel 5.4.3. auf Seite 62).

32 Personen fielen deutlich unter die Grenze von 2.000 kcal pro Woche. Damit ergab sich für die Kontroll-Gruppe eine Teilnehmeranzahl von 32.

Leider sind einige Fragebögen der Kontroll-Gruppe, die gefaxt wurden, unvollständig in der Geschäftsstelle eingetroffen. Lücken entstanden auch bei den Ankreuzungen der „16 Fragen zum Leben mit Zöliakie“.

Die fehlenden Antworten bzw. die jeweilige Anzahl der Antworten pro Frage wurde statistisch berücksichtigt und in den Übersichtstabellen angegeben.

4.5. Datenanalyse

Die Auszählung und Auswertung der Fragebögen erfolgte manuell ohne Einsatz eines Computerprogramms.

5. Ergebnisdarstellung

5.1. Beurteilung der Richtigkeit der Angaben der Untersuchten

Es ist davon auszugehen, daß die Teilnehmer ehrlich geantwortet haben. Die Untersuchung betrifft eine Aktivität, auf die sie stolz sind und zu der sie gerne Auskünfte erteilen: den Marathonlauf. Ferner haben viele Teilnehmer ein eigenes Interesse an den Ergebnissen dieser Untersuchung bekundet. Die Hälfte der Befragten hat persönliche Fragen zum Marathonlaufen mit Zöliakie aufgeschrieben (siehe Tabelle 25 auf Seite 32).

Die Bereitschaft zur Mitarbeit zeigte sich vor allem in der sehr ausführlichen und schnellen Bearbeitung des 22-seitigen Fragebogens – und bei seiner postalischen Versendung, für die die Teilnehmer sogar das Rückporto übernahmen.

5.2. Die Existenz der „Zöli-Marathonis“

Das erste Ergebnis dieser Pilotstudie ist die Meldung von 32 Zöliakie-betroffenen Marathonläufern – ihre Existenz war zuvor von Gastroenterologen, anderen Ärzten und Zöliakie-Spezialisten bezweifelt worden.

5.3. Fragenkomplex zum Marathon

Für diese Ergebnisdarstellung wurden sehr viele Tabellen und Statistiken erstellt. Die begleitenden Textpassagen sind mit Absicht kurz und knapp gehalten. Ausgewählte Aspekte werden ausführlicher erörtert und diskutiert, besondere Auffälligkeiten im Fließtext *kursiv* hervorgehoben. Weitere Tabellen und Auswertungen finden sich im Marathon-Anhang ab Seite 64.

5.3.1. Bearbeitung der ersten Fragestellung: Welche läuferischen Leistungen haben die Zöliakie-betroffenen Marathonläufer erbracht?

Tabelle 12: Marathon-Häufigkeitsverteilung

Marathon-Anzahl	Frauen	Männer	Gesamt
1 - 3 Marathons	9	6	15
> 3 Marathons	7	11	18

15 Teilnehmer (45%) haben 1-3 Marathons absolviert.

18 Teilnehmer (55%) haben 4 oder mehr Marathons absolviert

Tabelle 13: Marathon-Häufigkeitsverteilung differenziert

Marathon-Anzahl	Frauen	Männer	Gesamt
1 - 5 Marathons	11	8	19
6 - 30 Marathons	4	7	11
> 30 Marathons	1	2	3

3 Teilnehmer haben jeweils über 30 Marathons absolviert.

Tabelle 14: Marathonlaufen vor und nach der Zöliakie-Diagnose

Marathon gelaufen sind	Frauen	Männer	Gesamt
nur vor der Diagnose	0	0	0
nur nach der Diagnose	13	11	24
vor und nach Diagnose	3	6	9

24 Teilnehmer (ca. 75%) sind nur **nach** der Diagnose Marathons gelaufen.
 9 Teilnehmer (ca. 25%) sind **vor und nach** der Diagnose Marathons gelaufen.
 Niemand hat nur **vor** der Diagnose Marathons absolviert.

Von den 13 Frauen, die nur nach der Diagnose Marathons gelaufen sind, hatten 6 schon vor der Diagnose mit dem Laufsport angefangen.

Von den 11 Männern, die nur nach der Diagnose Marathons gelaufen sind, hatten 4 schon vor der Diagnose mit dem Laufsport angefangen.

Interpretation zur Tabelle 14:

Keiner der 9 Teilnehmer, die schon vor der Zöliakie-Diagnose Marathonläufer gewesen waren, hat sich durch die Diagnose entmutigen lassen.

Tabelle 15: Marathon-Tempoverteilung

Nettozeit	Frauen	Männer	Gesamt
unter 3 Stunden	0	3	3
3:00 - 3:30 Stunden	0	5	5
3:30 - 4:00 Stunden	3	4	7
4:00 - 4:30 Stunden	5	4	9
4:30 - 5:00 Stunden	5	1	6
über 5 Stunden	3	0	3

Für diese Tabelle wurden die angegebenen Marathon-Bestzeiten verwendet.
 3 Teilnehmer haben eine Bestzeit von unter drei Stunden.
 Alles in allem liegt eine typische Marathon-Tempoverteilung vor.

Tabelle 16: Aktive Marathonläufer

letzte Marathon-Absolvierung	Frauen	Männer	Gesamt
mindestens ein Marathon in 2009 oder 2010	10	11	21
der letzte Marathon war 2008 oder davor	6	6	12

21 Teilnehmer sind „aktive“ Marathonläufer, d. h. sie haben im Jahr 2009 und / oder Anfang 2010 (bis zum Ende der Umfragefrist am 31. Mai 2010) mindestens einen Marathon absolviert.

Tabelle 17: Marathon-Liste 2009

	Frauen	Männer
alle absolvierten Marathons in 2009 (Mehrfachnennungen)	Berlin (4x) Freiburg Hamburg Köln Magdeburg Medoc New York (2x) Zürich	Berlin (4x) Boston Bühlertal Duisburg Frankfurt Hamburg Husum Kopenhagen Köln (3x) Kyffhäuser Bergmarathon Metzingen Niedernhall Stockholm (2x) Zermatt

Es sind Mehrfachteilnahmen vorgekommen.

Bei den Männern wurden 8 Marathons von nur einem Teilnehmer bestritten.

Details zum Berlin-Marathon 2009: Insgesamt 9 Teilnehmer haben 2009 am Berlin-Marathon teilgenommen. Sie haben Nettozeiten zwischen 4:08 und 5:06 Stunden erreicht. Eine Teilnehmerin mußte wegen Magenproblemen den Lauf abbrechen. D. h. von 35.016 Finishern (Ergebnisheft) waren mindestens 8 Zöliakie-Betroffene.

Tabelle 18: Ultra-Distanzen

Ultras gelaufen sind	Frauen	Männer	Gesamt
nur vor der Diagnose	1	1	2
nur nach der Diagnose	0	2	2
vor und nach Diagnose	0	1	1
Gesamt	1	4	5

Fünf Teilnehmer haben auch Ultra-Marathons absolviert. Vier von ihnen sind die Vielläufer unter den Teilnehmern und haben mit Abstand die meisten Marathons bestritten (weitere Details zu den Ultraläufern in Tabelle 68 im Marathon-Anhang).

Tabelle 19: Wettkampf-Distanzen unter 42 km

	Frauen	Männer	Gesamt
kürzere Distanzen absolviert	16	15	31
keine kürzeren Distanzen absolviert	0	0	0
keine Angabe	0	2	2

31 Personen haben auch kürzere Wettkämpfe bestritten (kürzer als Marathon). Lediglich 2 Personen haben keine Angaben dazu gemacht.

Im Anhang liegen Auswertungen vor u. a. zu den Themen: Wettkampf-Abbrüche, Altersklassen, Verletzungen und orthopädische Probleme, Substitution von Nahrungsergänzungsmitteln, aktuelles Lauftraining, Ausübung weiterer Sportarten.

5.3.2. Bearbeitung der zweiten Fragestellung:
 Werden die Teilnehmer nach der Zöliakie-Diagnose langsamer oder schneller?

Tabelle 20: Vergleich der Marathon-Zeiten vor und nach der Diagnose (aller 6 Männer)

Männer	Zeit in Stunden	Alter in Jahren	Anzahl Marathons	Ergebnis
Teilnehmer 1 vor Diagnose nach Diagnose	04:15 03:43	28 30	1 1	tatsächlich schneller
Teilnehmer 2 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 04:00 03:18	ca.20-30 33	5 1	tatsächlich schneller
Teilnehmer 3 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 03:31 03:37	46-58 60-64	98 52	geringfügig langsamer, aber unter Berücksichtigung des Altersmalus eindeutig schneller
Teilnehmer 4 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 02:52 02:35	20-24 28-36	2 6	tatsächlich schneller
Teilnehmer 5 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 03:00 03:57	ca.35-40 ca.50-55	7 3	langsamer, auch unter Berücksichtigung des Altersmalus langsamer
Teilnehmer 6 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 03:20 04:05	ca. 40 ca. 65	2 5	langsamer, aber unter Berücksichtigung des Altersmalus eher schneller

Tabelle 21: Vergleich der Marathon-Zeiten vor und nach der Diagnose (aller 3 Frauen)

Frauen	Zeit in Stunden	Alter in Jahren	Anzahl Marathons	Ergebnis
Teilnehmer 7 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 04:26 04:56	40-55 60	45 1	langsamer, aber unter Berücksichtigung des Altersmalus eher schneller
Teilnehmer 8 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 03:55 03:37	38-42 42	4 2	tatsächlich schneller
Teilnehmer 9 vor Diagnose nach Diagnose	∅ 05:10 04:47	42-44 44-46	3 1	tatsächlich schneller

(Fortsetzung: Werden die Teilnehmer nach der Diagnose langsamer oder schneller?)

Anmerkung zu den Tabellen 20 und 21:

Als Grundlage für beide Tabellen wurden die angegebenen Marathonzeiten verwendet. Alle Teilnehmer, die das Kriterium (Marathons vor und nach der Diagnose absolviert) erfüllten, wurden erfaßt. Bei einzelnen Marathonzeiten wurde auf die Vergleichbarkeit der Streckenprofile geachtet.

Ergebnis:

Von den 9 Teilnehmern, die sowohl vor als auch nach der Zöliakie-Diagnose Marathons absolviert haben, sind 8 Teilnehmer nach der Diagnose schneller geworden.

Bei einem einzigen Teilnehmer, der unter Berücksichtigung des Altersmalus langsamer geworden ist (noch langsamer, als man es aufgrund des Alters erwarten würde), liegt möglicherweise ein methodisches Trainingsproblem vor.

(Die Antworten zu den Fragen 4.17. und 4.23. des Fragebogens geben Hinweise, z. B. fehlen in den Trainingsangaben Läufe über 1,5 Stunden).

Diskussion zu den Tabellen 20 und 21

Mögliche Gründe für eine Leistungsverbesserung nach der Zöliakie-Diagnose sind:

- 1). Durchführung einer glutenfreien Diät (siehe Tabellen 95 und 96 im Zöliakie-Anhang). Von 33 Teilnehmern ernähren sich 32 glutenfrei. 20 Teilnehmer geben an, sich streng an die Diätvorschriften zu halten.
- 2). Nach Umsetzung der Diät Beseitigung verschiedener Mangelerscheinungen (siehe Tabelle 81 im Zöliakie-Anhang). 17 Teilnehmer geben zum Zeitpunkt der Diagnose ein Eisen-Defizit an, bei 12 Teilnehmern ist das Vitamin B 12 defizitär.
- 3). Allgemeine Ernährungsumstellung auf gesunde Vollwertkost (siehe Tabelle 96 im Zöliakie-Anhang). Von 33 Teilnehmern geben 17 an, sich seit der Zöliakie-Diagnose viel gesünder und vollwertiger zu ernähren.
- 4). Verstärkte Substitution von Vitalstoffen (siehe Tabelle 72 im Marathon-Anhang). Nur 7 Teilnehmer geben an, keine Nahrungsergänzungsmittel zu nehmen.
- 5). Insgesamt diszipliniertere Lebensweise: Zöliakie-Diagnose als „magischer Moment“, der positive Veränderungen einleitet. Dies geht hervor aus einigen ergänzenden Texten der Teilnehmer.
- 6). Wiedererlangung psychischer und physischer Kräfte, die oftmals jahrelang durch die erfolglose Diagnostik aufgebraucht wurden: wer einen „Ärztemarathon“ durchstehen muß, kann möglicherweise beim richtigen Marathon keine Höchstleistung bringen (siehe Tabelle 76 im Zöliakie-Anhang). 21 Teilnehmer geben an, daß zwischen Beginn der Beschwerden und der Diagnose mehrere Jahre lagen.

5.3.3. Bearbeitung der dritten Fragestellung:
Haben die Teilnehmer nach der Diagnose Veränderungen im Training, im Wettkampf oder bei der Regeneration festgestellt?

Insgesamt 9 Teilnehmer verfügen über die besondere Erfahrung, sowohl vor als auch nach der Diagnose Marathonläufer gewesen zu sein. Sie sollten kurz beschreiben, ob und welche Unterschiede sie zwischen der Vordiagnosezeit und der Nachdiagnosezeit festgestellt haben.

Alle 9 Teilnehmer haben eine Aussage oder sogar einen Kurzbericht notiert. Ihre Beobachtungen werden in der folgenden Tabelle zusammengefaßt:

Tabelle 22: Marathonlaufen vor und nach der Diagnose

Beobachtung	Gesamt
nach der Diagnose eher positive Veränderung bemerkt	6
kein Unterschied zwischen Vordiagnosezeit / Nachdiagnosezeit	2
nach der Diagnose eher negative Veränderung bemerkt	1

Aufgrund der Wichtigkeit der Frage werden alle 9 Aussagen / Kurzberichte hier wiedergegeben.

Teilnehmer 1-9 sind identisch mit den Teilnehmern 1-9 der Tabellen 20 und 21.

Teilnehmer 7:

„Vor der Diagnose: jahrelang Probleme mit Durchfällen und Schmerzen, Jahre des Nichtwissens. Die erste Zeit glaubt man, es ist normal (da viele Läufer über Durchfälle klagen), man geht zum Arzt, der nichts feststellt, man läuft immer wieder und übergeht den Schmerz. Nach der Diagnose und einer gewissen Zeit mit glutenfreier Ernährung ist es eine Befreiung, ohne Schmerzen und Toilettengänge einen Lauf zu beenden. Man ist ein neuer Mensch. Mit glutenfreier Ernährung habe ich erst einen Marathon bestritten, der aber vom Gefühl her viel besser war als die anderen zuvor.“

Teilnehmer 3:

„Zwischen Beginn meiner Beschwerden und der Zöliakie-Diagnose habe ich zwei Marathons und zwei Ultras absolviert. Davon ist mir nur der letzte Lauf schwer gefallen. Einige Wochen vor der Diagnose und in der Regenerationsphase fühlte ich mich natürlich nicht mehr so leistungsfähig. Nach der Diagnose habe ich zunächst nur langsame Trainingsläufe gemacht und ca. 2 1/2 Monate später an einem Marathon teilgenommen, dabei merkte ich deutlich, daß ich noch nicht vollständig regeneriert war. Daraufhin folgten noch einmal 2 1/2 Monate Pause bis zum nächsten Marathon, den ich wieder gut in meiner Zeit laufen konnte. Von da an waren aber keine Unterschiede mehr zu früher festzustellen. Ich konnte mich unter Berücksichtigung meines Alters läuferisch sogar verbessern, so daß ich in meiner Altersklasse (M 60) öfter vordere Plätze belegen konnte. Ich vermute, daß sich der langjährige Eisenmangel in der Zeit vor der Diagnose auf die Laufleistung ausgewirkt hatte.“

Teilnehmer 8:

Vor der Diagnose: mußte öfter wegen Stuhlgang ins Gebüsch, war öfter die Letzte der Laufgruppe. Nach der Diagnose: keine Stuhlentleerung mehr, konnte mit den anderen wieder mithalten.“

Teilnehmer 6:

„Die starken Gliederschmerzen vor der Erkrankung waren nach der Diagnose und der glutenfreien Diät nicht mehr vorhanden.“

(Fortsetzung: Marathonlaufen vor und nach der Diagnose)

Teilnehmer 1:

„Vor der Diagnose: nur langsame Steigerungen möglich, schnelle Ermüdung, körperlich schwach, öfter krank, Bauchschmerzen, sehr dünn. Nach der Diagnose: schnellerer Trainingsaufbau möglich, bessere körperliche Ausdauer, schnellere Regeneration, körperlich stärker und fitter, allgemeine gesundheitliche Erholung, keine Bauchschmerzen mehr, 9 kg Gewichtszunahme.“

Teilnehmer 5:

„Nach der Diagnose sind die Erholungszeiten kürzer. Beim letzten Marathon nach der Diagnose traten bei Kilometer 30 muskuläre Probleme auf. Beim letzten Halbmarathon in diesem Jahr lief alles bestens und ich konnte auf den letzten 5 Kilometern das Tempo noch steigern.“

Teilnehmer 9:

„Körperlich habe ich keine Unterschiede bemerkt. Verpflegungstechnisch verlasse ich mich nach der Zöliakie-Diagnose nur noch auf mich. Ich ernähre mich als Zöli bewußter und aufs Training abgestimmt.“

Teilnehmer 4:

„Ich kann nicht wirklich einen Unterschied feststellen.“

Teilnehmer 2:

„Nur einen Marathon nach der Diagnose gelaufen: schon im Training fiel es mir schwerer, lange Distanzen gut zu überstehen.“

Anmerkung:

Einige Teilnehmer, die nur nach der Diagnose Marathons gelaufen sind, geben an, daß sie zwar den Vergleich nicht haben, jedoch vor der Diagnose körperlich sicher nicht in der Lage gewesen wären, einen Marathon zu bewältigen.

Ergebnis:

Die Teilnehmer beschreiben überwiegend positive körperliche Veränderungen. Von den 9 in Frage kommenden Teilnehmern haben 6 Teilnehmer nach der Diagnose Besserungen festgestellt: bei der körperlichen Leistungsfähigkeit, der Regeneration, den Beschwerden (speziell Schmerzen und Darmentleerungen beim Laufen) – oder dem Marathon-Laufgefühl.

2 Teilnehmer haben keinen Unterschied festgestellt.

Der einzige Teilnehmer, der eine negative Veränderung angegeben hat, verbesserte sich jedoch nach der Diagnose in seiner Marathonzeit um gut 40 Minuten (Teilnehmer 2).

Vergleiche mit Arbeitsergebnis im Kapitel 5.3.2. auf Seite 25:

Die Bearbeitung der dritten Fragestellung hängt inhaltlich mit der Frage zusammen, ob die Teilnehmer nach der Diagnose langsamer oder schneller laufen.

Die Analyse der angegebenen Marathonzeiten hat bei 8 von 9 Teilnehmern eine Verbesserung der Zeiten nach der Diagnose ergeben.

Zusammenfassung der beiden Arbeitsergebnisse:

Teilnehmer, die schon vor der Diagnose Marathon gelaufen sind, werden nach der Diagnose meistens schneller – und fühlen sich dabei körperlich eher besser.

**5.3.4. Bearbeitung der vierten Fragestellung:
Subjektiver Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern**

Hier wird die Frage untersucht, wie die Teilnehmer im Vergleich mit etwa gleichtalentierten und gleichaltrigen Marathonläufern, die nicht an Zöliakie erkrankt sind, ihre eigene Leistungsfähigkeit bewerten: Fühlen sie sich mit Zöliakie leistungsfähiger, leistungsschwächer oder genau so leistungsfähig wie Nichtbetroffene? – Bei dieser Fragestellung geht es grundsätzlich um die Zeit nach der Diagnose und den Nachdiagnose-Zustand.

Vermutung:

Die Teilnehmer könnten sich aufgrund ihrer Erkrankung im Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern als leistungsschwächer einstufen, sich demnach eher benachteiligt fühlen.

Oder – konträre Vermutung:

Die Teilnehmer könnten sich gerade aufgrund der Zöliakie und der damit verbundenen Auseinandersetzung mit Lebensmittelkunde und Ernährung im Vergleich mit nichtbetroffenen Läufern bevorteilt fühlen.

Die Teilnehmer sollten eine kurze Selbsteinschätzung formulieren. Ihre Einschätzungen werden in der folgenden Tabelle zusammengefaßt:

Tabelle 23: Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern

subjektive Einschätzung	Gesamt
Erkrankung wirkt sich nicht auf meine läuferischen Leistungen aus / kein Unterschied zu Nicht-Betroffenen	21 *
Erkrankung wirkt sich negativ auf meine Laufleistung aus / im Vergleich sind Zöliakie-Betroffene eher leistungsschwächer	5
Erkrankung wirkt sich Indirekt positiv auf meine Laufleistung aus / im Vergleich sind Zöliakie-Betroffene eher leistungsstärker	0
keine Angabe / keine Ahnung kann ich nicht beurteilen / unwichtig	7

* Ein Teilnehmer merkte an, daß nichtbetroffene Trainingspartner seine guten läuferischen Leistungen auf seine glutenfreie Ernährung zurückführen.

Auffällig:

21 Teilnehmer sehen keinen Unterschied zwischen betroffenen und nichtbetroffenen Marathonläufern.

Typische Aussagen:

„Kein Unterschied. Leistungsfähigkeit hängt vom Training und von gesunder Ernährung ab. Da ist glutenfreie Nahrung keine Einschränkung. Es gibt so viele Alternativen.“

„Ich bin so gut wie ich vorher trainiert habe.“

„Wenn ich mich absolut glutenfrei ernähre, habe ich keine Nachteile gegenüber Nichtbetroffenen.“

„Habe noch keinen Unterschied zu Nichtbetroffenen feststellen können.“

(Fortsetzung: Subjektiver Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern)

Anmerkung zur Tabelle 23:

Von den 21 Teilnehmern, die keinen Unterschied in Bezug auf die Leistungsfähigkeit sehen, geben einige eventuell eine Benachteiligung bei der Ernährung an:

Als Gründe für diese Benachteiligung werden genannt:

1. höherer Rechercheaufwand bei Sportgetränken und Sportlernahrung,
2. höherer Rechercheaufwand auch bei den übrigen Lebensmitteln, weil Ernährungsempfehlungen für Läufer häufig nicht glutenfrei sind,
3. unbrauchbare Zielverpflegung, die meist entweder eindeutig glutenhaltig oder nicht als glutenfrei deklariert ist,
4. unbrauchbare Streckenverpflegung (speziell bei Ultraläufen), die ebenfalls entweder eindeutig glutenhaltig oder nicht als glutenfrei deklariert ist.

Auffällig:

Lediglich 5 Teilnehmer fühlen sich im Vergleich mit nichtbetroffenen Marathonläufern leistungsschwächer – in Bezug auf bestimmte Aspekte ihrer Leistungsfähigkeit.

Die Aussagen der 5 Teilnehmer:

„Bin anfälliger, brauche mehr Zeit und Kraft, um einen bestimmten Leistungsstand zu erreichen.“

„Vom Gefühl her ist bei mir die Regenerationszeit länger.“

„Anämie und Eisenverwertungsstörung schwächt Laufleistung.“

„Ich vermute eine Beeinträchtigung bei Betroffenen, die wie ich erst nach jahrelangen Beschwerden und Mangelerscheinungen diagnostiziert worden sind.“

„Im Vergleich zu etwa gleich starken Läufern fühle ich mich bei den langen Distanzen benachteiligt.“

Ergebnis:

Beide anfänglich geäußerten Vermutungen treffen nicht zu. Der Großteil der Befragten sieht in Bezug auf die Leistungsfähigkeit keinen Unterschied zwischen „Zöli-Marathonis“ und „Marathonis“ – jedenfalls nicht bei einer bereits diagnostizierten Zöliakie, die mit einer glutenfreien Diät begleitet wird.

**5.3.5. Bearbeitung der fünften Fragestellung
Auswirkungen des Lauftrainings auf die Zöliakie**

Hier wird die Frage untersucht, ob und wie sich nach Einschätzung der Teilnehmer das Lauftraining auf ihre Krankheit, den Krankheitsverlauf oder ihren Umgang mit der Krankheit auswirkt. Die Teilnehmer sollten ein paar Stichworte notieren. Ihre Einschätzungen werden in der folgenden Tabelle zusammengefaßt:

Tabelle 24: Auswirkungen des Lauftrainings auf die Zöliakie

subjektive Einschätzung	Gesamt
das Laufen wirkt sich positiv auf die Krankheit, den Krankheitsverlauf oder den Umgang mit der Krankheit aus	14
keine Auswirkungen	11
das Laufen wirkt sich negativ aus	0
keine Angabe	8

Ergebnis:

14 Teilnehmer sagen aus, daß ihr Lauftraining sich positiv auf ihre Krankheit, ihren Krankheitsverlauf oder ihren Umgang mit der Krankheit auswirkt.

Besonders häufig nennen die Teilnehmer einen Zusammenhang zwischen der streßreduzierenden Wirkung des Laufens und ihrem gelassenen, optimistischen Umgang mit der Krankheit. Einige Teilnehmer führen die Gelassenheit bei der „Krankheitsbewältigung“ auch auf ihre guten Laufleistungen oder ihr Trainingspensum zurück: aufgrund dieser Leistungen fühlen sie sich gar nicht erst krank.

Typische Aussagen:

„Ich bin einfach positiv gestimmt, das wirkt sich auch auf den Umgang mit der Erkrankung aus.“

„Laufen ist mein Lebenselixier, mein Medikament, in gesundheitlich schlechten Zeiten laufe ich, weil ich mich danach besser fühle und die gesundheitlichen Probleme von mir abfallen.“

„Ich glaube, daß das Laufen einen positiven Einfluß auf den Umgang mit der Krankheit hat. Man ist mit anderen Dingen beschäftigt, nimmt die Krankheit gelassener hin.“

„Laufen macht mich insgesamt entspannter und fröhlicher, also gehe ich auch entspannter und fröhlicher mit der Zöliakie um.“

„Das Laufen hat meine positive Stimmung erhalten und gestärkt. Nach Aussagen meiner behandelnden Ärzte habe ich beide Erkrankungen (Zöliakie und Krebs) besonders gut und schnell überstanden, was eventuell auch auf den Sport zurückzuführen ist.“

„Aufgrund meiner guten Laufleistungen fühle ich mich gar nicht krank.“

„Ich sehe, daß ich trainieren kann und mehr kann als manch ein Nichtzöli, dadurch sehe ich die Zöliakie nicht als Krankheit an und sage nicht, ich sei krank.“

„Ohne den Leistungseinbruch im Ausdauertraining wäre die Zöliakie wahrscheinlich nicht oder erst viele Jahre später erkannt worden. Durch das Training ernähre ich mich schon immer sehr bewußt, so daß mir die Diät nicht schwer fällt.“

(Fortsetzung: Auswirkungen des Lauftrainings auf die Zöliakie)

Auffällig:

Niemand ist der Auffassung oder hat die Vermutung geäußert, daß sich das Lauftraining negativ auf die Zöliakie auswirkt.

Anmerkung zur Tabelle 24:

Theoretisch denkbar wäre, daß die Erkrankung durch ein intensives Lauftraining eher verschlimmert wird: daß Beschwerden wiederkehren oder neu auftreten, oder die psychische Grundeinstellung gegenüber der Krankheit sich verschlechtert.

Ergebnis:

14 Teilnehmer bescheinigen dem Laufen positive Effekte in Bezug auf verschiedene Aspekte ihrer Krankheit, insbesondere auf ihren Umgang damit. Kein einziger Teilnehmer bescheinigt dem Laufen negative Effekte in Bezug auf die Zöliakie.

Diskussion zur Tabelle 24

Warum regelmäßiges Laufen sich positiv auf die Zöliakie auswirken kann:

Die Wirkungen des Laufens auf Körper und Seele sind sportmedizinisches und psychologisches Grundwissen. In umfangreichen empirischen Studien an Gesunden und Kranken wurden positive physiologische und psychologische Laufeffekte nachgewiesen, u. a. von dem Epidemiologen Ralph Paffenbarger und dem Psychologen James Blumenthal (Geo / Ausgabe August 2001 / Die Biologie des Sports). Unstrittig ist die antidepressive und streßreduzierende Wirkung des Laufens. Ein Zitat von Dr. Heepe aus einem Werk von 1985 betrifft eines der psycho-physischen Anpassungen des Organismus durchs Laufen:

„Das vegetative oder autonome Nervensystem erfährt dabei eine Umschaltung in seinem Grundspannungszustand. Dieser Zustand vermittelt eine größere Ruhe, Ausgeglichenheit und bewirkt eine wesentlich kürzere Erholungsphase nach physischen wie psychischen Belastungen.“
(Usko /1985 / Kapitel: Medizinische Aspekte / Autor: Dr. Heepe / Seite 134 f)

Die positiven Wirkungen des Laufens lassen sich auch auf Zöliakie-Betroffene übertragen. Die Auswirkungen speziell auf den seelischen Bereich spielen eine Rolle, wenn Zöliakie-betroffene Marathonläufer aussagen, daß das Laufen sie gelassener und optimistischer mit ihrer Krankheit umgehen läßt.

Vergleiche auch Kapitel 5.3.9. auf Seite 35:

Original-Aussagen der Teilnehmer dokumentieren positive Veränderungen, die auf das Laufen zurückzuführen sind.

Vergleiche auch Arbeitsergebnis in Kapitel 5.4.1. auf Seite 51:

Die hier bearbeitete Fragestellung hängt inhaltlich mit der Frage 11 zusammen, die die seelische Krankheitsbelastung behandelt.

Vergleiche auch Arbeitsergebnis in Kapitel 5.4.2. auf Seite 59:

Die hier bearbeitete Fragestellung betrifft inhaltlich die Hauptsäule dieser Arbeit, den Vergleich zwischen der Marathon-Gruppe und der Kontroll-Gruppe.

**5.3.6. Bearbeitung der sechsten Fragestellung:
Welche Fragen zum Marathonlaufen mit Zöliakie haben die Teilnehmer selbst?**

Tabelle 25: Offene Fragen der Teilnehmer zum Marathonlaufen mit Zöliakie

	Frauen	Männer	Gesamt
offene Fragen	10	7	17
keine Fragen	6	10	16

Ca. die Hälfte der Teilnehmer hatte Fragen.
Einige Teilnehmer haben mehrere Fragen aufgeschrieben.

Mit Ausnahme einiger Spezialfragen wurden die Fragen zusammengefaßt.
Die Schwerpunkte der Teilnehmerfragen:

10 Fragen betreffen Ernährung und Substitution

- Muß man auch bei glutenfreier und gesunder Ernährung Vitalstoffe substituieren, und wenn ja, welche? Kann der veränderte Darm Nährstoffe ausreichend aufnehmen?
- Welche Sportgetränke sind / welche Sportlernahrung ist glutenfrei?
- Welche Ernährungsempfehlungen gibt es generell für Zöliakie-betroffene Läufer?

10 Fragen betreffen das Laufen

- Gibt es hinsichtlich der Leistungsfähigkeit Unterschiede zwischen Zöli und Nichtzöli?
- Ist bei Zöliakie-Betroffenen die Fettverbrennung beeinträchtigt?
- Werden die Kohlenhydratspeicher von Zölis schneller leer?
- Kann die Regeneration nach einem Marathon bei Zöliakie-Betroffenen länger dauern?
- Wie schädigend war der Marathon vor der Diagnose?

2 Fragen betreffen weitere Themen

- Wie reagiert eine atrophische Dünndarmschleimhaut auf Ausdauertraining (Erneuerung durch endotheliale Stammzellen)?
- Gibt es Leistungssportler mit Zöliakie – und wenn ja, wie gehen sie mit der Krankheit um?

5.3.7. Bearbeitung der siebten Fragestellung: Was hat die Teilnehmer ursprünglich zum Laufen veranlaßt – und was ist die aktuelle Motivation?

Tabelle 26: Warum haben Sie mit dem Laufen angefangen?

ursprüngliche Motivation	Gesamt
ich laufe und treibe Sport seit meiner Kinder- oder Jugendzeit	8
aus gesundheitlichen Gründen	3
wegen Figur- und Gewichtsproblemen	3
<i>weil ich Lust hatte auf Bewegung an frischer Luft</i>	3
weil ich einen Marathon laufen wollte	3
weil ich nach mehreren Schwangerschaften etwas für mich tun wollte	2
fürs eigene Wohlbefinden / zur Entspannung	2
weil Freunde / Bekannte mich motiviert haben	2
weil ich ein Sportabzeichen machen wollte	1
weil ich bei einem Firmenlauf mitlaufen wollte	1
wegen des Leichtathletiktrainings im Verein	1
weil ich mit dem Rauchen aufhören wollte	1
weil ich mich einer besonderen Laufgruppe anschließen wollte	1
keine Angabe	2

Auffällig:

Mindestens 8 Teilnehmer waren schon als Kind oder Jugendlicher Läufer.

Tabelle 27: Warum laufen Sie?

aktuelle Motivation (Mehrfachnennungen)	Gesamt
körperlicher Ausgleich zum Alltagsstreß / Bürojob	10
Laufen macht glücklich / Laufen macht Spaß	9
um fit zu bleiben / Leistungsfähigkeit zu erhalten	9
<i>Lust auf Bewegung an der frischen Luft</i>	8
um abzuschalten / zu entspannen	7
um die gute Figur zu behalten / damit ich mehr essen kann	4
wegen des Laufpartners / der Laufgruppe	3
weil man dabei über vieles nachdenken kann	2
weil man dabei etwas Ehrgeiz ausleben kann	2
keine Angabe	2

Außerdem wurden genannt (jeweils einmal):

„seelische Putz- und Flickstunde“; „weil ich gerne lebe“; „gehört für mich einfach zum Leben dazu“; „für ein besseres Körpergefühl“; „wegen der Marathonreisen“.

Auffällig: Vergleich der beiden Tabellen 26 und 27

26 Teilnehmer laufen aus seelischen Gründen –

ursprünglich haben nur 2 aus seelischen Gründen mit dem Laufen begonnen.

8 Teilnehmer laufen, um an die frische Luft zu kommen –

ursprünglich haben nur 3 wegen der frischen Luft mit dem Laufen begonnen.

5.3.8. Bearbeitung der achten Fragestellung: Wer hat die Teilnehmer zu ihrem ersten Marathon inspiriert – und was bedeutet es ihnen, Marathonläufer zu sein?

Tabelle 28: Wer hat Sie zum Marathonlaufen inspiriert?

Inspiration für den ersten Marathon	Gesamt
eigene Idee	13
Lauffreunde / Laufpartner / Laufgruppe	11
der Lebenspartner	5
Arbeitskollegen	3
Freunde	1

Auffällig:

Bei 13 Teilnehmern war es die eigene Idee, die manchmal schon lange vor der Ausführung existent war. Eine Teilnehmerin lief ihren ersten Marathon, weil sie nach der Zöliakie-Diagnose die Leistungsfähigkeit ihres Körpers testen wollte.

Tabelle 29: Sie sind Marathonläufer – was bedeutet das für Sie?

Bedeutung	Gesamt
Stolz	10
überwältigendes Gefühl / Glücksgefühle / Feeling auf der Ziellinie	4
Freude über sich selbst und seine Leistung / Spaß	3
sportliche Herausforderung / Überwindung	3
innere Zufriedenheit	2
Verschiedenes	9
nichts Besonderes	2

10 Teilnehmer gaben an, stolz auf sich zu sein:

- stolz darauf, die Herausforderung gemeistert zu haben („Schmerz geht, Stolz bleibt“)
- stolz darauf, etwas geschafft zu haben, was nicht jeder schafft
- stolz darauf, seine Ziele erreichen zu können („was man will, kann man auch schaffen“)
- stolz auf die gute Marathonzeit (2 Personen)
- stolz, weil im Bekannten- und Familienkreis noch niemand Marathon gelaufen ist (1 Person)
- stolz auf die eigene 25-jährige Laufgeschichte (1 Person).

Unter Verschiedenes wurden genannt:

körperliche und geistige Grenzerfahrungen machen; Motivation für den Alltag; Ziele setzen – Ziele erreichen; ausprobieren was in einem steckt; totale körperliche Erschöpfung erleben; eine Stadt durch Laufen erkunden; Selbstbestätigung; Revanche für die unsportlichen und fetten Jahre; Leistungsfähigkeit – Gesundheit – Disziplin – Lebensfreude.

5.3.9. Bearbeitung der neunten Fragestellung: Veränderungen durchs Laufen

Frage an die Teilnehmer:

Hat das Laufen Sie verändert – insbesondere das Marathonlaufen? Wenn ja, welche physischen oder psychischen Veränderungen haben Sie an sich bemerkt?

Tabelle 30: Veränderungen durchs Laufen

Aussage	Frauen	Männer	Gesamt
Veränderung festgestellt	15	11	26
keine Veränderung festgestellt, da ich schon sehr lange laufe	0	2	2
keine Veränderung festgestellt	1	0	1
keine Angabe	0	4	4

Auffällig:

26 Teilnehmer (der Großteil der Gruppe) haben Aussagen notiert und typische Laufeffekte beschrieben. Es handelt sich um physiologische und psychologische positive Veränderungen. Einige Teilnehmer haben ausdrücklich zwischen den körperlichen und seelischen Vorgängen unterschieden.

Alle aufgeschriebenen Läuferaussagen werden hier im Original wiedergegeben.

Aussagen der Frauen:

„Physisch: ein paar Kilo weniger, gute Kondition auch im Alltag.“

Psychisch: mehr Selbstbewußtsein, Zuversicht, Ruhe auch in Streßsituationen.“

„Man ist ausgeglichener, gelassener und belastbarer, bekommt einen anderen Blick für wichtige und unwichtige Dinge, setzt auch im Alltag die Grenzen höher.“

„Ich achte mehr auf mich und meine Ernährung, bin ausgeglichener und ruhiger, kann kritische Situationen besser und streßfreier bewältigen.“

„Fühle mich gesünder, gestärkter, entspannter, kann auch andere physische und psychische Probleme meistern, weiß, daß man vieles schaffen kann wenn man unbedingt will.“

„Sehr angenehmes Körpergefühl, strukturierteres Arbeiten im Büro, habe nun ein gemeinsames Hobby mit meinem Freund.“

„Verbesserung der Ausdauer, Stärkung der Willenskraft.“

„Es geht mir insgesamt viel besser. – Ich bin ausgeglichener, leistungsfähiger, weniger müde, habe mehr Lebensfreude und Vitalität. Kreislauf, Muskulatur und vor allem meine Beine sind in besserem Zustand.“

„Bin insgesamt disziplinierter.“

„Mehr Disziplin durch Einhalten des Trainingsplans, mehr Selbstvertrauen, mehr positives Denken: du hast 42 km geschafft – dann schaffst du auch ...“

„Gesteigertes Selbstbewußtsein, besseres Durchhaltevermögen.“

(Fortsetzung: Veränderungen durchs Laufen)

„Mehr Selbstbewußtsein, mehr Entspannung, Depressionen haben keine Chance.“

„Fühle mich physisch und psychisch gestärkt, meine positive Lebenseinstellung hat sich noch verstärkt, bin ausgeglichener geworden.“

„Mehr Durchhaltevermögen, Willensstärke und Selbstbewußtsein. Weniger Migräne und Hysterie, klarerer Kopf, bessere Laune.“

„Vielleicht: bin ausdauernder bei Problemlösungen auch außerhalb des Sports.“

„Bin nicht mehr so müde, aktiver, kein Winterblues mehr im Januar und Februar, kaum Erkältungen.“

Aussagen der Männer:

„Ich habe abgenommen und mein Gewicht gehalten. Der Ruhepuls ist zunächst auf 32 Pulsschläge zurück gegangen, jetzt ist er bei 45. In psychischer Hinsicht bin ich durch das Laufen selbstbewußter geworden.“

„Ich fühle mich einfach nur stark, robust und gut, auf der Höhe meines Lebens.“

„Seit ich mit dem Laufen angefangen habe, habe ich 16 kg abgenommen.“

„Das Selbstbewußtsein ist gestärkt, ich fühle mich körperlich einfach besser. Dankbarkeit dafür, überhaupt laufen zu können. Ich denke manchmal: ich habe es geschafft Marathon zu laufen, also schaffe ich auch ...“

„Ich bin auch im sonstigen Lebensablauf belastbarer, insgesamt ausgeglichener.“

„Ich bin entspannter, ruhiger, leistungsfähiger, weniger krankheitsanfällig.“

„Standfestigkeit, Ausdauer, ein Ziel haben.“

„Bin nach dem Laufen ausgeglichener, Probleme können besser verarbeitet werden, bessere Fitness und besserer Schlaf.“

„Bin leistungsfähiger, achte bewußter auf meine Ernährung, bessere Laune.“

„Ausdauer in vielen Bereichen, auch bei der Arbeit, gesünderes Leben, positiveres Denken, mehr Streßtoleranz.“

„Laufen ist gut für Körper und Seele (Entspannung, Ressourcen).“

Ergebnis:

Die Teilnehmer empfinden zahlreiche positive Veränderungen, die auf das Laufen zurückzuführen sind.

5.3.10. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die Laufleistungen der befragten Zöliakie-betroffenen Marathonläufer sind vergleichbar mit den Laufleistungen Nichtbetroffener.

Anhand der Marathonzeiten und Kurzberichte der neun Teilnehmer, die sowohl vor als auch nach der Zöliakie-Diagnose Marathonläufer waren, konnte gezeigt werden, daß diese Teilnehmer nach der Diagnose meistens schneller werden und sich dabei körperlich eher besser fühlen. Es existieren deutliche Unterschiede zwischen dem Vordiagnosezustand und dem Nachdiagnosezustand, die an den Marathonzeiten objektiv ablesbar sind.

Nach der Diagnose und der Ernährungsumstellung bemerken die Teilnehmer meistens keine Einschränkung ihrer Leistungsfähigkeit – sie fühlen sich genau so leistungsfähig wie nichtbetroffene Marathonläufer. Bei dieser Fragestellung konnten jedoch ausschließlich subjektive Einschätzungen ausgewertet werden. Die Frage nach einer möglichen Einschränkung der Leistungsfähigkeit ist damit nur vorläufig beantwortet – hier wären sportmedizinische Studien erforderlich.

Die meisten Befragten beschreiben verschiedene positive Veränderungen an sich selbst, die aufs Laufen zurückzuführen sind. Positive Auswirkungen des Lauftrainings werden auch in Bezug auf die Zöliakie angegeben – insbesondere auf den Umgang mit der Zöliakie. Hierbei wird bewußt ein Zusammenhang registriert zwischen der streßreduzierenden Wirkung des Laufens und dem eigenen gelasseneren und positiveren Krankheitserleben. Die Frage, ob das Training im Ausdauerbereich sich nicht nur psychologisch, sondern auch physiologisch auf die Zöliakie auswirken könnte (zum Beispiel durch die Reaktion einer atrophischen Darmschleimhaut), ist ebenfalls an die Sportmedizin zu stellen.

5.4. Fragenkomplex zur Erkrankung

Für diese Ergebnisdarstellung wurden sehr viele Tabellen und Statistiken erstellt. Die begleitenden Textpassagen sind mit Absicht kurz und knapp gehalten. Ausgewählte Aspekte werden ausführlicher erörtert und diskutiert, besondere Auffälligkeiten im Fließtext *kursiv* hervorgehoben. Weitere Tabellen und Auswertungen finden sich im Zöliakie-Anhang auf Seite 68.

5.4.1. Bearbeitung der ersten Fragestellung: Welche Auffälligkeiten und Korrelationen existieren bei Zöliakie-betroffenen Marathonläufern hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres speziellen Belastungs- und Krankheitserlebens?

Es folgt die Auswertung der Marathon-Gruppe zum Streß-Screening „16 Fragen zum Leben mit Zöliakie“. Eine Zusammenstellung aller 16 Fragen auf einer Seite findet sich im Überblick-Anhang.

Zum Grundverständnis der differenzierten und summierten Tabellen siehe Erklärung im Kapitel 4.3.3. auf den Seiten 18 und 19.

Die **fett** gedruckten Ziffern 1 bis 7 in den oberen Zeilen der differenzierten und summierten Tabellen sind die Ziffern der Skala. Die normal gedruckten Zahlen in den Zeilen „Männer“, „Frauen“ und „Gesamt“ geben die jeweilige Anzahl der Ankreuzungen wieder. Alles Weitere geht aus den Tabellen selbst hervor.

Und noch ein Hinweis zur Schreibweise: in den begleitenden Texten werden sämtliche Ziffern, die *Tabellen-Ziffern* wiedergeben, entgegen der üblichen Regeln nicht als Zahlwort ausgeschrieben, sondern als Ziffer beibehalten – dies soll der besseren Zuordnung in den Tabellen dienen.

Frage 1: Fühlen Sie sich durch die glutenfreie Diät in Ihrer Lebensqualität eingeschränkt?

Frage 1 / Tabelle 31 (differenzierte Tabelle)

	äußerst selten oder nie							sehr oft	
	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	
Männer	1	3	8	2	2	1	0	3,24	
Frauen	2	5	5	2	2	0	0	2,81	
Gesamt	3	8	13	4	4	1	0	3,03	

Frage 1 / Tabelle 32 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	4	12	1
Frauen	7	9	0
Gesamt	11	21	1

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,43.

Frage:

Warum fühlt sich 1 Person (summierte Tabelle, Ziffern 6-7) oft in ihrer Lebensqualität eingeschränkt?

Auffällig:

Die einzige sich oft eingeschränktühlende Person gehört zur Gruppe der häufigen Marathonläufer, die mehr als 30 Marathons gelaufen sind. Nur drei Teilnehmer haben mehr als 30 Marathons absolviert.

Frage:

Warum fühlen sich 21 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-5) mittel eingeschränkt?

Unauffällig:

Bei der Untersuchung der 21 Teilnehmer wurden keine Altersabhängigkeit und keine weiteren Korrelationen gefunden.

Frage 2: Wurden Sie schon mal von Familienangehörigen, Freunden, Bekannten oder Kollegen wegen Ihrer Krankheit und der daraus folgenden Diät gemobbt, ausgegrenzt oder diskriminiert?

Frage 2 / Tabelle 33 (differenzierte Tabelle)

	äußerst selten oder nie						sehr oft	Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	9	7	1	0	0	0	0	1,53
Frauen	10	1	4	1	0	0	0	1,75
Gesamt	19	8	5	1	0	0	0	1,64

Frage 2 / Tabelle 34 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	16	1	0
Frauen	11	5	0
Gesamt	27	6	0

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,22.

Frage:

Warum wurden 6 Personen (summierte Tabelle, Ziffern 3-5) häufiger gemobbt als andere?

Auffällig:

5 der 6 untersuchten Personen sind Frauen.

Alle 5 untersuchten Frauen sind zwischen 38 und 49 Jahre alt, also in der jüngeren Hälfte der Gesamtgruppe.

Unauffällig:

Es wurden keine Abhängigkeiten vom Familienstand, von der Marathon-Laufleistung oder vom aktuellen Gesundheitszustand gefunden.

Frage 3: Wie wichtig ist Ihnen der Kontakt zu anderen Zöliakie-Betroffenen?

Frage 3 / Tabelle 35 (differenzierte Tabelle)

	unwichtig						sehr wichtig		Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	6	4	2	2	3	0	0	2,53	
Frauen	2	3	2	2	3	2	2	3,94	
Gesamt	8	7	4	4	6	2	2	3,21	

Frage 3 / Tabelle 36 (summierte Tabelle)

	unwichtiger Ziffern 1-2	mittelwichtig Ziffern 3-5	wichtig Ziffern 6-7
Männer	10	7	0
Frauen	5	7	4
Gesamt	15	14	4

Geschlechtervergleich: sehr deutlicher Unterschied – der größte Unterschied von allen 16 Fragen. Die Frauen sind erheblich kontaktfreudiger als die Männer. Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 1,41.

Frage:

Warum ist 4 Personen (summierte Tabelle, Ziffern 6-7) der Kontakt besonders wichtig? Von diesen 4 Personen besuchen 3 Personen regelmäßig eine DZG-Gesprächsgruppe, 1 Person würde gern an einer Gesprächsgruppe teilnehmen, wenn es in ihrer Nähe eine gäbe.

Auffällig:

*Alle 4 untersuchten Personen sind Frauen.
Alle haben einen Partner und mindestens ein Kind.
Alle führen eine strenge glutenfreie Diät.*

Unauffällig:

Es wurden keine Abhängigkeiten von Alter, vom Diagnosezeitpunkt, von den aktuellen Beschwerden und von der Marathon-Laufleistung gefunden.

Ebenso wurden keine Korrelationen zu den anderen 16 Fragen gefunden (alle Abhängigkeiten zu allen 16 Fragen wurden geprüft).

Frage 4: Haben Sie das Gefühl, wegen der Zöliakie ungerecht vom Leben behandelt zu werden?

Frage 4 / Tabelle 37 (differenzierte Tabelle)

	so gut wie nie						ja, sehr oft sogar		Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	6	8	0	2	1	0	0	2,06	
Frauen	10	3	1	2	0	0	0	1,69	
Gesamt	16	11	1	4	1	0	0	1,88	

Frage 4 / Tabelle 38 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	14	3	0
Frauen	13	3	0
Gesamt	27	6	0

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,37.

Frage:

Warum fühlen sich 6 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-5) häufiger vom Leben ungerecht behandelt?

Auffällig:

Bei allen untersuchten 6 Teilnehmern ist die Zöliakie-Diagnose schon länger her, in einem Fall zehn Jahre her, bei allen anderen mindestens 15 Jahre her. Das Gefühl, vom Leben ungerecht behandelt zu werden, ist stärker bei den Teilnehmern, deren Diagnose länger zurückliegt.

Interpretation zur Tabelle 38

Möglicherweise überwiegt bei den kürzer Diagnostizierten noch die Erleichterung nach der Diagnose, während bei denen, die schon länger mit der Diät leben mußten, sich das Gefühl der Benachteiligung durchgesetzt hat.

Auffällig:

Alle untersuchten 6 Teilnehmer sind zwischen 40 und 49 Jahre alt.

Alle haben aufreibende und stressige Berufe.

4 der 6 Teilnehmer haben viele Beschwerden und Gesundheitsstörungen.

Unauffällig:

Das Gefühl, vom Leben ungerecht behandelt zu werden, ist unabhängig von der Strenge bei der Diätführung und vom BMI.

Frage 5: Die Diät ist in Ihrer Wahrnehmung und Ihrer Gedankenwelt ...

Frage 5 / Tabelle 39 (differenzierte Tabelle)

	selten präsent					ständig präsent		Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	1	2	2	3	4	3	2	4,00
Frauen	1	5	1	3	1	2	3	4,41
Gesamt	2	7	3	6	5	5	5	4,21

Frage 5 / Tabelle 40 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	3	9	5
Frauen	6	5	5
Gesamt	9	14	10

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,41.

Frage:

Warum haben 9 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 1-2) die Diät seltener im Bewußtsein?

Auffällig:

Bei allen 9 untersuchten Teilnehmern liegt die Zöliakie-Diagnose mindestens vier Jahre zurück. Niemand ist kürzer als vier Jahre diagnostiziert.

Frage:

Warum haben 10 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 6-7) die Diät häufiger im Bewußtsein?

Bedingt auffällig:

Bei 3 von den 10 untersuchten Teilnehmern liegt die Zöliakie-Diagnose höchstens vier Jahre zurück. Demnach sind 30% kürzer als vier Jahre diagnostiziert – in der Gesamtgruppe sind 18% kürzer als vier Jahre diagnostiziert.

Interpretation zur Tabelle 40:

Die kürzer Diagnostizierten haben ihre Diät möglicherweise stärker im Bewußtsein.

Es scheinen jedoch widersprüchliche Einzelergebnisse vorzuliegen, denn bei der Beantwortung der Frage 4 ist das negative Gefühl stärker bei den länger Diagnostizierten: Das Gefühl, vom Leben ungerecht behandelt zu werden, ist stärker bei den Teilnehmern, deren Diagnose länger zurückliegt. Dieser mögliche Widerspruch kann hier nicht aufgelöst werden.

Unauffällig:

Es wurden keine Auffälligkeiten im Zusammenhang mit dem Alter, dem Beruf und den aktuellen Beschwerden festgestellt.

Frage 6: Fühlen Sie sich durch die Zöliakie körperlich beeinträchtigt?

Frage 6 / Tabelle 41 (differenzierte Tabelle)

	äußerst selten oder nie							sehr oft	Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	8	3	3	2	1	0	0	2,12	
Frauen	10	2	1	2	0	1	0	1,94	
Gesamt	18	5	4	4	1	1	0	2,03	

Frage 6 / Tabelle 42 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	11	6	0
Frauen	12	3	1
Gesamt	23	9	1

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,18.

Frage:

Warum fühlen sich insgesamt 10 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-7) häufiger beeinträchtigt? (9 Teilnehmer mittel / 1 Teilnehmer oft beeinträchtigt)

Auffällig:

Bezug zum Marathon-Lauftempo.

Alle „Unter-Drei-Stunden-Läufer“ gehören zu den 10 Teilnehmern, die sich häufiger körperlich beeinträchtigt fühlen.

Bezug zur Marathonhäufigkeit.

*Nur zwei der untersuchten 10 Teilnehmer haben weniger als vier Marathons absolviert. Aber: acht der 10 Teilnehmer sind vier oder mehr Marathons gelaufen
Verteilung der Gesamtgruppe: 1-3 Marathons 45% / 4 Marathons und mehr 55%.*

D. h. besonders die schnellen Marathonläufer und diejenigen mit den meisten Marathons fühlen sich eher körperlich beeinträchtigt.

Vermutung:

Teilnehmer, die vor und nach der Zöliakie-Diagnose Marathons gelaufen sind, könnten auf diese Frage anders geantwortet haben als die Gesamtgruppe. Diese neun Teilnehmer (nicht identisch mit den 9 Teilnehmern der Ziffern 3-5) wurden besonders untersucht: Fühlen sie sich körperlich mehr beeinträchtigt (wegen der Gewißheit der Diagnose) – oder weniger (wegen der Ernährung)?

Die Vermutung trifft nicht zu. Die Teilnehmer mit Marathonerfahrung vor und nach der Diagnose haben auf die Frage nach der körperlichen Beeinträchtigung ähnlich geantwortet wie die Gesamtgruppe. D. h. die Erfahrung, vor und nach der Diagnose Marathons gelaufen zu sein, spielt keine Rolle bei dieser Frage.

Unauffällig:

Es wurde keine Abhängigkeit vom Diagnosezeitpunkt festgestellt.

(Weiter zu Frage 6: Fühlen Sie sich durch die Zöliakie körperlich beeinträchtigt?)

Diskussion zur Tabelle 42: Das Arbeitsergebnis wirft weitere Fragen auf.

- 1). Liegt es am Ehrgeiz, wenn die ambitioniertesten Läufer sich am ehesten körperlich beeinträchtigt fühlen – weil sie möglicherweise zu viel von sich erwarten und zu viel leisten wollen?
- 2). Ist bei sehr stark leistungsorientierten Läufern die Beeinträchtigung aufgrund der Zöliakie größer – oder überhaupt erst gegeben?
- 3). Spielt die Zöliakie eine Rolle, wenn man an seine physischen Grenzen geht? Ausdauersportler, die 90-95% ihrer körperlichen Leistung abrufen wollen, haben aufgrund der Zöliakie möglicherweise mehr Schwierigkeiten, ihr Leistungslimit zu erreichen, und zwar um so mehr Schwierigkeiten, um so näher sie an ihre Leistungsreserven herangehen.
- 4). Gibt es Hochleistungs-Ausdauersportler, die an Zöliakie erkrankt sind? Bekannt ist die Zöliakie bei Amy Yoder-Begley (USA, 10.000 m). Weitere Sportler mit Zöliakie sind Anja Fichtel-Mauritz (deutsche Florettfechterin) und die Fußballprofis Jerome Boateng, Dennis Aogo und Marcell Jansen, wobei sich hier die Frage stellt, ob Fußballer Ausdauersportler sind.

Mögliche Gründe für eine Beeinträchtigung durch die Zöliakie:

- 1). Möglicherweise sind die Vitalstoffe bei Zöliakie-betroffenen Ausdauersportlern nicht auf ausreichendem Niveau. Für Höchstleistungen im Ausdauerbereich wird jedoch die maximale Menge an Vitalstoffen benötigt.
- 2). Möglicherweise liegen trotz gesunder Ernährung und Substitution Defizite vor.
 - Bei manchen Zöliakie-Betroffenen regeneriert sich die Dünndarmschleimhaut nicht vollständig, so daß Nährstoffe immer noch nicht ausreichend aufgenommen werden können. Auch bei Regeneration der Dünndarmschleimhaut können Resorptionsstörungen weiter bestehen bleiben.
 - Bei Routine-Laboruntersuchungen werden nicht alle Vitalstoffe kontrolliert, weil es schlichtweg zu aufwendig und zu teuer wäre, alles zu testen. Die Kontrollen beschränken sich auf Vitalstoffe, die bei Zöliakie-Betroffenen typisch defizitär sind. Vitalstoffmängel, die bei Zöliakie nicht regelhaft sind, werden nicht festgestellt.
 - Außerdem könnten nicht nur die einzelnen Vitalstoffe, sondern auch diverse Kombinationen von Vitalstoffen für die Leistungsfähigkeit bedeutsam sein. Diese Kombinationen werden ebenfalls nicht kontrolliert, weil ihre Bedeutung noch gar nicht erforscht ist.
- 3). Brauchen manche Zöliakie-Ausdauersportler längere Regenerationszeiten? Insbesondere diejenigen, bei denen die medizinische Diagnostik jahrelang versagt hat und die richtige Diagnose erst spät gestellt wurde, könnten Schäden an ihren Organsystemen davongetragen haben, z. B. am Skelett (Knochenschwund) oder an der Muskulatur (Muskelschwäche, Muskelschwund).
- 4). Könnte bei Zöliakie-betroffenen Marathonläufern der Fettstoffwechsel beeinträchtigt sein?

Frage 7: Ziehen Sie sich zurück, seitdem Sie wissen, daß Sie an Zöliakie erkrankt sind?

Frage 7 / Tabelle 43 (differenzierte Tabelle)

	das ist nie passiert			das kommt immer wieder vor				Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	11	4	1	0	0	1	0	1,65
Frauen	11	3	0	0	2	0	0	1,69
Gesamt	22	7	1	0	2	1	0	1,67

Frage 7 / Tabelle 44 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	15	1	1
Frauen	14	2	0
Gesamt	29	3	1

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied – der geringste Unterschied von allen 16 Fragen.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,04.

Frage:

Warum ziehen sich insgesamt 4 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-7) häufiger zurück? (3 Teilnehmer mittel / 1 Teilnehmer oft zurückgezogen)

Unauffällig:

Es wurden keinerlei Abhängigkeiten gefunden.

Einzige Auffälligkeit:

Geschlechtervergleich sehr unauffällig, und zwar sowohl beim Mittelwert als auch bei den Einzelwerten, z. B. bei Ziffer 1 Frauen- und Männeranzahl identisch, bei Ziffern 1-2 fast identisch.

Frage 8: Bis jetzt hatte sich Ihr Leben durch die Zöliakie ...

Frage 8 / Tabelle 45 (differenzierte Tabelle)

	dramatisch verschlechtert			unerheblich verändert				Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	0	0	0	4	4	5	4	5,53
Frauen	0	0	1	2	2	2	9	6,00
Gesamt	0	0	1	6	6	7	13	5,76

Frage 8 / Tabelle 46 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7	Mittelwert positiv gepolt
Männer	0	8	9	2,47
Frauen	0	5	11	2,00
Gesamt	0	13	20	2,24

Diese Frage ist negativ gepolt.

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,47.

Auffälliger Extremwert bei Ziffer 7:

Bei 9 Frauen hat sich das Leben nur unerheblich verändert – also bei mehr als doppelt so vielen Frauen wie Männern.

Diese Frage wurde nicht gründlicher untersucht.

Frage 9: Haben Sie Schwierigkeiten, die glutenfreie Diät einzuhalten?

Frage 9 / Tabelle 47 (differenzierte Tabelle)

	das ist nie passiert			das kommt immer wieder vor				Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	5	5	2	2	3	0	0	2,59
Frauen	6	6	2	0	1	1	0	2,19
Gesamt	11	11	4	2	4	1	0	2,39

Frage 9 / Tabelle 48 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	10	7	0
Frauen	12	3	1
Gesamt	22	10	1

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,40.

Frage:

Warum hat 1 Person (summierte Tabelle, Ziffern 6-7) größere Schwierigkeiten, die glutenfreie Diät einzuhalten?

Auffällig:

Die einzige Person mit größeren Schwierigkeiten muß berufsbedingt häufig auswärts essen.

Diese Frage wurde nicht gründlicher untersucht.

Frage 10: Denken Sie mit Frust an Lebensmittel, die Sie nicht mehr essen dürfen?

Frage 10 / Tabelle 49 (differenzierte Tabelle)

	sehr selten							sehr oft	Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	3	4	5	3	1	1	0	2,88	
Frauen	7	6	1	1	1	0	0	1,94	
Gesamt	10	10	6	4	2	1	0	2,42	

Frage 10 / Tabelle 50 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	7	9	1
Frauen	13	3	0
Gesamt	20	12	1

Geschlechtervergleich: deutlicher Unterschied.
Die Männer sind deutlich gefrusteter als die Frauen.
Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,94.

Frage:

Warum sind insgesamt 13 Personen (summierte Tabelle, Ziffern 3-7) häufiger gefrustet? (12 Personen mittel / 1 Person oft gefrustet)

Auffällig:

10 der 13 Personen sind Männer – überproportional viele Männer.

Bezug zum Marathon-Lauftempo

6 der 10 Männer (60%) haben beim Marathon Bestzeiten unter 3 1/2 Stunden.

Zu erwarten wären 47%, denn:

8 von 17 Männern in der Gesamtgruppe haben eine Bestzeit unter 3 1/2 Stunden.

Bezug zur Marathonhäufigkeit.

9 der 13 Untersuchten (70%) sind vier oder mehr Marathons gelaufen.

4 der 13 Untersuchten (30%) sind drei oder weniger Marathons gelaufen

Zu erwarten wäre eine Verteilung 55% zu 45%, denn:

15 Teilnehmer der Gesamtgruppe haben einen bis drei Marathons absolviert,

18 Teilnehmer der Gesamtgruppe haben vier oder mehr Marathons absolviert.

Vermutung:

Diejenigen Teilnehmer, die ihre Diät streng einhalten, sind gefrusteter.

Die Vermutung trifft jedoch nicht zu: 9 der 13 Untersuchten führen eine strenge glutenfreie Diät, 4 halten die Diät nicht streng ein – zu erwarten wäre eine Verteilung 8 streng / 5 nicht streng.

Unauffällig:

Es wurden keine Abhängigkeiten in Bezug auf folgende Kriterien gefunden:

Strenge der Diätführung, Diagnosezeitpunkt, Alter, Familienstand, Kontakt zu DZG-Gesprächsgruppen oder anderen Zöliakie-Betroffenen.

(Weiter zu Frage 10: Denken Sie mit Frust an Lebensmittel, die Sie nicht mehr essen dürfen?)

Die Lebensmittelfrage wurde sehr gründlich untersucht, auch in Kombination mit den Fragen 1, 12 und 14.

Kombination mit Frage 14

Frage 14: Haben Sie das Gefühl, aufgrund der Zöliakie im Sport benachteiligt zu sein?

Frage:

Wie beurteilen die 13 Teilnehmer, die bei der Lebensmittelfrage die Ziffern 3 bis 7 angekreuzt haben, die Frage nach der Benachteiligung im Sport?

Könnte es sein, daß diejenige Gruppe, die sich im Sport benachteiligt fühlt, die gleiche Gruppe ist, die sich bei der Lebensmittelfrage gefrustet fühlt? (weil die Teilnehmer z. B. nach ihrem Training mehr Lust auf „verbotene“ Lebensmittel haben).

Auffällig:

Von den 13 Teilnehmern fühlen sich nur 3 beim Sport benachteiligt (23%).

10 Teilnehmer fühlen sich nicht beim Sport benachteiligt (77%).

Im Gegensatz zur Erwartung fühlen sich die 13 Untersuchten beim Sport sogar überproportional weniger benachteiligt.

Kombination mit Frage 12

Frage 12: Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät ihren Alltag?

Frage:

Wie beurteilen die 13 Teilnehmer, die bei der Lebensmittelfrage die Ziffern 3 bis 7 angekreuzt haben, die Frage nach der Beeinträchtigung im Alltag?

Unauffällig:

Bei der Beurteilung der Frage „Beeinträchtigung im Alltag“ verhält sich die Gruppe der 13 Untersuchten proportional zur Gesamtgruppe.

Kombination mit Frage 1

Frage 1: Fühlen Sie sich durch die glutenfreie Diät in Ihrer Lebensqualität eingeschränkt?

Frage:

Wie beurteilen die 13 Teilnehmer, die bei der Lebensmittelfrage die Ziffern 3 bis 7 angekreuzt haben, die Frage nach der Einschränkung der Lebensqualität?

Unauffällig:

Bei der Beurteilung der Frage „Einschränkung der Lebensqualität“ verhält sich die Gruppe der 13 Untersuchten proportional zur Gesamtgruppe.

Frage 11: Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung seelisch belastet?

Frage 11 / Tabelle 51 (differenzierte Tabelle)

	sehr oft				äußerst selten oder nie			Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	0	0	1	1	1	7	7	6,06
Frauen	0	0	0	0	2	4	10	6,50
Gesamt	0	0	1	1	3	11	17	6,27

Frage 11 / Tabelle 52 (summierte Tabelle)

	oft Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	selten Ziffern 6-7	Mittelwert positiv gepolt
Männer	0	3	14	1,94
Frauen	0	2	14	1,50
Gesamt	0	5	28	1,73

Diese Frage ist negativ gepolt.

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,44.

Auffällig:

Bei den Ziffern 6-7 ist die Frauen- und Männeranzahl identisch:

Jeweils 14 Männer und Frauen fühlen sich nur selten seelisch belastet.

Frage:

Warum fühlen sich die restlichen 5 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-5) häufiger seelisch belastet? (15% häufiger seelisch belastet / 85% selten belastet).

Auffällig:

Alle untersuchten 5 Teilnehmer sind schon seit über zehn Jahren diagnostiziert.

Keiner ist an Kontakt zu DZG-Gesprächsgruppen interessiert.

4 der 5 untersuchten Teilnehmer haben keine Kinder (von allen 33 Teilnehmern sind insgesamt nur 9 kinderlos).

Unauffällig:

Es wurden keine Abhängigkeiten in Bezug auf folgende Kriterien gefunden: Strenge der Diätführung, aktueller Gesundheitszustand, ausgeübter Beruf, Familienstand und Marathon-Laufleistung.

Ebenso wurden keine Korrelationen zu den anderen 16 Fragen gefunden (alle Abhängigkeiten zu allen 16 Fragen wurden geprüft).

Frage 12: Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät Ihren Alltag?

Frage 12 / Tabelle 53 (differenzierte Tabelle)

	überhaupt nicht							sehr stark	Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	2	6	3	4	2	0	0	2,88	
Frauen	3	7	4	2	0	0	0	2,31	
Gesamt	5	13	7	6	2	0	0	2,61	

Frage 12 / Tabelle 54 (summierte Tabelle)

	wenig Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	stark Ziffern 6-7
Männer	8	9	0
Frauen	10	6	0
Gesamt	18	15	0

Geschlechtervergleich: mäßiger Unterschied.

Die Männer sind im Alltag etwas häufiger beeinträchtigt als die Frauen.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,57.

Kombination mit Frage 15

Frage 15: Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?
(fällt mir gar nicht mehr auf – ist mir stets bewußt)

Frage 12 / Tabelle 55 (kombinierte Tabelle)

	wenig Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	stark Ziffern 6-7
Männer aus Antwort auf Frage 12	von 8 Männern antworteten auf Frage 15: 4 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 2 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 2 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	von 9 Männern antworteten auf Frage 15: 0 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 3 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 6 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	- - -
Frauen aus Antwort auf Frage 12	von 10 Frauen antworteten auf Frage 15: 7 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 1 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 2 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	von 6 Frauen antworteten auf Frage 15: 0 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 4 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 2 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	- - -
Gesamt aus Antwort auf Frage 12	von 18 Personen antworteten auf Frage 15: 11 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 3 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 4 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	von 15 Personen antworteten auf Frage 15: 0 = wenig bewußt (Ziffern 1-2) 7 = mittel bewußt (Ziffern 3-5) 8 = stark bewußt (Ziffern 6-7)	- - -

(Weiter zu Frage 12: Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät ihren Alltag?)

Kombination mit Frage 15.

Frage 15: Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?
(fällt mir gar nicht mehr auf – ist mir stets bewußt)

Vermutung:

Teilnehmer, die sich im Alltag nicht besonders beeinträchtigt fühlen, haben ihre Diät auch nicht stärker im Bewußtsein – die Durchführung der glutenfreien Diät hat sich soweit automatisiert, daß sie mehr darüber nachdenken.

Bei den meisten Teilnehmern trifft diese Vermutung zu.

Auffällig:

*4 Teilnehmer fallen jedoch auf (Tabelle 55 / fett gedruckte Hervorhebungen).
Es sind jeweils 2 Männer und 2 Frauen. Sie fühlen sich im Alltag nicht beeinträchtigt, dennoch ist ihnen stark bewußt, daß sie eine bestimmte Diät einhalten müssen.*

Umgekehrt stimmt die Erwartung: Teilnehmer, die sich sehr beeinträchtigt fühlen, haben ihre Diät stärker im Bewußtsein.

Frage 13: Haben Ihre Familienmitglieder, Freunde, Bekannte oder Kollegen Ihnen schon mal Vorwürfe gemacht, weil Sie „mal wieder eine Extrawurst brauchen“?

Frage 13 / Tabelle 56 (differenzierte Tabelle)

	das ist nie passiert			das kommt immer wieder vor				Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	8	6	0	1	1	1	0	2,06
Frauen	7	4	2	1	2	0	0	2,19
Gesamt	15	10	2	2	3	1	0	2,12

Frage 13 / Tabelle 57 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	14	2	1
Frauen	11	5	0
Gesamt	25	7	1

Geschlechtervergleich: kein relevanter Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,13.

Frage:

Warum werden insgesamt 8 Personen (summierte Tabelle, Ziffern 3-7) häufiger mit „Extrawurst“-Vorwürfen konfrontiert? (7 Personen mittel, 1 Person oft konfrontiert)

Auffällig:

Von den 7 mittel Konfrontierten sind 5 Frauen – überproportional viele Frauen.

Vermutung:

Zu erwarten wären „Extrawurst“-Vorwürfe hauptsächlich bei den Personen, die sich streng glutenfrei ernähren. Diese Erwartung trifft jedoch nicht zu. Von den 8 untersuchten Personen führen 4 eine strenge Diät, 4 halten die Diät nicht streng ein. In der Gesamtgruppe führen 20 Personen eine strenge Diät, 13 halten die Diät nicht streng ein.

Auffällig:

Im Gegensatz zur Erwartung halten sogar 50% der untersuchten Personen die Diät nicht streng ein – überproportional zu den 40% der Teilnehmer der Gesamtgruppe, die sich streng glutenfrei ernähren.

Unauffällig:

Bei den untersuchten Personen ist die Häufung der Vorwürfe unabhängig vom Alter, vom Familienstand und von der Marathon-Laufleistung.

Frage 14: Haben Sie das Gefühl, aufgrund der Zöliakie im Sport benachteiligt zu sein?

Frage 14 / Tabelle 58 (differenzierte Tabelle)

	äußerst selten oder nie							sehr oft	
	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	
Männer	8	4	1	2	2	0	0	2,18	
Frauen	12	2	1	1	0	0	0	1,44	
Gesamt	20	6	2	3	2	0	0	1,82	

Frage 14 / Tabelle 59 (summierte Tabelle)

	selten Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	oft Ziffern 6-7
Männer	12	5	0
Frauen	14	2	0
Gesamt	26	7	0

Geschlechtervergleich: mäßiger Unterschied.

Die Männer fühlen sich beim Sport stärker benachteiligt als die Frauen.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,74.

Frage:

Warum fühlen sich 7 Teilnehmer (summierte Tabelle, Ziffern 3-5) häufiger beim Sport benachteiligt?

Unauffällig:

Es wurden keinerlei Abhängigkeiten festgestellt.

Diese Frage wurde auch im Zusammenhang mit Frage 10 behandelt.

Frage 10: Denken Sie mit Frust an Lebensmittel, die Sie nicht mehr essen dürfen?

Frage 15: Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?

Frage 15 / Tabelle 60 (differenzierte Tabelle)

	fällt mir gar nicht mehr auf				ist mir stets bewußt				Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7		
Männer	2	2	0	3	2	3	5	4,76	
Frauen	4	3	3	2	0	1	3	3,38	
Gesamt	6	5	3	5	2	4	8	4,09	

Frage 12 / Tabelle 61 (summierte Tabelle)

	wenig Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	stark Ziffern 6-7
Männer	4	5	8
Frauen	7	5	4
Gesamt	11	10	12

Geschlechtervergleich: sehr deutlicher Unterschied – der zweitgrößte Unterschied von allen 16 Fragen.

Die Männer haben ihre Diät erheblich stärker im Bewußtsein als die Frauen.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 1,38.

Auffällig:

Ungewöhnlich gleichmäßige Verteilung auf den Skalen beider Tabellen.

Diese Frage wurde im Zusammenhang mit Frage 12 behandelt.

Frage 12: Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät Ihren Alltag?

Frage 16: Die Zöliakie ist für Sie ...

Frage 16 / Tabelle 62 (differenzierte Tabelle)

	ein Schicksalsschlag		eine Krankheit, mit der es sich gut leben läßt					Mittelwert
	1	2	3	4	5	6	7	
Männer	0	0	0	1	3	8	5	6,00
Frauen	0	0	0	0	0	4	12	6,75
Gesamt	0	0	0	1	3	12	17	6,36

Frage 16 / Tabelle 63 (summierte Tabelle)

	Schicksalsschlag Ziffern 1-2	mittel Ziffern 3-5	gut leben Ziffern 6-7	Mittelwert positiv gepolt
Männer	0	4	13	2,00
Frauen	0	0	16	1,25
Gesamt	0	4	29	1,64

Diese Frage ist negativ gepolt.

Geschlechtervergleich: mäßiger Unterschied.

Die Differenz der geschlechtsspezifischen Mittelwerte beträgt 0,75.

Auffällig:

Niemand empfindet die Zöliakie als Schicksalsschlag.

Alle 16 Frauen (Ziffern 6-7) sind der Ansicht, daß es sich mit Zöliakie gut leben läßt.

13 von 17 Männern (ca. 3/4) meinen, daß es sich mit Zöliakie gut leben läßt.

Lediglich 4 von 17 Männern (ca. 1/4) erfahren die Zöliakie als eine mittlere Belastung.

Diese Frage wurde nicht gründlicher untersucht.

(Weiter zu Kapitel 5.4.1: Bearbeitung der ersten Fragestellung)

Zuletzt erfolgt ein Überblick der Geschlechtervergleiche beim Mittelwert.

Tabelle 64: Überblick der Geschlechtervergleiche beim Mittelwert

Frage	Inhalt der Frage	Mittelwert-Differenz	Bewertung
1	Einschränkung der Lebensqualität	0,43	kein relevanter Unterschied
2	Mobbing	0,22	kein relevanter Unterschied
3	Kontakt zu anderen Betroffenen	1,41	sehr deutlicher Unterschied
4	Ungerechte Behandlung	0,37	kein relevanter Unterschied
5	Diät-Präsenz in der Gedankenwelt	0,41	kein relevanter Unterschied
6	Körperliche Beeinträchtigung	0,18	kein relevanter Unterschied
7	Rückzug	0,04	kein relevanter Unterschied
8	Lebensveränderung	0,47	kein relevanter Unterschied
9	Schwierigkeiten mit Diätführung	0,40	kein relevanter Unterschied
10	Frust wegen Lebensmitteln	0,94	deutlicher Unterschied
11	Seelische Belastung	0,44	kein relevanter Unterschied
12	Beeinträchtigung im Alltag	0,57	mäßiger Unterschied
13	„Extrawurst“-Vorwürfe	0,13	kein relevanter Unterschied
14	Benachteiligung im Sport	0,74	mäßiger Unterschied
15	Diät-Bewußtheit im Alltag	1,38	sehr deutlicher Unterschied
16	Schicksalsschlag	0,75	mäßiger Unterschied

Zusammenfassung:

Die deutlichsten geschlechtsspezifischen Unterschiede gibt es bei der Beantwortung der Fragen 3 und 15:

- Die Frauen sind erheblich kontaktfreudiger als die Männer.
- Die Männer haben ihre Diät erheblich stärker im Bewußtsein als die Frauen.

Den geringsten Unterschied gibt es bei Frage 7 (Unterschied kaum vorhanden):

- Frauen und Männer ziehen sich gleichermaßen selten zurück.

Frage 15: Wie wichtig ist Ihnen der Kontakt zu anderen Zöliakie-Betroffenen?

Frage 3: Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?

Frage 7: Ziehen Sie sich zurück, seitdem Sie wissen, daß Sie an Zöliakie erkrankt sind?

Bewertungsskala 1:

Für die Beurteilung der Unterschiede der geschlechtsspezifischen Mittelwerte der Marathon-Gruppe wurde die folgende Bewertungsskala verwendet:

Bewertungsskala 1

Punkte	Bewertung
0,00 - 0,50	kein relevanter Unterschied
0,51 - 0,75	mäßiger Unterschied
0,76 - 1,25	deutlicher Unterschied
> 1,25	sehr deutlicher Unterschied

5.4.2. Bearbeitung der zweiten Fragestellung: Wie unterscheiden sich die Antworten Zöliakie-betroffener Marathonläufer hinsichtlich der Fragen 1 bis 16 von Antworten Zöliakie-Betroffener, die nicht im Ausdauerbereich trainieren?

Da die Kontroll-Gruppe nicht auf Auffälligkeiten und Korrelationen untersucht wurde, liegen die differenzierten und summierten Tabellen dieser Gruppe nicht für die Einzelfragen aufbereitet vor, sondern wurden zu Übersichtstabellen zusammengefaßt (Tabellen 101 und 103). Sie werden im Überblick-Anhang wiedergegeben. Tabelle 101 beinhaltet alle differenzierten und summierten Tabellen der Kontroll-Gruppe einschließlich der Mittelwerte und der Anzahl der Antworten pro Frage. Tabelle 103 ist ein geschlechtsspezifischer Überblick der differenzierten und summierten Tabellen sowie der Mittelwerte.

Auch die Vergleichstabellen (Tabellen 104 und 105) finden sich im Überblick-Anhang. Tabelle 104 beinhaltet alle Mittelwerte der Marathon-Gruppe und der Kontroll-Gruppe sowie die Differenz der Mittelwerte. Für die Tabelle 105 wurden alle auffälligen Werte aus den summierten Tabellen jeweils für die Marathon-Gruppe und die Kontroll-Gruppe aufgelistet (absolut und prozentual).

Vergleich zwischen Marathon-Gruppe und Kontroll-Gruppe

These:

Aufgrund der streßreduzierenden und antidepressiven Wirkung des Laufens antworten die Marathonläufer auf die „16 Fragen zum Leben mit Zöliakie“ positiver als die Teilnehmer der Kontroll-Gruppe.

Ergebnis:

Die Vermutung trifft zu. Die Skalenwerte der Marathonläufer sind insgesamt positiver. Dies ist sowohl an den Differenzen der Mittelwerte in Tabelle 104 zu erkennen als auch am Vergleich der auffälligen Werte in Tabelle 105.

Die subjektiv empfundene Beeinträchtigung durch die Erkrankung und die Diät ist bei den Läufern geringer.

Zentrales Ergebnis des Vergleichs:

Die größte Differenz zwischen Kontroll-Gruppe und Marathon-Gruppe betrifft die Frage 11, die zweitgrößte Differenz betrifft die Frage 1. Bei der Frage 11 ist der Unterschied am größten, bei der Frage 1 am zweitgrößten.

D. h.: die Teilnehmer der Kontroll-Gruppe fühlen sich seelisch erheblich belasteter und in ihrer Lebensqualität erheblich eingeschränkter als die Teilnehmer der Marathon-Gruppe.

Frage 11: Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung seelisch belastet?

Frage 1: Fühlen Sie sich durch die glutenfreie Diät in Ihrer Lebensqualität eingeschränkt?

Dieser Vergleich wurde anhand zwei verschiedener Rechenwege durchgeführt, die sich gegenseitig bestätigen:

- 1). Vergleich anhand der Mittelwerte (Tabelle 104)
- 2). Vergleich anhand auffälliger Werte aus summierten Tabellen (Tabelle 105).

(Weiter zu Kapitel 5.4.2: Bearbeitung der zweiten Fragestellung)

Der einzige geschlechtsspezifische Vergleich zwischen Marathon-Gruppe und Kontroll-Gruppe betrifft die Frage 3.

Frage 3: Wie wichtig ist Ihnen der Kontakt zu anderen Zöliakie-Betroffenen?

Tabelle 65: Geschlechtsspezifischer Vergleich zu Frage 3

	Frauen-Mittelwert	Männer-Mittelwert	Gesamt-Mittelwert
Marathon-Gruppe	3,94	2,53	3,21
Kontroll-Gruppe	4,57	4,88	4,64
Differenz	0,63	2,35	1,43

Bei der Frage 3 gibt es mehrere Besonderheiten:

1). Es liegt der größte geschlechtsspezifische Unterschied bei der Befragung der Marathonläufer vor (von allen 16 Fragen): Die Läuferinnen sind erheblich kontaktfreudiger als die Läufer.

2). Es besteht ein gravierender Unterschied zwischen den Männern der Marathon-Gruppe und den Männern der Kontroll-Gruppe: Die Marathonläufer zeigen sich eher kontaktscheu, die Männer der Kontroll-Gruppe eher kontaktfreudig.

Zwischen den Frauen der beiden Gruppen hingegen ist der Unterschied sehr gering: Läuferinnen wie Nichtläuferinnen haben ein ähnliches Kontaktbedürfnis.

3). Es handelt sich um den drittgrößten Unterschied zwischen Kontroll-Gruppe und Marathon-Gruppe beim Gesamtmittelwert.

5.4.3. Bearbeitung der dritten Fragestellung: Welche Besonderheiten existieren bei Zöliakie-betroffenen Marathonläufern in Bezug auf ihre Krankheitsgeschichten, ihre Symptome und ihren Gesundheitszustand?

Zunächst einmal liegen typische „Zöliakie-Krankheitsgeschichten“ vor mit ärztlichen Fehldiagnosen, Krankenhausaufenthalten und oftmals jahrelanger Suche nach der Ursache von Beschwerden. Bei 21 Teilnehmern (fast zwei Drittel der Gesamtgruppe) hat es mehrere Jahre gedauert, bis die richtige Diagnose gestellt wurde (Tabelle 76). 14 Teilnehmer wurden im Krankenhaus diagnostiziert (Tabelle 78). Das von 25 Teilnehmern am häufigsten genannte Symptom zum Zeitpunkt der Diagnose war Müdigkeit / Schlappeheit (Tabelle 83), bei 19 von ihnen hat sich dieses Problem nach der Ernährungsumstellung wieder gebessert. Auch Bauchschmerzen, Durchfälle und unerklärlicher Gewichtsverlust wurden recht häufig genannt. Am häufigsten defizitär zum Zeitpunkt der Diagnose waren bei 17 Teilnehmern Eisen und bei 12 Teilnehmern Vitamin B 12 (Tabelle 81).

Alle Tabellen und Auswertungen der Krankengeschichten werden im Zöliakie-Anhang wiedergegeben. Es liegen Auswertungen vor u. a. zu den Themen: Diagnose-Methoden, Marsh-Klassifikation, Begleiterkrankungen, Krankheitsverlauf, Vitalstoffdefizite, aktuelle Gesundheitsstörungen und Beschwerden, Strenge der Diätführung, Kontakt zu anderen Betroffenen und zur DZG, Zöliakie-Erkrankungen in der Familie. Außerdem liegen einige Kurzberichte der Teilnehmer vor.

Folgende Besonderheiten wurden festgestellt:

1). Leistungsabfall im Training (zentrales physiologisches Ergebnis)
Bei vier Teilnehmern erfolgte die Zöliakie-Diagnose nur aufgrund eines Leistungsabfalls im Training, zwei von ihnen zeigten keinerlei weitere Symptome (Tabelle 11). Insgesamt neun Teilnehmer haben einen Leistungsabfall im Training als Symptom zum Diagnosezeitpunkt angegeben – bei allen neun hat sich nach Beginn der glutenfreien Diät die Leistungsfähigkeit wieder gebessert (Tabelle 83). Insgesamt 11 Teilnehmer haben Muskelschwäche als Symptom zum Zeitpunkt der Diagnose angegeben – bei 10 von ihnen hat sich nach der Ernährungsumstellung die Muskelschwäche wieder gebessert (Tabelle 83).

2). Seltene Angabe von Depressionen
Depressionen wurden von den Marathonläufern nur selten angegeben. In Tabelle 83 (Beschwerden zum Zeitpunkt der Diagnose) nur fünfmal, in Tabelle 86 (Begleiterkrankungen) gar nicht, in Tabelle 90 (aktuelle Beschwerden) nur zweimal, obwohl Zöliakie-Betroffene im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger depressive Symptome aufweisen. In der „DZG Medizin“ zitiert der Zöliakie-Experte Dr. Häuser eine aktuelle Studie aus Großbritannien, die ergab,

„daß sich Patienten, bei denen eine Zöliakie diagnostiziert wurde, im Vergleich zu Gleichaltrigen in den 5 Jahren vor Diagnosestellung 2-mal häufiger wegen depressiver Symptome vorgestellt hatten.“ (DZG Medizin / 2010 / Seite 45 / Psychosomatische Aspekte der Zöliakie / Autor: PD Dr. Häuser)

Laut Dr. Häuser bessern sich depressive Symptome auch bei Durchführung einer glutenfreien Diät eher nicht.

(Weiter zu Kapitel 5.4.3: Bearbeitung der dritten Fragestellung)

3). Guter Gesundheitszustand (auf die Zöliakie bezogen)

Die meisten Teilnehmer fühlen sich gar nicht krank, sondern fit und gesund. Weil die Befragten in ihren Anmerkungen so oft negieren, krank zu sein, wurde in dieser Arbeit konsequent von Zöliakie-*Betroffenen* und nicht von Zöliakie-*Patienten* berichtet.

4). Weiteres zu Leistungsabfall im Training (siehe Kapitel 4.4.3. auf Seite 20)

Diese Besonderheit betrifft eine einzige Person der Kontroll-Gruppe, die bei der Untersuchung der Kontroll-Gruppe nicht berücksichtigt werden konnte. Aufgrund ihrer Ausdaueraktivitäten (Radfahren 2 bis 3 x pro Woche / Aktivitätsdauer 4 Stunden, Laufen 2 x pro Woche / 2 Stunden, lange Fußmärsche 2 x pro Woche / 2 Stunden) gehört sie letztlich in eine eigene Kategorie – aber eher zu den Ausdauersportlern als zu den Teilnehmern der Kontroll-Gruppe. Im Zöliakie-Teil des Fragebogens schildert sie Leistungsabfälle im Ausdauersport:

„Alle Symptome haben sich relativiert / gebessert, bis auf Leistungsabfälle im Sport. Dies geschieht immer wieder. Versuche seit Jahren, Marathon zu laufen. Erreichtes Maximum: 30 km.“

Die Person hält sich streng an die glutenfreie Diät, ernährt sich gesund, ist idealgewichtig, hat keine weiteren Beschwerden angegeben. Bis zur Diagnosestellung hat es mehrere Jahre gedauert. Die Angaben im Fragebogen geben keine eindeutigen Hinweise zur Ursache der Leistungsprobleme.

Vermutung zu Punkt 4:

Möglicherweise trifft hier einer der Gründe zu, die im Kapitel 5.4.1. diskutiert wurden (mögliche Gründe für eine Beeinträchtigung durch die Zöliakie, Seite 45).

Ergebnis zu Punkt 4:

Die Leistungsabfälle beim Ausdauersport können aufgrund der Angaben im Fragebogen nicht geklärt werden.

5.4.4. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Bei insgesamt 65 Zöliakie-Betroffenen (33 Marathonläufern und 32 Teilnehmern der Kontroll-Gruppe) wurde ein Zöliakie-bezogenes Streß-Screening durchgeführt. Dabei haben die Marathonläufer positiver geantwortet. Die subjektiv empfundene Beeinträchtigung durch die Erkrankung und die Diät war bei den Läufern geringer.

Die interne Untersuchung der Marathonläufer ergab bei drei Fragen (Fragen 1, 6 und 10) einen Zusammenhang zwischen der subjektiv empfundenen Belastung und der Marathon-Laufleistung. Besonders die schnellen Marathonläufer und diejenigen mit den meisten Marathons fühlten sich eingeschränkter, gefrusteter oder beeinträchtigt als weniger leistungsstarke Läufer. Bei zwei Fragen (Fragen 3 und 15) fielen deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede auf.

Das zentrale physiologische Ergebnis betrifft Leistungsprobleme im Ausdauersport: 9 Marathonläufer haben einen Leistungsabfall im Training als Symptom zum Zeitpunkt der Diagnose angegeben. Ein wichtiges psychologisches Ergebnis ist die seltene Angabe von Depressionen.

6. Schlußwort

Zielstellung dieser Pilotstudie war es, verschiedene Merkmale Zöliakie-betroffener Marathonläufer hinsichtlich ihrer Laufleistungen und Krankheitsgeschichten zu erfassen und ihr spezielles Belastungs- und Krankheitserleben zu untersuchen. Die Ergebnisse verdeutlichen, daß es im sportmedizinischen Bereich eine Reihe von Fragen gibt, die weitere empirische Forschung erfordern. Eine spannende Frage an eine sportmedizinische Zöliakie-Studie mit Gewebsuntersuchungen wäre zum Beispiel, ob und wie sich eine atrophische Dünndarmschleimhaut unter Einfluß von Ausdauertraining regeneriert.

In dieser Arbeit wurden u. a. die Auswirkungen einer noch nicht diagnostizierten Zöliakie auf die läuferischen Leistungen dargestellt. In einigen Fällen hatte ein Leistungsabfall im Ausdauertraining zur Zöliakie-Diagnose geführt. Die Liste der möglichen Symptome einer Zöliakie muß daher um ein weiteres Symptom ergänzt werden: Leistungsabfall im Training. Die Krankheit, die ohnehin schon als „Chamäleon der Medizin“ bezeichnet wird, kann sich bei Sportlern allein durch Muskelschwäche und Trainingsprobleme manifestieren, bevor weitere Symptome auftreten. Für die betroffenen Sportler bedeutet dies möglicherweise eine zeitlich frühere Diagnose und demzufolge weniger Schädigungen an Organsystemen. Für Ärzte bedeutet dies, daß bei ungeklärten Sportler-Beschwerden künftig auch eine Zöliakie in Betracht gezogen werden sollte.

Bei dem Zöliakie-spezifischen Streß-Screening antworteten die Marathonläufer positiver als die Teilnehmer der Kontroll-Gruppe, die nicht im Ausdauerbereich trainieren. Die Ergebnisse im psychologischen Bereich betreffen positive Wirkungen des Laufens, die bereits an vielen Patientengruppen nachgewiesen worden sind. Für Zöliakie-Betroffene resultiert daraus ebenso die grundsätzliche Empfehlung zu mehr Bewegungsaktivität.

Ferner stellt sich die Frage, warum in Deutschland im Gegensatz zu vielen anderen Ländern – zum Beispiel Italien oder Finnland – in Bezug auf die Zöliakie nur unzureichende epidemiologische Daten vorliegen. Auch bei den Marathonzahlen gibt es Klärungsbedarf. Die statistischen Angaben zu aktiven Marathonläufern in Deutschland, die in der Presse veröffentlicht und in Läuferkreisen zitiert werden, entsprechen vermutlich nicht mehr der Realität.

Die Zöliakie betrifft zwar nur einen kleinen Teil der Bevölkerung, doch Reihenuntersuchungen belegen, daß bei einem Großteil der Betroffenen die Erkrankung noch gar nicht bekannt ist. Vermutlich wird in einigen Jahren das Interesse an Zöliakie-Themen deutlich gestiegen sein – auch bei Läufern und anderen Ausdauersportlern. Je mehr Menschen eine Zöliakie-Diagnose erhalten, desto mehr werden Fragen zu ihren sportlichen Aktivitäten haben.

Ob es in einigen Jahren auch mehr „Zöli-Marathonis“ geben wird, ist ungewiß, das hängt auch von der Marathonbegeisterung der Läufer ab. Die Fragen, Ideen und Ergebnisse dieser Arbeit können jedoch auch auf andere Ausdauersportarten übertragen werden.

7. Marathon-Anhang

Tabelle 66: Altersklassen zum Zeitpunkt der Umfrage

Altersklasse Frauen		Altersklasse Männer		Gesamt
W 30	1	M 30	1	2
W 35	1	M 35	1	2
W 40	5	M 40	3	8
W 45	5	M 45	5	10
W 50	2	M 50	2	4
W 55	1	M 55	2	3
W 60	1	M 60	0	1
W 65	0	M 65	3	3

Die meisten Teilnehmer sind in der Altersklasse M / W 40 und M / W 45.

Tabelle 67: Einzelauflistung der Marathon-Häufigkeit

Marathon-Anzahl	Frauen	Männer	Gesamt
1 Marathon	4	2	6
2 - 5 Marathons	7 davon 2 x 2 Marathons 3 x 3 Marathons 2 x 4 Marathons	6 davon 3 x 2 Marathons 1 x 3 Marathons 2 x 4 Marathons	13 davon 5 x 2 Marathons 4 x 3 Marathons 4 x 4 Marathons
6 - 10 Marathons	3 davon 2 x 6 Marathons 1 x 8 Marathons	5 davon 2 x 6 Marathons 1 x 7 Marathons 1 x 8 Marathons 1 x 10 Marathons	8 davon 4 x 6 Marathons 1 x 7 Marathons 2 x 8 Marathons 1 x 10 Marathons
11 - 30 Marathons	1 davon 1 x 11 Marathons	2 davon 1 x 11 Marathons 1 x 21 Marathons	3 davon 2 x 11 Marathons 1 x 21 Marathons
> 30 Marathons	1 davon 1 x 46 Marathons	2 davon 1 x 31 Marathons 1 x 150 Marathons	3 davon 1 x 31 Marathons 1 x 46 Marathons 1 x 150 Marathons

Tabelle 68: Details zu den Ultraläufern

Ultraläufer	Geschlecht	Anzahl Ultras	Anzahl Marathons	vor oder nach der Diagnose
Läufer 1	M	1	7	Ultras vor der Diagnose Marathons davor und danach
Läufer 2	M	5	21	alles nach der Diagnose
Läufer 3	M	10	31	alles nach der Diagnose
Läufer 4	M	71	150	Marathons und Ultras vor und nach der Diagnose
Läufer 5	F	6	46	bis auf einen Marathon alles vor der Diagnose

Fünf Teilnehmer haben auch Ultra-Marathons absolviert. Vier von ihnen sind die Vielläufer unter den Teilnehmern und haben mit Abstand die meisten Marathons absolviert.

Tabelle 69: Wettkampf-Abbrüche

Distanz	Beschwerden / Probleme	Geschlecht	Abbruch bei
100 km	Blasen an den Füßen / Laufpartner hat aufgegeben / Motivation weg	F	km 70
42 km	Magenprobleme	F	km 33
42 km	1 x Wadenkrämpfe / Magen-Darm-Problem	M	keine Angabe
42 km	1 x Erschöpfung		keine Angabe
42 km	zu schnell angefangen / Überschätzung	M	keine Angabe
100 km	Erschöpfung	M	km 76,5
4 x keine Angabe	4 x muskuläre Probleme	M	4 x keine Angabe
78 km	Kopfschmerzen	M	km 54

Auffällig:

26 Teilnehmer haben noch nie einen Wettkampf abgebrochen – nur 7 Teilnehmer haben schon mal aufgeben müssen (es handelt sich hauptsächlich um die Viel- und Ultraläufer unter den Teilnehmern).

Bei einer Teilnehmerin war es jedoch der erste Marathon, der abgebrochen wurde. Sie hat kurze Zeit später ihr Marathon-Debüt bei einer anderen Veranstaltung erfolgreich nachgeholt.

Interpretation zur Tabelle 69:

Von den 7 Teilnehmern, die aufgeben mußten, sind nur zwei Frauen: vermutlich überschätzen sich Frauen seltener.

Tabelle 70: Aktuelle Verletzungen oder orthopädische Probleme

Zustand	Frauen	Männer	Gesamt
zur Zeit verletzungsfrei	13	9	12
zur Zeit verletzt / beeinträchtigt	3	8	11

Tabelle 71: Generell zu Verletzungen oder Beschwerden neigende Körperteile

problematischer Körperteil (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Knie	6	9	15
Achillessehne	6	3	9
Rücken	4	5	9
Unterschenkel	1	6	7
Hüfte	3	3	6
Knöchel / Mittelfuß	4	0	4
Oberschenkel	0	4	4
Sonstige	3	0	3
ohne nennenswerte Beschwerden	4	3	7

Unter Sonstige wurde genannt: Fersensporn, Ischiasnerv, Unterbauch.

Tabelle 72: Substitution von Nahrungsergänzungsmitteln

Substitution von (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Magnesium	11	10	21
Calcium	5	4	9
Vitamin B 12	3	6	9
Eisen	4	4	8
Zink	4	4	8
Vitamin D	4	3	7
Vitamin E	4	2	6
Vitamin B 6	2	4	6
Vitamin C	3	2	5
Vitamin B 1	2	2	4
Folsäure	1	1	2
L- Carnitin	2	2	4
Proteine	1	2	3
Maltodextrin	1	0	1
Kreatin	1	0	1
keine Substitution	5	2	7

Lediglich 7 Teilnehmer nehmen keine Nahrungsergänzungsmittel.
26 Teilnehmer substituieren Vitalstoffe oder andere Nahrungsergänzungsmittel.

Tabelle 73: Aktuelles Lauftraining

	Frauen	Männer	Gesamt
Lauftraining wird absolviert	15	14	29
zur Zeit kein Lauftrainig	1	3	4

Die Frage nach den aktuell absolvierten Trainingskilometern und -stunden wurde uneinheitlich beantwortet: mit aktuellen Trainingsumfängen im Umfragemonat oder aber mit Trainingsumfängen während einer typischen Wettkampfvorbereitung. Außerdem bereiteten sich einige Teilnehmer tatsächlich auf einen Wettkampf vor, damit sind die Angaben sind nicht vergleichbar oder auswertbar.

Tabelle 74: Ausübung von weiteren Sportarten

	Frauen	Männer	Gesamt
Ausübung von weiteren Sportarten	14	11	25
keine weiteren Sportarten	2	6	8

Tabelle 75: Liste der weiteren Sportarten

Sportart (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Gymnastik	7	2	9
Fahrrad / Mountainbike	4	3	7
Krafttraining	1	3	4
Schwimmen	2	2	4
Pilates	3	0	3
Fußball	0	3	3
Ergometer / Spinning	3	0	3
Nordic Walking	2	0	2
Klettern	1	1	2
Rennrad / Radsport leistungsorientiert	1	1	2

Jeweils einmal (Frauen): Aerobic, Leichtathletik, Skilanglauf.

Jeweils einmal (Männer): Segeln, Badminton, Triathlon.

8. Zöliakie-Anhang

Tabelle 76: Krankheitsverlauf vor der Diagnose

Zwischen Beginn der Beschwerden und der Diagnose lagen (vermutlich):

Dauer	Frauen	Männer	Gesamt
mehrere Jahre	8	13	21
Monate	3	4	7
Wochen	3	0	3
Tage	1	0	1

Auffällig:

Bei 21 Teilnehmern (fast zwei Drittel der Gesamtgruppe) hat es mehrere Jahre gedauert, bis die richtige Diagnose gestellt wurde.

Ein Teilnehmer praktiziert als Allgemeinmediziner. Auch er gab an, daß zwischen Beginn der Beschwerden und der Diagnose mehrere Jahre lagen.

Tabelle 77: Diagnosejahre

Diagnosejahr	Frauen	Männer	Gesamt
1968 - 1999	8	9	17
2000 - 2009	8	7	15
keine Angabe	0	1	1

Ca. die Hälfte der Gruppe wurde innerhalb der letzten zehn Jahre diagnostiziert. Bei den zweimal diagnostizierten Personen wurde für diese Tabelle jeweils der Zeitpunkt der ersten Diagnose (in der Kindheit) gewählt.

Tabelle 78: Der diagnostizierende Arzt

die Diagnose stellte	Anzahl Gesamt
ein Facharzt im Krankenhaus	14
der Gastroenterologe	11
der Hausarzt	5
ein anderer Facharzt	3

Auffällig:

Bei den meisten Befragten wurde die Diagnose im Krankenhaus gestellt.

Tabelle 79: Angewendete Diagnosemethoden

Diagnosemethode	Anzahl Gesamt
Zöliakie-typische Symptome	28
unklare / untypische Symptome	3
symptomfrei	2
klinische Untersuchung durchgeführt	33
Biopsie positiv	32
Biopsie negativ	1
Biopsie durchgeführt	33
Antikörpertest positiv	17
Antikörpertest negativ	2
Antikörpertest durchgeführt	19
Zöliakie-Gentest positiv (Nachweis von HLA-DQ2 / HLA DQ8)	2
Gentest durchgeführt	2

Zu den Symptomen:

15 Teilnehmer haben hier bei der grundsätzlichen Frage nach den Symptomen alle Felder frei gelassen, bei der detaillierten Frage nach den einzelnen Beschwerden (Tabelle 83) aber doch Zöliakie-typische Symptome angekreuzt. Diese 15 Teilnehmer wurden hier den Zöliakie-typischen Symptomen zugeordnet.

Zur Biopsie:

Die endoskopische Dünndarm-Biopsie dient zur endgültigen Sicherung der Zöliakie-Diagnose: per Definition muß eine Schleimhautschädigung vorliegen, um als Zöliakie-Patient zu gelten. Bei einem Teilnehmer war das Ergebnis seiner Biopsie negativ, dennoch gilt die Diagnose in seinem Fall als gesichert, da alle anderen Befunde (Antikörper, weitere Laborwerte, Knochendichte-Werte) und der Verlauf seiner Beschwerden und Begleiterkrankungen (auch unter Glutenbelastung getestet) eindeutig für eine Zöliakie sprechen.

Zum Antikörpertest:

Der Antikörpertest wurde bei lediglich 19 Teilnehmern durchgeführt, d. h. die behandelnden Ärzte haben auf den wichtigsten Erst-Test für das Vorliegen einer Zöliakie verzichtet. Die Transglutaminase- und Endomysium-Antikörper werden üblicherweise getestet bevor eine Biopsie veranlaßt wird. Von den 19 Personen, deren Antikörper bestimmt wurden, wußte fast niemand die genauen Werte.

Zum Gentest:

Der Zöliakie-Gentest (Nachweis der HLA-DQ2-/DQ8-Gene) wurde bei zwei Teilnehmern durchgeführt. Dieser Test eignet sich nicht zur Diagnose und wird eher in unklaren Fällen durchgeführt, um eine Zöliakie auszuschließen (97% aller Zöliakie-Patienten tragen eines der Gene – aber auch 20-40% der Gesunden).

Tabelle 80: Marsh-Klassifikation

Typ	Dünndarmschleimhaut zum Zeitpunkt der Diagnose	Anzahl Gesamt
Marsh 0	normale Schleimhaut	0
Marsh 1	normale Schleimhaut erhöhte Anzahl an weißen Blutkörperchen in der Deckschicht der Schleimhaut	0
Marsh 2	geschädigte Schleimhaut verlängerte und vertiefte Krypten (Hyperplasie)	1
Marsh 3	geschädigte, flache Schleimhaut verkürzte oder fehlende Zotten (Atrophie)	11
Marsh 3 a	leichte Zottenatrophie	3
Marsh 3 b	subtotale Zottenatrophie	6
Marsh 3 c	totale Zottenatrophie	2
keine Angabe / nicht gewußt		21

12 Teilnehmer konnten den Grad der Zottenatrophie nach Marsh angeben (eine Pathologen-Klassifizierung). Für den Nachweis einer Zöliakie muß mindestens Typ Marsh 2 vorliegen.

Tabelle 81: Vitalstoffdefizite

Zum Zeitpunkt der Diagnose waren folgende Vitalstoffe defizitär:

Vitalstoffe (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Eisen	9	8	17
Vitamin B 12	6	6	12
Folsäure	7	4	11
Calcium	6	3	9
Vitamin D	5	4	9
Vitamin B1	3	4	7
Magnesium	6	1	7
Vitamin A	4	3	7
Vitamin K	3	3	6
Kalium	5	1	6

Die Frauen weisen mehr Defizite auf als die Männer.

Tabelle 82: Weitere Laborwerte

Zum Zeitpunkt der Diagnose waren folgende Werte erhöht:

Laborwerte	Frauen	Männer	Gesamt
Leberwerte	7	3	10
Thrombozyten	3	0	3

Tabelle 83: Symptome

Zum Zeitpunkt der Diagnose bestanden folgende Beschwerden oder Probleme. Nach Elimination von Gluten in der Nahrung haben sich folgende Beschwerden oder Probleme deutlich gebessert:

Beschwerden oder Probleme (Mehrfachnennungen)	zum Zeitpunkt der Diagnose	Verbesserung nach Diät
Müdigkeit / Schlappeheit	25	19
Bauchschmerzen / Blähungen	24	21
Häufige Durchfälle / Fettstühle	24	22
Unerklärlicher Gewichtsverlust	18	14
Blässe	13	9
Vorgewölbter Bauch	12	10
Muskelschwäche	11	10
Völlegefühl	10	8
Leistungsabfall im Training	9	9
Hautprobleme	9	7
Missmutigkeit / Weinerlichkeit	8	6
Häufige Übelkeit oder Erbrechen	7	6
Tetanie / Knochenschmerzen	7	6
Schmelzdefekte an den Zähnen	7	4
Appetitlosigkeit	5	4
Depressionen	5	3
Nervosität	4	1
Migräne / Kopfschmerzen	4	2
Unerklärliche Gewichtszunahme	2	2
Häufige Verstopfungen	2	2
Zyklusstörungen bei Frauen	2	0
Sonstiges	10	6

Unter Sonstiges (zum Zeitpunkt der Diagnose) wurde angegeben: Konzentrationsprobleme, dünne Kopfhaare, geringe Knochendichte, Gelenkbeschwerden, Rückenschmerzen, Darmgeräusche, Apathie, Verkrampfungen an Händen und Füßen / geschwollene Füße, Yersinieninfektion (bakterielle Darmentzündung), keine Schwangerschaft.

Unter Sonstiges (nach Diät gebessert) wurde angegeben: Konzentrationsprobleme, Kopfhaare kräftiger, Gelenkbeschwerden, Verkrampfungen an Händen und Füßen / geschwollene Füße, gewollte Gewichtszunahme, Schwangerschaft erfolgreich.

Folgende Beschwerden haben sich nicht gebessert: Gelenkschmerzen, Defekte an den Knochen, Darmgeräusche.

Auffällig:

Bei einer Teilnehmerin haben sich von 14 Beschwerden nur zwei deutlich gebessert – trotz Regeneration der Schleimhaut und Absinken der Antikörperwerte.

Tabelle 84: Krankheitsverlauf nach Diätbeginn

Verlauf (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Klares Abklingen der Symptome	11	15	26
Deutliche Regeneration der Schleimhaut	13	9	22
Antikörper deutlich unterhalb der Grenzwerte *	9	5	14
Biopsie seit Diagnose nicht mehr durchgeführt	2	7	9
Beschwerden nicht gebessert	5	2	7

* Zum Diagnosezeitpunkt wurden die Antikörper bei nur 19 Teilnehmern getestet.

Tabelle 85: Verlaufskontrollen

Verlaufskontrollen	Frauen	Männer	Gesamt
Ich gehe regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen (alle ein bis fünf Jahre).	13	7	20
Die letzte Kontrolluntersuchung ist länger als fünf Jahre her.	3	6	9
Ich bin neu diagnostiziert, eine Kontrolle war noch nicht fällig.	0	2	2
Keine Angabe	0	2	2

Tabelle 86: Begleiterkrankungen der Zöliakie

Krankheiten (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Lactoseintoleranz	3	5	8
H-2-Atemtest durchgeführt	2	3	5
Lactose-Gentest durchgeführt	0	0	0
Osteoporose oder -malazie	1	3	4
Autoimmune Schilddrüsenerkran.	1	2	3
Dermatitis herpetiformis Duhring	0	2	2
Hepatopathie	1	1	2
Autoimmune Lebererkrankung	1	0	1
Diabetes mellitus Typ 1	0	0	0
Depressionen	0	0	0
Sonstige	4	1	5

Unter Sonstige wurde angegeben:

Vitiligo (pigmentfreie Hautflecken), Eisenmangel / Anämie,
Endometriose (Gebärmutterschleimhautveränderung),
Karpaltunnelsyndrom (die Handwurzel auf der Handinnenseite betreffend)

Niemand gab an:

Diabetes Typ 1 (tritt bei ca. 5% der Zöliakie-Betroffenen auf), Depressionen.

Tabelle 87: Weitere bekannte Krankheiten

Krankheiten (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Bluthochdruck	1	2	3
Herz-Kreislauf-Beschwerden	1	1	2
Reflux	0	2	2
Herzinfarkt (leicht) + 2 Beipässe	0	1	1
Diabetes mellitus Typ 2	1	0	1
Asthma	0	1	1
Tumorerkrankung	1	1	2
Arthrose	1	0	1
Schilddrüsenerkrankung	1	1	2
Zwerchfellbruch	0	1	1
Hauttuberkulose	1	0	1
AGS (Adrenogenitales Syndrom)	1	0	1
Hyperurikämie	1	0	1

Tabelle 88: Weitere bekannte Nahrungsmittelunverträglichkeiten

Unverträglichkeiten (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Lactoseintoleranz	3	5	8
Histaminintoleranz	1	1	2
Fructoseintoleranz	0	0	0
Sonstige	4	0	4
Keine Unverträglichkeiten bekannt	11	9	20

Unter Sonstige wurde angegeben: Fisch und Huhn, Meeresfrüchte, Soja.

Fructoseintoleranz kommt bei Zöliakie-Betroffenen häufiger vor, wurde hier aber von niemandem angegeben.

Tabelle 89: Bekannte Allergien

Allergien (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Pollen / Gräser	3	6	9
Haustiere	3	4	7
Hausstaub	2	4	6
Lebensmittel	1	2	3
Sonstige	3	3	6
Keine Allergien bekannt	8	7	15

Unter Lebensmittelallergien wurde angegeben: Soja, Meeresfrüchte.

Unter Sonstige wurde angegeben: hauptsächlich Medikamente, Wespengift.

Zöliakie-Krankheitsgeschichten

Die Teilnehmer konnten mit eigenen Worten ihre Angaben ergänzen.

Es liegen typische „Zöliakie-Krankheitsgeschichten“ vor mit ärztlichen Fehldiagnosen, Krankenhausaufenthalten und oftmals jahrelanger Suche nach der Ursache von Beschwerden.

Typische Aussagen / Frauen:

„Mein Hausarzt nahm meine Beschwerden nicht ernst und schob mich auf die Psychoschiene.“

„Nach einem dreimonatigem Krankenhausaufenthalt wurde ich als Morbus-Crohn-Patientin entlassen, die richtige Diagnose stellte Wochen später der Kinderarzt meiner Tochter.“

„Wurde ins Krankenhaus eingeliefert, auf 45 kg abgemagert, geschwächt und kraftlos, konnte nicht mal Treppen steigen.“

„Erst als ich auf 45 kg abgemagert war, hatte ein Arzt irgendwann einen Verdacht.“

„Seit Jahren war ich bei vielen Ärzten der verschiedensten Fachrichtungen in Behandlung, die Befunde alle negativ, also immer weitersuchen.“

„Nach der Diagnose war ich zunächst sehr geknickt, aber heute sehe ich die Krankheit positiv, da man gezwungen ist, sich mit gesunder Ernährung auseinanderzusetzen.“

Typische Aussagen / Männer:

„Jahrelang breiige Stühle, oft auf Gastritis behandelt worden, Beschwerden wurden auf Schichtarbeit zurückgeführt.“

„Zunächst Osteoporose-Diagnose, Malabsorption, nach Ernährungsumstellung sehr schneller Regenerationsprozess: Knochendichte wieder im unteren Grenzbereich und Beschwerden abgeklungen.“

„Kehrte nach einem Sahara-Marathon mit Darmbeschwerden zurück, die wochenlang nicht nachließen, Diagnose zweieinhalb Monate später.“

„In meiner Familie gibt es viele Autoimmunerkrankungen, meine Zwillingschwester hat auch Zöliakie. Die Beschwerden begannen nach einem schweren Darminfekt, Diagnose vier Jahre später.“

„Nach der Diagnose und Diätbeginn dauerte es mehrere Jahre, bis ich wieder relativ beschwerdefrei war.“

Definition der Zöliakie

„Die Zöliakie ist eine Erkrankung, bei der es durch die Zufuhr von Gluten in der Nahrung zur Bildung von Endomysium- oder Transglutaminase-Antikörpern, die dann meist im Blut nachgewiesen werden können, sowie einer charakteristischen Mukosaveränderung (Schleimhautveränderung im Dünndarm) mit Abflachung bis zum völligen Verlust der Zottenoberfläche in der Dünndarmbiopsie kommt. Durch Ernährungsumstellung auf eine streng glutenfreie Kost zeigt sich ein deutliches Ansprechen der Beschwerden und der Veränderungen im Blut und an der Schleimhaut. Erneuter Verzehr glutenhaltiger Nahrungsprodukte führt wieder zu morphologischen Veränderungen der Dünndarmmukosa. Es besteht eine genetische Veranlagung.“

Tabelle 90: Aktuelle Beschwerden

In den letzten vier Wochen fühle ich mich durch folgende Erscheinungen stark beeinträchtigt:

Beschwerden (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Streß	5	4	9
Nervosität / Unruhe	5	3	8
Müdigkeit	6	2	8
Verspannungen	6	2	8
Rückenschmerzen	4	3	7
Schlafprobleme / Alpträume	4	3	7
Infektanfälligkeit	0	5	5
Schlapheit / Energiemangel	4	0	4
seelische Erschöpfung	3	0	3
Kopfschmerzen / Migräne	2	1	3
Durchfall / häufige Darmentleerungen	2	1	3
Bewegungsmangel	3	0	3
geringes Selbstwertgefühl	2	0	2
Bauchschmerzen / Blähungen	2	0	2
Muskelschwäche	1	1	2
Kurzatmigkeit	2	0	2
Menstruationsbeschwerden	2	0	2
Depressionen	1	1	2
Darmträgheit / häufige Verstopfung	1	0	1
Gewichtsprobleme	1	0	1
Wechseljahresbeschwerden	1	0	1
Appetitlosigkeit	0	0	0
Angstgefühle	0	0	0
Ess- oder Suchtprobleme	0	0	0
Sonstige	4	1	5
keine Beschwerden	1	7	8

Unter Sonstige wurde angegeben: Gelenkschmerzen, Beschwerden nach Operation, akute Darmentzündung, Heuschnupfen (2x).

Auffällig:

Von niemandem wurden Appetitlosigkeit, Angstgefühle, Ess- oder Suchtprobleme angegeben.

Depressionen wurden insgesamt nur selten angegeben.

In Tabelle 83 (Beschwerden zum Zeitpunkt der Diagnose) nur fünfmal, in Tabelle 86 (Begleiterkrankungen) gar nicht, in Tabelle 90 (aktuelle Beschwerden) nur zweimal, obwohl Zöliakie-Betroffene im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger depressive Symptome aufweisen (siehe auch Kapitel 5.4.3. auf Seite 61).

Aktueller Krankheitszustand (auf die Zöliakie bezogen)

Die Teilnehmer konnten mit eigenen Worten ihren aktuellen Krankheitszustand beschreiben, der eher als „Gesundheitszustand“ bezeichnet werden müßte, da die allermeisten sich fit und gesund fühlen. Ausnahmen: in wenigen Fällen andere gesundheitliche Probleme, die mit Zöliakie nichts zu tun haben, oder in wenigen Fällen Probleme, die auf eine späte Zöliakie-Diagnose zurückzuführen sind.

Typische Aussagen:

„Alles bestens, keine Beschwerden.“

„Fühle mich gesund.“

„Mir geht es richtig gut.“

„Keine Probleme.“

„Mit der gluten- und lactosefreien Ernährung fühle ich mich körperlich normal und nicht krank.“

„Wenn ich die glutenfreie Ernährung strikt einhalte, habe ich keine oder nur sehr geringe Beschwerden.“

„Bin fit.“

„Ich fühle mich super – im Vergleich zu der Zeit vor der Diagnose.“

„Eigentlich fühle ich mich nach jahrelanger Diät stark und fit, es sind jedoch neue gesundheitliche Probleme aufgetreten.“

„An den folgen der späten Diagnose laboriere ich immer noch (Zähne, Knochen, Gelenke).“

Tabelle 91: Zöliakie-Erkrankungen in der Familie

Vorkommen in der Familie	Frauen	Männer	Gesamt
weitere Zöliakie-Fälle in der Familie bekannt	5	3	8
keine weiteren Zöliakie-Fälle in der Familie bekannt	11	14	25

Verwandte ersten Grades (eines Zöliakie-Betroffenen) erkranken im Vergleich zur Normalbevölkerung um 10% häufiger an Zöliakie.

Tabelle 92: Arztbesuche

Arztbesuche	Frauen	Männer	Gesamt
Ich gehe gelegentlich zum Arzt (mind. ein Arztbesuch pro Jahr).	7	11	18
Ich befinde mich dauerhaft in ärztlicher Behandlung (mind. ein Arztbesuch pro Quartal).	6	4	10
Ich bin seit einem Jahr nicht mehr beim Arzt gewesen.	2	2	4
Innerhalb der letzten vier Wochen bin ich mind. einmal beim Arzt gewesen.	1	0	1

Tabelle 93: Medikamente

Medikamenten-Einnahme	Frauen	Männer	Gesamt
tägliche Medikamenten-Einnahme	8	6	14
keine tägl. Medikamenten-Einnahme	8	11	19

Tabelle 94: BMI (Body Mass Index)

BMI Frauen	BMI Männer
20	20,70
20,40	21,45
20,50	21,70
20,70	22
21	22
21,12	22,40
21,48	23
21,70	23,39
21,80	23,50
22	23,70
22	23,70
22,23	23,74
22,70	24,70
24	26
25,39	26,79
27,50	27,08
	keine Angabe (1x)
22,16 Ø	23,49 Ø

Auffällig:

Von 16 Frauen haben 14 Normal- bzw. Idealgewicht.

Von 17 Männern haben 13 Normal- bzw. Idealgewicht.

Nur 2 Frauen und 3 Männer sind etwas übergewichtig.

Tabelle 95: Strenge der Diätführung

Diätführung	Frauen	Männer	Gesamt
Diät wird streng durchgeführt	8	12	20
Diät wird nicht streng durchgeführt	8	5	13

Tabelle 96: Durchführung der Diät

Aussagen (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Ich ernähre mich derzeit glutenfrei.	16	16	32
Ich halte mich streng an die glutenfreie Diät.	8	12	20
Seit ich an Zöliakie erkrankt bin, ernähre ich mich viel gesünder und vollwertiger als früher.	7	10	17
Ich bevorzuge unverarbeitete natürliche Lebensmittel, die garantiert glutenfrei sind.	11	5	16
Ich versuche mich weitgehend glutenfrei zu ernähren, vermute aber, daß unbewußte Diätfehler vorkommen.	7	7	14
Diätfehler kommen bei mir nicht vor – und wenn doch, reagiere ich sofort mit Beschwerden.	6	2	8
Einen Diätfehler würde ich körperlich gar nicht bemerken.	5	3	8
Ich gehe häufig auswärts essen und verlasse mich darauf, daß die Speisen für mich glutenfrei zubereitet werden.	3	1	4
Ich halte mich größtenteils an die Diät, stimme aber in Details nicht mit den Empfehlungen der DZG überein (z. B. in Bezug auf Hafer).	3	0	3
Ich versuche mich weitgehend glutenfrei zu ernähren, aber bewußte Diätfehler kommen hin und wieder vor.	0	2	2
Auf Reisen, in Restaurants oder bei Einladungen nehme ich es nicht so genau.	1	1	2
Ich halte mich strikt an die glutenfreie Diät und muß zudem weitere Eliminationsdiäten einhalten.	0	2	2
Zunächst habe ich mich glutenfrei ernährt. Nach Abklingen der Symptome bin ich zur normalen Essensweise zurückgekehrt.	0	1	1

Ein Teilnehmer ernährt sich *nicht mehr* glutenfrei, hat aber nach der Diagnose zunächst streng Diät geführt. Nach Abklingen seiner Beschwerden hat er sich allmählich wieder an glutenhaltiges Essen gewöhnt.

Bei ihm liegt eine *latente Zöliakie* vor: Trotz Glutenbelastung zeigt er keine Symptome und keine Schleimhautveränderungen (seit ca. 6 Jahren).

Da die Schleimhaut sich jedoch wieder zöliakietypisch verändern könnte, läßt er regelmäßig Kontrollen durchführen.

Tabelle 97: DZG (Deutsche Zöliakie-Gesellschaft)

DZG allgemein (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Ich bin Mitglied der DZG.	16	17	33
Die Arbeit der DZG ist inhaltlich in Ordnung.	12	14	26
Von der DZG fühle ich mich bestens unterstützt und informiert.	8	10	18
Ich besitze einen Zöliakie / Sprue-Pass.	5	1	6
Ich fühle mich von der DZG nicht richtig unterstützt und informiert.	0	0	0

Tabelle 98: Kontakt zur DZG

Kontakte	Frauen	Männer	Gesamt
Kein regelmäßiger Kontakt zur DZG	7	15	22
Kontakt mit Betroffenen außerhalb der DZG	6	1	7
Regelmäßiger Kontakt zur DZG	3	1	4

Tabelle 99: Kontakt differenziert

Aussagen (Mehrfachnennungen)	Frauen	Männer	Gesamt
Ich habe mindestens einmal an einem Treffen der DZG-Gesprächsgruppen teilgenommen.	12	4	16
Ich habe noch nie eine der DZG-Gesprächsgruppen besucht,	4	13	17
... weil ich noch keine Zeit dafür gefunden habe.	0	4	4
... weil in meiner Umgebung keine derartige Gruppe angeboten wird.	1	0	1
... weil ich kein Interesse an solchen Angeboten habe.	2	2	4
... weil ich mit der glutenfreien Diät allein bestens zurechtkomme.	2	7	9
... weil es genügend andere Informationsquellen gibt.	2	5	7
Ich treffe mich mit anderen Zöliakie-Betroffenen außerhalb der DZG-Gesprächsgruppen.	6	1	7
Ich besuche regelmäßig die Gesprächsgruppen oder andere Veranstaltungen der DZG.	3	1	4
Ich bin oder war Kontaktperson der DZG.	1	1	2

Bewertung der DZG-Gesprächsgruppen

Die Teilnehmer konnten mit eigenen Worten die Gesprächsgruppen bewerten. Alle Aussagen wurden hier aufgenommen.

Positiv von Frauen bewertet wurde:

„Man trifft nette Menschen, man kann alles essen, was auf dem Tisch steht, man ist kein Exot.“

„Informationen über neue glutenfreie Angebote, Ausprobieren selbstgemachter Leckereien.“

„Erfahrungsaustausch.“

„Leute, die Probleme mit der Erkrankung haben, finden Hilfe und Anregungen.“

„Daß man sich über alles austauschen kann, gute Infoquelle für Neubetroffene.“

„Daß man sich austauschen kann, Informationen und Hintergrundwissen erhält und sich nicht alleine fühlt.“

„Verständnis untereinander, Austausch über neue Bezugsquellen glutenfreier Nahrungsmittel.“

„Daß alle das gleiche Problem haben und man sehr gut Erfahrungen austauschen kann, schön auch das gemeinsame Kochen, Backen und Grillen.“

Positiv von Männern bewertet wurde:

„Der Meinungs austausch und einige sinnvolle Tipps beim Kochen bzw. Backen.“

„Austausch mit anderen Betroffenen, informelle Vorträge, Vorstellung glutenfreier Produkte.“

Negativ von Frauen bewertet wurde:

„Zuviel Gejammer, alles dreht sich nur ums Essen, übertriebene Glutenvermeidungskonversation.“

„Diese Gruppen sind einfach zu negativ, deshalb bleibe ich da weg.“

„Es wird überwiegend über die Erkrankung geredet, ich habe mich aber mit der Erkrankung voll arrangiert und muß sie nicht dauernd in den Mittelpunkt stellen.“

„Habe mal die Berliner Gruppen aufgesucht: zwei unübersichtliche und nicht koordinierte Gruppen, keine Zusammenarbeit, keine gegenseitige Wertschätzung.“

„Manche Leute meinen, sie bekommen dort immer alles umsonst und die Kontaktpersonen sind ununterbrochen für sie da.“

„Leider oft viele ältere Leute, nicht in meinem Alter.“

Negativ von einer Frau bewertet wurde (ist jedoch eine Bewertung zugunsten der Gruppen):

„Daß die Treffen zur Zeit in meiner Region nicht stattfinden.“

Negativ von Männern bewertet wurde:

„Daß sich alle gegenseitig bedauern. Insbesondere bei den älteren Leuten hatte ich das Gefühl, daß sie kommen um sich satt zu essen.“

„Zu viel Gejammere.“

Wünsche der Teilnehmer an die DZG

Die Teilnehmer konnten mit eigenen Worten Wünsche an die DZG äußern. Alle Aussagen wurden hier aufgenommen.

Die Frauen wünschen sich:

„Infos rund um die Erkrankung.“

„Bleibt am Ball, weiter so mit der Öffentlichkeitsarbeit.“

„Freu mich sehr über die neue Rubrik *Fit mit Zöliakie*.“

„Restaurant-Tipps, Informationen der DZG z. B. an den Deutschen Hotel- und Gaststättenverband über glutenfreies Angebot in Restaurants.“

„Die Kontaktpersonen kritischer auswählen.“

„In Richtung gesunde Ernährung findet nicht viel statt, es wird die Glutenfreiheit zelebriert, obwohl viele glutenfreie Nahrungsmittel nicht sehr wertvoll sind.“

Ein Mann wünscht sich:

„Bessere Auflistung der Lebensmittel in den Büchern – man muß zuviel suchen!“

9. Fragebogen-Anhang

Nachfolgend wird der Fragebogen der Marathon-Gruppe vollständig wiedergegeben. Er umfasst 22 Seiten. Die eigene Kapitelzählung des Fragebogens wurde beibehalten.

Im Anschluß daran wird das einseitige Formular zur sportlichen Aktivität angefügt, das im Fragebogen der Kontroll-Gruppe verwendet wurde. Bis auf dieses Formular sind beide Fragebögen identisch.

1. Zöliakie

Die folgenden Auskünfte betreffen Ihre Krankheit: die einheimische Sprue oder Sprue des Erwachsenen, nachfolgend als Zöliakie bezeichnet. Bitte tragen Sie Ihre Daten möglichst vollständig ein oder kreuzen das für Sie zutreffende Feld (ggf. mehrere Felder) an.

Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

1.1. Ich bin an Zöliakie erkrankt. ja nein

- a) Die Zöliakie-Diagnose war eindeutig.
- b) Die Zöliakie-Diagnose war zweifelhaft.
- c) Bei mir wurde eine asymptomatische Zöliakie festgestellt.

1.2. Die Zöliakie-Erstdiagnose erfolgte

- a) im Kindes- oder Jugendalter
- b) im Erwachsenenalter

Jahr der Zöliakie-Diagnose (bitte eintragen): _____

1.3. Die Erstdiagnose stellte

- a) der Hausarzt
- b) der Gastroenterologe
- c) ein anderer Facharzt
- d) ein Facharzt im Krankenhaus

1.4. Zur Erstdiagnose kam es

- a) aufgrund von Beschwerden
- b) aufgrund auffälliger Blutwerte
- c) aufgrund eines Leistungsabfalls im Training
- d) durch Zufall (z. B. bei einer Reihenuntersuchung oder einem Familienscreening)

1.5. Folgende Diagnosemethoden wurden angewandt:

- Antikörperbestimmung
 - a) Antikörpertest positiv
 - b) Antikörpertest negativ
- Biopsie / Gewebeentnahme
 - c) Biopsie positiv
 - d) Biopsie negativ
- Klinische Untersuchung
 - e) Zöliakie-typische Symptome
 - f) unklare / untypische Symptome
 - g) symptomfrei

Folgende Beschwerden oder Probleme haben sich nicht gebessert (bitte eintragen):

1.10. Zusammenfassung der Kontrollergebnisse (nach Beginn der glutenfreien Diät):

- a) Klares Abklingen der Symptome
- b) Deutliche Regeneration der Dünndarmschleimhaut
- c) Antikörper deutlich unterhalb der Grenzwerte
- d) Keine Besserung zu verzeichnen

1.11. Weitere Zöliakie-Kontrolluntersuchungen

(Durchgeführt vom Hausarzt, vom Gastroenterologen oder im Krankenhaus)

- a) Ich gehe regelmäßig (alle ein bis fünf Jahre) zu Kontrolluntersuchungen.
- b) Die letzte Kontrolluntersuchung ist länger als fünf Jahre her. Alle Werte waren in Ordnung, seitdem habe ich mich nicht mehr darum gekümmert.
- c) Ich bin neu diagnostiziert, eine Kontrolle war noch nicht fällig.

1.12. Kombination mit anderen Krankheiten

Folgende Begleiterkrankungen der Zöliakie wurden bei mir festgestellt:

- a) Dermatitis herpetiformis Duhring
- b) Lactoseintoleranz
 - Ein Lactose-H₂-Atemtest wurde durchgeführt.
 - Ein Lactose-Gen-Test wurde durchgeführt.
- c) Myocarditis
- d) Stomatitis aphthosa
- e) Hepatopathie oder Leberausfall
- f) Depressionen
- g) Osteoporose oder -malazie
- h) Sonstige _____

Folgende weitere Autoimmunerkrankungen wurden bei mir festgestellt:

- i) Diabetes mellitus Typ 1
- j) Autoimmune Schilddrüsenerkrankung
- k) Autoimmune Lebererkrankung
- l) Gastritis

1.13. Zu meinem aktuellen Krankheitszustand (auf die Zöliakie bezogen) möchte ich folgendes bemerken / hinzufügen:

1.9.1. Ergebnis der Antikörperbestimmung (Kontrolluntersuchung)

- a) Nach Elimination von Gluten in der Nahrung haben sich die Antikörper zurückgebildet
- b) Trotz Elimination von Gluten in der Nahrung haben sich die Antikörper nicht oder nur geringfügig zurückgebildet
- c) Die Antikörper wurden seit der Erstdiagnose nicht mehr kontrolliert

1.9.2. Ergebnis der Biopsie / Gewebeentnahme (Kontrolluntersuchung)

- a) Nach Elimination von Gluten in der Nahrung hat sich die Dünndarmschleimhaut regeneriert
- b) Trotz Elimination von Gluten in der Nahrung hat sich die Dünndarmschleimhaut nicht oder nur geringfügig regeneriert
- c) Trotz Elimination von Gluten in der Nahrung hat sich die Dünndarmschleimhaut nicht regeneriert. Diätfehler wurden ausgeschlossen oder korrigiert. Eine refraktäre Zöliakie liegt vor
- d) Die Biopsie wurde seit der Erstdiagnose nicht mehr durchgeführt

1.9.3. Ergebnis der klinischen Untersuchung (Kontrolluntersuchung)

Nach Elimination von Gluten in der Nahrung haben sich folgende Beschwerden oder Probleme deutlich gebessert:

- a) Bauchschmerzen / Blähungen
 - b) Vorgewölbter Bauch
 - c) Häufige Durchfälle / Fettstühle
 - d) Häufige Verstopfungen
 - e) Häufig Übelkeit oder Erbrechen
 - f) Unerklärlicher Gewichtsverlust
 - g) Unerklärliche Gewichtszunahme
 - h) Appetitlosigkeit
 - i) Völlegefühl
 - j) Blässe
 - k) Müdigkeit / Schläppheit
 - l) Muskelschwäche
 - m) Leistungsabfall im Training
 - n) Missmutigkeit / Weinerlichkeit
 - o) Depressionen
 - p) Nervosität
 - q) Migräne / Kopfschmerzen
 - r) Hautprobleme
 - s) Tetanie / Knochenschmerzen
 - t) Schmelzdefekte an den Zähnen
 - u) Zyklusstörungen bei Frauen
 - v) Sonstiges: _____
-
-

1.5.1. Ergebnis der Antikörperbestimmung

Falls bekannt, tragen Sie hier bitte die Werte ein (zum Zeitpunkt der Erstdiagnose):

AGA / IgA _____

AGA / IgG _____

EMA / IgA _____

TTG _____

1.5.2. Ergebnis der Biopsie / Gewebeentnahme

- a) Schleimhautveränderungen im Dünndarm wurden nachgewiesen

Falls bekannt, tragen Sie hier den Marsh-Typ ein (zum Zeitpunkt der Erstdiagnose):

- b) normale Dünndarmschleimhaut

1.5.3. Ergebnis der klinischen Untersuchung

Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bestanden folgende Beschwerden / Probleme:

- a) Bauchschmerzen / Blähungen
 b) Vorgewölbter Bauch
 c) Häufige Durchfälle / Fettstühle
 d) Häufige Verstopfungen
 e) Häufig Übelkeit oder Erbrechen
 f) Unerklärlicher Gewichtsverlust
 g) Unerklärliche Gewichtszunahme
 h) Appetitlosigkeit
 i) Völlegefühl
 j) Blässe
 k) Müdigkeit / Schlappeheit
 l) Muskelschwäche
 m) Leistungsabfall im Training
 n) Missmutigkeit / Weinerlichkeit
 o) Depressionen
 p) Nervosität
 q) Migräne / Kopfschmerzen
 r) Hautprobleme
 s) Tetanie / Knochenschmerzen
 t) Schmelzdefekte an den Zähnen
 u) Zyklusstörungen bei Frauen
 v) Sonstiges: _____

1.6. Befundzusammenfassung

Falls bekannt, bitte hier den Befund der Erstdiagnose eintragen.

Der Befund wird im Sprue / Zöliakie-Pass vermerkt. Wenn Sie einen solchen Pass besitzen, brauchen Sie die Befundzusammenfassung lediglich abzuschreiben.

1.7. Laborwerte

Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose waren folgende Vitalstoffe defizitär:

- a) Eisen
- b) Folsäure
- c) Vitamin B 1
- d) Vitamin B 12
- e) Magnesium
- f) Calcium
- g) Vitamin D
- h) Vitamin A
- i) Vitamin K
- j) Kalium

Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose waren folgende Werte erhöht:

- k) Leberwerte
- l) Thrombozyten

1.8. Krankheitsverlauf vor der Diagnose

Zwischen Beginn der Beschwerden und der Erstdiagnose lagen (vermutlich):

- a) mehrere Tage
- b) mehrere Wochen
- c) mehrere Monate
- d) mehrere Jahre

Zu meiner Diagnose möchte ich folgendes bemerken / hinzufügen:

1.9. Krankheitsverlauf nach Beginn der glutenfreien Diät

Wurden seit Beginn der glutenfreien Diät Kontrolluntersuchungen durchgeführt?
(Gemeint sind hier Zöliakie-Kontrolluntersuchungen)

Falls mehrere zeitlich nacheinander folgende Kontrollergebnisse vorliegen, tragen Sie die jeweils erste Untersuchung ein. Falls die erste Kontrolluntersuchung keine Besserung erbrachte, tragen Sie die jeweils erste Untersuchung ein, bei der eine klare Besserung festgestellt wurde. Wurde keine Besserung bemerkt, tragen Sie die jeweils zuletzt durchgeführte Untersuchung ein. Falls Sie die Zeitdifferenz nicht mehr genau wissen, schätzen Sie bitte.

- a) Antikörpertest (zu Kontrollzwecken) wurde durchgeführt
_____ Wochen oder _____ Monate nach der Erstdiagnose
- b) Biopsie / Gewebeentnahme (zu Kontrollzwecken) wurde durchgeführt
_____ Wochen oder _____ Monate nach der Erstdiagnose
- c) Klinische Untersuchung (zu Kontrollzwecken) wurde durchgeführt
_____ Wochen oder _____ Monate nach der Erstdiagnose
- d) Ich bin neu diagnostiziert, eine Kontrolle war noch nicht fällig.
- e) Nach der Diagnose wurden keine Kontrollen durchgeführt.

1.14. Zöliakie-Erkrankungen in der Familie

- a) In der Familie gibt es weitere Zöliakie-Fälle (wer? – bitte eintragen):

- b) Folgende Familienangehörige wurden negativ auf Zöliakie getestet:

- c) In meiner Familie sind keine weiteren Zöliakie-Fälle bekannt.

1.15. Zöliakie-Genetest

Bei mir wurde ein Gen-Test durchgeführt. ja nein

- Positives Ergebnis: Nachweis von HLA-DQ2 und / oder HLA DQ8
 Negatives Ergebnis

1.16. Ich ernähre mich derzeit glutenfrei. ja nein

1.17. Glutenfreie Diät (Zutreffendes bitte ankreuzen, mehrere Antworten sind möglich):

- a) Ich halte mich streng an die glutenfreie Diät.
- b) Ich halte mich größtenteils an die Diät, stimme aber in Details nicht mit den Empfehlungen der DZG überein (z.B. in Bezug auf Hafer).
- c) Ich versuche mich weitgehend glutenfrei zu ernähren, aber bewußte Diätfehler kommen hin und wieder vor.
- d) Ich versuche mich weitgehend glutenfrei zu ernähren, vermute aber, daß unbewußte Diätfehler vorkommen.
- e) Auf Reisen, in Restaurants oder bei Einladungen nehme ich es nicht so genau.
- f) Zunächst habe ich mich glutenfrei ernährt. Nach Abklingen der Beschwerden bin ich zur normalen Essensweise zurückgekehrt.
- g) Ich bevorzuge unverarbeitete natürliche Lebensmittel, die garantiert glutenfrei sind.
- h) Ich gehe häufig auswärts essen und verlasse mich darauf, daß die Speisen für mich glutenfrei zubereitet werden.
- i) Diätfehler kommen bei mir nicht vor – und wenn doch, reagiere ich sofort mit Beschwerden.
- j) Einen Diätfehler würde ich körperlich gar nicht bemerken.
- k) Seit ich an Zöliakie erkrankt bin, ernähre ich mich viel gesünder und vollwertiger als vorher.
- l) Da bei mir eine asymptomatische Zöliakie vorliegt, ist eine Diät nicht unbedingt erforderlich. Ich ernähre mich ganz normal.
- m) Ich halte mich strikt an die glutenfreie Diät und muß zudem weitere Eliminationsdiäten einhalten.

(Bitte Lebensmittelbestandteile auflisten, die gemieden werden müssen):

1.18. Deutsche Zöliakie Gesellschaft (DZG)

(Zutreffendes bitte ankreuzen, mehrere Antworten sind möglich):

- a) Ich bin Mitglied der DZG.
- b) Ich besitze einen Zöliakie / Sprue-Pass.
- c) Ich habe mindestens einmal an einem Treffen der DZG-Gesprächsgruppen teilgenommen.

An den Gesprächsgruppen finde ich gut / sympathisch, daß:

An den Gesprächsgruppen finde ich schlecht / unsympathisch, daß:

- d) Ich besuche regelmäßig DZG-Gesprächsgruppen oder andere Veranstaltungen der DZG.
- e) Ich treffe mich mit anderen Zöliakie-Betroffenen außerhalb der DZG-Gesprächsgruppen.
- f) Ich bin oder war Kontaktperson der DZG.
- g) Ich habe noch nie eine der DZG-Gesprächsgruppen besucht,
 - weil ich noch keine Zeit dafür gefunden habe.
 - weil in meiner Umgebung keine derartige Gruppe angeboten wird.
 - weil ich kein Interesse an solchen Angeboten habe.
 - weil ich mit der glutenfreien Diät allein bestens zurechtkomme.
 - weil es genügend andere Informationsquellen gibt.
- h) Von der DZG fühle ich mich bestens unterstützt und informiert.
- i) Die Arbeit der DZG ist inhaltlich in Ordnung.
- j) Ich fühle mich von der DZG nicht richtig unterstützt und informiert. Wichtige Fragen und Probleme bleiben außen vor.

Für die Zukunft wünsche ich mir von der DZG:

2. Allgemeiner Gesundheitszustand

Hier geht es um Ihren Gesundheitszustand ganz allgemein, nicht nur im Hinblick auf die Zöliakie.

Denken Sie an die letzten vier Wochen: Wie erging es Ihnen gesundheitlich?– Bitte tragen Sie Ihre Antworten möglichst vollständig ein oder kreuzen das für Sie zutreffende Feld (ggf. mehrere Felder) an.

Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

2.1. Aktuelle Beschwerden

In den letzten vier Wochen fühlte ich mich durch folgende Erscheinungen stark beeinträchtigt:

- a) Streß
- b) Nervosität / Unruhe
- c) Müdigkeit
- d) Schlappeheit / Energiemangel
- e) Schlafprobleme / Alpträume
- f) Depressionen
- g) geringes Selbstwertgefühl
- h) seelische Erschöpfung
- i) Angstgefühle
- j) Kopfschmerzen / Migräne
- k) Rückenschmerzen
- l) Verspannungen
- m) Darmträgheit / häufige Verstopfungen
- n) Durchfall / häufige Darmentleerungen
- o) Bauchschmerzen / Blähungen
- p) Gewichtsprobleme
- q) Essprobleme
- r) Appetitlosigkeit
- s) Suchtprobleme
- t) Muskelschwäche
- u) Kurzatmigkeit
- v) Bewegungsmangel
- w) Infektanfälligkeit
- x) Menstruationsbeschwerden bei Frauen
- y) Wechseljahresbeschwerden bei Frauen
- z) Sonstiges: _____

2.2. Arztbesuche

- a) Ich befinde mich dauerhaft in ärztlicher Behandlung
(Innerhalb des letzten Jahres fand pro Quartal mindestens ein Arztbesuch statt)
- b) Ich gehe gelegentlich zum Arzt.
(Innerhalb des letzten Jahres fand mindestens ein Arztbesuch statt).
- c) Innerhalb der letzten vier Wochen bin ich mindestens einmal beim Arzt gewesen.
- d) Ich bin seit einem Jahr nicht mehr beim Arzt gewesen.

2.3. Bekannte Krankheiten:

- a) Bluthochdruck
 b) Herz-Kreislauf-Beschwerden
 c) Diabetes mellitus Typ 1 oder 2
 d) sonstige (bitte aufzählen): _____

2.4. Bekannte Nahrungsmittelunverträglichkeiten:

- a) Lactose-Intoleranz
 b) Fructose-Intoleranz
 c) Histamin-Intoleranz
 d) Sonstige (bitte aufzählen): _____

2.5. Bekannte Allergien:

- a) Hausstaub
 b) Pollen / Gräser (welche? – bitte eintragen):

 c) Haustiere (welche? – bitte eintragen):

 d) Lebensmittel (welche? – bitte eintragen):

 e) sonstige (bitte aufzählen): _____

2.6. Medikamente

Ich nehme täglich Medikamente ein.

- ja nein

wenn ja, welche Art von Medikamenten? (bitte Medikamentengruppe eintragen):

2.7. BMI

Bitte geben Sie hier Ihren Body Mass Index an.

Berechnung: Körpergewicht in Kilogramm dividiert durch Körpergröße in Metern zum Quadrat.

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

Mein BMI beträgt derzeit (bitte ausrechnen und eintragen): _____

3. Fragen zum Leben mit Zöliakie

Die folgenden Fragen beziehen sich auf verschiedene Aspekte des Umgangs mit Ihrer Krankheit. Für jede Frage gibt es sieben mögliche Antworten. Bitte kreuzen Sie jeweils die Zahl an, die Ihre Antwort ausdrückt. Geben Sie auf jede Frage nur eine Antwort.

Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

3.1. Fühlen Sie sich durch die glutenfreie Diät in Ihrer Lebensqualität eingeschränkt?

äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

3.2. Wurden Sie schon mal von Familienangehörigen, Freunden, Bekannten oder Kollegen wegen Ihrer Krankheit und der daraus folgenden Diät gemobbt, ausgegrenzt oder diskriminiert?

äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

3.3. Wie wichtig ist Ihnen der Kontakt zu anderen Zöliakie-Betroffenen?

unwichtig 1 2 3 4 5 6 7 sehr wichtig

3.4. Haben Sie das Gefühl, wegen der Zöliakie ungerecht vom Leben behandelt zu werden?

so gut wie nie 1 2 3 4 5 6 7 ja, sehr oft sogar

3.5. Die Diät ist in Ihrer Wahrnehmung und Ihrer Gedankenwelt

selten präsent 1 2 3 4 5 6 7 ständig präsent

3.6. Fühlen Sie sich durch die Zöliakie körperlich beeinträchtigt?

äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

3.7. Ziehen Sie sich zurück, seitdem Sie wissen, daß Sie an Zöliakie erkrankt sind?

das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 das kommt immer wieder vor

3.8. Bis jetzt hatte sich Ihr Leben durch die Zöliakie

dramatisch verschlechtert 1 2 3 4 5 6 7 unerheblich verändert

3.9. Haben Sie Schwierigkeiten, die glutenfreie Diät einzuhalten?

das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 das kommt immer wieder vor

3.10. Denken Sie mit Frust an Lebensmittel, die Sie nicht mehr essen dürfen?

sehr selten 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

3.11. Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung seelisch belastet?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 äußerst selten oder nie

3.12. Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät Ihren Alltag?

überhaupt nicht 1 2 3 4 5 6 7 sehr stark

3.13. Haben Ihre Familienmitglieder, Freunde, Bekannte oder Kollegen Ihnen schon mal Vorwürfe gemacht, weil Sie „mal wieder eine Extrawurst brauchen“?

das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 das kommt immer wieder vor

3.14. Haben Sie das Gefühl, aufgrund der Zöliakie im Sport benachteiligt zu sein?

äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

3.15. Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?

fällt mir gar nicht mehr auf 1 2 3 4 5 6 7 ist mir stets bewußt

3.16. Die Zöliakie ist für Sie

ein Schicksalsschlag 1 2 3 4 5 6 7 eine Krankheit, mit der sich gut leben läßt

4. Marathon

Dieser Teil des Fragebogens bezieht sich auf Ihren Sport: den Marathonlauf. Unter dem Begriff „Marathon“ ist im Folgenden zu verstehen: eine Laufveranstaltung mit offizieller Zeitmessung über 42,195 km (kein Trainingslauf). Wenn Trainingsläufe gemeint sind, geht dies ausdrücklich aus der Frage hervor. Wenn Ultra-Distanzen gemeint sind, wird dies ebenfalls ausdrücklich erwähnt. Bitte tragen Sie Ihre Daten möglichst vollständig ein oder kreuzen das für Sie zutreffende Feld (ggf. mehrere Felder) an. Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

4.1. Haben Sie mindestens einmal in Ihrem Leben einen Marathon beendet?

JA! nein

4.2. Haben Sie im Jahr 2009 oder 2010 mindestens einen Marathon beendet?

JA! nein

(Erstellen Sie eine Liste aller Ihrer in 2009 und 2010 erfolgreich absolvierten Marathons. Einzutragen sind jeweils: die Veranstaltung, das Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit, z. B. Berlin-Marathon 2009 / 04:05:37 Stunden)

4.3. Altersklasse im Jahr 2009 und 2010

(bitte eintragen; z. B. M 50 / M 55): _____

4.4. Wieviele Marathons haben Sie insgesamt in Ihrem Leben schon beendet?

(falls Sie es nicht genau wissen, schätzen Sie bitte):

a) insgesamt: _____

b) vor der Zöliakie-Diagnose: _____

c) nach der Zöliakie-Diagnose: _____

4.5. Ihr erster Marathon:

(bitte Veranstaltung, Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit eintragen, z. B. Hamburg-Marathon 2006 / 04:11:20 Stunden)

4.6. Ihr letzter Marathon:

(bitte Veranstaltung, Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit eintragen, z. B. Paris-Marathon 2009 / 03:06:16 Stunden)

4.7. Marathon-Bestzeit

Die schnellste Netto-Zeit, die Sie jemals im Marathon erzielt haben:

(bitte Veranstaltung, Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit eintragen,
z. B. Berlin-Marathon 2004 / 02:55:09 Stunden)

4.8. Schlechteste Marathon-Zeit

Die langsamste Netto-Zeit, die Sie jemals im Marathon erzielt haben:

(bitte Veranstaltung, Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit eintragen,
z. B. Berlin-Marathon 2007; 5:59:16 Stunden)

4.9. Marathon-Durchschnittszeiten

Es wäre sehr hilfreich, wenn Sie Ihre Marathon-Durchschnittszeiten ausrechnen könnten.
Falls dies nicht möglich ist, lassen Sie die Felder frei.

a) Die durchschnittliche Netto-Zeit aller Ihrer Marathons:

b) Die durchschnittliche Netto-Zeit aller Ihrer Marathons
vor der Zöliakie-Diagnose:

c) Die durchschnittliche Netto-Zeit aller Ihrer Marathons
nach der Zöliakie-Diagnose:

4.10. Ultra-Distanzen

Haben Sie mindestens einmal in Ihrem Leben einen Ultra-Marathon beendet?

(Ultra-Marathon: alle Distanzen, die länger sind als 42,195 km)

ja nein

Wieviele Ultra-Marathons haben Sie insgesamt schon beendet?

(falls Sie es nicht genau wissen, schätzen Sie bitte):

a) insgesamt: _____

b) vor der Zöliakie-Diagnose: _____

c) nach der Zöliakie-Diagnose: _____

(Erstellen Sie eine Liste aller Ihrer erfolgreich absolvierten Ultra-Marathons.
Einzutragen sind jeweils: Distanz, Veranstaltung, Jahr und die dazugehörige Netto-Zeit,
z. B. 100-Kilometer-Lauf von Biel / 2001 / 12:30:08 Stunden)

4.11. Kürzere Distanzen – ein Überblick

Tragen Sie in die folgende Tabelle ein, welche kürzeren Distanzen Sie im Wettkampf schon erfolgreich absolviert haben. Wenn Sie es nicht mehr genau wissen, schätzen Sie bitte.

	Wettkampf	Wieviele insgesamt?	Wieviele vor der Zöliakie-Diagnose?	Wieviele nach der Zöliakie-Diagnose?	Bestzeit
a)	5-Km-Lauf				
b)	10-Km-Lauf				
c)	Halbmarathon				
d)	25-Km-Lauf				
e)	Andere				

4.12. Haben Sie schon einmal einen Marathon oder Ultra-Marathon abgebrochen?

Wenn ja, schildern Sie kurz, bei welcher Veranstaltung, in welchem Jahr, bei welchem Kilometer und warum Sie den Lauf abbrechen mußten.

4.13. Wann haben Sie mit dem Laufen angefangen?

- a) Vor der Zöliakie-Diagnose
 b) Nach der Zöliakie-Diagnose

Warum haben Sie mit dem Laufen angefangen? Wer oder was hat Sie dazu motiviert? Schreiben Sie hier Ihre kleine Laufgeschichte auf – oder notieren Sie kurz ein paar Stichworte:

4.17. Falls Sie **vor** und **nach** der Zöliakie-Diagnose Marathons absolviert haben:

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Haben Sie im Training, im Wettkampf oder bei der Regeneration Unterschiede festgestellt zwischen der Zeit vor und nach der Diagnose? Schreiben Sie kurz auf, was Sie an sich beobachtet haben:

4.18. Subjektiver Vergleich zu Nicht-Zöliakie-betroffenen Marathonläufern

Fühlen Sie sich mit der Zöliakie leistungsfähiger, leistungsschwächer oder genauso leistungsfähig wie Nichtbetroffene? Wie wirkt sich die Erkrankung auf Ihre läuferischen Leistungen aus? Notieren Sie bitte kurz, was Sie dazu meinen:

4.19. Marathonlaufen mit Zöliakie

Welche Fragen haben Sie selbst zum Thema **Marathonlaufen mit Zöliakie?**
Bitte die Fragen kurz notieren:

4.20. Auswirkungen des Lauftrainings / Ausdauertrainings auf die Zöliakie

Hat das Laufen Auswirkungen auf Ihre Krankheit, den Krankheitsverlauf oder Ihren Umgang mit der Krankheit? Wenn ja – welche Auswirkungen sind dies? Bitte kurz notieren:

4.21. Läufertyp

Welcher Läufertyp sind Sie?

Bitte ankreuzen, was für Sie **derzeit am ehesten** zutrifft (nur eine Antwort ist möglich):

- a) Genußläufer
- b) Gesundheitsbewusster Freizeitläufer
- c) Leistungsorientierter Volksläufer mit Wettkampfantambitionen
- d) Läufer im Hochleistungsbereich

Warum laufen Sie?

Drücken Sie mit wenigen Worten aus, warum Sie laufen:

4.22. Verletzungen

Fühlen Sie sich derzeit (innerhalb der letzten vier Wochen) im Training durch orthopädische Beschwerden, Probleme oder Verletzungen beeinträchtigt?

- ja nein

Falls ja, welche orthopädischen Probleme beeinträchtigen Sie?

Welche Körperteile haben Ihnen in der Vergangenheit schon häufiger Beschwerden, Schmerzen oder Verletzungen verursacht?

- a) Achillessehne
- b) Knöchel / Mittelfuß
- c) Unterschenkel
- d) Knie
- e) Oberschenkel
- f) Hüfte
- g) Rücken
- h) Sonstiges (bitte eintragen): _____

4.23. Training

Bereiten Sie sich derzeit auf einen Marathon oder Ultra-Marathon vor?

- ja nein

Falls ja, welchen Marathon haben Sie sich als nächstes vorgenommen?
(bitte geplante Veranstaltung, Jahr und angestrebte Netto-Zielzeit eintragen,
z. B. New-York-Marathon 2010 / unter 03:45:00 Stunden)

a) Wieviele Trainingskilometer absolvieren / laufen Sie derzeit pro Woche?

b) Wieviele Trainingsstunden absolvieren / laufen Sie derzeit pro Woche?

Beschreiben Sie kurz, wie Ihr aktuelles Training aussieht:

4.24. Trainingsvorlieben

Sie trainieren am liebsten (bitte ankreuzen, mehrere Angaben sind möglich):

- a) in den Morgenstunden
- b) in den Abend- und / oder Nachtstunden
- c) zur Mittagszeit
- e) alleine
- f) mit einem Trainingspartner
- g) in der Gruppe
- h) mal so, mal so
- i) mit MP3-Player
- j) mit Radio
- k) ohne Musik
- l) mit einem Trainingsgerät (z.B. X-Cos)
- m) mit einer Uhr
- n) mit einem Pulsfrequenzmesser
- o) mit einem Distanzmesser
- p) ohne technische Hilfsmittel
- q) nach einem Trainingsplan
- r) nach Lust
- s) in der winterlichen Jahreshälfte
- t) in der sommerlichen Jahreshälfte

4.25. Trainingsdokumentation

Führen Sie derzeit ein Trainingstagebuch?

- ja nein

Falls ja, welche Daten werden festgehalten?

4.26. Laufschuhe

Wieviele Paar Laufschuhe besitzen Sie?

4.27. Weitere Sportarten

Welche weiteren Sportarten üben Sie derzeit aktiv aus? (bitte auflisten):

4.28. Lauffreff / Sportverein

Sind Sie derzeit Mitglied in einem Lauffreff oder Sportverein?

- a) Lauffreff (wie oft trifft sich die Gruppe? – bitte eintragen)

- b) Sportverein (welche Sportart? – bitte eintragen)

4.29. Sportabzeichen

Welche Sportabzeichen haben Sie?

4.30. Trainerlizenzen / Sportausbildungen

Welche Trainerlizenzen oder Sportausbildungen haben Sie?

4.31. Nahrungsergänzungsmittel

Welche Vitalstoffe substituieren Sie?

- a) Magnesium
- b) Kalium
- c) Calcium
- d) Eisen
- e) Zink
- f) Vitamin C
- g) Vitamin D
- h) Vitamin E
- i) Vitamin B1
- j) Vitamin B 6
- k) Vitamin B12
- l) Sonstige: _____

Welche Nahrungsergänzungsmittel setzen Sie außerdem ein?

- m) Kreatin
- n) L-Carnitin
- o) Maltodextrin
- p) Sonstige: _____

4.32. Spezielle Sportgetränke / Sportlernahrung

a) Welche Sportgetränke / Sportverpflegung haben Sie im Training schon eingesetzt?

Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

b) Welche Sportgetränke / Sportverpflegung haben Sie im Wettkampf eingesetzt?

Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

5. Angaben zur Person

Die Angaben zur Person sind erforderlich für die statistische Auswertung.

Bitte tragen Sie Ihre Angaben vollständig ein oder kreuzen das für Sie zutreffende Feld an.

Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

5.1. Geschlecht: männlich weiblich

5.2. Geburtsjahr: _____

5.3. Wohnort: _____

Bundesland: _____

5.4. Familienstand: _____

Kinder (Anzahl): _____

5.5. Höchster Bildungs- und
Ausbildungsabschluß: _____

Schulabschluß: _____

ggf. weitere Ausbildungen: _____

ggf. weitere Studienfächer: _____

5.6. Berufstätigkeit:

zur Zeit berufstätig als

(bitte genaue Berufsbezeichnung
eintragen): _____

dieser Beruf wird ausgeübt als

- a) Arbeitnehmer
- b) Selbständiger
- c) Beamter
- d) Zeit / Leiharbeiter
- e) Quereinsteiger

- zur Zeit nicht berufstätig, weil:
- f) arbeitslos / arbeitssuchend
 - g) arbeitsunfähig erkrankt
 - h) Rentner / Rentnerin
 - i) Hausfrau / Hausmann
 - j) Student / Studentin
 - k) Erziehungsurlaub
 - l) Sonstiges (bitte eintragen):
-

5.7. Wohnsituation

Art des Zusammenlebens:

- a) Familie mit Kindern
 - b) Partnerschaft / Ehe
 - c) Wohngemeinschaft
 - d) Alleinstehend
 - e) Sonstiges (bitte eintragen):
-

5.8. Staatsangehörigkeit:

4. Formular zur sportlichen Aktivität

In diesem Teil des Fragebogens sollen Sie angeben, ob und wie Sie sich sportlich betätigen. Tragen Sie Ihre Antworten bitte vollständig ein oder kreuzen das für Sie zutreffende Feld an. Die strikte anonyme Handhabung der Daten wird hiermit **ausdrücklich** zugesichert.

4.1. Treiben Sie Sport?

- ja nein

4.2. Falls ja, wie häufig treiben Sie Sport?

Denken Sie zurück an das letzte Jahr: wie oft pro Woche haben Sie Ihre Sportart ausgeübt?

- a) Seltener als einmal pro Woche.
 b) Einmal pro Woche.
 c) Zweimal pro Woche.
 d) Dreimal pro Woche oder häufiger.

4.3. Welche Sportart üben Sie aus?

(Bitte Sportart und Aktivitätsdauer angeben, z.B.: Tischtennis / pro Aktivität ca. 30 Minuten)

4.4. Fitnessrelevante Bewegungsaktivitäten im Alltag und in der Freizeit

Gibt es in Ihrem Alltag bzw. in Ihrer Freizeit sonstige Bewegungsaktivitäten?
 (z. B. Aktivitäten, die der Fortbewegung dienen wie das Radfahren. Tragen Sie auch hier bitte die Häufigkeit pro Woche und die Aktivitätsdauer ein.)

- a) Radfahren

Häufigkeit pro Woche: _____

Aktivitätsdauer pro Aktivität: _____

- b) lange Fußmärsche

Häufigkeit pro Woche: _____

Aktivitätsdauer pro Aktivität: _____

- c) sonstiges

Häufigkeit pro Woche: _____

Aktivitätsdauer pro Aktivität: _____

10. Überblick-Anhang

Liste aller 16 Fragen auf einen Blick:

- 1). Fühlen Sie sich durch die glutenfreie Diät in Ihrer Lebensqualität eingeschränkt?
äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 *sehr oft*
- 2). Wurden Sie schon mal von Familienangehörigen, Freunden, Bekannten oder Kollegen wegen Ihrer Krankheit und der daraus folgenden Diät gemobbt, ausgegrenzt oder diskriminiert?
äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 *sehr oft*
- 3). Wie wichtig ist Ihnen der Kontakt zu anderen Zöliakie-Betroffenen?
unwichtig 1 2 3 4 5 6 7 *sehr wichtig*
- 4). Haben Sie das Gefühl, wegen der Zöliakie ungerecht vom Leben behandelt zu werden?
so gut wie nie 1 2 3 4 5 6 7 *ja, sehr oft sogar*
- 5). Die Diät ist in Ihrer Wahrnehmung und Ihrer Gedankenwelt
selten präsent 1 2 3 4 5 6 7 *ständig präsent*
- 6). Fühlen Sie sich durch die Zöliakie körperlich beeinträchtigt?
äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 *sehr oft*
- 7). Ziehen Sie sich zurück, seitdem Sie wissen, daß Sie an Zöliakie erkrankt sind?
das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 *das kommt immer wieder vor*
- 8). Bis jetzt hatte sich Ihr Leben durch die Zöliakie
dramatisch verschlechtert 1 2 3 4 5 6 7 *unerheblich verändert*
- 9). Haben Sie Schwierigkeiten, die glutenfreie Diät einzuhalten?
das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 *das kommt immer wieder vor*
- 10). Denken Sie mit Frust an Lebensmittel, die Sie nicht mehr essen dürfen?
sehr selten 1 2 3 4 5 6 7 *sehr oft*
- 11). Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung seelisch belastet?
sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 *äußerst selten oder nie*
- 12). Wie stark beeinträchtigt die glutenfreie Diät Ihren Alltag?
überhaupt nicht 1 2 3 4 5 6 7 *sehr stark*
- 13). Haben Ihre Familienmitglieder, Freunde, Bekannte oder Kollegen Ihnen schon mal Vorwürfe gemacht, weil Sie „mal wieder eine Extrawurst brauchen“?
das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 *das kommt immer wieder vor*
- 14). Haben Sie das Gefühl, aufgrund der Zöliakie im Sport benachteiligt zu sein?
äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 *sehr oft*
- 15). Wie sehr ist Ihnen im Alltag bewußt, daß Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen?
fällt mir gar nicht mehr auf 1 2 3 4 5 6 7 *ist mir stets bewußt*
- 16). Die Zöliakie ist für Sie
ein Schicksalsschlag 1 2 3 4 5 6 7 *eine Krankheit, mit der es sich gut leben läßt*

Tabelle 100: Überblick Marathon-Gruppe zu den Fragen 1 bis 16
differenzierte Tabelle (Einzelziffern), Mittelwerte (Polung berücksichtigt), Anzahl der Antworten pro Frage, summierte Tabelle

Frage	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Mittelwert	Antwort	Ziffern	Ziffern	Ziffern
	1	2	3	4	5	6	7	Ziffer <td>wert <td>worten <td>1-2</td> <td>3-5</td> <td>6-7</td> </td></td>	wert <td>worten <td>1-2</td> <td>3-5</td> <td>6-7</td> </td>	worten <td>1-2</td> <td>3-5</td> <td>6-7</td>	1-2	3-5	6-7	
1	3	8	13	4	4	1	0		3,03	33	11	21	1	
2	19	8	5	1	0	0	0		1,64	33	27	6	0	
3	8	7	4	4	6	2	2		3,21	33	15	14	4	
4	16	11	1	4	1	0	0		1,88	33	27	6	0	
5	2	7	3	6	5	5	5		4,21	33	9	14	10	
6	18	5	4	4	1	1	0		2,03	33	23	9	1	
7	22	7	1	0	2	1	0		1,67	33	29	3	1	
8/P	0	0	1	6	6	7	13		2,24	33	0	13	20	
9	11	11	4	2	4	1	0		2,39	33	22	10	1	
10	10	10	6	4	2	1	0		2,42	33	20	12	1	
11/P	0	0	1	1	3	11	17		1,73	33	0	5	28	
12	5	13	7	6	2	0	0		2,61	33	18	15	0	
13	15	10	2	2	3	1	0		2,12	33	25	7	1	
14	20	6	2	3	2	0	0		1,82	33	26	7	0	
15	6	5	3	5	2	4	8		4,09	33	11	10	12	
16/P	0	0	0	1	3	12	17		1,64	33	0	4	29	

P = Frage ist negativ gepolt

Tabelle 101: Überblick Kontroll-Gruppe zu den Fragen 1 bis 16
differenzierte Tabelle (Einzelziffern), Mittelwerte (Polung berücksichtigt), Anzahl der Antworten pro Frage*, summierte Tabelle

Frage	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Ziffer	Mittelwert	Antworten	Ziffern	Ziffern	Ziffern
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	wert	worten	1-2	3-5	6-7
1	1	4	6	4	3	7	6	31	4,58	31	5	13	13	
2	18	4	6	0	1	0	2	31	2,03	31	22	7	2	
3	3	3	2	5	6	5	7	31	4,64	31	6	13	12	
4	13	3	1	5	4	2	3	31	3,06	31	16	10	5	
5	1	5	0	7	2	5	11	31	5,03	31	6	9	16	
6	8	10	1	3	2	3	4	31	3,19	31	18	6	7	
7	14	5	6	0	4	0	2	31	2,45	31	19	10	2	
8/P	1	1	7	4	5	8	4	30	3,30	30	2	16	12	
9	11	13	2	2	2	1	0	31	2,16	31	24	6	1	
10	6	7	6	2	1	6	4	32	3,59	32	13	9	10	
11/P	3	3	7	1	5	5	8	32	3,47	32	6	13	13	
12	4	4	5	5	4	3	7	32	3,59	32	8	14	10	
13	19	5	3	0	3	2	0	32	2,03	32	24	6	2	
14	17	4	0	2	1	3	2	29	2,41	29	21	3	5	
15	3	3	2	1	5	2	16	32	5,25	32	6	8	18	
16/P	0	4	1	5	2	8	12	32	2,59	32	4	8	20	

P = Frage ist negativ gepolt

* insgesamt 13 x keine Angabe bei 512 zu gebenden Antworten

Tabelle 102: Überblick Marathon-Gruppe zu den Fragen 1 bis 16 – geschlechtsspezifisch
 jeweils nach Geschlechtern getrennt: differenzierte Tabelle, Mittelwerte (Polung berücksichtigt), summierte Tabelle

Frage	MÄNNER													FRAUEN								
	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	1-2	3-5	6-7	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	1-2	3-5	6-7
1	3	8	2	2	1	0	3,24	4	12	1	2	5	5	2	2	0	0	2,81	7	9	0	
2	7	1	0	0	0	0	1,53	16	1	0	10	1	4	1	0	0	0	1,75	11	5	0	
3	4	2	2	3	0	0	2,53	10	7	0	2	3	2	2	3	2	2	3,94	5	7	4	
4	8	0	2	1	0	0	2,06	14	3	0	10	3	1	2	0	0	0	1,69	13	3	0	
5	2	2	3	4	3	2	4,00	3	9	5	1	5	1	3	1	2	3	4,41	6	5	5	
6	3	3	2	1	0	0	2,12	11	6	0	10	2	1	2	0	1	0	1,94	12	3	1	
7	4	1	0	0	1	0	1,65	15	1	1	11	3	0	0	2	0	0	1,69	14	2	0	
8/P	0	0	0	4	4	5	4	2,47	0	8	9	0	0	1	2	2	9	2,00	0	5	11	
9	5	2	2	3	0	0	2,59	10	7	0	6	6	2	0	1	1	0	2,19	12	3	1	
10	3	4	5	3	1	1	0	2,88	7	9	1	7	6	1	1	1	0	0	1,94	13	3	0
11/P	0	0	1	1	1	7	7	1,94	0	3	14	0	0	0	0	2	4	10	1,50	0	2	14
12	2	6	3	4	2	0	0	2,88	8	9	0	3	7	4	2	0	0	0	2,31	10	6	0
13	8	6	0	1	1	1	0	2,06	14	2	1	7	4	2	1	2	0	0	2,19	11	5	0
14	8	4	1	2	2	0	0	2,18	12	5	0	12	2	1	1	0	0	0	1,44	14	2	0
15	2	2	0	3	2	3	5	4,76	4	5	8	4	3	3	2	0	1	3	3,38	7	5	4
16/P	0	0	0	1	3	8	5	2,00	0	4	13	0	0	0	0	0	4	12	1,25	0	0	16

P = Frage ist negativ gepolt

Tabelle 103: Überblick Kontroll-Gruppe zu den Fragen 1 bis 16 – geschlechtsspezifisch
 jeweils nach Geschlechtern getrennt: differenzierte Tabelle, Mittelwerte (Polung berücksichtigt), summierte Tabelle

Frage	MÄNNER														FRAUEN													
	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	1-2	3-5	6-7	1	2	3	4	5	6	7	Mittelwert	1-2	3-5	6-7						
1	0	1	2	1	0	3	1	4,63	1	3	4	1	3	4	3	4	5	4,57	4	10	9							
2	3	3	2	0	0	0	0	1,88	6	2	0	15	1	4	0	1	0	2,09	16	5	2							
3	1	1	0	0	2	2	2	4,88	2	2	4	2	2	2	5	4	3	4,57	4	11	8							
4	3	1	0	2	1	1	0	3,00	4	3	1	10	2	1	3	1	3	3,09	12	7	4							
5	0	2	0	2	0	2	2	4,75	2	2	4	1	3	0	5	2	3	5,13	4	7	12							
6	2	2	1	1	0	1	1	3,25	4	2	2	6	8	0	2	2	3	3,17	14	4	5							
7	4	2	1	0	1	0	0	2,00	6	2	0	10	3	5	0	3	0	2,61	13	8	2							
8/P	0	0	2	1	1	4	0	3,12	0	4	4	1	1	5	3	4	4	3,36	2	12	8							
9	3	4	0	0	1	0	0	2,00	7	1	0	8	9	2	2	1	1	2,22	17	5	1							
10	4	1	0	0	0	2	2	3,56	5	0	4	2	6	6	2	1	4	3,61	8	9	6							
11/P	1	1	2	1	1	1	2	3,78	2	4	3	2	2	5	0	4	4	3,35	4	9	10							
12	0	1	0	3	2	1	2	4,33	1	5	3	4	3	5	2	2	5	3,30	7	9	7							
13	3	4	1	0	1	0	0	2,11	7	2	0	16	1	2	0	2	2	2,00	17	4	2							
14	5	2	0	1	0	0	1	2,22	7	1	1	12	2	0	1	1	3	2,50	14	2	4							
15	1	0	0	0	0	0	8	6,33	1	0	8	2	3	2	1	5	2	4,83	5	8	10							
16/P	0	2	0	2	1	0	4	3,00	2	3	4	0	2	1	3	1	8	2,43	2	5	16							

P = Frage ist negativ gepolt

Tabelle 104: Vergleich zwischen Marathon-Gruppe und Kontroll-Gruppe anhand der Fragen 1 bis 16
 Gesamt-Mittelwerte (Polung berücksichtigt), Differenzen, Bewertung nach Bewertungsskala 2

Frage	Inhalt der Frage	Mittelwert Marathon-Gruppe	Mittelwert Kontroll-Gruppe	Mittelwert Differenz	Bewertung
1	Einschränkung der Lebensqualität	3,03	4,58	+ 1,55	sehr deutlicher Unterschied
2	Mobbing	1,64	2,03	+ 0,39	mäßiger Unterschied
3	Kontakt zu anderen Betroffenen	3,21	4,64	+ 1,43	sehr deutlicher Unterschied
4	Ungerechte Behandlung	1,88	3,06	+1,18	deutlicher Unterschied
5	Diät-Präsenz in der Gedankenwelt	4,21	5,03	+ 0,82	deutlicher Unterschied
6	Körperliche Beeinträchtigung	2,03	3,19	+1,16	deutlicher Unterschied
7	Rückzug	1,67	2,45	+ 0,78	deutlicher Unterschied
8 / P	Lebensveränderung	2,24	3,30	+ 1,06	deutlicher Unterschied
9	Schwierigkeiten mit Diätführung	2,39	2,16	- 0,23	<i>kein relevanter Unterschied</i>
10	Frustration wegen Lebensmitteln	2,42	3,59	+ 1,17	deutlicher Unterschied
11 / P	Seelische Belastung	1,73	3,47	+ 1,74	sehr deutlicher Unterschied
12	Beeinträchtigung im Alltag	2,61	3,59	+ 0,98	deutlicher Unterschied
13	Extrawurst-Vorwürfe	2,12	2,03	- 0,09	<i>kein relevanter Unterschied</i>
14	Benachteiligung im Sport	1,82	2,41	+ 0,59	mäßiger Unterschied
15	Diät-Bewußtheit im Alltag	4,09	5,25	+1,16	deutlicher Unterschied
16 / P	Schicksalsschlag	1,64	2,59	+ 0,95	deutlicher Unterschied

P = Frage ist negativ gepolt

Tabelle 105: Vergleich zwischen Marathon-Gruppe und Kontroll-Gruppe anhand der Fragen 1 bis 16
 Auffällige Werte aus summierter Tabelle (absolut / prozentual) und Differenzen in Prozent

Frage	auffällige Werte aus summierter Tabelle	Marathon-Gruppe absolut	Marathon-Gruppe prozentual	Kontroll-Gruppe absolut	Kontroll-Gruppe prozentual	Differenz in Prozent
1	Ziffern 6-7	1 von 33	3 %	13 von 31	42 %	39 %
2.	Ziffern 3-7	6 von 33	18 %	9 von 31	29 %	11 %
3	Ziffern 6-7	4 von 33	12 %	12 von 31	39 %	27 %
4	Ziffern 3-7	6 von 33	18 %	15 von 31	48 %	30 %
5	Ziffern 6-7	10 von 33	30 %	16 von 31	52 %	22 %
6	Ziffern 6-7	1 von 33	3 %	7 von 31	23 %	20 %
7	Ziffern 3-7	4 von 33	12 %	12 von 31	39 %	27 %
8 / P	Ziffern 1-2 Ziffern 6-7	0 von 33 20 von 33	0 % 61 %	2 von 30 12 von 30	7 % 40 %	7 % - 21 %
9		unauffällig, ähnliche Werte				
10	Ziffern 6-7	1 von 33	3 %	10 von 32	31 %	28 %
11 / P	Ziffern 1-5	5 von 33	15 %	19 von 32	59 %	44 %
12	Ziffern 1-2 Ziffern 6-7	18 von 33 0 von 33	55 % 0 %	8 von 32 10 von 32	25 % 31 %	- 30 % 31 %
13		unauffällig, ähnliche Werte				
14	Ziffern 6-7	0 von 33	0 %	5 von 29	17 %	17 %
15	Ziffern 1-2 Ziffern 6-7	11 von 33 12 von 33	33 % 36 %	6 von 32 18 von 32	19 % 56 %	- 14 % 20 %
16 / P	Ziffern 1-5	4 von 33	12 %	12 von 32	38 %	26 %

P = Frage ist negativ gepolt

Tabelle 106: Marathon-Gruppe, Überblick der Geschlechtervergleiche beim Mittelwert Männer-, Frauen- und Gesamt-Mittelwerte (Polung berücksichtigt), Differenzen und Bewertung nach Bewertungsskala 1

Frage	Inhalt der Frage	Mittelwert Männer	Mittelwert Frauen	Mittelwert Differenz	Bewertung
1	Einschränkung der Lebensqualität	3,24	2,81	0,43	kein relevanter Unterschied
2	Mobbing	1,53	1,75	0,22	kein relevanter Unterschied
3	Kontakt zu anderen Betroffenen	2,53	3,94	1,41	sehr deutlicher Unterschied
4	Ungerechte Behandlung	2,06	1,69	0,37	kein relevanter Unterschied
5	Diät-Präsenz in der Gedankenwelt	4,00	4,41	0,41	kein relevanter Unterschied
6	Körperliche Beeinträchtigung	2,12	1,94	0,18	kein relevanter Unterschied
7	Rückzug	1,65	1,69	0,04	kein relevanter Unterschied
8 / P	Lebensveränderung	2,47	2,00	0,47	kein relevanter Unterschied
9	Schwierigkeiten mit Diätführung	2,59	2,19	0,40	kein relevanter Unterschied
10	Frustration wegen Lebensmitteln	2,88	1,94	0,94	deutlicher Unterschied
11 / P	Seelische Belastung	1,94	1,50	0,44	kein relevanter Unterschied
12	Beeinträchtigung im Alltag	2,88	2,31	0,57	mäßiger Unterschied
13	Extrawurst-Vorwürfe	2,06	2,19	0,13	kein relevanter Unterschied
14	Benachteiligung im Sport	2,18	1,44	0,74	mäßiger Unterschied
15	Diät-Bewußtheit im Alltag	4,76	3,38	1,38	sehr deutlicher Unterschied
16 / P	Schicksalsschlag	2,00	1,25	0,75	mäßiger Unterschied

P = Frage ist negativ gepolt

Bewertungsskala 1 (nur Marathon-Gruppe)

Für die Beurteilung der Unterschiede der geschlechtsspezifischen Mittelwerte der Marathon-Gruppe wurde die folgende Bewertungsskala verwendet:

Bewertungsskala 1

Punkte	Bewertung
0,00 - 0,50	kein relevanter Unterschied
0,51 - 0,75	mäßiger Unterschied
0,76 - 1,25	deutlicher Unterschied
> 1,25	sehr deutlicher Unterschied

Bewertungsskala 2 (Vergleich beider Gruppen)

Für die Beurteilung der Mittelwert-Differenzen zwischen Marathon-Gruppe und Kontroll-Gruppe wurde die folgende Bewertungsskala verwendet:

Bewertungsskala 2

Differenz	Bewertung
0,00 - 0,25	kein relevanter Unterschied
0,26 - 0,75	mäßiger Unterschied
0,76 - 1,25	deutlicher Unterschied
> 1,25	sehr deutlicher Unterschied

11. Literaturliste

Die wichtigsten Schriften, auf die diese Arbeit sich bezieht, sind die insgesamt 66 bearbeiteten Fragebögen. Darüberhinaus wurde nur wenig Literatur verwendet.

Bücher

Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt (Fragebogen zur Lebensorientierung).

Usko, H. J. (1985). Marathon. Berlin: Quadriga Verlag J. Severin

Brockhaus Lexikonredaktion (2001). Der Gesundheits-Brockhaus – Kursbuch Mensch. Aufbau, Funktion, Entwicklung, Krankheit und Heilung. Mannheim: Lexikonredaktion des Verlags F. A. Brockhaus
Stoffwechsel und Verdauung, Groß wie ein Tennisplatz: Der Dünndarm, Seite 498

Rost, R. (2005). Sport- und Bewegungstherapie bei Inneren Krankheiten. Lehrbuch für Sportlehrer, Übungsleiter, Physiotherapeuten und Sportmediziner. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag

Selye, H. (1977). Stress. Lebensregeln vom Entdecker des Stress-Syndroms. Reinbek: Rowohlt.

Broschüren

Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. (2010). DZG Medizin – Zöliakie / Sprue. Stuttgart: 5., komplett überarbeitete und erweiterte Auflage.

Ergebnisheft 36. Berlin-Marathon (2009)
Teilnehmerstatistiken auf Seite 48
Herausgegeben von SCC-Running

Zeitschriften

GEO – Das neue Bild der Erde
Ausgabe August 2001 / Die Biologie des Sports
Autor: Klaus Bachmann, Seite 76 - 92
Herausgegeben von Gruner + Jahr

Gastroenterology 2005
Vol. 128; No. 4; S. 47 - 51
Marian Rewers, Epidemiology of Celiac Disease:
What are the Prevalence Incidence, and Progression of Celiac Disease?
American Gastroenterological Association

LAUFZEIT – Das Monatsjournal für alle Freunde des Laufens
Ausgabe Juli und August 2009
Autor: Dr. med Willi Heepe, Seite 9
Herausgegeben vom Laufzeit Verlag

SPIRIDON – Laufmagazin
Ausgabe Dezember 2009,
Autor: Manfred Steffny, Seite 5
Herausgegeben von Manfred Steffny

SPIRIDON – Laufmagazin
Ausgabe Dezember 2007
Autor: Manfred Steffny, Seite 4
Herausgegeben von Manfred Steffny

Versicherung

Ich versichere, daß ich die vorliegende Arbeit – einschließlich eventuell beigefügter Zeichnungen, Skizzen und Graphiken – selbständig angefertigt habe und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Werken entnommen sind, habe ich unter genauer Quellenangabe als Entlehnung kenntlich gemacht.

Glutenfrei laufen – das Rezept

Die Zutaten:

20 l frische Luft
500 g Wohlgefühl*
250 g Motivation*
12 Scheiben Gruppendynamik *
1 Päckchen Gesundheits-Grundwissen*
2 gehäufte Teelöffel Durchhaltevermögen*
1 Könnchen Lebensfreude **
2 große Becher Lachen & Spaß **
3-4 Schweißperlen ***
1 Prise Neubeginn*

Und so wirds gemacht:

Wohlgefühl, Motivation, Durchhaltevermögen und Gesundheits-Grundwissen gut miteinander verquirlen. Nach und nach die Lebensfreude dazugeben unditerrühren. Alles in die vorhandene Form füllen, regelmäßig an die frische Luft bringen und knusprig laufen. Lachen und Spaß nicht vergessen! Mit Neubeginn und Schweißperlen garnieren – fertig!

* *garantiert frei von Gluten, Laktose, Fruktose, Ei, Sesam und Erdnüssen*

** *kann Spuren von Dopamin, Serotonin und Endorphinen enthalten*

*** *enthält Natriumchlorid*