

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Die Gestaltung des Selbstmanagements  
und die damit verbundenen Herausforderungen  
von an einheimischer Sprue erkrankten Personen

Verfasserin

Sylvia Mittermayer

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, Februar 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057/ 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer: Prof. Dr. Wilfried Schnepf, MSc

## **EIDESSTAATLICHE ERKLÄRUNG**

Ich, SYLVIA MITTERMAYER, erkläre hiermit eidesstaatlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form weder im In- noch im Ausland keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

---

Datum

---

Unterschrift

## **DANKSAGUNG**

Zuallererst möchte ich allen, die mich bei der Verfassung dieser Arbeit und auch bei dem vorangegangenen Studium unterstützt haben, danken.

Insbesondere gilt mein tiefempfundener Dank meinen Eltern, die mir durch ihre fortwährende finanzielle und moralische Unterstützung das Studium und diese Arbeit ermöglichten.

Außerdem geht ein herzliches Dankeschön an meine Freundinnen, Kathrin Gebhardt und Lisa Plank, die mir immer mit Rat und Tat zur Seite gestanden sind und allzeit ein offenes Ohr für meine Sorgen hatten.

Auch möchte ich mich bei allen Ärzten und Ärztinnen erkenntlich zeigen, die mir den Kontakt mit den Gesprächspersonen ermöglichten.

Ohne die großzügige Unterstützung der InterviewpartnerInnen, die mich an ihren Erfahrungen und Erlebnissen teilhaben ließen, hätte diese Diplomarbeit nicht verfasst werden können.

Schlussendlich möchte ich mich auch herzlich bei meinem Betreuer, Herrn Prof. Dr. Wilfried Schnepf, bedanken, der mich fachlich unterstützt und mir die Freiheit gelassen hat, die Diplomarbeit nach meinen Vorstellungen zu verfassen.

## ZUSAMMENFASSUNG

Die einheimische Sprue (im Alltagsgebrauch eher als Zöliakie bekannt) ist eine chronische Erkrankung, die durch eine Glutenunverträglichkeit charakterisiert ist. Die einzige Behandlungsmöglichkeit, um Symptomen wie Durchfall, Gewichtsverlust oder Osteoporose vorzubeugen, ist die strikte lebenslang einzuhaltende gluten-freie Diät.

Vor allem für den deutschsprachigen Raum existieren kaum Forschungsarbeiten, die sich mit dieser komplexen Problematik der einheimischen Sprue auseinandersetzen. Aus diesem Grund greift die vorliegende empirische Arbeit diese wichtige Thematik auf und stellt folgende Fragestellung in den Mittelpunkt der Betrachtung: „Wie beeinflusst die einheimische Sprue das Leben von betroffenen Personen?“

Um auf diese Forschungsfrage eingehen zu können, wurden sieben halbstandardisierte Interviews durchgeführt, die mit Hilfe der Grounded Theory ausgewertet wurden. Das vorrangige Ziel dieser Arbeit besteht darin, den Einfluss der einheimischen Sprue auf das alltägliche Leben von Betroffenen aufzuzeigen.

Ein maßgebliches Problem stellt insbesondere die späte Feststellung der einheimischen Sprue dar. Viele Betroffene müssen nicht selten Jahre mit den vielfältigen Symptomen leben, ohne genau zu wissen, woran sie eigentlich erkrankt sind. Vor allem, wenn die betroffene Person zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits ein fortgeschrittenes Alter erreicht hat, wird diese chronische Erkrankung als Belastung erlebt und das alltägliche Leben entwickelt sich zu einer Herausforderung. Diese Person sieht sich mit der Tatsache konfrontiert, das gesamte bisher gewohnte Leben umzustrukturieren und eine für sie vollkommen unbekannt Diät zu erlernen.

In diesem Zusammenhang wurde ersichtlich, dass auch der Beweggrund die glutenfreie Diät streng zu befolgen vom Zeitpunkt der Diagnose abhängig ist. Personen, bei denen die Erkrankung bereits im Kleinkindalter festgestellt wurde, betrachten vor allem die Angst an Darmkrebs zu erkranken als vorrangigen Anlass diese spezielle Ernährung einzuhalten. Betroffene, die die unangenehmen und schmerzhaften Beschwerden jedoch erleben mussten, fürchten, dass diese wieder auftreten könnten.

Interessant ist auch, dass die Öffentlichkeit, trotz steigender Anzahl von diagnostizierten Menschen noch immer nicht ausreichend über die Erkrankung und über die für Betroffene lebensnotwendige Diät informiert ist. Aus diesem Grund sollte man sich verstärkt auf die Öffentlichkeitsarbeit konzentrieren, um somit das Bewusstsein für diese chronische Erkrankung zu erweitern. Dies könnte nicht nur das Leben von bereits diagnostizierten Personen erleichtern, sondern auch die Diagnose von Personen, die an den typischen Beschwerden der einheimischen Sprue leiden, beschleunigen.

## **ABSTRACT**

Coeliac disease (AE: celiac disease) is a chronic disease that is characterised by gluten intolerance. The only treatment option to prevent symptoms like diarrhoea, weight loss or osteoporosis is to adhere strictly to gluten-free diet.

In particular for the German speaking countries, there is barely any research work available that deals with the complex difficulty of coeliac disease.

On this account the present empiric work picks up this important subject and centres the following question: “How does coeliac disease influence the life of people affected?”

In order to answer this question, seven semi-standardised interviews have been executed and evaluated via Grounded Theory. The main aim of this work was to describe the influence of coeliac disease on daily life of people concerned.

The late determination of coeliac disease in particular constitutes a significant problem. Many affected people often have to live with symptoms without knowing their accurate disease. If, at the moment of stating diagnosis, the patient has reached an advanced age, the disease will be experienced as a burden and his/ her daily life will be seen as a challenge. This person has to confront herself with the fact that he/ she has to restructure his/ her familiar life and to learn a completely new diet.

In this context it became evident that the motivation for strictly obeying the gluten-free diet depends on the moment of diagnosis. For people who have received their diagnosis at the early age of an infant, the main reason following this special nutrition is their fear of contracting bowel cancer. People, who had to experience the displeasing and painful symptoms, fear especially their recurrence.

In spite of the increasing number of people diagnosed, the public is still not informed enough about the disease and the diet, which is indispensable to life for people concerned. For this reason, people should concentrate on public work to raise the awareness of this chronic disease. This could not only disburden the life of already diagnosed people, but also accelerate the diagnosis of persons, who suffer of typical symptoms of coeliac disease.

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>EINLEITUNG</b>	<b>9</b>
<b>I. THEORETISCHER ABSCHNITT</b>	<b>10</b>
<b>1. MEDIZINISCHE HINTERGRUNDINFORMATIONEN</b>	<b>10</b>
1.1 Definition	10
1.2 Epidemiologie	11
1.3 Klinische Klassifikation	12
1.3.1 Das Eisbergphänomen	13
1.4 Diagnostik	14
1.5 Therapie	15
<b>2. PFLEGEWISSENSCHAFTLICHE THEORIEN ÜBER DAS LEBEN MIT EINER CHRONISCHEN KRANKHEIT</b>	<b>16</b>
2.1 Zwei Hauptströmungen	16
2.2 Chronische Krankheit allgemein	16
2.3 Herausforderungen für die betroffene Person	18
2.3.1 Alltägliche Herausforderungen	18
2.3.2 Der „fremde“ Körper	19
2.4 Bewältigungsstrategien	20
2.4.1 Zweck von Bewältigungsstrategien	20
2.4.2 Formen von Bewältigungsstrategien	20
2.4.3 Verlauf der Bewältigungsstrategien	21
2.5 Herausforderungen für die Pflege	22
2.6 Fazit	23
<b>3. DIE GESTALTUNG DES SELBSTMANAGEMENTS</b>	<b>24</b>
3.1 Prioritätenwandel in der Pflege	24
3.2 Klärung des Begriffs „Selbstmanagement“	25
3.3 Abgrenzung zu anderen Konzepten	28

<b>3.4</b>	<b>Aufgaben für und Anforderungen an die betroffene Person</b>	<b>29</b>
3.4.1	Selbstmanagementkompetenzen	30
<b>3.5</b>	<b>Fazit</b>	<b>31</b>
<b>4.</b>	<b>DAS ALLTÄGLICHE LEBEN MIT EINHEIMISCHER SPRUE</b>	<b>33</b>
<b>4.1</b>	<b>Lebensqualität von an einheimischer Sprue erkrankten Personen</b>	<b>33</b>
4.1.1	Unterschiede zwischen Männern und Frauen	35
<b>4.2</b>	<b>Der Umgang mit der gluten-freien Ernährung</b>	<b>36</b>
4.2.1	Strategien für die Einhaltung der gluten-freien Ernährung	38
<b>4.3</b>	<b>Psychische Konsequenzen der Erkrankung</b>	<b>39</b>
<b>II.</b>	<b>EMPIRISCHER ABSCHNITT</b>	<b>40</b>
<b>5.</b>	<b>METHODOLOGIE</b>	<b>40</b>
<b>5.1</b>	<b>Methodische Grundlagen</b>	<b>40</b>
5.1.1	Allgemeines	40
5.1.2	Ablauf der Datenanalyse	41
<b>5.2</b>	<b>Darlegung der Ausgangssituation</b>	<b>43</b>
<b>5.3</b>	<b>Formulierung der Ziele und der Fragestellungen</b>	<b>45</b>
<b>5.4</b>	<b>Methodische Vorgehensweise</b>	<b>46</b>
5.4.1	Beschreibung der Stichprobe	46
5.4.2	Datenerhebung	47
5.4.3	Datenanalyse	48
5.4.4	Beschreibung der Gesprächspartner und der Interviewsituation	50
5.4.5	Gütekriterien der qualitativen Forschung	56
5.4.6	Ethische Überlegungen	58
<b>6.</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>60</b>
<b>6.1</b>	<b>Verspätete Diagnose „niemand hatte meine Krankheit erkannt“</b>	<b>61</b>
6.1.1	Diagnose vermittelt Gewissheit	61
6.1.2	Enttäuschung vom Gesundheitssystem	62
6.1.3	Belastung erhöht sich	64



6.1.4	Angst vor Vererbung _____	65
<b>6.2</b>	<b>Umstellung der gewohnten Lebensweise _____</b>	<b>67</b>
6.2.1	Selbsterarbeitung von Informationen _____	67
6.2.2	Belastende Situation _____	70
<b>6.3</b>	<b>Umgang mit der Diät _____</b>	<b>73</b>
6.3.1	Einhaltung vs. Nichteinhaltung _____	73
6.3.2	Umgang mit Diätfehlern _____	75
6.3.3	Zu Hause essen _____	77
6.3.4	Auswärts essen _____	78
6.3.5	Körperliches Empfinden bei Einhaltung der Diät _____	87
<b>6.4</b>	<b>Zufriedenheit mit gluten-freien Produkten _____</b>	<b>90</b>
6.4.1	Einkaufsmöglichkeiten von gluten-freien Produkten _____	90
6.4.2	Finanzielle Belastung _____	92
6.4.3	Deklaration der Produkte _____	93
6.4.4	Geschmack von gluten-freien Produkten _____	95
<b>6.5</b>	<b>Auswirkungen auf das soziale Umfeld _____</b>	<b>96</b>
6.5.1	Soziales Umfeld als Stütze _____	97
6.5.2	Das Leben wird zur Herausforderung _____	99
<b>6.6</b>	<b>Angewandte Bewältigungsstrategien _____</b>	<b>101</b>
6.6.1	Disziplin _____	101
6.6.2	Bewusstseinsentwicklung _____	102
6.6.3	Weitblick _____	103
6.6.4	Akzeptanz der Erkrankung und der Lebensumstellung _____	104
6.6.5	Offenlegung der Erkrankung _____	105
<b>7.</b>	<b>SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK _____</b>	<b>108</b>
	<b>GLOSSAR _____</b>	<b>114</b>
	<b>LITERATURVERZEICHNIS _____</b>	<b>116</b>
	<b>ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS _____</b>	<b>121</b>
	<b>CURRICULUM VITAE _____</b>	<b>122</b>

## **EINLEITUNG**

Immer mehr Menschen werden mit der Diagnose „einheimische Sprue“ (im Alltagsgebrauch eher als Zöliakie bekannt) konfrontiert. Bei vielen Erkrankungen hilft es einige Medikamente einzunehmen und der/ die PatientIn kann erwarten wieder gesund zu werden. Doch, wenn es sich um die einheimische Sprue handelt, verhalten sich die Dinge anders, denn der betroffenen Person werden keine Tabletten oder sonstige Heilmittel verabreicht. Die einzige Therapiemöglichkeit, die Beschwerden wie Verdauungsstörungen und Gewichtsverlust behandeln kann, ist die Einhaltung der strikt gluten-freien Diät. Das bedeutet für die erkrankten Personen, dass das in fast allen heimischen Getreidesorten enthaltene Klebereiweiß „Gluten“ gemieden werden muss.

Dabei besteht die vorrangige Problematik bei dieser chronischen Erkrankung unter anderem darin, dass diese häufig sehr spät erkannt wird, sodass das Leben von Betroffenen – nicht selten jahrelang – von Ungewissheit und Unsicherheit geprägt ist. Zusätzlich können sich durch die späte Diagnose verschiedene Folgeerscheinungen entwickeln, die das alltägliche Leben zusätzlich einschränken. Insbesondere, wenn die Diagnose in einem reiferen Alter gestellt wird, haben die Betroffenen beachtliche Schwierigkeiten ihren Alltag auf die Krankheit abzustimmen und die für sie lebensnotwendige Diät zu befolgen.

Trotz dieser erheblichen Problematik ist diese Erkrankung in der Öffentlichkeit relativ unbekannt und auch in der sozialwissenschaftlichen Forschung beschäftigt man sich nur unzureichend mit dieser Thematik. Vor allem für die deutschsprachigen Länder gibt es nur sehr wenige Literatur- oder Forschungsarbeiten, die auf die einheimische Sprue und die damit verbundenen Konsequenzen und Veränderungen eingehen. Aus diesem Grund war es mir ein Anliegen diese Materie aufzugreifen und sie als Grundlage meiner Diplomarbeit zu verwenden. So konzentriere ich mich in der vorliegenden Arbeit vor allem darauf, wie das alltägliche Leben - nachdem die Diagnose bekannt ist – geführt wird und mit welchen Hindernissen und Herausforderungen die Betroffenen im Alltag konfrontiert werden.

# I. THEORETISCHER ABSCHNITT

Die folgende Arbeit ist aufgrund einer besseren Übersichtlichkeit in einen theoretischen und einen empirischen Abschnitt gegliedert. Im folgenden theoretischen Abschnitt wird wesentliches Hintergrundwissen vermittelt, um die komplexe Problematik zu erfassen und ein umfangreiches Verständnis zu entwickeln.

## 1. MEDIZINISCHE HINTERGRUNDINFORMATIONEN

Bevor auf die in der Literatur bisher ermittelten Ergebnisse hinsichtlich des alltäglichen Lebens und den damit verbundenen Herausforderungen von an einheimischer Sprue erkrankten Personen eingegangen werden kann, ist es notwendig sich mit der medizinischen Seite dieser chronischen Erkrankung auseinanderzusetzen. Nur wenn die Symptome und somit auch die Schwierigkeiten und Hindernisse, denen Betroffene im Alltag begegnen, bekannt sind, ist es möglich die subjektiven Bedürfnisse darzulegen und die Gestaltung des Selbstmanagements aus der Perspektive von an einheimischer Sprue erkrankten Menschen aufzuzeigen.

### 1.1 DEFINITION

Die einheimische Sprue (auch als glutensensitive Enteropathie, nichttropische Sprue und bei Kindern als Zöliakie bekannt)<sup>1</sup> wurde ursprünglich als Kinderkrankheit betrachtet. Heute weiß man, dass diese chronische Erkrankung, die durch eine Glutenunverträglichkeit hervorgerufen wird, bei Personen jeden Alters diagnostiziert werden kann (Bebb et al. 2006; Farrell/ Kelly 2002; Green/ Jabri 2003; Holtmeier/ Caspary 2006; Michael 2003; Stein 2006).

Gluten sind Klebereiweiße des Weizens oder verwandter Getreidesorten wie zum Beispiel Dinkel, Gerste und Roggen. Sie bestehen aus Prolamin und Glutenin. Die Zusammensetzung des Prolamins variiert von Getreide zu Getreide. Das Prolamin in Weizen wird Gliadin, das in Roggen Secalin und das in Gerste Hordein genannt. Dabei ist hauptsächlich dieses Prolamin für Personen, die an einheimischer Sprue erkrankt sind, gesundheitsgefährdend (Michael 2003; Stein 2006).

---

<sup>1</sup> In dieser Arbeit werden diese Begriffe gleichwertend verwendet

Die Aufnahme von Gluten führt bei Betroffenen zu einer Schädigung der Dünndarmschleimhaut. Als Folge davon leiden die PatientInnen unter vielfältigen Symptomen wie zum Beispiel Müdigkeit, Eisenmangelanämie, Bauchbeschwerden, Gewichtsverlust und Diarrhö. Assoziierte Erkrankungen sind unter anderem Lymphome, das Down-Syndrom, Kleinwuchs und Autoimmunerkrankungen wie zum Beispiel Diabetes mellitus Typ I (Farrell/ Kelly 2002; Fasano/ Catassi 2001; Green/ Jabri 2003).

Von der einheimischen Sprue abzugrenzen ist die tropische („nicht-einheimische“) Sprue, auch tropische Enteropathie genannt, die bei BewohnerInnen und auch TouristInnen tropischer Regionen wie Asien, Afrika, Mittlerer Osten, Karibik sowie Zentral- und Südamerika auftritt. Diese stellt eine infektiöse Krankheit dar, „*die durch eine persistierende Kontamination des Dünndarms durch toxische E.-coli-Stämme hervorgerufen werden soll*“ (Stein 2006: 930). Symptome dieser Erkrankung sind unter anderem Diarrhö, eine Entzündung der Mundschleimhaut und Malabsorption (Green/ Cellier 2007).

## **1.2 EPIDEMIOLOGIE**

Noch vor 20 Jahren nahm man an, dass die einheimische Sprue eine eher seltene chronische Krankheit darstellt. Prävalenzen von 1:1000 bis 1:2000 wurden häufig genannt (Stein 2006). Durch die Durchführung von unterschiedlichsten serologischen Screeningverfahren hat man jedoch herausgefunden, dass diese Stoffwechselerkrankung eine der am häufigsten vorkommenden genetisch bedingten Erkrankungen ist (Dewar/ Ciclitira 2005; Fasano/ Catassi 2001; Green/ Jabri 2003; Stein 2006).

Stein (2006) betont weiters, dass diese Erkrankung in verschiedenen Ländern mit unterschiedlicher Häufigkeit vorkommt. Während die Prävalenz in Deutschland 1:500 (Prävalenz bei durch Screening diagnostizierten PatientInnen) bzw. 1:2300 (Prävalenz bei klinischer Diagnose) beträgt, ist die Krankheit in Zentralafrika und Ostasien weitgehend unbekannt (Fasano/ Catassi 2001; Rewers 2005). Allerdings sind nur etwa 10-20% der PatientInnen von der typisch symptomatischen Form betroffen (Holtmeier et al. 2005).

Zöliakie tritt bei Kindern meist zwischen dem 9. Monat und dem 2. Lebensjahr auf, wenn Gluten in die Ernährung aufgenommen werden (Holtmeier et al. 2006; Stein

2006). Ein zweiter Altersgipfel liegt im 4. Lebensjahrzent (Green et al. 2001; Holtmeier et al. 2006; Stein 2006). Doppelt so viele Frauen wie Männer sind von dieser Erkrankung betroffen (Green/ Cellier 2007; Michael 2003).

### **1.3 KLINISCHE KLASSIFIKATION**

Die klinischen Erscheinungsformen der einheimischen Sprue variieren entscheidend mit dem Alter der betroffenen Person, der Dauer und dem Ausmaß der Erkrankung und dem Anteil der Gluten in der Ernährung (Dewar/ Ciclitira 2005; Fasano/ Catassi 2001; Michael 2003). Die Erkrankung kann in verschiedene klinische Formen eingeteilt werden, die sowohl von dem Ausmaß der Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnostik als auch von den histologischen und immunologischen Veränderungen abhängig sind. Wesentliche Formen sind die klassische, die asymptomatische und die atypische Zöliakie (Fasano/ Catassi 2001). Dewar und Ciclitira (2005) erwähnen zudem die latente Zöliakie (Dewar/ Ciclitira 2005).

- **Klassische (symptomatische, klinisch typische) Zöliakie**

Die klassische Zöliakie entsteht am häufigsten bei Kindern zwischen dem 6. und dem 18. Monat. In dieser Zeit werden sie das erste Mal mit Gluten konfrontiert. Die klassischen Symptome sind unter anderem chronische Durchfälle mit voluminösen, fettglänzenden Stühlen, Anorexie und ein massiv vorgewölbttes Abdomen. Hinzu kommt häufig ein Gewichtsstillstand oder gar ein Gewichtsverlust (Fasano/ Catassi 2001).

- **Asymptomatische (silente, stumme) Zöliakie**

Diese Form ist durch histologische Veränderungen charakterisiert, die sich größtenteils auf den proximalen Dünndarm beschränken. Personen, die von dieser Art der einheimischen Sprue betroffen sind, weisen scheinbar keine Symptome auf. Die meisten PatientInnen werden durch verschiedene Screeningverfahren identifiziert. Bisherige Untersuchungen haben gezeigt, dass diese Form häufig mit einem vermindertem psychophysischem Wohlbefinden assoziiert ist (Fasano/ Catassi 2001).

- **Atypische Zöliakie**

Hierzu zählt unter anderem die Dermatitis Herpetiformis Dühring, die auch Zöliakie der Haut genannt wird, bei der sich Bläschen vor allem an den Ellenbogen, den Knien und am Gesäß bilden. Intestinale Symptome hingegen sind eher ungewöhnlich. Ebenso wie die klassische Form der Zöliakie verschwinden auch die Symptome der Dermatitis Herpetiformis, wenn eine gluten-freie Ernährung begonnen wird (Farrell/ Kelly 2002; Fasano/ Catassi 2001; Green/ Jabri 2003). Weitere Kennzeichen einer atypischen Form der Zöliakie sind beispielsweise Eisenmangelanämie, Kleinwüchsigkeit, Hypoplasie, Arthritis oder auch Osteoporose (Fasano/ Catassi 2001).

- **Latente (potentielle) Zöliakie**

Latente Zöliakie bedeutet, dass Individuen zwar positive Antikörper besitzen, die Dünndarmschleimhaut weist jedoch noch keine oder nur minimale Veränderungen auf (Dewar et al. 2005). Diese Gruppe der Betroffenen entwickelt möglicherweise Symptome und histologische Veränderungen zu einem späteren Zeitpunkt (Griffiths 2008).

### 1.3.1 Das Eisbergphänomen

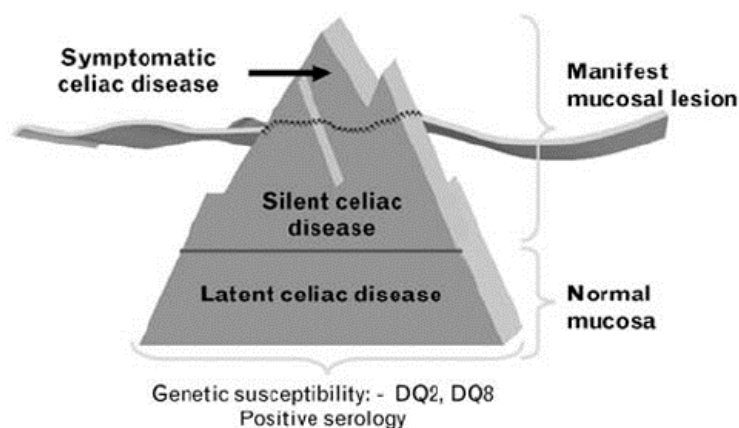


Abbildung 1: „Eisbergphänomen“ der einheimischen Sprue

Quelle: [www.medscape.com](http://www.medscape.com)

Das in Abbildung 1 dargestellte „Eisbergphänomen“ der einheimischen Sprue ist ein Modell, das im Jahre 1991 von Richard Logan entwickelt wurde, um die Verteilung

der verschiedenen klinischen Klassifikationsformen aufzuzeigen. Diese Abbildung zeigt weiters das Verhältnis der diagnostizierten zu den nicht diagnostizierten Fällen.

Die Basis bilden jene gesunden Individuen, die Gluten in ihre Ernährung aufnehmen und keine abnorme Morphologie des Dünndarms aufweisen, die jedoch dieselbe genetische Veranlagung aufzeigen wie an einheimischer Sprue erkrankte Personen. Die nächste Ebene bezeichnet Personen mit einer latenten Zöliakie (latent celiac disease). Darauffolgend befinden sich jene mit einer asymptomatischen Zöliakie (silent celiac disease). Nur die Spitze des Eisberges (oberhalb der Wasserlinie) stellt jene PatientInnen dar, die bereits die Diagnose „einheimische Sprue“ erhalten haben und an der klassischen Form leiden (symptomatic celiac disease). Anhand dieses Modells lässt sich erkennen, dass die Dunkelziffer der an einheimischen Sprue erkrankten Personen enorm hoch ist (Griffiths 2008).

## **1.4 DIAGNOSTIK**

Um die Erkrankung eindeutig diagnostizieren zu können, werden die Kriterien der „European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition“ (ESPGHAN-Kriterien) herangezogen. Dabei werden 4 Phasen unterschieden:

1. Beschwerdebild
2. Zöliakieserologie
3. Histologiebefund der duodenalen Schleimhaut
4. Entfall der Symptome und Normalisierung der Schleimhaut unter gluten-freier Ernährung (Fasano/ Catassi 2001; Holtmeier et al. 2005).

Das Beschwerdebild umfasst alle Formen der Zöliakie.

Um die Erkrankung bestimmen zu können, werden zunächst serologische Tests durchgeführt, die in Form von Gliadin-IgA-, Gliadin-IgG- und Endomysium-IgA- oder Transglutaminase-IgA-Antikörper durchgeführt werden. Nachdem diese Verfahren abgeschlossen sind, empfiehlt es sich eine Dünndarmbiopsie vorzunehmen. Diese sollte zirka 3-5 Proben beinhalten, um sogenannte „patchy lesions“ (stellenweise auftretende Zöliakie) auszuschließen. Anhand der Dünndarmbiopsie wird mit Hilfe der sogenannten Marsh-Kriterien der Fortschritt der Erkrankung festgestellt. Dabei wer-

den 4 Stadien unterschieden. Marsh 0 geht von einer normal ausgebildeten Schleimhaut aus. Bei einer Diagnose von Marsh 1 besteht eine Erhöhung der intraepithelialen Lymphozyten. Zusätzlich zu den erhöhten intraepithelialen Lymphozyten, findet man bei Marsh 2 eine Kryptenhyperplasie. Die für die einheimische Sprue charakteristische Zottenatrophie wird erst im 3. Stadium (Marsh 3) ersichtlich (Holtmeier et al. 2005; Stein 2006).

Vor allem Personen, die einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, sollten an Screeningverfahren teilnehmen. Dazu gehören zum Beispiel Verwandte ersten Grades von Betroffenen; Personen, die an Diabetes mellitus Typ I oder an einer chronischen Leberkrankheit leiden und Down-Syndrom-PatientInnen (Green/ Jabri 2003).

## **1.5 THERAPIE**

Die derzeit einzige Möglichkeit, um diese Erkrankung zu therapieren, ist die strikte Einhaltung einer gluten-freien Ernährung, die nicht nur für kurze Zeit, sondern lebenslang durchgeführt werden muss. Das bedeutet für Betroffene, dass alle Lebensmittel, die Weizen, Roggen oder Gerste beinhalten, gemieden werden müssen. Wird diese gluten-freie Diät eingehalten, kann eine komplette Erholung der Dünndarmschleimhaut innerhalb von Monaten erreicht werden (Bebb et al. 2006; Catassi/ Fasano 2008; Fasano/ Catassi 2001; Farrell/ Kelly 2002; Green/ Jabri 2003; Green/ Cellier 2007; Michael 2003; Holtmeier et al. 2005; Rewers 2005; Schuppan 2000; Stein 2006)

In Bezug auf Hafer sind sich die ForscherInnen bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht einig. Bisher durchgeführte klinische Studien weisen darauf hin, dass Hafer zwar glutenhaltig ist, von vielen Betroffenen allerdings vertragen wird (Green/ Jabri 2003; Green/ Cellier 2007; Holtmeier/ Caspar 2006). Dennoch sollte Hafer mit Vorsicht genossen werden, da es häufig mit anderen gluten-haltigen Getreidearten kontaminiert ist (Green/ Cellier 2007).

Durch diese Ausführungen wird deutlich, dass nicht nur das Krankheitsmanagement in die Überlegungen mit eingeschlossen werden darf. Auch die Krankheit mit den dazugehörigen vielfältigen Symptomen stellt hohe Anforderungen an die Betroffenen, die jeden Tag von neuem bewältigt werden müssen.



## **2. PFLEGEWISSENSCHAFTLICHE THEORIEN ÜBER DAS LEBEN MIT EINER CHRONISCHEN KRANKHEIT**

Nachdem nun ersichtlich wurde, welche Hindernisse und Problematiken mit den medizinischen Aspekten der einheimischen Sprue verbunden sind, werden im folgenden Kapitel die Herausforderungen und Schwierigkeiten aufgezeigt, die das Leben mit einer chronischen Krankheit mit sich bringen. Dies wird vor allem anhand der Theorien von Grypdonck und von Schaeffer und Moers dargestellt.

### **2.1 ZWEI HAUPTSTRÖMUNGEN**

Grypdonck (2005) geht von zwei Perspektiven bezüglich pflegewissenschaftlicher Theorien über das Leben mit einer chronischen Krankheit aus.

Bei der ersten Sichtweise steht vor allem das „Funktionieren“ des Körpers und der Person im Vordergrund. Das bedeutet für die Gesundheitsprofessionen, dass diese dem erkrankten Individuum helfen, die Funktionen, die er zu erfüllen hat, zu erhalten bzw. wiederherzustellen.

Die zweite Hauptströmung, zu der sich auch Grypdonck zählt, ist jene, die sich mit dem Erleben der PatientInnen auseinandersetzt. Gesundheit und Krankheit werden dabei als subjektives Geschehen wahrgenommen (Grypdonck 2005).

Diese Arbeit legt den Fokus vor allem auf das erkrankte Individuum und die von ihm durchgeführten Handlungen zur Bewältigung der Erkrankung, das bedeutet sie folgt vor allem der zweiten Bewegung und orientiert sich somit an dem subjektiven Erleben der Erkrankten. Aus diesem Grund werden vor allem die Theorien über das Leben mit einer chronischen Krankheit von Grypdonck und von Schaeffer und Moers als Grundlage verwendet.

### **2.2 CHRONISCHE KRANKHEIT ALLGEMEIN**

Bis zur Mitte des letzten Jahrhunderts waren akute Erkrankungen das vorrangige Gesundheitsproblem. Aufgrund der steigenden Anzahl von unterschiedlichsten chronischen Krankheiten, sind diese jedoch heutzutage der Hauptgrund für einen Krankenhausaufenthalt oder für einen Besuch beim Arzt (Holman/ Lorig 2004).

Eine chronische Krankheit zeichnet sich im Gegensatz zu einer akuten Erkrankung vor allem dadurch aus, dass diese nicht temporär auftritt und auch nicht reversibel ist. Das bedeutet, dass die betroffene Person fortan das ganze Leben lang von der chronischen Krankheit begleitet wird. Dabei ist die Handlungsfähigkeit einmal mehr und einmal weniger eingeschränkt. Dies hat aber nicht zur Folge, dass der erkrankte Mensch phasenweise gesund und phasenweise krank ist, sondern eher, dass das gesamte Leben von der Krankheit selbst und deren Folgen abhängig ist. Schaeffer und Moers (2008) sprechen in diesem Zusammenhang von „bedingter Gesundheit und Krankheit“. Somit muss der chronisch kranke Mensch versuchen, die Erkrankung in sein/ ihr Leben zu integrieren (Schaeffer/ Moers 2008). Hierbei ist es vor allem bedeutsam, dass sich der/ die Betroffene an dem orientiert, was im Leben für sie/ ihn Sinn macht. Diese Aufgabe stellt für die Betroffenen häufig eine langhaltende und schwer zu bewältigende Herausforderung dar (Grypdonck 2005).

Eine weitere Problematik, der sich eine erkrankte Person bewusst werden muss, ist die schwer zu kontrollierende Eigendynamik einer chronischen Krankheit. Der Verlauf, der nicht selten eine abwärts tendierende Richtung aufweist, ist kaum prognostizierbar - symptomfreie und symptomreiche Phasen wechseln sich in einer Art und Weise ab, die nicht überschaubar ist (Schaeffer/ Moers 2008). Aus diesem Grund sind (Zukunfts-)pläne für die Betroffenen häufig nicht realisierbar. Sie können nicht einschätzen in welchem gesundheitlichen Zustand sie sich am nächsten Tag befinden werden (Grypdonck 2005; Schaeffer/ Moers 2008).

Chronische Erkrankungen entwickeln sich nicht über Nacht. Meist haben Betroffene zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einen langen Leidensweg hinter sich, der nicht selten Jahre andauert (Schaeffer/ Moers 2008). Vor allem bei Personen, die an einheimischer Sprue erkrankt sind, ist diese Vorlaufzeit besonders hervorzuheben, da es durchschnittlich 11 Jahre dauert, bis diese Erkrankung erkannt und dementsprechend therapiert werden kann (Green/ Jabri 2003).

In dieser Zeit versuchen die Betroffenen mögliche Anzeichen zu bagatellisieren. Sie bringen Symptome mit alltäglichen Herausforderungen in Verbindung oder schieben sie einfach zur Seite bis zu dem Zeitpunkt, wo ein Arztbesuch unumgänglich wird (Schaeffer/ Moers 2008).

Die Charakteristika einer akuten und einer chronischen Krankheit werden in der folgenden Tabelle (Tabelle 1) zusammengefasst dargestellt.

Charakteristika einer akuten Krankheit	Charakteristika einer chronischen Krankheit
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Plötzlicher Beginn</li> <li>▪ Begrenzte Dauer</li> <li>▪ Üblicherweise eine Ursache</li> <li>▪ Diagnose und Prognose im Allgemeinen eindeutig</li> <li>▪ Heilung (Rückkehr zur ursprünglichen Gesundheit)</li> <li>▪ Minimale Unsicherheit</li> <li>▪ Laien sind unerfahren</li> <li>▪ Gesundheitsprofessionen sind ExpertInnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Allmählicher Beginn üblich</li> <li>▪ Entfaltung mit der Zeit</li> <li>▪ Multivariate Kausalität</li> <li>▪ Unregelmäßiger Verlauf</li> <li>▪ Häufig unsichere Diagnosen, undurchschaubare Prognosen</li> <li>▪ Unentschlossene Behandlungsmöglichkeiten mit Nebenwirkungen</li> <li>▪ Keine Heilung, Management notwendig</li> <li>▪ Gesundheitsprofessionen und Laien sind ExpertInnen</li> </ul>

**Tabelle 1: Vergleich chronische und akute Krankheiten**

Quelle: Holman/ Lorig 2004

## 2.3 HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE BETROFFENE PERSON

### 2.3.1 Alltägliche Herausforderungen

Eine chronische Krankheit berührt alle Dimensionen eines betroffenen Lebens und ruft zahlreiche Unsicherheiten und Irritationen hervor – kurz gesagt, sie bedroht und beschädigt das Leben von chronisch erkrankten Personen in vielen Bereichen. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig für Betroffene die Kontrolle über den neuen Zustand und über ihr Leben zu bewahren und mit den Herausforderungen umgehen zu können (Schaeffer/ Moers 2008)

Aufgrund der chronischen Krankheit ergeben sich viele Einschränkungen, die im alltäglichen Leben zu erheblichen Schwierigkeiten führen können. So verändert sich der Körper der erkrankten Person und diese muss lernen mit einer ungewohnten Si-

tuation und mit fremden Gefühlen umzugehen, die ihr bis zu diesem Zeitpunkt vollkommen unbekannt sind. Angst, Unsicherheit und Hoffnungslosigkeit spielen dabei eine große Rolle (Grypdonck 2005)

Diese Herausforderungen müssen jeden Tag aufs Neue bewältigt werden und der Kampf wird immer schwieriger je weiter die Krankheit voranschreitet. Denn mit dem abwärts tendierenden Verlauf der chronischen Erkrankung schwindet auch die Kraft den Herausforderungen effektiv gegenüber zu treten. Aus diesem Grund betont Grypdonck (2005), dass betroffene Personen die wenige Kraft, die sie noch besitzen, für Tätigkeiten einsetzen sollen, die für sie wichtig und sinnvoll erscheinen. Hierbei ist es für die Erkrankten bedeutsam eine Entscheidung zu treffen und so das für sie „Wesentliche“ und „Nicht-Wesentliche“ zu erkennen. Diese Entscheidung stellt einen wichtigen Aspekt des Umgangs mit der chronischen Erkrankung dar. Hier sollten auch die Gesundheitsprofessionen ansetzen. Denn effektive Pflege ist nur möglich, wenn der Pflegeperson bewusst ist, was für den/ die PatientIn wichtig ist. Dabei spielt es keine Rolle welche Aufgaben aus objektiver Sicht sinnvoll erscheinen, sondern nur welche Verrichtungen für die Betroffenen bedeutsam sind (Grypdonck 2005).

PatientInnen verrichten häufig Tätigkeiten, die sie danach erschöpfen und für ein paar Tage ans Bett fesseln. Doch sind ihnen die Konsequenzen dieser Tätigkeiten meist bewusst und der/ die PatientIn scheut nicht davor diese Folgen auch in Kauf zu nehmen.

Das bedeutet für das Gesundheitspersonal, wenn sie sich auf das Erreichen der von den betroffenen Individuen formulierten Ziele konzentrieren, können die Behandlungsvorschläge eher realisiert werden. (Clark 2003).

Um die vielen Entscheidungen zu erleichtern, ist es wesentlich gut durchdachte Strategien und Problemlösungswege zu entwickeln, um – trotz der neuen Situation – den Alltag ohne größere Probleme zu meistern. Wichtig dabei ist, dass die PatientInnen ihre Grenzen wahrnehmen und auch akzeptieren können (Grypdonck 2005).

### **2.3.2 Der „fremde“ Körper**

Eine weitere Herausforderung, die sich durch die Erkrankung ergibt, ist die allmähliche Veränderung des eigenen Körpers. Aufgrund dieser Entwicklung verändert sich auch häufig die Beziehung eines kranken Menschen zu seinem/ ihrem Körper.

Gesunde Personen sehen den Körper als etwas Selbstverständliches an – sie gehen davon aus, dass er tut, was sie von ihm verlangen. Leiden Menschen allerdings an einer chronischen Krankheit, ändert sich dies. Denn plötzlich sind einfachste Bewegungen mit Problemen und häufig auch mit Schmerzen verbunden – der Körper gehorcht dem/ der Patienten/ Patientin nicht mehr. Dadurch kommt es häufig zu der Problematik, dass der Körper als fremd betrachtet wird und scheinbar nicht mehr zur eigenen Person gehört. Ist dieser Fall eingetroffen, ist es besonders wichtig, dass die Gesundheitsprofessionen den Körper mit Würde behandeln, um auf diese Art und Weise dafür zu sorgen, dass der Körper wieder als Teil des „Ichs“ angesehen werden kann (Grypdonck 2005).

## **2.4 BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN**

### **2.4.1 Zweck von Bewältigungsstrategien**

Bewältigungsstrategien hängen von der Persönlichkeit des einzelnen Menschen ab. Die unterschiedlichen Formen zielen immer darauf ab das durch die Krankheit beeinflusste Leben zu „reparieren“, um über dieses wieder selbst bestimmen zu können (Schaeffer/ Moers 2008). Mit Hilfe von unterschiedlichen Bewältigungsstrategien wird versucht *„aus dem Zustand von Erleiden, Unsicherheit und Kontrollverlust heraus zu gelangen und das eigene Leben wieder in den Griff zu bekommen ...“* (Schaeffer/ Moers 2008: 18).

### **2.4.2 Formen von Bewältigungsstrategien**

Wie eben erwähnt, hängt die „Wahl“ der Bewältigungsstrategie sehr stark vom jeweiligen Individuum ab. Schaeffer/ Moers (2008) haben versucht unterschiedlichste Verhaltensweisen und Reaktionen von Erkrankten zu Bewältigungsstrategien zusammen zu fassen, um diese so sichtbar zu machen. Dabei haben sie festgestellt, dass nicht die spezifische Erkrankung in den Vordergrund gestellt wird, vielmehr konzentrieren sich alle Bemühungen der Betroffenen auf das durch die Krankheit bedrohte Leben (Schaeffer/ Moers 2008).

- Manche erkrankte Personen versuchen ihren Alltag, wie sie ihn bis zum Auftreten von jeglichen Symptomen gewohnt waren, auch nach der Diagnosestellung aufrecht zu erhalten. Aus diesem Grund wird die Krankheit in den Hintergrund gestellt und jegliche Auseinandersetzung mit ihr vermieden.
- Genau gegenteilig beschließen einige Betroffene ihr gesamtes Leben auf die Krankheit abzustimmen, um somit möglichst verantwortungsbewusst mit der Erkrankung umzugehen.
- Andere wiederum betrachten die neue Situation als Möglichkeit ihr Leben neu zu gestalten.
- Wieder andere nehmen die Krankheit ohne Worte an und überlassen wesentliche Entscheidungen den Gesundheitsprofessionen.
- Weiters ist es manchmal der Fall, dass Erkrankte jegliche Konfrontation mit der Erkrankung vermeiden, um so der Realität nicht ins Auge blicken zu müssen (Schaeffer/ Moers 2008).

Diese Bewältigungsstrategien werden im Alltag nicht immer als Reinform beobachtet. Vielmehr werden sie häufig kombiniert. Dennoch sind diese Formen charakteristisch für den Umgang mit einer derartigen neuen Situation (Schaeffer/ Moers 2008).

Grypdonck (2005) betont, dass es bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht geklärt ist, welches Motiv ursächlich ist, um sich für eine Strategie zu entscheiden (Grypdonck 2005).

### **2.4.3 Verlauf der Bewältigungsstrategien**

Chronisch kranke Menschen legen sich meist eine einmal gewählte Strategie zu. Sie versuchen auch dann an dieser festzuhalten, wenn diese nicht mehr mit der jeweiligen Situation zu vereinbaren ist. Die Strategien werden zwar an die jeweilig erforderliche Situation angepasst, jedoch geschehen Modifikationen meist nur oberflächlich, sodass die Form und auch die Zielsetzung der Strategie über den gesamten Verlauf nicht in größerem Ausmaß variieren.

Hingegen verändert sich der Umgang mit der Erkrankung im Laufe des Krankheitsgeschehens. Während die PatientInnen zu Beginn noch hoch compliant sind, entwickeln sie mit fortschreitender Krankheit ein Verhalten das gegenläufig zu den an sie gestellten Anforderungen ist (Schaeffer/ Moers 2008).

## 2.5 HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE PFLEGE

Der Vollständigkeit halber wird auch auf die Herausforderung für die Pflege eingegangen. Jedoch soll diese Arbeit das Hauptaugenmerk auf die Betroffenen selbst legen. Aus diesem Grund wird dieser Teil nur kurz erläutert.

Bei der Auseinandersetzung mit chronisch Kranken ist es vor allem bedeutsam, die Innenperspektive sichtbar zu machen, denn gewisse Bewältigungsstrategien der PatientInnen scheinen aus der Sicht der ExpertInnen oft vernunftwidrig - werden diese allerdings aus der Sicht der chronisch Kranken betrachtet, wird offensichtlich, dass die Betroffenen anderen Prioritäten folgen als die Pflegepersonen und somit erscheinen die Handlungen völlig rational (Schaeffer/ Moers 2008). Nur wenn die Binnensicht bekannt ist, kann eine optimale Pflege gewährleistet und eine Betreuung garantiert werden, die den Bedürfnissen der PatientInnen entspricht.

Deshalb ist es wichtig, dass sich Pflegepersonen nicht auf die Krankheit konzentrieren, sondern eher das subjektive Empfinden und das reale Leben der Erkrankten in den Mittelpunkt ihrer Maßnahmen stellen (Grypdonck 2005; Haslbeck/ Schaeffer 2007; Schaeffer/ Moers 2008).

Eine gewichtige Aufgabe der Pflegepersonen besteht darin, dem erkrankten Menschen „zu helfen, sein Leben über die Krankheit hinauszuhoben.“ (Grypdonck 2005: 30). Dies hat zur Folge, dass, wie eben erwähnt, nicht die Krankheit oder die Gesundheit in den Mittelpunkt gestellt wird, sondern dass die Person und dessen Leben im Zentrum der Aufmerksamkeit stehen. Der/ Die PatientIn sollte verstehen, dass die Erkrankung nicht überhand nehmen und somit das gesamte Leben bestimmen muss. Die Gesundheitsprofessionen sollten der betroffenen Person helfen zu verstehen, dass die Krankheit nur einen Teil des Lebens darstellt und der erkrankte Mensch noch immer in der Lage ist sein/ ihr Leben selbst zu kontrollieren (Grypdonck 2005). Grypdonck (2005) erläutert dies in den von ihr formulierten vier Aufgaben der Pflege:

- Dem Kranken helfen die durch die Krankheit entstandene existentielle Krise zu überwinden
- Unterstützung bei den Herausforderungen des täglichen Lebens
- Unterstützung beim Management der therapeutischen Möglichkeiten
- Hilfe bei der Organisation der Pflege (Grypdonck 2005)

## 2.6 FAZIT

Wie aus meinen Ausführungen ersichtlich wird, sind diese Theorien hilfreich, um das Leben von Personen, die von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, in ihren Grundzügen zu verstehen. Sie decken individuelle Bedürfnisse und alltägliche Herausforderungen auf, die für die weitere Untersuchung im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit von beträchtlicher Bedeutung sind. Zudem erweitern sie das Wissen über das Leben mit einer chronischen Krankheit im Allgemeinen und deren (un)mittelbare Auswirkungen auf den Alltag. Im Zuge dieser pflegewissenschaftlichen Theorien von Grypdonck und auch von Schaeffer und Moers werden die Sichtweise und das subjektive Erleben von erkrankten Personen erkennbar. Dadurch schaffen sie einen wesentlichen Hintergrund für diese Forschungsarbeit, da sich diese Studie vor allem an der Perspektive von Betroffenen orientiert.



### **3. DIE GESTALTUNG DES SELBSTMANAGEMENTS**

Das folgende Kapitel soll die immer größer werdende Bedeutsamkeit eines erfolgreichen Krankheitsmanagements im Bereich der chronischen Erkrankungen unterstreichen. Zudem werden der Begriff „Selbstmanagement“ und die wichtigsten dazugehörigen Charakteristika erläutert. Dies ist erforderlich, damit der Begriff in dieser Arbeit einheitlich verwendet werden kann und Missverständnisse und Ungereimtheiten im Vorhinein ausgeschlossen werden können.

#### **3.1 PRIORITÄTENWANDEL IN DER PFLEGE**

Aufgrund des Umbruchs von akuten zu chronischen Erkrankungen sehen immer mehr AutorInnen die Notwendigkeit eines Prioritätenwandels von dem einst die Pflege bestimmenden autoritären, traditionellen System hin zu einem gemeinschaftlichen, partnerschaftlichen Modell, das die Anforderungen des Selbstmanagements eher erfüllt (Bodenheimer et al. 2002; Holman/ Lorig 2004; Jillings 2008; Koch et al. 2004; Kralik et al. 2004). Denn das derzeitige Gesundheitssystem, das ursprünglich nur für akute Krankheiten konzipiert wurde, hat sich im Laufe der Jahre nur unwesentlich auf chronisch Kranke eingestellt. Die Folgen sind Diskontinuität in der Pflege und Fehl-, Unter- und Überversorgung der PatientInnen. Diese Situation schafft sowohl für die PatientInnen als auch für das Gesundheitspersonal neue Aufgaben und Verantwortlichkeiten (Holman/ Lorig 2004). Aus diesem Grund spielt das Konzept „Selbstmanagement“ eine erhebliche Rolle.

Zur Abrundung und zum besseren Verständnis dieses Konzeptes, das ein Teil des gemeinschaftlichen und partnerschaftlichen Modells ist, werden im Vorfeld diese beiden Modelle der Pflege erläutert.

- **„Das traditionelle, autoritäre Modell“**

Bei diesem Modell werden die Gesundheitsprofessionen als die alleinigen ExpertInnen betrachtet. Die PatientInnen haben kein Mitspracherecht, was die Maßnahmen und Interventionen ihrer Pflege betrifft und folgen einzig und allein den Anweisungen der Professionals. Eine PatientInnenschulung, die auf die-

sem Modell basiert, beinhaltet ausschließlich krankheitsspezifische Informationen und fachliche Auskünfte (Bodenheimer et al. 2002).

- **„Das gemeinschaftliche, partnerschaftliche Modell“**

Dieses Modell, das für chronische Krankheiten unentbehrlich ist, gewinnt auch hierzulande immer mehr an Bedeutung. Es geht von einer partizipativen Entscheidungsfindung aus. Professionelle AkteurInnen werden als ExpertInnen für die Krankheit wahrgenommen, wohingegen die PatientInnen als ExpertInnen für ihr eigenes Leben angesehen werden. Während eine „traditionelle“ PatientInnenschulung die Probleme nur definiert, versucht man hier Techniken zu vermitteln, um Entscheidungen selbstständig zu treffen und adäquate Maßnahmen autonom ergreifen zu können. Zudem werden in einer „Selbstmanagement-Schulung“ variantenreiche Problemlösungsstrategien erarbeitet (Bodenheimer et al. 2002).

### **3.2 KLÄRUNG DES BEGRIFFS „SELBSTMANAGEMENT“**

Der Begriff „Selbstmanagement“ und die damit verbundenen Maßnahmen haben sich in den letzten Jahren auch im deutschsprachigen Raum immer größer werdender Popularität erfreut (Haslbeck/ Schaeffer 2007; Koch et al. 2004; Kralik et al. 2004). Bereiche wie die Rehabilitation, die psychosoziale Versorgung und neuerlich auch die Pflege greifen häufig auf dieses bis jetzt noch nicht vollständig ausgereifte Konzept zurück. Vor allem die Pflege beschäftigt sich mit diesem Thema, da dieses mit ihren Vorstellungen kompatibel ist, die in der Pflege bevorzugten Leitbilder widerspiegelt und es auch Spielraum für spezielle Pflegehandlungen zulässt (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Bisherige Forschungsarbeiten haben aufgezeigt, dass durch dieses Konzept sowohl die klinischen Ergebnisse verbessert als auch die Schmerzen der Betroffenen gelindert werden können (Bodenheimer et al. 2002; Chen et al. 2008). Dadurch finden sich auch Verbesserungen in Bezug auf die Lebensqualität und den emotionalen Zustand der kranken Personen (Clark et al. 1991; Kralik et al. 2004; Chen et al. 2008).

Jedoch sollte hervorgehoben werden, dass der Begriff Selbstmanagement in der Literatur noch nicht eindeutig definiert ist und somit auch nicht einheitlich verwendet

werden kann. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt existieren verschiedene Definitionsversuche. Aus diesem Grund ergeben sich häufig Schwierigkeiten in der Anwendung, da unterschiedliche Personen und Personengruppen eine differenzierte Auffassung dieses Konzepts vertreten (McGowan 2005; Haslbeck/ Schaeffer 2007). Haslbeck und Schaeffer (2007) betonen allerdings, dass eine allgemeingültige Definition beinahe unmöglich ist, da diese *„breit genug sein müsste, um alle Anwendungskontexte und Umsetzungsformen im Gesundheitswesen abzudecken, ohne dabei unpräzise zu werden.“* (Haslbeck/ Schaeffer 2007: 90).

Kralik et al. (2004) folgen der Ansicht, dass es sich bei der Gestaltung des Selbstmanagements um einen dynamischen und aktiven Prozess handelt, bei dem das Lernen, das Experiment und die Wahrnehmung der eigenen Grenzen im Zusammenhang mit der chronischen Krankheit im Vordergrund stehen (Kralik et al. 2004).

*„... self-management is a dynamic, active process of learning, trialing and exploring the boundaries created by illness.“* (Kralik et al. 2004: 265)

Clark et al. (1991) hingegen stellen die Bewältigung der Krankheit in den Mittelpunkt ihrer Betrachtung. Sie sprechen von kennzeichnenden Kompetenzen und Fertigkeiten durch die die physischen und psychischen Auswirkungen der chronischen Erkrankung gemindert werden sollen (Clark et al. 1991)

*„the day-to-day tasks an individual must undertake to control or reduce the impact of disease on physical health status [...] Self-management [...] also requires the ability to cope with psychosocial problems generated or exacerbated by chronic disease.“* (Clark et al. 1991: 5)

Beide Definitionen erwähnen nicht die subjektiven Belange, das durch die Krankheit beschädigte Leben oder heben die Wichtigkeit der Insider-Perspektive hervor. Aus diesem Grund wird in dieser Arbeit der Begriff „Selbstmanagement“ hauptsächlich nach den Ansichten von Haslbeck und Schaeffer (2007) verwendet.

Dabei sind folgende Kriterien zu berücksichtigen: Im Zentrum der Aufmerksamkeit steht die erkrankte Person mit ihren subjektiven Bedürfnissen und nicht die Krankheit

selbst. Der Fokus soll sich darauf richten, wie chronisch Kranke die Anforderungen, die im täglichen Leben an sie gestellt werden, meistern und welche Strategien der Bewältigung entwickelt werden. Dies hat zur Folge, dass die Handlungsebene in den Vordergrund gestellt wird.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der beachtet werden muss, ist die Sichtweise der Betroffenen. Haslbeck und Schaeffer (2007) betonen, dass immer die Insider-Perspektive (das bedeutet die Sichtweise der Erkrankten) als vorrangig betrachtet werden sollte, damit pflegerische Maßnahmen erfolgreich umgesetzt werden können. Außerdem ist es wesentlich zu verstehen, dass die kranke Person diejenige ist, die die eigentliche Bewältigungsarbeit zu leisten hat und die ihr Leben mit der Krankheit eigenständig managen muss. Den Gesundheitsprofessionen fällt lediglich der Part der Unterstützung zu. Entscheidend ist, dass die betroffene Person nicht nur lernt die Erkrankung zu bewältigen, sondern vor allem auch mit ihr zu leben.

Das Ziel besteht vor allem darin, dass die Betroffenen zu autonomen und aktiv intervenierenden AkteurInnen werden (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

In diesem Zusammenhang spielt auch der Begriff Selbstmanagementförderung eine wesentliche Rolle. McGowan (2005) ist der Ansicht, dass dieser Begriff sowohl für das Gesundheitspersonal als auch für die erkrankten Personen bedeutsam ist. Die Gesundheitsprofessionen fördern das Selbstmanagement der PatientInnen, indem sie die Erkrankten im täglichen Umgang mit der Krankheit und den dazugehörigen Auswirkungen unterstützen. So lehren und praktizieren sie Strategien und Techniken, die im Umgang mit der chronischen Krankheit eine entscheidende Rolle spielen. Die betroffenen Personen wiederum sollen an entsprechenden Interventionsprogrammen teilnehmen, um die Möglichkeit zu haben gemeinsam mit professionellen AkteurInnen Problemlösungsstrategien zu erarbeiten (McGowan 2005).

Das Ziel der Selbstmanagementförderung zeigt sich vor allem in der Stärkung der PatientInnenautonomie, der Eigenkompetenz und der Potenziale, damit diese in dem Behandlungsprozess effektiv genutzt werden können. Außerdem sollen die chronisch Kranken durch Wissensvermittlung zu einem eigenständigen Umgang mit den komplexen Herausforderungen, die durch die chronische Erkrankung entstehen, befähigt werden (Chen et al. 2008; Haslbeck/ Schaeffer 2007). Zudem sind Bodenheimer et

al. (2002) der Ansicht, dass die Förderung des Selbstmanagements ein integraler Bestandteil der Behandlung sein sollte, da die Erkrankten an ihrer eigenen Pflege teilnehmen können und somit die Bewältigung ihres Leidens erleichtert wird (Bodenheimer et al. 2002).

Ein weiterer wesentlicher Begriff, der im Zusammenhang mit Selbstmanagement häufig genannt wird, ist „patient-empowerment“. Mit diesem Konzept drückt man aus, dass der/ die PatientIn Verantwortung für seine/ ihre Erkrankung übernimmt und ermutigt wird die Erkrankung selbstständig und unabhängig zu bewältigen. Dabei erhält die betroffene Person zwar Informationen von den Pflegepersonen, jedoch keine Anweisungen. Dieses Konzept geht von der Ansicht aus, dass interne Motivation effektivere Ergebnisse hervorbringt als externe Motivation (McGowan 2005).

### **3.3 ABGRENZUNG ZU ANDEREN KONZEPTEN**

Aufgrund der häufig vorkommenden einheitlichen Verwendung von unterschiedlichen Begriffen im Alltag, sollen im folgenden Kapitel ähnliche Konzepte, die nicht selten mit dem Begriff des Selbstmanagements in Verbindung gebracht und oft auch falsch angewendet werden, vorgestellt und erläutert werden.

Eines der wichtigsten Konzepte ist das der „Self-Care“ (im deutschsprachigen Raum als Selbstfürsorge bekannt), das vor allem durch die präventive Orientierung charakterisiert ist (Clark et al. 1991; Haslbeck/ Schaeffer 2007; Mc Gowan 2005). Unter Self-Care versteht man Tätigkeiten und Entscheidungen, die zur Aufrechterhaltung der Gesundheit und der Autonomie durchgeführt werden. Diese Handlungen erfolgen üblicherweise ohne Unterstützung von Gesundheitsprofessionen (Haslbeck/ Schaeffer 2007; McGowan 2005,). Im Falle einer chronischen Erkrankung jedoch wird die Hilfe von professionellen Personen benötigt, um das Selbstfürsorgevermögen so weit wie möglich wieder zu erlangen (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Coping ist ein Konzept, das sich unter anderem auf die Bewältigung von chronischen Krankheiten bezieht. Jedoch konzentriert man sich hierbei nicht auf die Insider-Perspektive, wie es bei Überlegungen des Selbstmanagements der Fall ist, sondern es werden eher die objektiven Belange in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt.

Zudem interessiert man sich überwiegend für krankheitsbezogene Perspektiven. Dieses Konzept spiegelt eher die Vorstellungen des traditionellen Modells wieder und ist durch eine medizinische Sichtweise charakterisiert (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Ein weiterer wesentlicher Begriff in diesem Zusammenhang ist Compliance. Dieses Konzept wird als die Einhaltung der Anleitungen seitens der PatientInnen, die von den Gesundheitsprofessionen empfohlen werden, verstanden.

### **3.4 AUFGABEN FÜR UND ANFORDERUNGEN AN DIE BETROFFENE PERSON**

Um ein effektives Selbstmanagement gestalten zu können, müssen die chronisch kranken Menschen einer Vielzahl an Herausforderungen und Aufgaben gegenüber-treten.

Clark et al. (1991) betont, dass ein erfolgreiches Selbstmanagement vor allem drei separate, aber zusammenhängende Aufgaben benötigt, die ein Individuum bewältigen muss. Erstens, Betroffene müssen genügend Wissen und Informationen über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten angereichert haben, um effektive Entscheidungen über ihre Pflege treffen zu können. Zweitens, kranke Menschen müssen Tätigkeiten verrichten, die das Management ihrer Krankheit zum Ziel haben und drittens, sie müssen spezifische Fähigkeiten einsetzen, die für die Erhaltung der psychosozialen Funktionen förderlich sind. Alle diese Verhaltensweisen sind darauf bestimmt den Einfluss der Krankheit auf das alltägliche Leben zu reduzieren (Clark et al. 1991).

Zudem werden betroffene Individuen im Anschluss an die Diagnosestellung mit der fremden Welt des Krankenhauses und dem, für sie, undurchsichtigen Gesundheitssystem konfrontiert. Denn obwohl bis zum jetzigen Zeitpunkt zahlreiche Reformen durchgeführt wurden, ist das Versorgungssystem noch nicht hinreichend auf chronische Krankheiten ausgerichtet – Über-, Unter- und Fehlversorgungen zählen zu ge-läufigen Erscheinungen (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Damit eine effektive Bewältigungsarbeit erfolgen kann, müssen betroffene Personen die Erkrankung in ihrem gesamten Ausmaß, mitsamt den physischen und psychi-

schen Auswirkungen, wahrnehmen. Doch stellt dies keine einfache Aufgabe dar, da eine chronische Erkrankung, anders als eine Akutkrankheit, durch ihre Komplexität, durch einen unregelmäßigen Verlauf und durch eine Unvorhersehbarkeit gekennzeichnet ist. Dadurch entsteht eine schwierige Rollensituation erkrankter Personen, denn sie sind zugleich krank und bedingt gesund. Um eine Balance zu finden, ist ein hohes Ausmaß an Flexibilität, Geduld und Anpassungsvermögen unabdingbar (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Ferner müssen vorhandene Ressourcen, die sowohl psychologisch, physisch als auch materieller Natur sein können, mobilisiert und gestärkt werden, um die verbliebene Gesundheit zu bewahren. Dadurch kann Unabhängigkeit ermöglicht werden, die einen wichtigen Schritt zur Kontrolle über das eigene Leben darstellt (Haslbeck/ Schaeffer 2007; Kralik et al. 2004).

Ein weiterer Faktor, der zu einem erfolgreichen Selbstmanagement beiträgt, ist die Beschäftigung mit problematischen Situationen. Denn chronische Erkrankungen sind umfangreich. Sie sind oft mit physischen Schmerzen, psychosozialen und psychischen Schwierigkeiten und nicht selten mit finanziellen Problematiken verbunden. Aus diesem Grund ist es wesentlich, dass Betroffene lernen komplexe Problemsituationen zu entschlüsseln und im Endeffekt auch zu bewältigen (Chen et al. 2008; Haslbeck/ Schaeffer 2007).

Jedoch entstehen Herausforderungen nicht nur durch die betroffene Person selbst - auch das unmittelbare Umfeld ist in die Behandlung der chronischen Krankheit involviert. Durch die neue einschneidende Lage sind Rollenveränderungen in der Familie und Modifikationen im Alltag häufig unentbehrlich. Dadurch kann es zu Konflikten kommen, die die Bewältigung der Krankheit und somit die Gestaltung des Selbstmanagements erneut behindern können (Haslbeck/ Schaeffer 2007).

### **3.4.1 Selbstmanagementkompetenzen**

Damit die eben genannten Herausforderungen bestmöglich überwunden werden können, sind einige Kompetenzen erforderlich, die die Gestaltung des Selbstmanagements vereinfachen können.

Die Erlernung dieser Kompetenzen, die im Umgang mit einer chronischen Krankheit sehr wesentlich sind, stellt einen wichtigen Bestandteil einer Schulung dar, die sich auf das Selbstmanagement von Betroffenen spezialisiert (Bodenheimer et al. 2002).

Haslbeck und Schaeffer 2007 listen die Wichtigsten auf:

- Die Fähigkeit, Schwierigkeiten zu erfassen und beurteilen zu können ist eine der Grundvoraussetzungen für die Bewältigung einer chronischen Krankheit.
- Um die Erkrankung selbstständig zu managen, ist es unerlässlich bestimmte Entscheidungen alleine treffen zu können. Dieses Können ist in den letzten Jahren immer wichtiger geworden, da die Fortschritte in der Medizin zu immer mehr Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten geführt haben und somit auch die Entscheidungsvielfalt um ein vielfaches gestiegen ist. Dadurch kommt es natürlich zu einer Erhöhung von Heilungs- bzw. Linderungschancen. Jedoch können auch Überforderungsreaktionen die Folge sein.
- Um die eigenständig getroffenen Entscheidungen auch in Handlungen umsetzen zu können, muss die Fähigkeit vorhanden sein, diese Handlungen im Vorfeld zu planen und dann auch durchsetzen zu können.
- Eine weitere bedeutsame Fähigkeit, die für ein erfolgreiches Selbstmanagement unabdingbar ist, besteht in der Ressourcennutzung. Hierzu zählen sowohl eigene als auch fremde Ressourcen. Diese Eigenschaft ist für die Bewältigung von Krisen und Problemen entscheidend.
- In dem Aufbau und vor allem der Aufrechterhaltung einer engen Beziehung zu dem Gesundheitspersonal besteht laut Haslbeck und Schaeffer (2007) eine weitere bedeutende Begabung, sich selbst organisieren zu können. Diese ist notwendig, um eine *„bedarfs- und bedürfnisgerechte Unterstützung zu erhalten“*. Hiermit eng verbunden sind *„spezielle Kommunikations- und Interaktionsfähigkeiten“* (Haslbeck/ Schaeffer 2007: 89).

### **3.5 FAZIT**

Um den Begriff „Selbstmanagement“ und dessen Ausführungen grundsätzlich zu verstehen, wurde das vorangegangene Kapitel verfasst. Damit das Wesen des Selbstmanagements begreifbar wird, ist es zunächst wichtig, diesen Begriff genau zu



definieren. Doch wie dieses Kapitel zeigt, ist eine Definition rund um den Begriff „Selbstmanagement“ mit enormen Schwierigkeiten verbunden, da vielfältige Faktoren berücksichtigt werden müssen. Dennoch war dieses Kapitel sehr hilfreich, um den Begriff in seinen Grundzügen zu verstehen und ihn folgedessen richtig einsetzen zu können.

## **4. DAS ALLTÄGLICHE LEBEN MIT EINHEIMISCHER SPRUE**

Nachdem nun die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf das Leben von Betroffenen besprochen wurden und der Begriff „Selbstmanagement“ ausreichend erläutert wurde, wird in dem anschließenden Kapitel der Einfluss der einheimischen Sprue auf die Lebensqualität und das Leben im Allgemeinen diskutiert.

### **4.1 LEBENSQUALITÄT VON AN EINHEIMISCHER SPRUE ERKRANKTEN PERSONEN**

Die Einhaltung der gluten-freien Diät hat nicht nur Auswirkungen auf den Genuss von Lebensmitteln, sondern auch auf den Lebensstil und die Lebensqualität (Bebb et al. 2006; Ciacci et al. 2003; Green et al. 2001; Sverker et al. 2005).

Lebensqualität in diesem Zusammenhang bezieht sowohl gesundheitsbezogene Perspektiven als auch das soziale, emotionale und physische Wohlbefinden mit ein (Lohiniemi et al. 1998 in Lee/ Newman 2003).

Verschiedenste Erhebungen haben herausgefunden, dass die Lebensqualität von an einheimischer Sprue erkrankten Personen als schlechter empfunden wird als die von der restlichen Bevölkerung (Hallert et al. 1998, 2003; Häuser et al. 2006; Lee/ Newman 2003; Roos et al. 2006). Dies ist unter anderem darauf zurück zu führen, dass Betroffene die Bewältigung der chronischen Krankheit häufig als belastend empfinden (Hallert et al. 2002). Die ausgeprägte Belastung lässt sich unter anderem durch Bewältigungsschwierigkeiten, gastrointestinale Symptome und vor allem durch die Wahrnehmung von verschiedenen Einschränkungen erklären (Casellas et al. 2008; Hallert et al. 1998, 2002; Roos et al. 2006; Sverker et al. 2005). Dabei ist laut Hallert et al. (2003) vor allem die Befolgung der Diät wesentlich. Sverker et al. (2005) sind hier allerdings anderer Ansicht. Sie stellen fest, dass die Einhaltung der gluten-freien Ernährung eine große, aber nicht die vorrangigste Rolle spielt. Einschränkungen im Leben werden vielmehr durch den sozialen Kontext ausgelöst.

Betroffene Jugendliche beschreiben weiters häufig das Gefühl des Andersseins. Dies trifft vor allem auf weibliche Erkrankte zu (Sverker et al. 2005).

Zudem kommen noch Empfindungen der Isolation und Schamgefühle hinzu. Isolation stellt für Betroffene vor allem dann eine Problematik dar, wenn man bei unterschiedlichsten Anlässen nicht die gleichen Lebensmittel essen darf wie andere. Vor allem bei Mahlzeiten, die man mit FreundInnen oder der Familie teilt, verstärkt sich dieses Gefühl. Ist das der Fall, schämen sich viele Betroffene für ihre Krankheit. Dadurch wird die Empfindung des Andersseins noch erheblich verstärkt (Hallert et al. 2003). Eine weitere Angst, mit der an Zöliakie erkrankte Jugendliche konfrontiert werden, ist, dass sie von nahen Verwandten und FreundInnen als Belastung angesehen werden. Um dies zu verhindern, vermeiden sie es oft dem näheren Bekanntenkreis die Erkrankung mitzuteilen. Dies kann allerdings mit negativen Konsequenzen für die Betroffenen verbunden sein, denn so nehmen sie häufig das Risiko auf sich, glutenhaltige Lebensmittel zu konsumieren. Somit wird auch die Angst kontaminiertes Essen zu sich zu nehmen und die Angst vor wieder auftretenden Symptomen intensiviert (Sverker et al. 2005).

Viele betroffene Menschen haben nicht selten die Sorge ungewollt im Zentrum der Aufmerksamkeit zu stehen oder bei Gesprächen das „Thema Nummer eins“ darzustellen. Häufig beobachtet man aber auch genau das Gegenteil – die Angst, vernachlässigt zu werden (Sverker et al. 2005). Dies äußert sich zum Beispiel darin, dass bei Auswärtsessen (zum Beispiel bei FreundInnen) kein gluten-freies Essen zur Verfügung gestellt wird oder dass man erst gar nicht eingeladen wird (Sverker et al. 2005, Zarkadas et al. 2006).

Aber auch die eingeschränkte Produktwahl wird als Belastung empfunden. Glutenfreie Produkte sind schwer erhältlich und können nach jahrelangem Konsum sehr monoton schmecken. Außerdem sind derartige Lebensmittel im Gegensatz zu „normalen“ Produkten sehr teuer (Sverker et al. 2005).

Weiters erfordert die Krankheit von den Betroffenen häufig doppelte Arbeit. So müssen sie nicht selten zwei Arten von Gerichten kochen oder zwei Sorten Brot backen. Dennoch wird von Zöliakie-Kranken die Tatsache am schwierigsten beschrieben, Tag ein Tag aus die Krankheit vor Augen zu haben. Sie müssen immer mit dem Bewusstsein leben, dass gewisse Lebensmittel, auch wenn sie nur leicht mit Gluten kontaminiert sind, zu vielfältigen erheblichen gastrointestinalen Symptomen und damit verbundenen Schmerzen führen können. Auch können sie sich nie spontan für

ein Gericht entscheiden ohne vorher die Zutaten genau zu kennen. Hinzu kommt die Schwierigkeit bei einem Auslandsaufenthalt, wo die Sprache fremd ist und die Zutaten der Speisen nicht bekannt sind (Sverker et al. 2005).

Ein weiterer Aspekt, der sich negativ auf das Wohlbefinden auswirkt, ist das Auftreten von gastrointestinalen Beschwerden trotz Befolgung der gluten-freien Diät (Hallert et al. 2002).

Viele Zöliakie-PatientInnen, deren Symptome erst spät durch eine Diagnose geklärt werden konnten, äußern die Enttäuschung diese Gewissheit nicht früher in ihrem Leben bekommen zu haben (Hallert et al. 2002; Zarkadas et al. 2006). Diese Personen sind der Ansicht, dass, wenn die Erkrankung zu einem früheren Zeitpunkt diagnostiziert worden wäre, dies zu gesundheitlich wesentlich besseren Ergebnissen geführt hätte. Diese Annahme ist unter Umständen wahr was Kleinwuchs oder andere mögliche Konsequenzen einer lang-anhaltenden Malabsorption betrifft. Allerdings sind die Auswirkungen einer frühen Diagnose der Erkrankung auf das Wohlbefinden bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht erforscht (Hallert et al. 2002).

#### **4.1.1 Unterschiede zwischen Männern und Frauen**

Vor allem an einheimischer Sprue erkrankte Frauen haben aus bisher nicht bekannten Gründen erhebliche Schwierigkeiten mit diesen Belastungen umzugehen und die neuen Herausforderungen in ihr Leben zu integrieren. Weibliche Betroffene weisen in verschiedensten Studien, in der die Lebensqualität von Betroffenen untersucht wird, immer schlechtere Ergebnisse auf als Männer (Hallert et al. 1998, 2002, 2003; Roos et al. 2006; Zarkadas et al. 2006). Frauen fühlen sich nicht so gesund, zeigen sich weniger zufrieden mit dem Ergebnis der Behandlung und äußern auch mehr Bedenken und Sorgen bezüglich der Krankheit und deren Management als männliche Personen (Hallert et al. 2002, 2003; Roos et al. 2006).

Besonders in den folgenden fünf Bereichen ist dies der Fall:

- Anreicherung von mehr Wissen und Informationen über die Erkrankung
- Einfluss auf das soziale Leben
- Behandlungserfolg
- Möglichkeit bedeutende Ereignisse im Leben zu versäumen

- Möglichkeit der Übertragung der Erkrankung auf die Kinder (Hallert et al. 2002, 2003)

Casellas et al. (2008) haben festgestellt, dass besonders Frauen, deren Erkrankung erst vor kurzer Zeit diagnostiziert wurde, die sich nicht an die Diät halten und zusätzlich an assoziierten Krankheiten leiden die schlechtesten Ergebnisse bei der Einstufung der Lebensqualität aufweisen (Casellas et al. 2008).

Ein weiteres Erscheinungsbild, das vor allem bei Frauen beobachtet wird, ist der Verlauf der subjektiv empfundenen Lebensqualität. Nach Beginn der Diät ist eine Steigung der Lebensqualität zu beobachten. Wird die Diät länger eingehalten, sinkt die subjektive Lebensqualität wieder (Hallert/ Lohiniemi 1999; Sverker et al. 2005). Dies ist dadurch zu erklären, dass Betroffene auf die Diagnose häufig mit Erleichterung reagieren und somit auch die Lebensqualität als besser empfunden wird (Hallert et al. 2003). Wird die gluten-freie Ernährung jedoch längerfristig eingehalten, entstehen immer wieder Schwierigkeiten, sodass die Lebensqualität wieder zu sinken beginnt.

Die Unterschiede der Auffassung zwischen Männern und Frauen finden sich allerdings nur bei an einheimischer Sprue erkrankten Personen. Diabetes-PatientInnen zum Beispiel weisen diese Differenzen nicht auf (Hallert et al. 2002).

## **4.2 DER UMGANG MIT DER GLUTEN-FREIEN ERNÄHRUNG**

Für an einheimischer Sprue erkrankte Personen ergibt sich aufgrund der Einhaltung der gluten-freien Diät eine Reihe an komplexen Schwierigkeiten. Die Integration der gluten-freien Ernährung in den Alltag wird als einfacher erachtet, wenn sich die erkrankten Menschen in ihrem gewohnten Umfeld befinden. Wenn sie auf Reisen, in der Arbeit/ Schule, im Krankenhaus oder bei FreundInnen eingeladen sind, wird die Befolgung der Diät als wesentlich schwieriger beschrieben (Olsson et al. 2008; Sverker et al. 2005; Zarkadas et al. 2006). Dies liegt unter anderem daran, dass Familienmitglieder mit der Krankheit und der damit verbundenen Therapiemaßnahme vertraut sind und dass gluten-freie Lebensmittel als selbstverständlich betrachtet werden. Durch diese Umstände zu Hause müssen Erkrankte keine Fragen zu den Zutaten stellen oder unangenehme Fragen von Außenstehenden beantworten. Sie müs-

sen auch nicht die Notwendigkeit der Einhaltung der gluten-freien Ernährung erklären. Im Gegensatz dazu sind Situationen außerhalb der vertrauten Umgebung mit mehr Problematiken und Herausforderungen verbunden. Vor allem das Nichtvorhandensein oder eine Einschränkung einer Unterstützung wirken sich in einem beträchtlichen Ausmaß negativ auf die Befolgung der Diät aus. Mangel an krankheitsbezogenem Wissen der außenstehenden Personen verstärken Gefühle des Andersseins, des Schams und des Unwohlfühlers. Derartige Wahrnehmungen werden, wie eben beschrieben, meist dadurch verhindert, indem man das Risiko von gastrointestinalen Symptomen auf sich nimmt und „normales“ Essen konsumiert. Diese Gefühle und die Reaktionen von nahestehenden Personen können die Einhaltung der gluten-freien Diät entscheidend beeinflussen (Olsson et al. 2008). Daraus kann man schließen, dass die Befolgung der Diät vor allem vom sozialen Umfeld, von deren Verhaltensweisen und von den damit verbundenen sozialen Kosten abhängig ist. Zudem findet man häufig Beschwerden über die Qualität, die sensorischen Charakteristika wie Geschmack und äußerliches Erscheinungsbild und die Verfügbarkeit von gluten-freien Produkten.

Einen Motivationsfaktor für das Befolgen dieser bestimmten Ernährungsweise stellt vor allem die Präsenz der Symptome dar. Die Abwesenheit der Symptome jedoch wird oft als Entschuldigung angesehen die Diät nicht (immer) einhalten zu müssen. Weiters spielen auch ein entsprechendes Wissen über die Erkrankung und deren Folgeerscheinungen eine große Rolle für die Bewältigung dieser Stoffwechselerkrankung. So kommt es häufig vor, dass Betroffene der Meinung sind, dass eine geringe Anzahl von Gluten dem Körper nicht schaden. Aber natürlich können auch falsche Informationen für die Befolgung der Diät förderlich sein, wie zum Beispiel, dass die Krankheit (möglicherweise für immer) verschwindet, wenn diese Therapiemaßnahme eingehalten wird (Olsson et al. 2008).

Um dieses Kapitel übersichtlicher zu gestalten, werden im Folgenden die Motivatoren für die Befolgung und die Gründe für die Nichteinhaltung dieser speziellen Ernährung in aufzählender Form zusammengefasst dargestellt:

Motivatoren für die Befolgung:

- Praktische und emotionale Unterstützung (vor allem von nahestehenden Personen)
- Ausreichendes Wissen über die Erkrankung, deren Folgeerscheinungen und mögliche Komplikationen
- Anwesenheit bzw. Abwesenheit von Symptomen
- Verfügbarkeit und Geschmack von gluten-freien Lebensmitteln (Olsson et al. 2008)

Gründe für die Nichteinhaltung:

- Nicht-Erhältlichkeit von gluten-freien Produkten bzw. nur geringe Verfügbarkeit
- Besserer Geschmack der „normalen“ Lebensmittel
- Man will keine Belastung für andere darstellen
- Ignoranz bzw. Akzeptanz der Konsequenzen bei Nichteinhaltung
- Nicht-Akzeptanz der Diagnose
- Soziale und finanzielle Kosten (Olsson et al. 2008)

#### **4.2.1 Strategien für die Einhaltung der gluten-freien Ernährung**

Strategien umfassen Maßnahmen des Betroffenen, um die Erkrankung und deren Auswirkungen unter Kontrolle zu halten (Clark 2003). Sie können entweder erfolgreich oder nicht erfolgreich sein, sie können mit den Empfehlungen der professionellen AkteurInnen übereinstimmen oder auch nicht – wichtig jedoch ist, dass die Strategien aus dem Blickwinkel der Betroffenen entwickelt werden und mit deren Beurteilungen und Verhaltensweisen übereinstimmen. Dabei werden die Strategien zwar vom Umfeld (FreundInnen, Familie) beeinflusst, es werden aber nur die vom betroffenen Individuum formulierten Ziele verfolgt (Clark 2003).

Im Falle der einheimischen Sprue spielen laut Olsson et al. (2008) vor allem Disziplin und Voraussicht eine entscheidende Rolle. So ist es vor allem bei Reisen oder anderen außerhalb des gewohnten Umfelds befindlichen Tätigkeiten wesentlich immer gluten-freie Lebensmittel bei sich zu haben (Olsson et al. 2008). Weiters sind auch Rationalität und Flexibilität bedeutsame Strategien, die vor allem für schwierige Situ-

ationen außerhalb der vertrauten Umgebung eine erhebliche Rolle spielen (Olsson et al. 2008).

Hallert et al. (2003) identifizieren in ihrer Arbeit hauptsächlich zwei Strategien: Akzeptanz und Kontrolle.

Auch bei der Anwendung von verschiedensten Strategien finden sich Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Betroffenen. Während Männer problemorientierte Strategien verfolgen, wählen Frauen einen Ansatz, der eher emotionsgeleitet ist. Für männliche Betroffene stellt die Erkrankung einen Teil des Lebens dar, der nicht mehr Aufmerksamkeit benötigt als andere Ereignisse, die im Laufe des Alltags auftreten. Frauen hingegen betrachten sich eher als „Opfer“ und als „Zöliakie-Kranke“.

Jedoch sind sowohl Männer als auch Frauen der Ansicht, dass das Befolgen der Diät zu einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität führt. Für Frauen spielt hierbei die Kontrolle eine große Rolle. Das bedeutet für sie, dass jedes Gericht auf Kontaminationen überprüft werden muss, bevor es gegessen wird (Hallert et al. 2003).

### **4.3 PSYCHISCHE KONSEQUENZEN DER ERKRANKUNG**

Psychische Konsequenzen der Erkrankung sind vor allem Depressionen, die hauptsächlich bei neu diagnostizierten Personen auftreten (Casellas et al. 2008; Hallert et al. 1998, 2003; Roos et al. 2006). Roos et al. (2006) vermuten, dass das Auftreten von Depressionen vom Alter und von der Herkunft der betroffenen Person abhängig sein könnte (Casellas et al. 2008; Roos et al. 2006).

Fera et al. (2003) hat psychische Erkrankungen identifiziert, die mit der Dauer der Behandlung ansteigen. Dies wird mit einer reduzierten Lebensqualität in Beziehung gesetzt, die häufig bei PatientInnen festgestellt wird, die die einheimische Sprue schon seit längerer Zeit behandeln (Lee/ Newman 2003).

Weitere Konsequenzen sind vor allem das Gefühl des Andersseins, Traurigkeit, Wut und Angst (Roos et al. 2006).



## **II. EMPIRISCHER ABSCHNITT**

Nachdem nun die Hintergrundinformationen, die für ein wesentliches Verständnis notwendig sind, aufgezeigt wurden, wird im nachfolgenden Abschnitt auf die Empirie eingegangen, die unter anderem die Klärung der verwendeten Methodik und die Darstellung der Ergebnisse enthält.

### **5. METHODOLOGIE**

Im kommenden Kapitel wird die Methode aufgezeigt, durch die die im anschließenden Abschnitt vorgestellten Ergebnisse gewonnen wurden. Dabei wird sowohl auf die theoretischen Ausgangspunkte als auch auf die praktische Vorgehensweise eingegangen. Zudem befasst sich der anschließende Teil auch mit der Ausgangssituation, in der das zu behandelnde Problem detailliert beschrieben wird, mit den Zielen der vorliegenden Arbeit und auch mit den zu beantwortenden Forschungsfragen.

#### **5.1 METHODISCHE GRUNDLAGEN**

Bevor auf die methodische Vorgehensweise eingegangen wird und die einzelnen Schritte der Ermittlung der Ergebnisse dargelegt werden, wird die bei der Datenerhebung- und Datenanalyse verwendete Methodik in ihren Grundlagen erläutert.

##### **5.1.1 Allgemeines**

Um die Gestaltung des Selbstmanagements und die damit verbundenen Verhaltensweisen und subjektiven Herausforderungen zu erfassen, wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, der sich vor allem auf das individuelle Erleben aus der Sichtweise von Betroffenen konzentriert. Daher wurde die Datenerhebung und Datenauswertung in Anlehnung an die Grounded Theory nach Strauss (und Corbin) durchgeführt. Diese Methodik wird eingesetzt, um menschliches Verhalten zu erklären und soziale Rollen zu beschreiben (Strauss/ Corbin 1996).

„In Anlehnung“ an die Grounded Theory bedeutet, dass sich aufgrund der Begrenzung der vorliegenden Diplomarbeit gewisse Beschränkungen ergeben, die die Datensammlung (Theoretisches Sampling) und auch die Datenanalyse (Selektives Kodieren) betreffen. Aus diesem Grund konnte durch diese Arbeit keine vollständige

Theorie generiert werden. Das Interesse bestand lediglich darin das alltägliche Leben mit eventuell auftretenden Herausforderungen von Betroffenen aufzuzeigen und die dabei entdeckten Phänomene zu beschreiben.

### 5.1.2 Ablauf der Datenanalyse

Der Forschungsprozess der Grounded Theory läuft – anders als bei anderen qualitativen Methoden – zyklisch ab, das bedeutet, die Datenerhebung und die Datenanalyse werden abwechselnd durchgeführt. Die Datenanalyse beginnt bereits mit der Erhebung der ersten Daten. Der Ablauf wird dabei durch die Daten selbst gezielt gelenkt. Damit die Ergebnisse so präzise wie möglich identifiziert werden können, ist ein permanenter Vergleich des Datenmaterials notwendig (Strauss/ Corbin 1996). Charakteristisches Merkmal der Datenanalyse bei Anwendung der Grounded Theory ist der Prozess des Kodierens. Strauss und Corbin (1996) definieren diesen Vorgang folgendermaßen:

*„Kodieren stellt die Vorgehensweisen dar, durch die die Daten aufgebrochen, konzeptualisiert und auf neue Art zusammengesetzt werden. Es ist der zentrale Prozeß, durch den aus den Daten Theorien entwickelt werden.“* (Strauss/ Corbin 1996: 39)

Der Kodiervorgang erfolgt bei der Grounded Theory nach Strauss auf drei verschiedenen Stufen. Man unterscheidet das offene, das axiale und das selektive Kodieren.

Dabei ist zu beachten, dass diese Reihenfolge nicht notwendigerweise als zwingend betrachtet werden muss (soll). Häufig ist es der Fall, dass sich diese drei Ebenen vermischen und überschneiden – vor allem zwischen dem offenen und dem axialen Kodieren wird man sich mehrfach hin- und her bewegen (Strauss/ Corbin 1996, Strübing 2008).

#### ▪ **Das offene Kodieren**

Spricht man in diesem Zusammenhang vom „offenen Kodieren“, ist der Prozess des „Aufbrechens“ der Daten gemeint. Dabei werden die unterschiedlichsten Aussagen sorgfältig untersucht, auf Ähnlichkeiten und Ungleichheiten hin ver-

glichen, konzeptualisiert und schließlich kategorisiert. Im Zuge dessen fallen Aussagen, die für den weiteren Vorgang irrelevant sind, weg. Dadurch können die persönlichen und fremden Vorannahmen überprüft werden, was zur Entdeckung neuer Phänomene führen kann (Strauss/ Corbin 1996).

Konzeptualisieren der Daten stellt die erste Ebene der Analyse dar. Durch diesen Prozess werden bedeutsame Beobachtungen, Phrasen oder Abschnitte herausgegriffen und die darin enthaltenen Ideen und Besonderheiten, welche ein Phänomen vertreten, durch sogenannte Codes benannt. Der Grundgedanke des Absatzes wird in einer beschreibenden Art und Weise wiederholt (Strauss/ Corbin 1996).

Hat man beim Durcharbeiten der Daten einige aussagekräftige Konzepte identifiziert, versucht man diese zu kategorisieren. Damit wird das Zusammenfassen der Konzepte, die das gleiche Phänomen zu repräsentieren scheinen, gemeint. Um diese Kategorien aussagekräftig zu benennen, eignen sich entweder Bezeichnungen aus der Literatur, eigene Benennungen oder In-vivo-Codes (Strauss/ Corbin 1996).

In-vivo-Codes sind Wörter und Aussagen, die von den Betroffenen selbst formuliert werden und die die Problematik und Interessen der Befragten am treffendsten beschreiben.

Demgegenüber stehen implizite Codes, die von Forschern und Forscherinnen ausgearbeitet wurden (Strauss/ Corbin 1996).

- **Das axiale Kodieren**

Das axiale Kodieren bezeichnet jenen Prozess, bei dem durch das Verfassen von Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien bzw. zwischen den Kategorien und den dazugehörigen Subkategorien die Daten auf eine neue Art und Weise zusammengefügt werden. Die Kategorien werden der Reihe nach in das Zentrum der Betrachtungen gestellt, um ein Beziehungsnetz um sie herum ausarbeiten zu können. Dabei wird ein Kodier-Paradigma eingesetzt, mittels dessen die aus den Daten isolierten Phänomene hinsichtlich Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionale Strategien und Konsequenzen zu ord-

nen sind. Im Zuge dessen versucht man Muster zu erkennen und Oberbegriffe zu formulieren (Strauss/ Corbin 1996).

- **Das selektive Kodieren**

Das selektive Kodieren stellt jenen Vorgang dar, bei dem die Kernkategorie identifiziert wird. Diese Kernkategorie wird im Anschluss mit anderen Kategorien in Beziehung gesetzt, wobei diese Beziehungen genauestens validiert werden (Strauss/ Corbin 1996).

Die Kernkategorie bezeichnen Strauss/ Corbin (1996) als jenes „*zentrale Phänomen, um das herum alle anderen Kategorien integriert sind.*“ (Strauss/ Corbin 1996: 94)

Da sich diese Diplomarbeit nicht hauptsächlich auf die Generierung einer Theorie konzentriert, sondern lediglich bedeutsame Phänomene beschrieben werden sollen, wurden bei der Datenanalyse ausschließlich das offene und das axiale Kodieren berücksichtigt.

## **5.2 DARLEGUNG DER AUSGANGSSITUATION**

Die einheimische Sprue ist eine chronische Erkrankung, bei der - wie bereits im theoretischen Teil dieser Arbeit erwähnt - die Ernährung auf Lebensmittel umgestellt werden muss, die kein Gluten beinhalten. Das bedeutet für die Betroffenen, dass auf Nahrungsmittel, die aus Weizen, Roggen, Gerste oder ähnlichen Getreidesorten bestehen, verzichtet werden muss bzw. Alternativprodukte gefunden werden müssen. Da dies die einzige Therapie darstellt, um Symptome wie Durchfall, Gewichtsverlust oder Störungen des Knochenstoffwechsels zu lindern beziehungsweise reversibel zu machen, kommt es für betroffene Personen zu einschneidenden Veränderungen, die ihren gesamten Alltag betreffen (Sverker et al. 2005, Stein 2006, Olsson et al. 2008). Dieser muss von Grund auf umstrukturiert werden, da sie völlig neuen Herausforderungen und Hindernissen gegenüberstehen. Dabei ist es wichtig zu verstehen, dass nicht nur der Genuss von Lebensmitteln beeinflusst, sondern die gesamte Lebensführung von betroffenen Individuen berührt wird (Sverker et al. 2005). Hinzu kommt, dass Menschen, die eben diese Diagnose erhalten haben, nach der Feststellung der

Erkrankung auf sich alleine gestellt sind. Sämtliche Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten müssen eigenständig erarbeitet werden.

Aus diesem Grund ist es wesentlich, dass die Gesundheitsprofessionen die Problematiken und Schwierigkeiten, die den Erkrankten in ihrem Alltag begegnen, genau kennen und einordnen können. Hier ist es besonders bedeutsam nicht vorrangig der Sichtweise der Professionals zu folgen, sondern die subjektiven und individuellen Bedürfnisse der betroffenen Personen in den Mittelpunkt zu stellen, um das aktive Handeln des/ der Erkrankten zu fördern (Schaeffer/ Moers 2008).

Damit diese sogenannten Insider-Perspektiven bekannt werden, ist es notwendig das Selbstmanagement von Betroffenen zu erforschen und auf diese Weise auch die Strategien, die im Zuge der Erkrankung entwickelt werden, sichtbar zu machen.

Bisherige Forschungsarbeiten konzentrierten sich vornehmlich auf die Ermittlung der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität (Hallert et al. 1999, Ciacci et al. 2003, Lee/ Newman 2003, Johnston et al. 2004, Häuser et al. 2006). Nur wenige Publikationen beschäftigten sich mit der Alltagsbewältigung von an einheimischer Sprache erkrankten Personen. Olsson et al. (2008) führten eine qualitative Studie durch, die sich mit der Alltagsbewältigung von Jugendlichen beschäftigt. Sie konzentrierten sich vor allem auf den Aspekt der Compliance. Allerdings bin ich der Meinung, um ein aktives Handeln der Erkrankten zu fördern, ist es wesentlich, dass nicht mehr die Compliance in den Vordergrund gestellt, sondern dass vielmehr die Selbstmanagementförderung als vorrangig betrachtet wird, die - wie auch Haslbeck & Schaeffer (2006) feststellen - eher mit den Vorstellungen der Pflege kompatibel ist. Das Konzept des Selbstmanagements spiegelt die in der Pflege bevorzugten Leitbilder wider und lässt auch Spielraum für spezielle Pflegehandlungen zu (Haslbeck/ Schaeffer 2006).

Sverker et al. (2005) konzentrierten sich in einer phänomenologischen Studie auf die Erfahrungen, die betroffene erwachsene Personen aufgrund der Erkrankung durchleben.

Vor allem für den deutschsprachigen Raum ist die Anzahl an Publikationen sehr spärlich. Hier existiert nur die von Häuser et al. im Jahre 2006 durchgeführte Studie, die sich auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von erwachsenen PatientInnen in Deutschland bezieht. Doch besonders bei dieser Problematik ist es bedeutsam,

dass auch für deutschsprachige Länder Studien durchgeführt werden, da Essgewohnheiten von Land zu Land sehr unterschiedlich sind und somit ebenfalls die Hindernisse, mit denen Betroffene konfrontiert sind, stark variieren können. Aus diesem Grund konzentriert sich diese Diplomarbeit vor allem auf die Alltagsbewältigung und die Gestaltung des Selbstmanagements von österreichischen PatientInnen.

### **5.3 FORMULIERUNG DER ZIELE UND DER FRAGESTELLUNGEN**

Das Ziel der gegenwärtigen Diplomarbeit lag einerseits darin, das Wissen über das Selbstmanagement und die sich daraus ergebenden Herausforderungen, das heißt über das Leben mit einer chronischen Krankheit im Allgemeinen, zu erweitern. Andererseits sollte ein Einblick in die komplexe Problematik, die den betroffenen Personen im alltäglichen Leben begegnet, gegeben werden. Zudem betrachtete man es als vorrangiges Ziel persönliche Hindernisse und Herausforderungen im Umgang mit der einheimischen Sprache darzulegen und einen eventuellen Informations- und Schulungsbedarf aufzuzeigen. Parallel dazu sollten entwickelte Strategien, die für eine erfolgreiche Gestaltung des Selbstmanagements eine wesentliche Rolle spielen, sichtbar gemacht werden. Hierbei stand immer die Perspektive der Betroffenen im Vordergrund, denn nur so kann dieses Verständnis in der Praxis effektiv genutzt und pflegerische Hilfestellungen zielgerecht umgesetzt werden.

In Anlehnung an diese Zielformulierung leitete sich folgende zentrale Forschungsfrage ab:

#### **Wie beeinflusst die einheimische Sprache das Leben von betroffenen Personen?**

Nach einem ausführlichen Literaturstudium konnten zusätzlich folgende Unterfragen formuliert werden.

- *Wie hat sich das Leben seit der Diagnosestellung verändert?*
- *Mit welchen Problemen und Herausforderungen werden Betroffene konfrontiert?*
- *Welche Strategien haben die betroffenen Personen entwickelt, um die Erkrankung erfolgreich in ihr Leben zu integrieren?*

## **5.4 METHODISCHE VORGEHENSWEISE**

Nachdem nun die Ziele und Fragestellungen der vorliegenden Arbeit geklärt wurden, wird im folgenden Abschnitt detailliert darauf eingegangen, welche Vorgänge konkret durchgeführt wurden, um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Dabei wird sowohl die Stichprobe beschrieben, als auch auf die Vorgehensweise während der Datenerhebung und -analyse eingegangen. Darüber hinaus wird auch aufgezeigt, wie die Qualität der Ergebnisse gemessen werden kann und auf welche ethische Aspekte Rücksicht genommen werden muss.

### **5.4.1 Beschreibung der Stichprobe**

Um mögliche Verzerrungen der Endergebnisse zu vermeiden, war die Erfüllung folgender Einschlusskriterien Voraussetzung für die Teilnahme an dieser Untersuchung:

- Die TeilnehmerInnen sollen zum Zeitpunkt der Datenerhebung eine durch einen Arzt/ eine Ärztin bestätigte Diagnose erhalten haben. Um diesem Kriterium gerecht zu werden, wurden Betroffene hauptsächlich durch Absprache mit AllgemeinmedizinerInnen rekrutiert.
- Die TeilnehmerInnen sollen zum Zeitpunkt der Datenerhebung seit mindestens einem Jahr mit der gluten-freien Ernährung leben, damit bereits Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit und mit der Einhaltung der gluten-freien Diät gesammelt werden konnten.
- Die TeilnehmerInnen sollen zum Zeitpunkt der Datenerhebung ein Mindestalter von 18 Jahren aufweisen, da sich die vorliegende Arbeit ausschließlich auf erwachsene Personen bezieht.
- Die TeilnehmerInnen sollen die deutsche Sprache beherrschen, um eventuelle Missverständnisse im Voraus zu verhindern.

Konnte ein/ eine potentielle(r) TeilnehmerIn ein oder mehrere Einschlusskriterien nicht erfüllen, so wurde dies als Ausschlusskriterium betrachtet und diese Person wurde in die Erhebung nicht aufgenommen.

### 5.4.2 Datenerhebung

Nachdem die Einschlusskriterien formuliert und festgelegt wurden, erfolgte die Suche nach potentiellen InterviewpartnerInnen. Zu Beginn wurden diverse Allgemeinmediziner und Allgemeinmedizinerinnen im Burgenland kontaktiert, die nach ausführlichen Gesprächen mit den Betroffenen, Adressen und Telefonnummern aushändigten. Zudem wurde auf der „Jahrestagung der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“ nach potentiellen GesprächspartnerInnen Ausschau gehalten. Durch Gespräche mit Bekannten konnte eine weitere Teilnehmerin rekrutiert werden. Um eventuelle Ungleichheiten im Versorgungskontext sichtbar zu machen und ein möglichst breites Bild darstellen zu können, wurde darauf geachtet, dass die InterviewpartnerInnen aus unterschiedlichen Regionen rekrutiert wurden. So wurden in die Datenerhebung eine Person aus Kärnten, eine Person aus Wien und fünf weitere Personen aus dem Burgenland in die Erhebung der Daten aufgenommen. Folglich konnten für diese Studie sieben TeilnehmerInnen gewonnen werden.

Die Kontaktaufnahme mit den InterviewpartnerInnen erfolgte im Anschluss ausschließlich per Telefon. Im Zuge des Telefonats wurden das Ziel und das Thema der Diplomarbeit erläutert und ein Interviewtermin vereinbart.

Um optimal auf das Interview vorbereitet zu sein und somit geeignete Ergebnisse zu erhalten, wurde der im Voraus ausgearbeitete theoretische Abschnitt der vorliegenden Arbeit nochmals gelesen und für die konkrete Befragung wesentliche Bereiche durchgearbeitet. Zudem wurden auch die zuvor formulierten Fragestellungen erneut in Anschein genommen, sodass auf diese während der Befragung eingegangen werden konnte.

Damit die befragte Person möglichst frei zu Wort kommen kann, das Gespräch sich dennoch auf das behandelte Problem konzentriert, hat man sich für ein halb standardisiertes (semistrukturiertes) Interview entschieden. Das bedeutet, dass zwar ein Interviewleitfaden verwendet wurde, dieser allerdings nur als Hilfestellung für die Interviewerin betrachtet und an die jeweilige Interviewsituation angepasst wurde. Nach jedem persönlichen Gespräch wurde dieser Interviewleitfaden um neu entstandene Ergebnisse erweitert, um diese vertiefend zu behandeln. Vor allem nach dem ersten Interview kam es zu erheblichen Modifizierungen. Somit verliefen die Datenerhebung



und die Datenauswertung gemäß der Methodik der Grounded Theory parallel und unterstützten sich gegenseitig.

Vor dem unmittelbaren Beginn des Interviews wurden die teilnehmenden Personen nochmals über den Zweck und das Ziel dieser Diplomarbeit aufgeklärt. Anschließend wurde eine Einwilligungserklärung, in der unter anderem die Anonymität des/ der Gesprächspartners/ Gesprächspartnerin zugesichert wurde, von beiden Seiten unterschrieben. Um diese Anonymität zu gewährleisten, wurden in der gesamten Arbeit sowohl die Namen der InterviewpartnerInnen als auch von weiteren genannten Personen nur durch beliebig ausgewählte Buchstaben (zum Beispiel Frau M, Frau G, Herr H, ...) dargestellt. Auch während des Interviews erwähnte Ortsnamen wurden lediglich mit dem Anfangsbuchstaben bezeichnet. So konnte jeglicher Rückschluss auf die teilnehmenden Personen verhindert werden.

Die Gespräche fanden entweder in der Wohnumgebung der betroffenen Person, im Haus der Interviewerin oder in einem Kaffeehaus statt – je nach Wunsch des/ der InterviewpartnerIn. Dies geschah aufgrund der Annahme, dass wenn sich die GesprächspartnerInnen in einer für sie möglichst angenehmen Atmosphäre befinden, eventuelle Hemmungen fallen gelassen werden und sie sich so gänzlich auf das Gespräch konzentrieren können. Die Befragungen wurden zwischen dem 21. Oktober 2009 und dem 09. Dezember 2009 vorgenommen. So war es möglich die Datenerhebung und die anschließende Auswertung abwechselnd durchzuführen.

Aufgrund der relativen langen Wegstrecke zu einer Teilnehmerin wurde dieses Interview ausschließlich über Mailkontakt geführt. Dabei habe ich einige offene Fragen an die Betroffene gestellt, die sie in einem weiteren Mail ausführlich beantwortet hat.

### **5.4.3 Datenanalyse**

Alle Gespräche wurden mittels eines Aufnahmegerätes aufgezeichnet, auf den Computer überspielt und anschließend wörtlich transkribiert. So konnte eine effektive Auswertung der Interviews ermöglicht werden. Bei der Transkription wurde weniger auf linguistische Aspekte geachtet, das bedeutet, dass ein eventueller Dialekt im Transkript nicht gänzlich berücksichtigt wurde. Dies wird damit begründet, dass dadurch eine bessere Lesbarkeit gewährleistet und eventuelle Missverständnisse und

Unklarheiten vermieden werden können. Ebenso wurden nonverbale Anmerkungen wie Mimik und Gestik nicht berücksichtigt, da diese den Lesefluss beeinträchtigen würden. Allerdings machte ich mir nach jedem Interview Notizen über die Interviewsituation und den Eindruck, den ich von dem durchgeführten Gespräch hatte. Die Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des offenen und des axialen Kodierens der eingangs beschriebenen Methode der Grounded Theory (Strauss/ Corbin 1996). Dies wurde dadurch eingehalten, indem das transkribierte Interview ausgedruckt und anschließend aktiv durchgelesen wurde. Dabei wurden wesentliche Textstellen mit einem Leuchtstift markiert und durch Stichwörter am Rand des Blattes wiedergegeben. Nachdem dies für das gesamte Transkript durchgeführt wurde, wurden in einem weiteren Word-Dokument diese markierten Textstellen mit den dazugehörigen offenen Codes übertragen und in eine Kategorie eingeteilt. Dadurch konnte eine gewisse Übersichtlichkeit hergestellt und Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien gefunden werden. In einem weiteren Schritt wurden diese Kategorien zu Überschriften umfunktioniert. Diese Vorgänge wurden für alle Interviews wiederholt. Um diese Prozesse zu verdeutlichen, werden diese in der auf der nächsten Seite befindlichen Tabelle (Tabelle 2) anhand von Textpassagen der Interviews 4 und 5 beispielhaft dargestellt.

Textpassagen	Beispiele für offenes Kodieren	Beispiele für axiales Kodieren
<p>„Die Angst an Darmkrebs zu erkranken, ist voll groß und ist auch immer präsent. Und es ist bei jedem Essen auch immer da, dass ich ma denk, das würd ich jetzt gern kosten, bin mir aber jetzt doch net ganz sicher, was das ist. Und dann hast im Hinterkopf immer wieder so, du hast erhöhtes Darmkrebsrisiko, pass auf, was du tust.“ (Interview 5,</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Angst an Darmkrebs zu erkranken immer präsent</li> <li>▪ Erhöhtes Darmkrebsrisiko</li> <li>▪ Aufpassen, was man tut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anlass die Diät einzuhalten</li> </ul> <p>⇒ <b>Kategorie:</b> Umgang mit der Diät</p> <p>⇒ <b>Subkategorie:</b> Einhaltung vs. Nichteinhaltung</p>
<p>„Ich hab mir eigentlich ziemlich viel selbst zamgsucht. Ich hab dann über die Ärztin, ja da hast net wirklich viel Information kriegt, da hab ich mich oft am Anfang a bissl im Stich, also verlassen gefühlt. Das hätt ich gern schon glei mehr“ (Interview 4, Zeile 134-137)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationen selbst zusammensuchen</li> <li>▪ Von den ÄrztInnen nicht viel Information bekommen</li> <li>▪ Im Stich gelassen, verlassen fühlen</li> <li>▪ Wunsch nach mehr Informationen seitens der ÄrztInnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selbstständige Suche nach Informationen</li> <li>▪ Man ist auf sich selbst gestellt</li> <li>▪ Keine Unterstützung von den Ärzten</li> </ul> <p>⇒ <b>Kategorie:</b> Umstellung der gewohnten Lebensweise</p> <p>⇒ <b>Subkategorie:</b> Selbsterarbeitung von Informationen</p>

Tabelle 2: Beispiele für offenes und axiales Kodieren

#### 5.4.4 Beschreibung der Gesprächspartner und der Interviewsituation

Insgesamt wurden sieben Personen befragt, zwei davon waren männliche Teilnehmer. Die interviewten Personen waren zwischen 19 und 56 Jahre alt, das entspricht einem Durchschnittsalter von 37,5 Jahren. Die Gesprächsdauer betrug zwischen 29 und 66 Minuten. Bei jedem Interview hatte ich den Eindruck, dass die Betroffenen relativ offen über das alltägliche Leben mit der Krankheit sprachen und sie es auch begrüßten, dass eine Diplomarbeit über diese Erkrankung geschrieben wird. Die Interviews beruhten – gemäß den Kriterien der Grounded Theory – jeweils auf den vorher durchgeführten Befragungen.

## Einzelbeschreibungen

Zum besseren Verständnis sollen folgend wichtige Eigenschaften und Charakteristika der teilnehmenden Personen, die für die vorliegende Arbeit bedeutsame Hintergrundinformationen darstellen, herausgearbeitet werden. Um die Anonymität der GesprächspartnerInnen zu gewährleisten, werden die InterviewpartnerInnen durchgehend durch einen beliebig ausgewählten Buchstaben dargestellt. Überdies sollen auch die verschiedenen Interviewsituationen beschrieben werden.

### ■ Interview 1

Frau S ist 56 Jahre alt, verheiratet, seit 3 Jahren in Pension und lebt am Land. Frau S lebte und arbeitete einige Jahre in Schweden und Norwegen und erzählte, dass sie das Gefühl hat, dass diese Länder ein höheres Bewusstsein für diese Erkrankung entwickelt hätten, sodass im Gegensatz zu Österreich glutenfreie Lebensmittel leichter zu beschaffen wären. Auch nehme der Arbeitsplatz mehr Rücksicht auf die Erkrankung.

Da ihre Erkrankung erst sehr spät im Alter von 54 Jahren (das heißt vor 2 Jahren) diagnostiziert wurde - erste Symptome bereits aber im Kindesalter auftraten - leidet sie zusätzlich zur einheimischen Sprue an unterschiedlichsten Folgeerkrankungen: Dermatitis Herpetiformis, Fructose-, Lactose- und Histaminintoleranz und Osteoporose. Durch die sehr späte Diagnose kämpft Frau S mit zusätzlichen Herausforderungen. So musste sie im Alter von 54 Jahren ihre Ernährung gänzlich umstellen und die glutenfreie Diät erlernen. Zudem muss Frau S versuchen selbstständig einen Diätplan zu erstellen, der sowohl auf die einheimische Sprue als auch auf die vielfältigen durch die spät erkannte einheimische Sprue entstandenen Folgeerkrankungen Rücksicht nimmt.

Mit Frau S stand ich lediglich durch E-Mails in Kontakt, da die Wegstrecke einige Stunden Autofahrt gekostet hätte und dies zu zeitintensiv gewesen wäre.

So habe ich an Frau S schriftlich einige Fragen gestellt, die sie mir sehr offen und ausführlich beantwortet hat. Während des Lesens der E-Mails hatte man das Gefühl, dass es Frau S sehr gut getan hat, sich mit jemandem über ihr Schicksal zu unterhalten. Sie betonte auch immer wieder, dass sie sich freut, dass ich mich für sie und ihre Krankheit interessiere und sie sich dadurch „nütz-

lich“ fühlen kann. Diese E-Mails haben mir bei der Auswertung der Daten sehr geholfen, da Frau S ihre Krankheit und die damit verbundenen Herausforderungen sehr detailliert und verständlich beschrieben hat und ich dadurch einen ersten Eindruck gewinnen konnte.

#### ■ **Interview 2**

Frau M ist zum Zeitpunkt der Erhebung 42 Jahre alt, verheiratet und hat ein Kind. Sie ist berufstätig und lebt in einer Großstadt. Neben der einheimischen Sprue leidet sie an Osteoporose und Lactoseintoleranz. Nachdem die ÄrztInnen die Krankheit erst nach ungefähr 10 Jahren diagnostizieren konnten, und nochmals ungefähr 2 Jahre benötigten, um die Lactoseintoleranz festzustellen, ernährt sie sich seit ungefähr 9 Jahren lactose- und gluten-frei.

Mit Frau M führte ich das erste persönliche Interview, das in ihrer Wohnung stattfand. Die Atmosphäre war sehr freundschaftlich, sodass ich mich gleich wohl fühlte und jegliche Nervosität verschwand. Frau M sprach sehr offen über die Probleme, mit denen sie im Alltag konfrontiert wird. Sie war sehr hilfsbereit und ich hatte den Eindruck, dass es sie erfreut, mich über das alltägliche Leben mit der Erkrankung aufzuklären. So zeigte sie mir Bücher, die sie über die einheimische Sprue zu Hause hatte und ließ mich ein paar gluten-freie Kekse kosten.

#### ■ **Interview 3**

Frau G ist 47 Jahre alt, ebenfalls berufstätig und lebt am Land. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Frau G weist nicht die typischen Symptome der Zöliakie auf, sondern eine atypische Form dieser Erkrankung, nämlich Dermatitis Herpetiformis Duhring, auch „Zöliakie der Haut“ genannt. Diese weist nicht die üblichen Symptome wie Durchfall, Erbrechen usw. auf, sondern ist durch Hautausschläge gekennzeichnet. Ich denke nicht, dass diese Person mit anderen Herausforderungen im Alltagsleben konfrontiert wird, da bei Frau G dieselbe Therapie angewandt wird, wie bei der „normalen“ Erscheinung der Zöliakie – die strikte lebenslang einzuhaltende gluten-freie Ernährung. Aus diesem Grund wurde auch sie in die Untersuchung aufgenommen.

Bei Frau G wurde die Erkrankung festgestellt als sie 19 Jahre alt war. Die ersten Symptome (Hautausschläge) traten während der Pubertät auf. Das genaue Alter konnte sie nicht mehr nennen. Zu Beginn lehnte Frau G die gluten-freie Ernährung ab, und nahm stattdessen – unter anderem auf Empfehlung der ÄrztInnen – Medikamente ein. Diese führten auch eine Verbesserung der Ausschläge herbei, jedoch verschlimmerten sich die Blutwerte der betroffenen Person zusehends, sodass sie während der zweiten Schwangerschaft (ca. 3 Jahre nach Diagnosestellung) beschloss die Einnahme der Medikamente zu beenden und sich stattdessen auf die gluten-freie Ernährung einzustellen.

Dieses Interview wurde bei mir zu Hause durchgeführt. Auch Frau G sprach sehr offen über die Erkrankung. Allerdings hatte ich das Gefühl, dass sie das mitlaufende Tonband ein wenig irritiert. Nachdem ich es ausgeschaltet habe, verlief das Gespräch sehr viel einfacher und nicht mehr verkrampft wie zuvor. Daraufhin hab ich mir, gleich nach Beendigung des Gesprächs, Notizen über jene Informationen gemacht, die nicht mehr aufgenommen wurden. So war auch dieses Gespräch sehr aufschlussreich.

#### ■ **Interview 4**

Frau B ist 42 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Kinder und wohnt auf dem Land. Die Diagnose „einheimische Sprue“ erhielt sie vor 11 Jahren und seitdem ernährt sie sich strikt gluten-frei. Es traten keine Folgeerscheinungen auf. Nach Ausbrechen der ersten Symptome wurde die Erkrankung relativ schnell (innerhalb eines Jahres) diagnostiziert. Allerdings wies sie nie die charakteristischen Anzeichen einer Zöliakie wie zum Beispiel Gewichtsverlust oder Durchfall auf. Bei Frau M waren eher die Haut, die Haare und die Zähne betroffen. Allerdings vermutete sie bereits in jungen Jahren, dass in ihr irgendeine Krankheit „schlummert“, da sie sich oft nicht wohl und anders als andere gefühlt habe.

Das Gespräch fand in der Wohnumgebung der Betroffenen statt und erwies sich als sehr offen und detailliert. Frau M sprach sehr gerne mit mir über ihren Alltag und die Herausforderungen, die sich durch die einheimische Sprue ergeben. Für sie war es kein Problem über die Erkrankung zu sprechen.

#### ■ Interview 5

Frau N ist 26 Jahre alt, schwanger und lebt in einer festen Partnerschaft. Bei Frau N wurde die Erkrankung im Alter von 6 Monaten diagnostiziert. Somit befolgt sie bereits ihr ganzes Leben lang die gluten-freie Diät. Da die Erkrankung bereits nach den ersten Symptomen diagnostiziert wurde, haben sich keine Folgeerkrankungen entwickelt.

Dieses Interview fand in einem Kaffeehaus statt. Bereits bei der Begrüßung wirkte Frau N sehr offen, was sich in dem weiteren Gespräch bestätigte. Frau N erzählte mir ausführlich über ihr Leben mit der einheimischen Sprue und mit welchen Hindernissen und Herausforderungen dieses verbunden ist. Allerdings bemerkte sie, dass diese Interviewsituation für sie ein bisschen ungewohnt war, da sie noch nie so viel über ihre Erkrankung gesprochen hat. Ich hatte jedoch nicht das Gefühl, dass sich dies negativ auf das Gespräch auswirkt.

#### ■ Interview 6

Herr H ist 35 Jahre alt, verheiratet, hat einen Sohn und lebt am Land. Die Diagnose „einheimische Sprue“ wurde bei Herrn H nach einem 8-jährigen Leidensweg im Jahre 2002 gestellt, sodass er sich zum Zeitpunkt des Gesprächs seit 7 Jahren gluten-frei ernährt. Zusätzlich zur einheimischen Sprue wurde bei ihm eine Lactoseintoleranz festgestellt, die jedoch nach einem halben Jahr nach Erkenntnis der einheimischen Sprue nicht mehr diagnostizierbar war.

Bei diesem Interview, das in der Wohnumgebung des Betroffenen durchgeführt wurde, nahmen auch die Frau des Betroffenen und das gemeinsame Kind teil. So konnte man auch einen Eindruck gewinnen, wie sich die Erkrankung auf das Familienleben auswirkt. Das Gespräch verlief zuerst sehr zögerlich. Doch nach einiger Zeit erzählten die beiden sehr offen über die Umstellung nach der Diagnose und das jetzige Leben. Da es eines meiner letzten Interviews war und ich schon einige Informationen sammeln konnte, musste ich Acht geben, dass ich die Antworten nicht vorgab und mich darauf konzentrierte, dass die Fragen sehr offen formuliert wurden.

■ **Interview 7**

Herr D ist 19 Jahre alt, berufstätig und lebt im Haus seiner Mutter. Die Diagnose wurde festgestellt als er 9 Monate alt war, sodass er sich bereits sein ganzes Leben lang gluten-frei ernährt. Jedoch verheimlicht Herr D die Krankheit meist vor seinen Freunden und meint, er habe keinen Hunger. Da er noch zu Hause wohnt und sich seine Mutter hauptsächlich um das Essen kümmert, konnte Herr D keine Aussagen zur Verfügbarkeit bzw. zu einer eventuell bestehenden finanziellen Belastung tätigen.

Dieses Gespräch wurde bei mir zu Hause geführt. Es verlief sehr stockend, da es Herrn D relativ schwer fiel über die Erkrankung zu sprechen. Ich versuchte die Situation ein wenig aufzulockern, indem ich das Tonbandgerät abgeschaltet habe. Jedoch brachte dies keine erheblichen Verbesserungen. Im Nachhinein betrachtet, konnten dennoch einige Erkenntnisse gewonnen werden.

Der Übersichtlichkeit wegen werden die wichtigsten Charakteristika der eben beschriebenen InterviewpartnerInnen zusammenfassend in einer Tabelle nochmals dargestellt.

<b>Interviewte Person</b>	<b>Alter</b>	<b>Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung</b>	<b>Vergangene Zeit bis zur Diagnose (in Jahren)</b>	<b>Folgeerkrankungen</b>	<b>Dauer der Einhaltung der gluten-freien Diät (in Jahren)</b>
Frau S	56	54	54	Dermatitis Herpetiformis, Fructose-, Lactose- und Histaminintoleranz, Osteoporose	2
Frau M	42	32	10	Lactoseintoleranz, Osteoporose	9
Frau G	47	19	keine Angabe	keine	28
Frau B	42	31	1	keine	11
Frau N	26	6 Monate	-	keine	26
Herr H	35	28	8	Lactoseintoleranz (verschwand nach einiger Zeit)	7
Herr D	19	9 Monate	-	keine	19

**Tabelle 3: Charakteristika der InterviewpartnerInnen**



### 5.4.5 Gütekriterien der qualitativen Forschung

Gütekriterien sind laut Mayring (2002) „*Maßstäbe [...], an denen die Qualität der Forschungsergebnisse gemessen werden kann*“ (Mayring 2002: 140). Dabei ist es wesentlich, dass die qualitative Forschung Kriterien anwendet, die eigens für sie entwickelt wurden und die zum Vorgehen und zum Ziel der jeweils durchgeführten Analyse passen (Mayring 2002). Die klassischen Kriterien der quantitativen Forschung wie Validität, Reliabilität und Objektivität können für die qualitative Forschung nicht übernommen werden, da diese andere Ziele verfolgt (Mayer 2002).

Um die Qualität der Forschungsergebnisse dieser Arbeit messen zu können, orientierte man sich an die von Mayring (2002) formulierten Gütekriterien der qualitativen Forschung. Diese werden zum besseren Verständnis kurz allgemein erläutert und anschließend wird anhand dieser Kriterien die eigene Vorgehensweise dargelegt.

#### ■ **Verfahrensdokumentation**

In der qualitativen Forschung ist es besonders wichtig die Nachvollziehbarkeit für andere LeserInnen herzustellen, da häufig Methoden für eine konkrete Untersuchung entwickelt oder abgeändert wurden. Aus diesem Grund sollen die angewendeten Verfahrensschritte genauestens dokumentiert werden (Mayring 2002).

Diesem Kriterium konnte insofern Rechnung getragen werden, indem alle Angaben und Durchführungen auf elektronischer Basis genauestens dokumentiert und auch alle durchgeführten Schritte in den Abschnitten „Datenerhebung“ und „Datenanalyse“ genauestens beschrieben wurden.

#### ■ **Argumentative Interpretationsabsicherung**

Interpretationen sind in der qualitativen Forschung ein integraler Bestandteil. Da sie jedoch nicht beweisbar sind, müssen sie durch schlüssige Argumente abgesichert werden (Mayring 2002).

Um diesem Kriterium in der vorliegenden Arbeit gerecht zu werden, wurden die Ergebnisse durch Originalzitate der Betroffenen unterlegt. So wird jedes Ergebnis für den/ die LeserIn nachvollziehbar und anschaulich abgebildet.

- **Regelgeleitheit**

Um einem unsystematischen oder willkürlichen Vorgehen vorzubeugen, ist es auch in der qualitativen Forschung unumgänglich sich an bestimmte Verfahrensregeln zu orientieren (Mayring 2002).

Während der gesamten Arbeit orientierte ich mich an den Eigenschaften der Grounded Theory. Um diesen Prozess sichtbar zu machen, wurde dieser Vorgang im Teil „Methodische Vorgehensweise“ ausführlich dargestellt.

- **Nähe zum Gegenstand**

Dieses Kriterium bedeutet möglichst in die Lebenswelt des Beforschten einzutreten. Denn nur wenn eine maximale Nähe zum Gegenstand hergestellt wurde, kann man soziale Probleme erkennen und diese aus der Perspektive der Betroffenen darstellen (Mayring 2002).

Die „Nähe zum Gegenstand“ wurde unter anderem durch die persönlich durchgeführten Interviews hergestellt. Einzig die Befragung, die ausschließlich über einen Mailkontakt geführt werden konnte, wurde diesem Kriterium nicht gerecht.

- **Kommunikative Validierung**

Unter „Kommunikativer Validierung“ versteht man, dass die ausgearbeiteten Ergebnisse dem/ der InterviewpartnerIn vorgelegt werden, sodass dieser die Möglichkeit erhält die Daten zu beurteilen und sich eventuell selbst darin wieder zu finden (Mayring 2002). Kommunikative Validierung kann aber auch als die Diskussion der Ergebnisse innerhalb eines Forschungsteams verstanden werden (Mayer 2002).

Der Verlauf der Arbeit und vor allem die Ergebnisse wurden ausführlich im DiplomandInnenseminar besprochen und diskutiert. Auf diesem Weg konnten eventuelle Veränderungen und Verbesserungen vorgenommen und Denkblockaden überwunden werden. Ferner wurden die Ergebnisse mit Studienkollegen besprochen, um die angestellten Interpretationen nochmals zu überprüfen.

- **Triangulation**

Durch die Anwendung unterschiedlicher Methoden, hat man die Möglichkeit die Ergebnisse zu vergleichen und somit auch zu überprüfen (Mayring 2002).

Auf dieses Kriterium wurde in der vorliegenden Arbeit nicht eingegangen, da dies einen für diese Diplomarbeit zu hohen Zeit- und Arbeitsaufwand dargestellt hätte.

#### **5.4.6 Ethische Überlegungen**

Um die ForschungsteilnehmerInnen vor eventuell auftretenden belastenden Nebenwirkungen zu schützen, ist es unabdingbar sich auch mit ethischen Aspekten zu beschäftigen (Mayer 2002).

Mayer (2002) nennt drei fundamentale Faktoren, die zum Persönlichkeitsschutz von Betroffenen beitragen sollen:

- **Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen**

Die interviewten Personen müssen im Vorfeld genügend Informationen über die Studie erhalten, um selbstständig entscheiden zu können, ob sie teilnehmen wollen oder nicht. Dabei darf die betreffende Person nicht unter Druck gesetzt werden, damit ihre Zustimmung auf freiwilliger Basis abgegeben werden kann. Weiters muss der/ dem GesprächspartnerIn das Recht eingeräumt werden, die Untersuchung abzulehnen oder jederzeit auszusteigen (Mayer 2002).

Um dies bei dieser Untersuchung zu gewährleisten, wurde eine schriftliche Einverständniserklärung, die auch eine kurze Information über die vorliegende Arbeit enthält, verfasst. Diese wurde sowohl von der interviewten Person als auch von der Interviewerin im Vorfeld unterschrieben. Zudem wurde während des ersten Telefonats und vor Beginn des Gesprächs nochmals auf das Thema und das Ziel der Diplomarbeit eingegangen. Natürlich wurden auch weitere Fragen seitens der TeilnehmerInnen beantwortet. Fragen, die die Ergebnisse beeinflussen könnten, wie zum Beispiel jene, die andere GesprächspartnerInnen betreffen, wurden erst im Anschluss an das Interview behandelt, um eine Verzerrung der Daten zu verhindern.

- **Anonymität**

Die Gewährung der Anonymität der teilnehmenden Parteien ist ein unbedingter Bestandteil einer Untersuchung (Mayer 2002).

Die Anonymität wurde den InterviewpartnerInnen im Zuge der Einverständniserklärung zugesichert. Um Rückschlüsse auf die Personen während der gesamten Arbeit zu vermeiden, wurden die Namen der Betroffenen und anderer genannter Personen und auch erwähnte Ortsnamen durch einen beliebig ausgewählten Buchstaben ersetzt. Diverse Protokolle und Audiodateien wurden so aufbewahrt, dass diese nur für mich erreichbar waren.

- **Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden**

Schäden, die durch die Forschung bei den TeilnehmerInnen entstehen, können sowohl physischer als auch psychischer Natur sein (Mayer 2002).

Sowohl physische als auch psychische Belastungen wurden durch die gewählte Methodik im Vorhinein ausgeschlossen.

## 6. ERGEBNISSE

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse vorgestellt, die im Zuge der in Anlehnung an die Grounded Theory durchgeführten Datenerhebung- und der anschließenden Datenauswertung erarbeitet wurden. Damit eine gewisse Nachvollziehbarkeit gegeben ist, werden die Ergebnisse durch Originalaussagen der interviewten Personen gestützt - diese werden eingerückt und in kursiver Schrift dargelegt.

Im Zuge dessen sollen die zuvor formulierten Forschungsfragen beantwortet werden. Zum besseren Verständnis werden diese nochmals angeführt:

### **Wie beeinflusst die einheimische Sprue das Leben von betroffenen Personen?**

- *Wie hat sich das Leben seit der Diagnosestellung verändert?*
- *Mit welchen Problemen und Herausforderungen werden Betroffene im alltäglichen Leben konfrontiert?*
- *Welche Strategien haben die betroffenen Personen entwickelt, um die Erkrankung erfolgreich in ihr Leben zu integrieren?*

Um detaillierte Ergebnisse zu erhalten, konzentrierte ich mich während der durchgeführten Interviews vor allem auf das Leben nach der Diagnosestellung, wie es zum Zeitpunkt des Interviews geführt wird. Ich untersuchte dabei hauptsächlich die Auswirkungen der strikt lebenslang einzuhaltenden Diät auf das alltägliche Leben. Dabei wurde ersichtlich, dass auch die Tatsache, dass die Erkrankung meist sehr spät erkannt wird, einen erheblichen Einfluss auf das jetzige Leben darstellt. Aus diesem Grund wird auch diese Thematik behandelt.

## 6.1 VERSPÄTETE DIAGNOSE „NIEMAND HATTE MEINE KRANKHEIT ERKANNT“

Der lange - oft Jahre andauernde - Leidensweg, den Zöliakie-Kranke häufig gehen müssen, beeinflusst nicht nur das Leben vor der Diagnosestellung. Auch nachdem die Diagnose erkannt wurde, spielt die Tatsache, dass die Diagnose (häufig fast schon zu) spät gestellt wurde, eine entscheidende Rolle. Doch bevor die Auswirkungen einer verspäteten Diagnose aufgezeigt werden, wird die Reaktion von Betroffenen auf die Diagnose „einheimische Sprue“ dargelegt.

### 6.1.1 Diagnose vermittelt Gewissheit

Da es bei den meisten Betroffenen nicht selten Jahre andauert bis die Erkrankung erkannt wurde, sind die Betroffenen froh, dass sie eine konkrete Diagnose in der Hand haben. Dabei vermittelt die Diagnose zunächst Gewissheit. Gewissheit wird in dem Ausmaß wahrgenommen, dass man endlich weiß, woran man erkrankt ist bzw. auch dass eine konkrete Erkrankung vorliegt.

*„Da hab ich mich eigentlich gut gefühlt, weil aha, jetzt weiß ich, was ich hab. Oder dass das irgendwas ist.“ (Interview 3, Zeile 63-65)*

Dieses Gefühl von Sicherheit und Gewissheit wird von allen Personen beschrieben, die die Diagnose im Laufe ihres Lebens erhielten. Jedoch ob die Diagnose im weiteren Verlauf als Erleichterung oder als Schock aufgefasst wird, hängt vom Alter der erkrankten Person zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ab. Wird die Diagnose erst im reiferen Alter (ca. ab 45 Jahren) gestellt, sehen sich Betroffene damit konfrontiert ihr bisheriges Leben in einem erheblichen Ausmaß umzustrukturieren und eine ihnen vorher völlig unbekannte Diät zu erlernen - die Diagnose wird als Schock aufgefasst.

*„Es war ein Schock für mich – mit 54 Jahren musste ich eine strikte Diät erlernen – oder es entsteht Dünndarmkrebs“ (Interview 1, Zeile 153-154)*

Erkrankte Personen, bei denen die Diagnose bereits früher erkannt und diagnostiziert wurde, betrachten diese als Erleichterung. Während der langen Zeit der Unsicherheit malen sich die betroffenen Personen viele verschiedene Erkrankungen aus, aber auch die ÄrztInnen ließen sich von den Symptomen in die Irre leiten und diagnostizierten schwerwiegende und angsteinflößende Erkrankungen wie zum Beispiel Krebs.

*„... Erleichterung, dass es kein Krebs ist. Man weiß nachher nimmer, was es ist [...] und nachher habens gemeint, Zöliakie. Und dann sagst amal: Hu.“ (Interview 2, Zeile 42-46)*

Betroffene sind erleichtert, dass es keine Krebserkrankung ist, sondern „nur“ Zöliakie. Wichtig für sie ist auch die Tatsache, dass keine Medikamente eingenommen werden müssen, um die Krankheit zu therapieren, sondern „lediglich“ die Ernährung umgestellt werden muss.

*„Wenn du das so 8 Jahre steigend mitmachst, bist du dann einfach froh, dass es „nur“ Zöliakie ist und mit „nur“ ein das bisserl umstellen, dass das dann passt.“ (Interview 6, Zeile 492-494)*

### **6.1.2 Enttäuschung vom Gesundheitssystem**

Die Enttäuschung vom Gesundheitssystem wird unter anderem dadurch ausgedrückt, dass Betroffene häufig betonen, dass niemand die Erkrankung erkannt hat, obwohl man versucht hat etwas zu unternehmen, indem man verschiedene ÄrztInnen konsultiert und die Symptome detailliert beschrieben hat.

*„Ich mein, ich war innerlich zeitweise sogar richtig böse, weil ich ma gedacht hab, ich hab die Anzeichen ghabt, die typischen. Aber die Ärzte habens net erkannt, weil ich bin ja gangen. Ich bin ja wohin gegangen. Da hab ich mich schon oft für blöd hingestellt gefühlt. Und ich hab ma denkt, was willst du machen, du bist machtlos. Du weißt nicht, was du*

---

<sup>2</sup> [...] bedeutet, dass für die gewählte Kategorie irrelevante Textpassagen ausgelassen wurden

*machen sollst [...] wenn ich es früher gewusst hätte, hätte ich mir so viel erspart.“ (Interview 4, Zeile 186-191 bzw. 194-195)*

Die Enttäuschung über die ÄrztInnen wird auch dadurch deutlich, indem die Betroffenen immer wieder betonen, dass sie sich einiges erspart hätten, wenn die Krankheit bereits zu einem früheren Zeitpunkt diagnostiziert worden wäre. So wurde in einem der Interviews die andauernde Angst um das Kind geschildert - die Angst, dass das Kind ohne ihre Mutter aufwachsen muss.

*„Ich hätt mir viel erspart. Wahrscheinlich. Es hätt die Osteoporose net sein wahrscheinlich net sein müssen [...] Ich hätt mir sicher viel erspart [...] Allein immer die Angst um mein Kind. Ich hab nie gwusst, werd ich in der Früh no munter, liegt das kleine Zwutschgerl neben mir und ich lieg als Toter im Bett.“ (Interview 2, Zeile 339-344 bzw. 346-348)*

Durch die verspätete Diagnose und das Unwissen und die Hilflosigkeit der Gesundheitsprofessionen verlieren viele Betroffene das Vertrauen in das Gesundheitssystem und in die Professionalität des Personals.

*„Das hat mir eigentlich den Glauben an die Ärzteschaft schon ein bisserl beeinträchtigt, also geschmälert, weil es wirklich lange dauert. 8 Jahre!“ (Interview 6, Zeile 144-145)*

Wohingegen jüngere Personen grundsätzlich von der gesamten Situation enttäuscht sind, machen sich ältere Personen zusätzlich Gedanken über die Zukunft, wenn sie nicht mehr selbst in der Lage sind für sich zu sorgen. Durch die scheinbare Uninformiertheit des Gesundheitspersonals können sich betroffene Personen keine Zukunft in einem Altersheim vorstellen. Diese Zukunftssorgen werden auch dadurch verstärkt, dass bereits schlechte Erfahrungen mit der Verpflegung in diversen Krankenhäusern gemacht wurden. Dies wird jedoch im Kapitel „6.3.4 Auswärts essen“ näher behandelt.



*„Zukunft in einem Altersheim gibt es ja keine für mich, wenn ich keine Diät zu essen bekomme, sterbe ich doch bald, aber sicher qualvoll, mit Hunger und Magen- und Darmkrämpfen“ (Interview 1, Zeile 535-538)*

### **6.1.3 Belastung erhöht sich**

Dadurch, dass in den meisten Fällen die Erkrankung erst sehr spät diagnostiziert wird, wird der Umgang mit der Erkrankung und die Befolgung der Diät als belastender empfunden. Dabei kommt es vor allem auf die eben beschriebene Problematik des höheren Alters an. Erst spät diagnostizierte Personen sind der Ansicht, dass die durch die gluten-freie Ernährungsweise verursachten Veränderungen einfacher zu akzeptieren gewesen wären, wenn die Erkrankung bereits früher diagnostiziert worden wäre. Dies liegt unter anderem daran, dass man im reiferen Alter bereits vom Leben geprägt ist und es somit schwerer fällt, die Diät ins Leben zu integrieren.

*„Wenn eine Person, die kürzlich die Diagnose erfahren hat schon im reiferen Alter ist [...] Die Person hat schon viele Schmerzen erlitten und ist körperlich und seelisch ‚angeschlagen‘ [...] auch haben es wir ältere Menschen schwerer eine Diät zu erlernen“ (Interview 1, Zeile 728-735)*

Zudem scheint es auch, als ob ältere Personen auch nach längerer Einhaltung der Diät beim Einkauf von gluten-freien Produkten zusätzlich verunsichert sind.

*„Was steht auf der Backpulververpackung, auf dem Pudding, auf der Germ [...] usw. usw. eigentlich drauf – ist da wohl kein Weizen drin“ (Interview 1, Zeile 54-55)*

Diese Anzeichen konnten bei jüngeren Betroffenen nicht beobachtet werden.

Aber auch die Tatsache, dass sich verschiedene Folgeerkrankungen wie Lactose- und Fructoseintoleranz entwickelt haben, wird als erhöhte Belastung empfunden. Nun muss nicht mehr nur auf Lebensmittel geachtet werden, die Gluten beinhalten, sondern auch Milchprodukte, die lactosehältig sind und Nahrungsmittel, die Fruchtzucker beinhalten (vor allem Obst) müssen gemieden werden – ein eigener Diätplan

muss erstellt werden. Da das Gesundheitspersonal in dieser Hinsicht häufig nicht genügend geschult ist, muss dies selbstständig und ohne fremde Hilfe bewerkstelligt werden.

*„Ich hatte ja von der Diätistin im Krankenhaus einen Diätplan für die Fructosemalabsorption mitbekommen, nahm den Diätplan vom Zöliakiebuch mit den nötigen Rezepten und ‚komponierte‘ mir einen eigenen Diätplan. Nach einem Monat ging ich wieder zur Diätistin des Krankenhauses, fragte sie, welche Diät ich einhalten müsste – ja, probieren sie halt den Apfelmus, Sie werden ja sehen, ob Sie es vertragen, dann bekam ich ein paar Broschüren von ihr über Firmen, die gluten-freie Lebensmittel verkaufen [...] muss ich selbst herausfinden, sagte sie ...“*  
(Interview 1, Zeile 276-288)

Auch ein anderer Interviewpartner wies auf die Schwierigkeiten hin, die Folgeerscheinungen mit sich bringen. So muss man auf mehr Lebensmittel verzichten bzw. Ersatzprodukte suchen. Damit verbunden ist auch ein vermehrtes Aufpassen, welche Lebensmittel man zu sich nimmt.

*„Also, das muss ich schon sagen, wie ich Zöliakie und Lactoseintoleranz, das ist schon schwer, weil ich eben gern Eis essen tu, Milchprodukte [...] da musst ich halt noch mehr aufpassen“* (Interview 6, Zeile 386-388 bzw. 392)

#### **6.1.4 Angst vor Vererbung**

Nachdem nun die Ursachen für die Beschwerden bekannt sind und die Diagnose festgestellt wurde, tritt nun eine neue Herausforderung in den Vordergrund, die vor allem weibliche Betroffene betrifft. Frauen haben Angst, dass auch das Kind von der Erkrankung betroffen ist, das heißt, dass die Krankheit an das Kind vererbt wird/wurde. Hierbei ist es allerdings entscheidend, wie die Familie mit der Erkrankung des/ der Betroffenen umgehen. Wird die chronische Erkrankung akzeptiert und hat man sie bestmöglich in den Alltag integriert, spielt die Möglichkeit einer Vererbung keine wesentliche Rolle. Man weiß, dass man auch trotz dieser chronischen Erkran-

kung ein „normales“ Leben führen kann. Vor allem für Personen, die selbst mit der Zöliakie aufgewachsen sind und für die sie alltäglich ist, spielt diese Möglichkeit keine bedeutsame Rolle. Die Interviewpartnerin, bei der die Diagnose bereits mit 6 Monaten festgestellt wurde und die zum Zeitpunkt des Gesprächs ein Kind erwartet, äußert sich zu dieser Eventualität folgendermaßen:

*„Eigentlich nicht. Es ist zwar möglich und es kann auch sein, aber an das hab ich eigentlich noch gar nicht gedacht.“* (Interview 5, Zeile 8-9)

Personen, die die Diagnose eben erst erhalten haben und noch nicht wissen, welche Auswirkungen diese auf das restliche Leben hat bzw. auch Personen, die mit der Bewältigung der Erkrankung im alltäglichen Leben überfordert sind, machen sich schon Gedanken über diese Möglichkeit und stehen dieser mit Angst gegenüber.

*„Wie er (Sohn – Anmerkung der Verfasserin) auf die Welt gekommen ist, hab ich mich echt gefürchtet davor, dass er es auch hat“* (Interview 6, Zeile 396-397)

Diese Angst führt dann auch dazu, dass das Kind im Hinblick auf diese Diagnose immer genauer untersucht wird, da *„die Wahrscheinlichkeit höher ist als bei jedem anderen Kind“* (Interview 6, Zeile 510-512).

*„Das war dann bei ihm (Sohn – Anmerkung der Verfasserin) auch, also von Anfang an, egal welche Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen oder so, hat der Kinderarzt dann immer gewusst, okay in dem Bereich schauen wir genauer, ob er auch wirklich wächst, wie er soll und wirklich zunimmt, die Ernährungseinführung dann, wie wir das mit ihm machen sollen. Das hat dann wirklich auf ihn auch einen Kreis gezogen“* (Interview 6, Zeile 377-383)

Es kommt auch vor, dass Betroffene von vornherein eine Schwangerschaft vermeiden, um sich selbst und auch dem Kind die eventuelle Übertragung zu ersparen. Hinzu kommt bei manchen Betroffenen, dass man sich körperlich nicht in der Lage fühlt, ein Kind in die Welt zu setzen.

*„In meinem Fall war ich von der Krankheit körperlich so geschwächt, dass mir eine Schwangerschaft sicherlich die letzten Kräfte aus dem Körper gesaugt hätte – und dann noch die Krankheit an das Kind vererbt hätte – das wollte ich mir und dem Kind ersparen“ (Interview 1, Zeile 91-95)*

## **6.2 UMSTELLUNG DER GEWOHNTEN LEBENSWEISE**

Viele der Betroffenen empfinden vor allem die Phase der Umstellung als Belastung, da durch die Diagnose nicht nur die Ernährung umgestellt werden muss, sondern Veränderungen in allen Bereichen des Lebens stattfinden. Dabei wirken sich die fehlenden Informationen und die fehlende Unterstützung seitens des Gesundheitspersonals auf eine effektive Umstellung negativ aus.

### **6.2.1 Selbsterarbeitung von Informationen**

Wenn Betroffene die Diagnose „einheimische Sprue“ erhalten, wissen sie oft nicht, was hinter diesem Namen steckt. Sie wissen nicht, was man unter dieser Erkrankung verstehen soll und welche Konsequenzen und Veränderungen damit verbunden sind. Daher hoffen viele vom Gesundheitspersonal aufgeklärt und in der Anfangszeit eventuell auch ein wenig unterstützt zu werden. Doch wie durch die durchgeführten Interviews ersichtlich wurde, ist dies fast nie der Fall.

*„Es ist da gar nix gekommen von den Ärzten. Das war die Diagnose und leb damit. Keine Bezugsquellen von irgendwo, damit du weißt, woher du das herbekommst. Gar nix eigentlich [...] Das haben wir schon sehr schade gefunden, irgendwo, man steht da so allein da“ (Interview 6, Zeile 48-51 bzw. 543-544)*

Betroffene fühlen sich im Stich und allein gelassen. Sie wünschen sich, dass sie vonseiten des Gesundheitspersonals mehr Informationen und Rückhalt bekommen und dies nicht nur auf fachlicher Ebene.

*„Ich hab mir eigentlich ziemlich viel zamgsucht. Ich hab dann über die Ärztin, ja da hast net wirklich viel Information kriegt, da hab ich mich oft am Anfang a bisserl im Stich, also verlassen gefühlt“ (Interview 4, Zeile 134-137)*

Informationen von DiätologInnen, ÄrztInnen oder sonstigem Gesundheitspersonal sind eher bedürftig und, wenn vorhanden, oft nicht hilfreich. Dies hat zur Folge, dass sich erneut Enttäuschung bei den Betroffenen breit macht. Einige beschließen daraufhin das Krankenhaus oder sonstige Institutionen nicht mehr aufzusuchen und versuchen sich allein und ohne fremde Hilfe durchzuschlagen.

*„Ich ging niemals mehr zum Arzt, die hatten mir ja doch nie geholfen [...] Ich ging aus dem Büro und konsultierte nie mehr eine Diätistin ...“ (Interview 1, Zeile 266-267 bzw. 289-290)*

Dies hat für die Betroffenen zur Folge, dass Informationen über die Erkrankung und deren Alltagsbewältigung selbst erarbeitet und beschaffen werden müssen. Man ist auf sich allein gestellt. Erkrankte Personen sind sich dessen auch bewusst.

*„Ja, also da bleibst sowieso auf der Strecke, wennst dich nicht selbst informierst. Man muss nachher wirklich schauen und tun“ (Interview 2, Zeile 131-132)*

Um diese wichtigen Informationen zu beschaffen, wird nach unterschiedlichen Quellen gesucht. Dabei wird sowohl das Internet durchforstet als auch Selbsthilfegruppen besucht. Selbsthilfegruppen werden jedoch nur zu Beginn als hilfreich empfunden, da man sich dort eher mit der Zeit vor der Diagnosestellung beschäftigt, als dass man versucht gemeinsam den neuen Herausforderungen, die durch die Einhaltung der gluten-freien Diät entstehen, zu begegnen und darüber zu sprechen.

*„Ja, es ist schon toll. Nur ich möchte nachher net ständig drüber reden. Weil es reicht eh, wenn ichs hab [...] Aber, dass ich mich da ständig hinsetz und mich zurückerinnere, wie schlecht es mir eigentlich gegang-*

*gen ist. Da schau ich lieber nach vor und sag okay, ja es ist da.“ (Interview 2, Zeile 144-151)*

Vor allem die „Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“ stellt in dieser schwierigen Anfangszeit eine besonders große Hilfe dar, da diese Organisation alle Informationen zur Verfügung stellt, die für eine erfolgreiche Umstellung von einer „normalen“ auf eine gluten-freie Ernährungsweise notwendig und hilfreich sind.

*„... als Start bekommt man dann auch so einen Ordner mit wirklich von den Firmen [...] die sind alle alphabetisch aufgelistet mit all den gluten-freien Produkten [...] Dann weiß man halt, das kaufe ich normal, das kann ich jetzt nicht mehr kaufen. Also diese Basisinformation haben wir mal durchgeblättert. Das war am Anfang schon sehr, sehr hilfreich. Wie wir ohne dem getan hätten, weiß ich gar nicht“ (Interview 6, Zeile 417-419 bzw. 426-429)*

Dabei ist für die erkrankten Personen nicht nur das Faktenwissen bedeutend. Die Tatsache, dass sie wissen, dass jemand da ist, der dies auch durchmachen musste und über die Herausforderungen und das Alltagsleben Bescheid weiß, spielt für die betroffenen Individuen eine viel beachtlichere Rolle.

*„Jetzt weniger das Faktenwissen, das kannst du dir eh aneignen, das ist nicht das Problem. Einfach die Unterstützung, ich glaub, dass das auch wichtig ist, zu wissen, wo man sich hinwenden kann. Der kennt sich aus, weil der hat es selber und der befasst sich extrem viel damit“ (Interview 6, Zeile 400-404)*

Um den Erkrankten auch die Möglichkeit zu geben andere Betroffene kennenzulernen und sich mit der Erkrankung erfolgreich auseinander zu setzen, organisiert die Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie jedes Jahr eine sogenannte „Jahrestagung“.

*„Ja, jedes Jahr sind die. Wir haben alle Jahre so ein Treffen. Die sind sehr, sehr informativ und es ist auch sehr nett, man kommt mit die Leut*

*ins plaudern und man kann Erfahrungen austauschen.“ (Interview 2, Zeile 241-244)*

Diese Informationsveranstaltungen sind für Betroffene, aber vor allem für Neu-Diagnostizierte, interessant, da man an derartigen Veranstaltungen Gleichgesinnte trifft, mit denen man Erfahrungen und Informationen austauschen kann. Betroffene sind daran interessiert, wie es anderen, die die gleiche Erkrankung aufweisen, geht und wie sie mit der Erkrankung umgehen.

*„... weils mich einfach interessieren tat, wie es anderen geht ...“ (Interview 4, Zeile 157-158)*

Zudem erhält man sowohl von den Vortragenden als auch von anderen Betroffenen sehr viele Informationen, die die Krankheit selbst, aber auch die Einhaltung der gluten-freien Diät und die Vermeidung von Diätfehlern betreffen. Außerdem werden neue gluten-freie Produkte vorgestellt, sodass die Zubereitung von Lebensmitteln abwechslungsreich gestaltet werden kann.

Meist besuchen derartige Veranstaltungen Personen, die noch nicht lange wissen, dass sie diese Krankheit haben und folglich auch nicht wissen mit welchen alltäglichen Herausforderungen sie konfrontiert werden. Jedoch werden diese Tage in der Regel nur ein paarmal besucht, da man einerseits die Krankheit nicht in den Mittelpunkt des Lebens stellen möchte, andererseits aber auch, weil man sein Leben nach einiger Zeit bereits erfolgreich organisiert hat.

### **6.2.2 Belastende Situation**

Die Umstellung auf gluten-freie Lebensmittel stellt für die neu-diagnostizierte Person eine belastende Situation dar. Nachdem Betroffene die Diagnose erhalten haben, wissen sie zwar an welcher Erkrankung sie leiden und wie diese zu therapieren ist, jedoch nicht wie die Diät im Alltag umsetzbar und mit welchen Auswirkungen diese Veränderung verbunden ist. Im Nachhinein beschreiben Zöliakie-Kranke diese Phase der Umstellung als die Aufwändigste und auch Belastendste. Vor allem, weil man noch nicht genau weiß, welche Lebensmittel erlaubt und welche verboten sind.

*„Die Umstellung war schwer. Vom normalen Essen, was darf ich, wo ist was drinnen. Das war sehr schwer am Anfang“ (Interview 3, Zeile 180-182)*

Man musste sich mit der Situation erst intensiv auseinander setzen und die notwendigen Informationen besorgen. Erst wenn man sich damit beschäftigt, wird einem bewusst, was man eigentlich alles nicht essen darf.

*„Schlimm ist das schon, wennst auf einmal wo hingehst – das darf ich nicht, das darf ich nicht. Da merkt man erst, was man alles net darf“ (Interview 3, 187-188)*

Zudem stellt diese Situation eine Belastung dar, da man immer mitdenken muss.

*„Am Anfang war es eine Belastung, weil ich denken hab müssen.“ (Interview 4, Zeile 452)*

Diese Phase ist auch als sehr zeitintensiv in Erinnerung geblieben. Nach der Diagnosestellung backen viele Betroffene ihr Brot zunächst selbst und dies nimmt natürlich sehr viel Zeit und Arbeit in Anspruch.

*„... die erste Zeit hab ich selbst gebacken. Ist halt sehr zeitaufwändig und das Kilo Mehl kost auch 4 Euro [...] Ich glaub, ich wills nimmer mehr“ (Interview 2, Zeile 302-303 bzw. 317)*

Dies wird unter anderem so gehandhabt, weil man noch keine Informationen darüber hat, wo man gluten-freies Brot kaufen kann oder auch weil es zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine frischen Lebensmittel gegeben hat bzw. diese nicht gut schmeckten.

*„Die ersten Jahre. Es hat ja nix anderes gegeben [...] Es hat kein Gebäck in der Form gegeben [...] Aber wennst ein Brot willst, wie halt ein Brot ausschauen soll, dann musst du es dir selber machen. Damals war es eben so [...] Wenn du es dir selber gebacken hast, dann hat es an-*



*nähernd so geschmeckt wie ein normales Brot [...] Und es war ganz frisch. Normal, wenn du es dir schicken lässt und es wird 2 Tage später geliefert, das ist dann schon irgendwie aus der Form“ (Interview 6, Zeile 329-345)*

Doch die Diagnose hat nicht nur Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Person. Die gesamte Familie ist involviert. Nicht nur der/ die Kranke muss aufpassen, welche Lebensmittel er/ sie zu sich nimmt. Alle Personen in diesem Haushalt müssen ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung mithelfen und Acht geben, wo was hingestellt wird, welches Messer benützt wird, etc. Dies ist vor allem in der Zeit der Umstellung bedeutungsvoll, da der/ die Betroffene mit der Erkrankung noch nicht umgehen und die Auswirkungen noch nicht einschätzen kann. Dadurch können manchmal innerhalb der Familie Konflikte entstehen, da den übrigen Familienmitgliedern die Konsequenzen häufig nicht bewusst sind oder sie einfach aus Unachtsamkeit und in Gedanken vergessenen Sachen wegzuräumen oder das falsche Brett benutzen.

*„... weil wenn's da draußen (in der Küche – Anmerkung der Verfasserin) herum panschen. Ich mein, sie legen Brot und Semmeln. Haben sie oft die Angewohnheit, da legen sie einfach da draußen hin und wischen net drüber. Da bin ich am Anfang schon zornig geworden. Da Anfang ist natürlich schon. Da bist ja auch noch ganz. Man muss erst damit umgehen lernen. Am Anfang ist es halt für alle schwer.“ (Interview 2, Zeile 367-375)*

Betroffene sind sich im Klaren darüber, dass es nicht nur für sie selbst eine belastende Situation darstellt, sondern die gesamte Familie davon betroffen ist. Jedoch wird auch immer wieder betont, dass alle durchgehend aufpassen müssen, um eventuelle wiederauftretende Symptome zu verhindern.

*„Ich mein, weil sie müssen verdammt aufpassen. Da darf wirklich nix passieren und das musst einmal machen.“ (Interview 2, Zeile 496-498)*

Die Angst vor wiederkehrenden Symptomen ist immer präsent. Aus diesem Grund ist es für die Betroffenen sehr wichtig, dass auch das Umfeld immer Acht gibt und auf-

passt. Hier sieht man sehr schön, dass die Unterstützung und der Rückhalt von der Familie für die erkrankten Personen eine sehr bedeutsame Rolle spielen. Auf dieses Thema wird jedoch im „6.5.1 Soziales Umfeld als Haltepunkt“ näher eingegangen.

## **6.3 UMGANG MIT DER DIÄT**

Die zuvor beschriebene Phase der Umstellung schafft für den alltäglichen Umgang mit der Erkrankung und der damit verbundenen speziellen Ernährungsweise wesentliche Voraussetzungen. Nur wenn diese Veränderung erfolgreich in den Alltag integriert wurde, kann ein guter Umgang mit der Diät geschaffen werden. Im anstehenden Kapitel wird somit auf die Anlässe, die Diät strikt einzuhalten und den Umgang mit eventuellen Diätfehlern eingegangen. Weiters beschäftigt sich dieser Abschnitt mit den Herausforderungen, die ein Essen zu Hause und auch ein Essen außerhalb der gewohnten Umgebung betreffen. Zum Abschluss wird das körperliche Empfinden bei Einhaltung der gluten-freien Diät behandelt.

### **6.3.1 Einhaltung vs. Nichteinhaltung**

Die chronisch kranken Personen versuchen die gluten-freie Ernährungsweise strikt einzuhalten. Dabei wird dies von Personen, die bereits ihr ganzes Leben die Diät befolgen in anderer Art und Weise begründet als von Personen, die im Laufe ihres Lebens die Diagnose erhalten haben.

Betroffene, bei denen die Erkrankung bereits im Kleinkindalter festgestellt wurde, zeigen keine Angst vor möglich auftretenden Beschwerden, wenn die Diät nicht strikt befolgt wird. Dies ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass sie die Symptome und die damit verbundenen Einschränkungen und Unannehmlichkeiten im alltäglichen Leben nicht bewusst erlebt haben. Diese Personen haben vielmehr Angst vor den Folgeerscheinungen, die durch eine Nichtbefolgung der gluten-freien Ernährung auftreten können. Dabei wird vor allem die Möglichkeit an Darmkrebs zu erkranken, häufig genannt.

*„Die Angst an Darmkrebs zu erkranken, ist voll groß und ist auch immer präsent. Und es ist bei jedem Essen auch da, dass ich ma denk, das würd ich jetzt gern kosten, bin mir aber jetzt doch net ganz sicher, was*

*das ist. Und dann hast im Hinterkopf immer wieder so, du hast erhöhtes Darmkrebsrisiko, pass auf, was du tust.“ (Interview 5, Zeile 274-278)*

Diese Angst ist immer anwesend, auch wenn versucht wird die Diät streng und gewissenhaft einzuhalten. Der/ Die Betroffene ist sich dennoch bewusst, dass die Aufnahme von Gluten nicht vollständig vermieden werden kann. So hat man immer Angst davor, dass wenn auch nur eine kleine Menge an Gluten in regelmäßigen Zeitabständen aufgenommen wird, ebenso langfristig Schäden verursachen könnten, obwohl keine unmittelbare Reaktion des Körpers auftritt.

*„Das ist schon irgendwie immer so a bisserl a Angst da. Auch vielleicht, dassd sagst, okay, ich halt mich doch strikt, aber es sind doch vielleicht nur minimale Spuren, was du jetzt im Essen hast, was du vielleicht net immer alles siehst und kontrollieren kannst. Dass das vielleicht doch auf lange Sicht Schäden machen kann, von dem hast du schon Angst.“ (Interview 5, Zeile 285-289)*

Betroffene Menschen, die jedoch jahrelang an den vielfältigen Symptomen gelitten haben und noch genau in Erinnerung haben, wie schlecht es ihnen damals gegangen ist, stellt vor allem die Angst vor eventuell wiederauftretenden Beschwerden, den Hauptanlass dar die Diät strikt einzuhalten.

*„... weil ich mich noch sehr gut an die Beschwerden erinnern kann“ (Interview 6, Zeile 135)*

In einem weiteren Interview wurde ähnliches bemerkt. Auch diese Person schilderte, dass vor allem die Erinnerung an das Leben vor der Diagnosestellung einen nachhaltigen Eindruck hinterlassen hat.

*„... weils mir vorher schon so schlecht gegangen ist, war für mich das total klar“ (Interview 4, Zeile 130-131)*

Halten Betroffene die Diät bereits seit längerer Zeit ein, wird diese als alltäglich und nicht mehr als Belastung betrachtet – es tritt Gewohnheit ein.

*„Wennst aber jahrelang Diät isst, das geht so ins Fleisch und Blut über, dass da denkst, es war eh scho immer so“ (Interview 3, Zeile 282-284)*

Obwohl die Diät nach einiger Zeit als „normal“ betrachtet wird, werden dennoch auch nach Jahre andauernder Diät Einschränkungen wahrgenommen. Diese betreffen sowohl einen gemütlichen Nachmittag im Kaffeehaus,

*„... zum Beispiel, wenn meine Freundinnen ins Kaffeehaus gehen und jetzt iss i an Toast. Dann denk ich ma schon, Mensch jetzt tat i a gern an essen. Dann is wieder vorbei, weil i weiß, es geht halt net“ (Interview 3, Zeile 255-257)*

als auch die Möglichkeit ein frisches Weckerl in der Früh von der Bäckerei zu holen.

*„...ich mein ich sag, mir kommt schon öfters aussa, ma ich bin echt arm. Wenn ich zum Beispiel in der Früh irgendwo hinfahr, ich würd auch gern in a Bäckerei reingehen und mir a Mürbegebäck holen oder irgendwas Frisches. Und irgendwann, wenn du immer wieder das trockene Brot isst, was eh schon seit 3 Tag heraus ist, das Haltbarbrot. Es hängt da irgendwann aussa. Zeitweise denk ich ma schon, wär es anders, wär es mir echt lieber. Aber es ist so. Im Endeffekt, es ist ka Tragik“ (Interview 5, Zeile 152-159)*

Trotz allem wird versucht die Erkrankung nicht über das Leben zu stellen. Zöliakie-Kranke wollen nicht für, sondern mit der Erkrankung leben. Wie man erkennen kann, stellen hierbei vor allem die Akzeptanz und die Einstellung zur Krankheit und zur Diät, was im Kapitel „6.6.4 Akzeptanz der Erkrankung und Lebensumstellung“ behandelt wird, eine vorrangige Rolle dar.

### **6.3.2 Umgang mit Diätfehlern**

Obwohl versucht wird die gluten-freie Diät strikt zu befolgen, sind sich Betroffene bewusst, dass Diätfehler auch nach jahrelanger Erfahrung nicht vollständig vermieden

werden können – Diätfehler passieren, wenn auch häufig unbewusst und unabsichtlich.

*„Bewusst hab ich net an Diätfehler gemacht, ist mir sehr wohl schon passiert, dass ich eine Schwedenbombe gegessen hab und den Deckel unten vergessen hab. Dann hats ma natürlich, ach was tu ich jetzt [...] Mich hats grissen, weil ich das net beabsichtig, dass ich irgendwas iss, was ich net soll [...] und da denk ich ma, das was ich jetzt erwischt hab, wird sicher net die Welt gewesen sein. Obwohl ich genau weiß, man soll sehr streng die Diät halten“ (Interview 4, Zeile 123-130 bzw. 278-281)*

Im ersten Moment ist man geschockt und hat Angst, dass dieser kleine Fehler erneut Symptome verursachen kann. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn die Diät noch nicht lange eingehalten wird und die Reaktion des Körpers nicht eingeschätzt werden kann. Doch je länger man sich gluten-frei ernährt, desto mehr lernt man den Körper und dessen Reaktion kennen und man hat das Gefühl, dass der Körper nach andauernder Einhaltung der Diät nicht mehr so schnell reagiert wie am Anfang.

*„Manchmal hab ich keine Symptome, weil ich schon sehr lange Diät halte, bin i net mehr so empfindlich wie früher und da krieg ich ab und zu so a kleines Tupferl, was i merk, aha, ich hab gesündigt.“ (Interview 3, Zeile 41-45)*

Wird man zu Beginn noch für jeden Diätfehler, ist er auch noch so klein, mit den verschiedensten unangenehmen und scherzhaften Symptomen bestraft, reagiert der Körper nach jahrelanger Befolgung dieser speziellen Ernährungsweise erst nach einiger Zeit. Daher werden manchmal kleinere Diätfehler akzeptiert, da eine Antwort des Körpers auf die Aufnahme von Gluten ausbleibt.

*„Ich halt Diät, streng. Ja klar, jeder macht Diätfehler und jeder probiert einmal, wie schmeckt das. Ich weiß zum Beispiel, wie alles schmeckt [...] Ich weiß auch, wie viel ich vertrag, ich fordere es aber net heraus. Ich halt mich schon an die Diät [...] Ich weiß zum Beispiel, dass ich a*

*halbe Semmel essen kann ohne dass etwas ist. Aber ich weiß nach einer Pizza geht's ma dreckig, also von der Menge jetzt her.“* (Interview 5, Zeile 94-99 bzw. 101-103)

Manchmal werden Diätfehler aber auch bewusst durchgeführt und die dadurch folgenden Beschwerden in Kauf genommen. Dabei spielt der bessere Geschmack von „normalen“ Lebensmitteln eine große Rolle. Aber auch (vor allem bei im Kleinkindalter diagnostizierten Personen) Neugierde, wie das andere Essen schmeckt, wird häufig als Beweggrund genannt.

*„Ich vertrage sie zwar nicht so gut und sie brennt auch im Magen und danach hinten auch, aber ich liebe den Geschmack“* (Interview 1, Zeile 440-442)

### **6.3.3 Zu Hause essen**

Wird bei einem Familienmitglied Zöliakie festgestellt, so ist es meist der Fall, dass die gesamte Familie auf gluten-freies Essen umstellt. Dies betrifft vor allem Mahlzeiten, die gemeinsam eingenommen werden, wie zum Beispiel das Mittagessen.

Dennoch werden manche Gerichte getrennt gekocht, vor allem wenn es panierte Speisen oder Teigwaren betrifft. Dies wird vor allem aufgrund des besseren Geschmacks von „normalen“ Produkten und aus Kostengründen durchgeführt. Dadurch müssen von manchen Mahlzeiten zwei Alternativen gekocht werden. Vor allem zu Beginn wird dies als sehr aufwändig beschrieben.

*„Wir kochen fast nur gluten-frei [...] Wenns Spaghetti gibt, haben sie schon ihre eigenen Nudeln. Aber bei Schnitzel und so essen sie schon meine Brösel [...] Brot haben sie ihr eigenes, das wär auch zu teuer und würde ihnen auch nicht schmecken.“* (Interview 2, Zeile 160-166)

Zu Hause selbstständig kochen wird als einfacher und leichter zu kontrollieren beschrieben. So wissen Betroffene immer, welche Lebensmittel und vor allem welche Bindemittel sich in dem Gericht befinden. Diätfehler werden somit größtenteils verhindert bzw. vermieden.

*„Man tut sich halt wesentlich leichter, wenn man selber kocht, wenn man weiß, was in den Produkten drinnen ist [...] Zu Hause ist man sich ganz sicher.“ (Interview 6, Zeile 188-190 bzw. 273)*

Hiermit wird eine gewisse Sicherheit verbunden, denn man weiß ganz genau, welche Nahrungsmittel und Zusatzstoffe für die Mahlzeit verwendet wurden und kann sich so sicher sein, dass kein Diätfehler begangen wurde.

#### **6.3.4 Auswärts essen**

Wenn man auswärts essen geht, ist die Gefahr wesentlich größer, dass Diätfehler passieren. Die Sicherheit, die zu Hause besteht, ist beim Essen außerhalb des gewohnten Umfelds nicht gegeben. Deshalb beschäftigt sich das folgende Kapitel mit den Herausforderungen und entstehenden Problematiken, wenn Mahlzeiten woanders als zu Hause eingenommen werden. Dabei wird sowohl auf die Schwierigkeiten in Restaurants und Kaffehäusern eingegangen, als auch auf das Essen bei Auslands- und Krankenhausaufenthalten. Zudem werden die Hindernisse, die bei Ausflügen auftreten können, beschrieben.

Essen Betroffene außerhalb der vertrauten Umgebung, so müssen sie sich häufig arrangieren, indem auf Alternativen zurückgegriffen wird. Aus diesem Grund ist es nicht selten der Fall, dass man die Gerichte nicht spontan auswählen kann. Daher können zöliakie-krankte Personen nicht immer essen, worauf sie gerade Lust haben, da die Möglichkeit besteht, dass gerade dieses Gericht gluten-haltig ist. Insofern ist bei Auswärts essen die Spontanität eingeschränkt – von den Betroffenen wird eine gewisse Flexibilität verlangt, um Diätfehler und folgedessen eventuell auftretende Beschwerden zu verhindern.

Wenn die Öffentlichkeit die Erkrankung kennt und über die Konsequenzen informiert ist, ist es für die erkrankten Individuen leichter auch außerhalb der gewohnten Umgebung mit der Diät umzugehen. Die betroffenen Personen müssen daraufhin nicht andauernd begründen, weshalb sie einige Lebensmittel nicht essen dürfen. Obwohl es immer mehr Menschen gibt, die über die Erkrankung Bescheid wissen, besteht dennoch weiterhin eine Uninformiertheit und Unwissenheit der Öffentlichkeit, sodass

man darauf angewiesen ist, dem Umfeld die Erkrankung und die Folgen bei Diätfehlern detailliert zu erklären.

*„Ich mein die Unwissenheit, dass man sagt ohne Mehl, das gibt es nach wie vor, dass sie dann irgendwo versuchen, dass Brösel reinhauen, weil sie net denken, dass Brösel auch aus Mehl bestehen [...] Aber es ist immer öfter, dass sagen, du vertragst Mehl net und Brösel net und sagst du hast Allergie, dann sagen sie schon, aha, hast Zöliakie. Und merkt man auch immer wieder, dass das jetzt eigentlich schon viel weiter verbreitet ist, als man, als ich eigentlich angenommen hab.“ (Interview 6, Zeile 185-188 bzw. 307-311)*

Um zu verhindern immer wieder die gesamte Krankheitsgeschichte erzählen zu müssen und um Missverständnissen vorzubeugen, wird Außenstehenden gegenüber (vor allem gegenüber KellnerInnen) ebenso der Begriff „Allergie“, welcher für jeden gang und gäbe ist, verwendet. Dies wird aus Gründen der Einfachheit gemacht und um nochmals die Ernsthaftigkeit der Befolgung der Diät zu unterstreichen.

*„Was wir jetzt draufgekommen sind, wenn man nur dazu sagt, man will kein Mehl, keine Brösel, schauen sie ein bissl, wenn man aber sagt, man hat eine Allergie. Dann wird es schon besser. Sie glauben immer, man ist haglig. Man will kein Mehl, keine Brösel. Aber wenn man dann sagt, man hat eine Allergie, dann ist es eigentlich kein Thema [...] wenn man sagt, Allergie, na wer weiß, was da passiert, wenn der das ist. Und dann rennt das Rad automatisch [...] Allergie ist für jeden gebräuchlich, da kann jeder was damit anfangen, darf man net, weil sonst bekommt man [...] Dann brauchst du viel weniger erklären.“ (Interview 6, Zeile 282-287 bzw. 292-293 bzw. 296 bzw. 302-304 bzw. 305-306)*

## **Essen im Restaurant und im Kaffeehaus**

Insbesondere beim Essen in Restaurants oder Kaffeehäusern wird man mit der Erkrankung konfrontiert, da man immer darauf achten muss, gluten-freie Speisen und eventuell alternative Gerichte auszuwählen. Einige der interviewten Personen be-



schrieben dies als belastend, da sie sich nicht einfach hinsetzen und essen können, sondern immer die Speisekarte nach gluten-freien Mahlzeiten absuchen oder den/ die KellnerIn über die Krankheit informieren müssen.

*„Es ist ganz einfach a Unterschied da, a Belastung. Weil [...] wenn wir zwei jetzt essen fortgehen, du kannst dich hinsetzen und trinken, was du willst. Kann i net. Ich muss schon wieder herumfragen, kann ich da überhaupt, darf ich das überhaupt [...] es ist einfach so. Das musst. Ansonsten gehst du zu Grund.“* (Interview 2, Zeile 443-447 bzw. 451-452)

Vor allem Besuche in Kaffeehäusern werden als schwierig beschrieben, da die unterschiedlichsten Kaffeehäuser diese Problematik noch nicht erkannt haben und somit auch (fast) keine gluten-freien Mehlspeisen oder Kuchen angeboten werden. Dies scheint vielleicht nur ein kleiner Teilbereich zu sein, stellt für die Betroffenen jedoch eine bestimmte Schwierigkeit dar, da, wenn, sie mit FreundInnen oder Bekannten auf einen Kaffee und Kuchen gehen wollen, sie immer daneben sitzen und zusehen müssen, wie diese ihre Mehlspeisen verzehren.

*„Im Kaffeehaus kann ich nur Kaffee trinken, mein Mann isst den Kuchen zum Kaffee“* (Interview 1, Zeile 65-66)

Mahlzeiten in Restaurants hingegen werden in ganz unterschiedlicher Art und Weise gehandhabt. Während manche Personen in die Küche gehen und dem Küchenchef erklären, worauf dieser aufpassen muss,

*„Da geh ich in die Küche und red mit den Chefköchen.“* (Interview 2, Zeile 187)

verlassen sich andere auf ihre Einschätzung und jahrelange Erfahrung.

*„Ich weiß ganz genau. Ich schau ein Essen an und weiß, ich kanns essen oder ich darfs net essen. Man entwickelt irgendwie so an Blick dafür [...] Solche Sachen, wo ich weiß, okay, da ist hundertprozentig nix drinnen.“* (Interview 5, Zeile 70-72 bzw. 76-77)

Dies wird vor allem von Personen so gemacht, die seit längerer Zeit wissen, dass sie an Zöliakie erkrankt sind. Auch hier ist erkennbar: Je früher die betroffenen Menschen von ihrer Erkrankung erfahren, desto leichter ist es für sie, die gluten-freie Diät in ihr Leben zu integrieren.

Zudem werden auch schon mal die eigenen Sachen, wie zum Beispiel die eigenen Brösel oder ähnliches ins Restaurant mitgenommen. Denn so sind die erkrankten Personen in der Situation, wo sie essen können, was sie gerade wollen und keine Alternativen finden müssen.

*„Was ich beim letzten Mal gemacht hab, ich hab einfach mein Panierzeug mitgenommen und die haben mir das paniert mit meinem Zeug, das hab ich ihnen so gesagt und das war kein Problem.“ (Interview 4, Zeile 266-270)*

Um ausschweifenden Erklärungen aus dem Weg zu gehen, wird versucht die gleichen Restaurants, die man schon kennt und von denen man bereits weiß, dass es dort keine Probleme gibt, zu besuchen. Wenn die KellnerInnen bereits Bescheid wissen, warum die Gerichte ohne Mehl und ähnlichem zubereitet werden müssen, ist die Situation für die Betroffenen einfacher.

*„Man zielt dann eh immer dieselben Restaurants an, wo es eigentlich tadellos funktioniert hat [...] wenn man reinkommt und sie wissen schon, dann ist es leichter.“ (Interview 6, Zeile 278-279)*

Dabei wird ein Besuch in Restaurants nicht von allen Interviewten als vollkommen unproblematisch und handhabbar beschrieben. Für manche stellt ein Restaurantbesuch eine besondere Schwierigkeit dar, da die Angst vor einer möglichen Kontamination und darauffolgenden körperlichen Beschwerden für sie immer präsent ist.

*„Im Restaurant ist es besonders schwer gluten-freies Essen zu bekommen, die Restaurantküche ist ja kontaminiert, es gibt ja überall den Mehlstaub.“ (Interview 1, Zeile 66-69)*

Ob die gluten-freie Diät im Restaurant zum Problem wird, hängt vor allem von dem gewählten Restaurant und dem/ der bedienenden KellnerIn ab. Erkennt der/ die KellnerIn die Schwierigkeit, ist das Essen im Restaurant meist kein Problem für die betroffene Person.

*„Ich machte die Erfahrung, dass es auf den Kellner drauf ankommt, ob er versteht, was ‚gluten-frei‘ bedeutet.“ (Interview 1, Zeile 677-678)*

Insofern sollte nicht nur das Gesundheitspersonal in Bezug auf Zöliakie bzw. einheimische Sprue geschult werden. Wichtig ist es auch, dass Beschäftigte, die in der Gastronomie tätig sind, die Erkrankung kennen und die damit verbundene spezielle Ernährungsweise richtig zubereiten können, ohne dass Betroffene mit körperlichen Konsequenzen konfrontiert werden könnten.

### **Auslandsaufenthalte**

Aufenthalte im Ausland werden einerseits als besondere Schwierigkeit angesehen, andererseits empfinden es einige Betroffene im Ausland leichter gluten-freie Produkte zu erhalten - sei es in Restaurants, im Hotel oder im Supermarkt. Ob es als Problem oder als Erleichterung erlebt wird, kommt auf das jeweilige Land an. Ein Land wie Schweden zum Beispiel beschäftigt sich ausführlich mit diesem Thema. Folgedessen ist es dort wahrscheinlich leichter richtig zubereitete Gerichte zu bekommen.

*„In Schweden wurde auf meine oftmaligen Magenbeschwerden Rücksicht genommen und ich brauchte keine Kündigung zu befürchten.“ (Interview 1, Zeile 587-589)*

In Ländern, die sich diesem Thema kaum annehmen und die damit verbundenen Herausforderungen nicht kennen, wird es wesentlich schwieriger sein gluten-freie Produkte sowohl im Restaurant als auch im Supermarkt zu bekommen. Natürlich kommt es auch auf die landestypischen Gerichte an. Reist man zum Beispiel nach Italien wird es als besonders schwer empfunden gluten-freie Speisen zu bekommen. Die italienische Küche wird hauptsächlich durch Pizza und verschiedenste Teigwaren

bestimmt. Dadurch fällt es Betroffenen besonders schwer, etwas zu finden, das kein Gluten beinhaltet.

*„Italien hab ich a Problem ghabt [...] Da gibt's hauptsächlich Pizza, Ravioli, Spaghetti [...] war Halbpension bucht, da hab ich fast nix essen können.“ (Interview 3, Zeile 154 bzw. 156-159)*

In Bezug auf Urlaubsländer wie die Türkei oder Ägypten herrscht Unstimmigkeit. Manche besuchen ausschließlich diese Länder, weil dort das Essen meist in Buffetform angeboten wird und für jeden etwas dabei ist, sodass auch eine Person, die an einheimischer Sprue erkrankt ist, etwas zu essen findet.

*„Cluburlaub war immer super, weilst immer a Buffet hast und es ist immer was dabei [...] Also wir waren jetzt in Ägypten und das war total unkompliziert. Es hat ein großes Buffet gegeben und wir haben 5 Restaurants gehabt.“ (Interview 5, Zeile 379-381 bzw. 393-394)*

Andere hingegen sind der Ansicht, dass es gerade in der Türkei und in Ägypten sehr schwierig ist, etwas zu finden, da vieles in Soßen gelegt ist und man nicht genau weiß, mit welchen Mitteln diese gebunden worden sind.

*„Was wir schon machen, ist zum Beispiel, Länder wie Türkei oder Ägypten, also solche Länder, wo viel in Soßen gemacht wird, versuchen wir zu meiden. Also wir waren einmal in der Türkei. Das war ein Riesensproblem, weil Buffet und Soßen und so, da weiß man nie, was drinnen ist [...] Also in Griechenland mit dem vielen Gegrillten und so, ist es überhaupt kein Problem. Da siehst du sofort, was los ist.“ (Interview 6, Zeile 192-196 bzw. 199-201)*

Hinzu kommt im Ausland das Problem der Verständigung. Der Großteil des Hotelpersonals spricht kein Deutsch oder Englisch und weiß somit auch nicht, worin das Problem liegt.

*„Die Verständigung dann irgendwo. Die sagen dann schnell mal, ja, ja. Und dann machen wir es eigentlich so, dass wir uns auf das verlassen, was wir sehen. Und dann passt es auch meistens.“ (Interview 6, Zeile 196-199)*

In weiterer Folge vertraut man auf die eigene Einschätzung. Vor allem, jene Personen, die seit längerer Zeit eine gluten-freie Diät einhalten, verlassen sich auf ihre persönliche Beurteilung.

Hotels, die sich auf zöliakie-krankte Personen, so genannte Zöliakie-Hotels, konzentrieren, werden eher nicht in Anspruch genommen. Dies hat unterschiedlichste Gründe. Unterkünfte, die sich auf an einheimische Sprue erkrankte Menschen spezialisiert haben, sind teurer als herkömmliche Hotels. Dies will man zum einen selbst nicht bezahlen und zum anderen auch den Mitreisenden nicht zumuten.

*„Da waren die Bekannten total arm dran, da zahlt man pro Person schon 100 Euro mehr fürs Essen. Und jetzt haben wir schon 500 Euro mehr hinglegt, weil ich einfach, ich alleine, das Essen gebraucht habe. Und da denk ich mir, na, wie kommen die anderen da dazu.“ (Interview 2, Zeile 233-238)*

Die Betroffenen wollen nicht als Belastung gesehen werden und wenn infolge eines Aufenthaltes in einem speziellen Hotel alle mehr bezahlen müssen als in einem anderen, ist dies genau der Fall. Man fühlt sich als Belastung. Zudem kommen noch Schuldgefühle hinzu, die durch den finanziellen Mehraufwand entstehen. Dies ist möglicherweise auch ein Grund, warum Zöliakie-Hotels nicht in Anspruch genommen werden.

Ferner wollen Betroffene nicht ständig unter anderen Zöliakie-Kranken sein und fortwährend über ihre Krankheit reden. Sie wollen die Erkrankung und die Diät nicht in den Mittelpunkt ihres Lebens stellen und erachten somit diese Hotels als nicht notwendig.

*„Ist nicht notwendig. Da ist man gar einghaust unter Zöllis.“ (Interview 6, Zeile 209)*

Hat man sich nun für ein Land bzw. ein Hotel entschieden, wo man den Urlaub verbringen will, muss man darauf achten, dass die Diät auch im Urlaub eingehalten werden kann. So muss man das Brot, das man für den gesamten Aufenthalt benötigt, berechnen, einpacken und mitnehmen.

*„Im Urlaub ists halt ein Problem [...] Wir waren a paarmals schon 14 Tage weg. Da muss ich ma das Brot mitnehmen, das ich ungefähr berechne, aha, jeden Tag a Frühstück. Muss ich ma im Koffer an großen Teller Brot mitnehmen.“ (Interview 3, Zeile 49 bzw. 147-151)*

Außerdem muss, wenn kein Toaster im Hotel vorhanden ist, ein Toaster oder ähnliches mitgenommen werden, um das trockene Brot zu toasten, damit es schmackhaft wird.

*„Wenn ich in den Urlaub gefahren bin, hab ich den ganzen Zinnober mitnehmen müssen.“ (Interview 4, Zeile 226-227)*

Allerdings wird manchmal auch im Voraus bereits darauf geachtet, dass gluten-freie Produkte – insbesondere das Gebäck/ Brot für das Frühstück – im Urlaubsort vorhanden sind. Sodass man dort keine Umstände mehr hat und sich sicher sein kann, dass gluten-freies Essen vor Ort angeboten wird.

*„Wenn ich jetzt in den Urlaub fahr, mein Mann schaut sehr wohl, obs dort vielleicht gluten-freie Produkte gibt, weil wenns ein Gebäck gibt, brauch ich nix mehr mitnehmen.“ (Interview 4, Zeile 228-230)*

## **Krankenhausaufenthalte**

Ob gluten-freie Lebensmittel in Krankenhäusern angeboten werden, hängt spezifisch von den jeweiligen Krankenanstalten selbst ab. Betroffene haben die unterschiedlichsten Erfahrungen gemacht.

*„Ich habe es selbst erlebt, dass nicht alle Krankenhäuser gluten-freie Kost anbieten. Man muss sich das Krankenhaus aussuchen, welches gluten-freies Essen hat.“ (Interview 1, Zeile 77-79)*

Häufig ist es der Fall, dass das Gesundheitspersonal in dieser Thematik zu wenig geschult und informiert ist. Viele Pflegepersonen wissen nicht, was eine Nichteinhaltung der Diät zur Folge hat.

*„Die Krankenschwester, die für uns zuständig war, meinte ‚wie macht sich denn das bemerkbar, wenn ich den Griesbrei esse, es kann doch nicht so schlimm sein.‘ (Interview 1, Zeile 691-693)*

In einem anderen Interview wurde eine ähnliche Situation geschildert:

*„Auf alle Fälle hab ich aufd Nacht nix zum Essen kriegt [...] sag ich zu ihr (zur Pflegeperson – Anmerkung der Verfasserin): das darf ich net essen. Na sie müssen was essen. Na, das darf ich net. Obwohl ich ja bei der Aufnahme schon gsagt hab, gluten-frei, weil Zöliakie und Lactoseunverträglichkeit [...] Na trotzdem, essens es [...] wenn sie morgen fürs Frühstück was wollen, soll Ihnen die Tochter was mitnehmen [...] Dann kommen sie mit dem Mittagessen und sagt die eine schon zu mir: für sie haben wir nix dabei, aber sie können sich ja nachher was aussuchen, aber es ist nix dabei [...] also hab ich quasi nix zum Essen kriegt [...] ich finds eigentlich schlecht, ich mein die haben ja eigene Küche.“ (Interview 2, Zeile 534-583)*

Auch in dieser Erzählung wird ersichtlich dass das Krankenhauspersonal hinsichtlich der einheimischen Sprue zu wenig ausgebildet ist. Sie wissen nicht, mit welchen kurz-, aber auch langfristigen Konsequenzen die Betroffenen rechnen müssen, wenn sie die Diät nicht strikt befolgen.

Aber nicht nur das Pflegepersonal kann häufig den Ernst der Lage nicht richtig ermessen und beurteilen. Auch scheint es, dass viele ÄrztInnen die Krankheit unter-

schätzen, sodass falsche Ratschläge, die unangenehme und schmerzhaftes Beschwerden mit sich bringen könnten, nicht selten die Folge sind.

*„Ein Internist [...] sagte – dann essen Sie doch wieder Weizen- und Roggenbrot, wenn Sie sich psychisch nicht gut fühlen [...] Leider wissen viele Ärzte wenig von Zöliakie.“* (Interview 1, Zeile 556-558 bzw. 563-564)

### **Ausflüge/ einen ganzen Tag unterwegs sein**

Machen zöliakieerkrankte Personen einen Ausflug oder sind einen ganzen Tag unterwegs, stellt sich das Problem dar, was man isst. Denn eine Kleinigkeit von einer Bäckerei oder einem Lebensmittelgeschäft zu holen, ist für die Betroffenen nicht möglich, da hier alles auf gluten-haltiger Basis zubereitet ist. Aus diesem Grund machen es einige so, dass sie zu Hause eine Jause vorbereiten und diese auf den Ausflug mitnehmen.

*„Ich nehm ma immer a Jause mit [...] weil erstens mal in eine Bäckerei kann ich net reingehen und bis ich irgendein Geschäft finde, dann ist genau das Geschäft net dort, das ich brauch [...] Mich kennen meine Leute gar net ohne Jause.“* (Interview 4, Zeile 437-438 bzw. 446-447 bzw. 450)

Andere wiederum besuchen Restaurants und essen dort eine Kleinigkeit.

*„Ich geh essen. Also manchmal geh ich essen, großteils eigentlich. Mitnehmen tu ich gar nix. Wenn Feierlichkeiten sind, das Brot. Dann nehm ich ma das schon mit. Und wenn ich weiß, dass in der Firma gefeiert wird, dann nehm ich ma Gebäck mit.“* (Interview 6, Zeile 89-92)

### **6.3.5 Körperliches Empfinden bei Einhaltung der Diät**

Durch die Einhaltung der gluten-freien Diät verändert sich das Körperempfinden von Betroffenen sowohl psychischer als physischer Natur. Durch die umgestellte Ernäh-



rung treten keine Beschwerden mehr auf. Dadurch verbessert sich auch das psychische Wohlbefinden.

*„Wenn ich die Diät strikt einhalte – hab ich keine Magen- oder Darmkrämpfe mehr, auch das Erbrechen ist weg [...] auch die ständigen Depression haben sich gebessert, ich fühle mich stärker.“* (Interview 1, Zeile 161-163 bzw. 166-168)

Dennoch haben betroffene Personen das Gefühl, dass trotz Einhaltung der Diät ihr Körper angeschlagen ist und auf Reize von außen anfälliger und empfindlicher reagiert als ein gesunder Körper. Dabei wird unter anderem die Verdauung als anders als bei gesunden Personen beschrieben.

*„Ich hab schon öfter Beschwerden als ein Ottonormalverbraucher. Also ich glaub schon, dass ich eine andere Verdauung hab, wie Leute, die keine Zöliakie haben.“* (Interview 5, Zeile 242-244)

Aber auch das Immunsystem wird als schwächer als bei Menschen, die diese Erkrankung nicht aufweisen, erlebt.

*„Das Immunsystem ist sicher etwas geschwächt gegenüber einem anderen.“* (Interview 4, Zeile 576-577)

Treten andere Erkrankungen oder gesundheitliche Beschwerden auf, die keinen direkten Bezug zu dieser chronischen Krankheit haben, werden diese dennoch mit dieser Grunderkrankung in Verbindung gebracht. Sie vermuten, dass die neu entstandene Erkrankung mit der Zöliakie assoziiert und möglicherweise auch durch diese entstanden ist.

*„Ich hab in letzter Zeit sehr viele Probleme mit meinen Wirbel, die springen immer wieder raus. Das ist eine Vermutung, dass das vielleicht von der Zöliakie net so a stabile Muskulatur bzw. Wirbel, wie soll ich sagen, dass das net kompakt ist. Ist aber rein meine Vermutung.“* (Interview 4, Zeile 15-19)

Überdies erzählen Betroffene, dass je länger die Diät eingehalten wird, desto belastbarer wird der Körper. Wenn die gluten-freie Ernährung bereits seit geraumer Zeit befolgt wird und im Anschluss kleine Mengen von Gluten aufgenommen wird, erträgt dies der Körper. Er zeigt keine oder nur sehr schwache Anzeichen von Symptomen.

*„Manchmal hab ich keine Symptome, weil ich schon sehr lange Diät halte, bin ich net mehr so empfindlich wie früher und da krieg ich ab und zu so a kleines Tupferl (Hautausschlag – Anmerkung der Verfasserin), was ich merk, aha, ich hab gesündigt.“ (Interview 3, Zeile 41-45)*

Dennoch befürchten erkrankte Personen, dass diese Diätfehler – auch wenn sie nur hin und wieder vorkommen und im Verhältnis eigentlich relativ klein sind – Langzeitfolgen herbeiführen können.

*„Man macht sich Gedanken, hat das jetzt irgendwelche Langzeitfolgen, wenn ich jetzt so Kleinigkeiten immer, die ich jetzt gar nicht mehr. Dafür ich mein, Ängste sind immer da, aber man denkt halt a net so oft dran, wenn man keine Beschwerden hat und die hab ich jetzt ja auch net.“ (Interview 5, Zeile 345-350)*

Medizinische Kontrollen, die den Gesundheitszustand von Betroffenen und die Entwicklung der Zöliakie überprüfen, werden nach einiger Zeit nicht mehr regelmäßig durchgeführt. Durch die Einhaltung der Diät hat man sich vollständig erholt und zeigt keinerlei Beschwerden mehr. Betroffene verlassen sich auf ihre eigene Einschätzung und achten auf Anzeichen ihres Körpers. Zeigt der Körper keine Reaktion und fühlt man sich gesund, werden auch die körperlichen Untersuchungen nicht mehr wahrgenommen.

*„Jetzt mach ich es eigentlich nimmer, weil ich eigentlich keine Beschwerden mehr hab.“ (Interview 5, Zeile 91-92)*

Jedoch würden regelmäßig durchgeführte medizinische Untersuchungen einem das Gefühl von Sicherheit geben, sodass eventuell auftretende Folgeerscheinungen frühzeitig erkannt und behandelbar sind.

*„Ich kann mir auch vorstellen, dass ich das auch regelmäßig mach, dass ich die Darmspiegelung machen lass. Einfach, um sicher zu gehen, dass alles passt. Und wenn was net passt, dass ma das frühzeitig machen kann.“ (Interview 5, Zeile 290-293)*

## **6.4 ZUFRIEDENHEIT MIT GLUTEN-FREIEN PRODUKTEN**

Im folgenden Abschnitt wird die Verbindung zwischen einem erfolgreichen Umgang mit der Erkrankung und einer zufriedenstellenden Auswahl von gluten-freien Produkten aufgezeigt. Die Einhaltung der Diät ist umso leichter, desto mehr Produkte zur Verfügung stehen und desto besser diese schmecken. Aus diesem Grund wird in diesem Kapitel auf die Einkaufsmöglichkeiten und eine eventuell bestehende finanzielle Belastung eingegangen. Ferner wird die Problematik der genauen Deklaration von Produkten beschrieben und die Zufriedenheit mit dem Geschmack dargelegt.

### **6.4.1 Einkaufsmöglichkeiten von gluten-freien Produkten**

Die Verfügbarkeit von gluten-freien Produkten stellt heutzutage in den meisten Fällen kein gravierendes Problem mehr da, weil viele Supermarktketten – vor allem die Größeren – gluten-freie Produkte in ihr Sortiment aufgenommen haben. Zudem findet man auch in Drogerien und Reformhäusern Lebensmittel. Nahezu jede betroffene Person stellte fest, dass es mindestens eine Möglichkeit in der näheren Umgebung gibt, um gluten-freie Lebensmittel einzukaufen.

*„Alle haben schon irgendwas. Schon langsam ist das schon so, dass das schon fast überall erhältlich ist.“ (Interview 4, Zeile 301-302)*

Einzige Voraussetzung ist, dass die Zöliakiekranken über eine gewisse Mobilität verfügen müssen. Vor allem in der ländlichen Gegend spielt die Ortsunabhängigkeit eine sehr große Rolle, denn kleine „Greißlerläden“ im Dorf bieten keine oder nur sehr wenige gluten-freie Produkte an. Allerdings benutzen die meisten Personen am Land beinahe täglich das Auto, um zum Arbeitsplatz zu kommen oder andere Dinge zu erledigen, sodass dies größtenteils kein Hindernis darstellt.

*„Durch die Arbeit, ich bin fast jeden Tag unterwegs mit dem Auto, dienstlich. Hab ich auch kein Problem.“ (Interview 6, Zeile 277-278)*

Wenn kein Auto vorhanden und die Mobilität somit sehr eingeschränkt wäre, würde dies für die Betroffenen sehr wohl problematisch sein.

Dennoch gibt es Menschen, die viele Kilometer zurücklegen müssen, um die für sie notwendigen Lebensmittel zu kaufen. Dies wird in weiterer Folge als Belastung und Herausforderung erlebt.

*„Der kleine Greißlerladen im Dorf hat keine gluten-freien Waren im Sortiment anzubieten. Um 1 kg gluten-freies Mehl [...] einzukaufen, muss ich hin- und retour 20 km fahren [...], um alles andere, was ich noch benötige an Lebensmitteln in großen Kaufhäusern und Reformhäusern einzukaufen, muss ich [...] 60 km fahren.“ (Interview 1, Zeile 768-776)*

Auch Kleinigkeiten wie zum Beispiel Muffins gibt es oft nicht in der näheren Umgebung, sodass man für diese besonderen Wünsche auch eine längere Strecke fahren muss.

*„Die führen sehr viele Produkte, die es so nicht gibt. Also Muffins zum Beispiel [...] gibt's bei uns eigentlich nirgends. Das sind halt so kleine Sachen, da kommt man dann halt drauf.“ (Interview 5, Zeile 146-149)*

Vom Angebot her ist ein Unterschied zwischen der Stadt und dem Land nicht mehr ersichtlich. Noch vor 5-10 Jahren war dies allerdings nicht der Fall, da mussten Lebensmittel in der Stadt bestellt und mit der Post geliefert werden. Hierbei bestand das Problem darin, dass es erstens sehr kostspielig war und zweitens die Produkte (vor allem das Brot) nicht mehr frisch bei der betroffenen Person ankamen, da diese meist 2-3 Tage alt waren.

*„In W. die Bäckerei G. macht gluten-freie Brote, hab ichs mir dort bestellt. Natürlich mit der Post, das ist ja dann quasi 2 Tage alt schon kommen. Also, das war net besonders gut. Die habens quasi mit da*

*Post geschickt, war sehr umständlich und billig a net.*“ (Interview 3, Zeile 109-113)

Häufig wurde das Brot und das Gebäck, wie bereits im Kapitel „6.2.2 Belastende Situation“ erwähnt, selbst gebacken, um ein frisches und schmackhaftes Brot genießen zu können.

#### **6.4.2 Finanzielle Belastung**

Für Betroffene stellt die Erkrankung eine finanzielle Belastung dar, denn die glutenfreien Produkte sind um einiges teurer als „normale“ Lebensmittel. Der Staat bzw. das Finanzamt erkennt diesen Aufwand jedoch an und unterstützt die erkrankten Personen finanziell.

*„... weil teilweise für ein Kilo Brot 7, 8 Euro und das ist halt ein Wahnsinn, wennst da denkst, ich weiß net, was du in einer normalen Bäckerei zahlst, 2-3 Euro? Du brauchst den Zuschuss, weil es ist teuer [...] es ist jetzt net so, dass ich sag, wow, ich kann mir den Monat das Brot net leisten. Man merkt es einfach, man merks. Im Geldbörse!.“* (Interview 5, Zeile 163-169)

Dennoch stellt dieser finanzielle Zuschuss keine vollständige Entlastung dar. Um diese Unterstützung zu bekommen, ist es notwendig, dass Betroffene eine 50%ige Behinderung beantragen. Wird diese genehmigt, bekommen sie auch einen Behindertenausweis. Dies wird von den Menschen ein wenig kritisch betrachtet, da der Begriff Behinderung in der Gesellschaft mit Anderssein und Ausgegrenztsein assoziiert wird. Die interviewten Personen haben während der Gespräche immer wieder betont, dass für sie diese Erkrankung als ganz alltäglich angesehen wird und man sich an die Umstände und manchmal wahrgenommen Einschränkungen gewöhnt hat. Bekommt man jetzt aufgrund der Einstufung einer 50%igen Behinderung einen Behindertenausweis, wird dies mit gewissen Bedenken betrachtet. Da dieser Zuschuss jedoch eine enorme finanzielle Unterstützung darstellt, wird diese Einstufung meist vorgenommen.

*„Es ist eine 50%ige Behinderung, und wenn man das angibt, hat man Chancen, dass man unterstützt wird, man kriegt sogar den Behinderenausweis und viele Leute wollen das aber nicht, weil eine Behinderung ist eine Behinderung, was denkt die Gesellschaft [...] Es ist scho a bissl so, in dem Sinn is scho a bissl so ein Anderssein, Ausgegrenztsein. Aber ich denk mir das ist ein Haufen Geld, das dir zusteht. Und ich bin mittlerweile schon so weit, dass ich sag, ja ich mach das.“ (Interview 5, Zeile 311-320)*

### **6.4.3 Deklarierung der Produkte**

Wird die Diät bereits für eine längere Zeit eingehalten, wird der Einkauf als alltäglich und nicht mehr umständlich und zeitaufwändig erlebt, da man nach einiger Zeit auch weiß, wo die gluten-freien Produkte zu finden sind.

*„... dass ich eh schon weiß, wo was liegt. Das ist schon wie im Blindflug, geh ich dort überall hin [...] Wenn du es mal weißt, dann ist es automatisch. Dann brauchst nicht mehr viel zu schauen.“ (Interview 4, Zeile 331-332 bzw. 338-*

Vor allem unmittelbar nach der Diagnosestellung wird der Einkauf als sehr zeitintensiv erlebt. Man muss sich erst orientieren, wo sich die gesamten Produkte befinden und wie diese aussehen. Dabei stellt vor allem das internationale Symbol der gluten-freien Produkte – die durchgestrichene Erde – das in Abbildung 2 dargestellt ist, eine erhebliche Erleichterung dar.



**Abbildung 2: Internationales Symbol der gluten-freien Produkte**

Quelle: [www.schneekoppe.at](http://www.schneekoppe.at)

Die genaue Deklaration von Produkten stellt für die betroffenen Individuen eine außerordentliche Entlastung dar, da sich natürlich der Einkauf nicht als so zeitaufwändig gestaltet. Aber auch, dass man sich gewiss sein kann, dass das gewünschte Lebensmittel kein Gluten enthält.

*„Man kann nix nehmen. Und vor allem, wenn sie es net direkt deklarieren, was drin steht, braucht man es gar nicht nehmen. Wenn net hundertpro draufsteht, dass es gluten-frei ist – vergiss es.“ (Interview 4, Zeile 64-67)*

Somit besteht auch eine Abhängigkeit von den Erzeugern. Je genauer und übersichtlicher die Hersteller die Lebensmittel kennzeichnen, desto einfacher ist es für die Betroffenen. Exakt deklarierte Produkte geben den Betroffenen Sicherheit, dass keine unbewussten Diätfehler gemacht werden.

Wenn bei Produkten die Zusatzstoffe umgestellt werden, sodass sie für zöliakiekranken Menschen nicht mehr erlaubt sind, stellt dies häufig eine zusätzliche Problematik für die Betroffenen dar. Da diese Änderung häufig nicht direkt auf den Produkten gekennzeichnet ist und die Betroffenen von den Herstellern auch nicht informiert werden, sind erkrankte Personen darauf angewiesen die Zusatzstoffe genau zu lesen und eventuell Produkte auszutauschen.

*„... und beim anderen musst eh alles lesen. Da kommen immer wieder Schreiben und das. Da hab ich wieder austauschen müssen und beim letzten Heftl – ist wieder gwesn, was weg kommt und was dazu kommt. Es tut sich schon ständig. Die haben auf einmal eine neue Rezeptur und da einmal wieder ein Weizenmehl drinnen und dort ist eine Gerste drin [...] und dann darfst es schon wieder nicht mehr [...] Dann is vorbei. Aus.“ (Interview 2, Zeile 393-400)*

Zudem ist es erforderlich, dass sich Menschen, die an einheimischer Sprue erkrankt sind, laufend über Neuheiten und mögliche Veränderungen informieren. In dieser Hinsicht stellt vor allem die „Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“ eine gro-

ße Hilfe dar. Diese versucht Produkte, die von nun an nicht mehr erlaubt sind, ausfindig zu machen und in ihrer regelmäßig erscheinenden Zeitschrift vorzustellen.

*„Diese laufende Information, was sich an den Lebensmitteln ändert. Das steht eigentlich immer drin, wenn sich Zusatzstoffe ändern. Das wird dann publiziert.“* (Interview 6, Zeile 414-416)

Für betroffene Personen ist es sehr wichtig sich laufend über die Produkte zu informieren, um die Einhaltung der Diät nicht zu gefährden und möglich auftretende Symptome zu vermeiden. Hierbei stellt die „Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“ eine erhebliche Erleichterung dar. Wäre diese nicht vorhanden, müssten viele Produkte immer wieder gelesen werden, was den Zeitaufwand eines Einkaufs erheblich erhöhen würde.

#### **6.4.4 Geschmack von gluten-freien Produkten**

Um die gluten-freie Diät strikt einhalten zu können, ist es wesentlich, dass diese Produkte den Betroffenen auch schmecken. Wenn die Lebensmittel schmackhaft sind, erleichtert dies die Einhaltung der Diät in einem beträchtlichen Ausmaß. Dennoch werden gluten-freie Brotsorten und auch das Gebäck von Personen, die an einheimischer Sprue erkrankt sind als nicht besonders schmackhaft beschrieben, da es vor allem an der Frische fehlt. Auch wenn das Brot im Backofen frisch aufgebacken wird, kommt es trotzdem nicht an den Geschmack eines normalen Brotes heran. Auch die Zubereitung - das Aufbacken, das bei den meisten Brotsorten notwendig ist – wird als sehr aufwändig und nervend erlebt.

*„Wennst jetzt vergleichst Semmeln, die Zöliakiekranke essen dürfen und Semmeln, die die Normalen essen, das kannst net vergleichen [...] also vom geschmacklichen her und man merkt halt einfach die Frische. Es ist halt einfach alles fester, man merkt es ist haltbar gemacht, es haltet länger, es ist halt net a weiche Semmel vom Bäcker, sondern eine, die du halt einmal aufbacken musst, 5 Minuten, dass a bissl was, sag ich jetzt einmal, dass schmeckt einfach.“* (Interview 5, Zeile 190-200)



Obwohl die gluten-freie Ernährung bereits seit längerer Zeit eingehalten wird, vermisst man den Geschmack von normalem Brot, das erst schmeckt, wenn man es fünf Minuten im Ofen hat. Dennoch gewöhnt man sich nach dieser langen Dauer an diesen Geschmack.

*„... net so gut. Man gewöhnt si dran [...] ich weiß zwar nimmer mehr, wies (normale Produkte – Anmerkung der Verfasserin) schmeckt. Aber allein da Geruch (von normalen Produkten – Anmerkung der Verfasserin) ist ja, ja...“* (Interview 2, Zeile 289 bzw. 292-293)

Dennoch scheint es, als seien sich die Hersteller dieser Problematik bewusst und versuchen, vor allem, das Brot frischer und schmackhafter zu produzieren. In den letzten Jahren haben auch erhebliche Verbesserungen sowohl was den Geschmack, als auch was die Zubereitung betrifft, stattgefunden.

*„Das andere war besser. Ja, es ist mittlerweile auch besser geworden, das anfängliche Gebäck war net besonders gut, aber es wird immer besser.“* (Interview 6, Zeile 121-123)

## **6.5 AUSWIRKUNGEN AUF DAS SOZIALE UMFELD**

Die Diagnose „einheimische Sprue“ hat nicht nur Auswirkungen auf die betroffene Person, auch das Leben der Familie und der FreundInnen wird durch die Erkrankung verändert. So muss das familiäre Umfeld immer Acht geben und aufpassen, wo was hingelegt und welches Messer benützt wird.

*„Es muss a jeder, wo ich halt bin, aufpassen [...] Da gehen sie alle hundertmal Hände waschen, weil sie das wieder angriffen haben [...] Damit ja nichts passiert [...] Die reagieren super drauf.“* (Interview 2, Zeile 169-174)

Dies ist natürlich ebenfalls nicht einfach für die Familie und so können auch – vor allem kurz nach der Diagnosestellung – Konflikte innerhalb der Familie entstehen. Auf diese Problematik wurde jedoch bereits im Abschnitt „6.2.2 Belastende Situation“

ausführlich eingegangen. Aber auch die Kochsituation in einem Haushalt ist durch die Diagnose betroffen. So müssen manchmal zwei verschiedene Gerichte zubereitet werden, was einen erhöhten Aufwand für die gesamte Familie bedeuten kann. Auch diese Schwierigkeit wurde bereits im Kapitel „6.3.3 Zu Hause essen“ behandelt.

Aber nicht nur das direkte familiäre Umfeld, das mit der betroffenen Person einen Haushalt teilt, wird durch die Veränderungen beeinflusst. Auch FreundInnen und Verwandte sind betroffen. So müssen bei Festen und Feiern eventuell alternative Gerichte gekocht werden. Jedoch stellt dies meist kein Problem dar und jeder kümmert sich sehr gerne darum, was für die Zöliakiekranken immer wieder ein sehr schönes und angenehmes Gefühl auslöst.

*„Ich muss sagen, egal wo ich hinkomm, ob das Freunde oder Verwandte sind, die schauen sehr wohl, obs für mich irgendwelche Kekse haben, oder ob ich eh mein Brot mithab, weil wenn ich wo hinkomm, je nachdem was wir zum Essen haben, entweder schauen sie alternativ, dass statt Knödel Erdäpfel machen oder an Reis, von der Alternative wird auf das sehr wohl immer gschaut und ich muss sagen, das ist schön, das ist ein gutes Gefühl.“ (Interview 4, Zeile 211-217)*

### **6.5.1 Soziales Umfeld als Stütze**

Wie aus den im Kapitel „6.5 Auswirkungen auf das soziale Umfeld“ angeführten Originalzitate ersichtlich ist, haben das Verständnis und die Unterstützung einen erheblichen Einfluss auf einen erfolgreichen Umgang der betroffenen Person mit der Erkrankung. Dadurch nimmt das familiäre Umfeld besonders nach der Diagnosestellung aber auch während dem gesamten Krankheitsverlauf eine besondere Rolle ein. Durch Unterstützung, Rücksichtnahme und Verständnis vonseiten der Familie und auch der FreundInnen ist es für die Betroffenen einfacher mit der Erkrankung umzugehen. Dabei wird das soziale Umfeld, wenn ein Rückhalt vorhanden ist, von den erkrankten Personen als Stütze wahrgenommen, die ihnen hilft, wenn es ihnen schlecht geht und einfach nur da ist und hinter einem steht.

*„... und dann natürlich auch, dass da wer hinter dir steht und dir hilft. Ich mein allein nachher und du musst gegen alles ankämpfen – ist auch net lustig. Aber so waren doch alle da und haben geschaut und gemacht [...] sie haben geschaut, wo sie mir helfen können und sie passen auch auf mich auf.“ (Interview 2, Zeile 322-326 bzw. 334-335)*

Steht die Familie aber nicht hinter der betroffenen Person und lässt sie im Stich, wird nach einem neuen Haltepunkt gesucht, der dem erkrankten Menschen Kraft gibt. Eine der GesprächspartnerInnen stützt sich dabei vor allem auf ihre Katzen, die für sie immer da sind.

*„Ich überlebte für meine 2 Katzen – die würden traurig sein, meine geliebten ‚heiligen‘ Katzen ...“ (Interview 1, Zeile 234-235)*

Die an einheimischer Sprue erkrankten Menschen sind sich dennoch bewusst, dass die Unterstützung und der Rückhalt vom sozialen Umfeld nicht als selbstverständlich betrachtet werden darf. Sie sind sich im Klaren darüber, dass durch die Hilfe und das Verständnis vom sozialen Umfeld die Einhaltung der Diät wesentlich erleichtert wird und dass es auch anders sein könnte, was die Bewältigung des alltäglichen Lebens erheblich erschweren würde.

*„Wenn die (Verwandten – Anmerkung der Verfasserin) positiv eingestellt sind und für dich kochen, ist das kein Problem. Und das ist halt bei uns so. Wenn das aber jeder blockiert, nein, das ist umständlich und das will ich nicht, ich mach das nicht, dann ist es sicher schwieriger.“ (Interview 6, Zeile 516-519)*

Manchmal kommt es vor, dass FreundInnen und die Familie die Person ein wenig überbehüten, sodass dies für den betroffenen Menschen auch unangenehm sein kann.

*„Mein Mann ist dann schon so gewesen, wenn irgendwas war. Weißt eh, da musst aufpassen und das aufpassen und da und hat mich schon beschützt.“ (Interview 2, Zeile 378-380)*

Wichtig ist, dass die Familie einen Mittelweg zwischen Gleichgültigkeit und Übersorge finden. Denn nur so kann eine optimale Unterstützung gewährleistet werden.

### **6.5.2 Das Leben wird zur Herausforderung**

Wie gestaltet sich das Leben, wenn die betroffene Person keinerlei Unterstützung von ihrer Umgebung erwarten kann? Wenn sie mit dieser Erkrankung völlig alleine dasteht? Dann wird das Leben zur Herausforderung – sowohl für den an einheimischer Sprue erkrankten Menschen als auch für das soziale Umfeld. Die Erkrankung, die Einhaltung der Diät und der gesamte Alltag wird nur mehr als Belastung wahrgenommen.

*„Die gesamte Diät ist eine einzige Herausforderung, das Leben wird zur Herausforderung! Wenn man unterwegs ist oder eingeladen wird – niemand kocht für mich gluten-freie Mahlzeiten, ich nehme mir das Brot mit, trinke meinen Kaffee [...] und sehe zu, wie die Anderen ein herrlich zubereitetes Mittagessen genießen – das ist eine einzige Herausforderung - immer zusehen, wenn die anderen essen, ob belegte Brote oder in der Buschenschank – immer muss man zusehen, wie die anderen essen – es gibt nirgends gluten-freie Brote, wenn man eingeladen wird oder zu einem Fest geht.“ (Interview 1, Zeile 455-465)*

Durch diese Aussage lässt sich eindeutig erkennen, wie wesentlich die Unterstützung und Einsicht von Verwandten und FreundInnen für Zöliakie-Betroffene ist. Würden „die Anderen“ auch Mahlzeiten für sie zubereiten, fiel es ihr leichter mit dieser Erkrankung, die für sie „eine einzige Herausforderung“ darstellt, umzugehen und sie auch zu akzeptieren, was für eine erfolgreiche Integration in den Alltag unumgänglich ist.

Zudem erkennt man auch, dass die betroffene Person zwischen sich selbst und „den Anderen“ unterscheidet. Für sie gibt es sozusagen sich selbst (die Kranke) und die Anderen. Dies stellt für sie zwei unterschiedliche Welten dar. Einmal die Welt, in der sie lebt, die für sie eine enorme Herausforderung mit all den Schwierigkeiten und Konfrontationen darstellt und dann die Welt, in der die anderen leben, die mit einem

derartigen Schicksal nicht konfrontiert sind und die nicht zusehen müssen, wie andere genüsslich ihr Essen verzehren. Denn dies ist für die erkrankte Person ein weiterer Faktor, der dazu führt, dass sie ihr Leben als einzige Herausforderung betrachtet.

Dadurch, dass das familiäre Umfeld der erkrankten Person weder Unterstützung, noch Verständnis, noch nicht mal Einsicht entgegenbringt, stehen Konflikte an der Tagesordnung.

*„... beginnt der tägliche Streit mit meinem Mann, wenn du das Gluten-Gift-Brot angegriffen hast, darfst du nicht den Würfelzucker mit deinen Händen angreifen, sonst kann ich den Würfelzucker nicht mehr verwenden [...] manchmal bekommt mein Mann schon in der Früh einen Tobsuchtsanfall.“* (Interview 1, Zeile 319-323)

Vor allem, wenn das Verständnis und die Einsicht der Familie fehlen, fühlt sich der betroffene Mensch missverstanden und im Stich gelassen. Die Familie nimmt das erkrankte Individuum als hysterisch und übertrieben wahr.

*„Zuerst haben mich die Verwandten meines Mannes ausgelacht, ha, ha, die nimmt ja ihr eigenes Brot mit, iss doch mit uns und sei nicht so hysterisch, sagt mein Mann dann auch noch.“* (Interview 1, Zeile 474-476)

Für eine optimale und effektive Unterstützung ist es bedeutsam, dass das soziale Umfeld die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen im alltäglichen Leben akzeptiert. Ist dies nicht der Fall, kann das für eine erfolgreiche Bewältigung wichtige Verständnis für die Erkrankung vonseiten der Familie erst gar nicht aufgebaut werden.

*„Mein jetziger Mann hat mit seinen 60 Jahren auch sehr schwer meine Diät zu akzeptieren, er versteht es nicht, du kannst doch den Kuchen probieren, nur ein kleines Stück, sagt er.“* (Interview 1, Zeile 157-159)

Angesichts dieser Aussagen ist deutlich erkennbar, welche bedeutsame Rolle die Unterstützung der sozialen Umgebung für die betroffene Person darstellt. Durch das Verständnis und den Rückhalt der Familie fällt es dem/ der Erkrankten leichter die Krankheit zu akzeptieren, diese in ihr/ sein Leben zu integrieren und im Endeffekt Diätfehler bewusst zu vermeiden. Doch wenn die Familie und FreundInnen nicht dahinter stehen, ist es für die betroffene Person wesentlich schwerer die Diät einzuhalten und somit für ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden zu sorgen.

## **6.6 ANGEWANDTE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN**

Wie bereits im theoretischen Abschnitt dieser Diplomarbeit angeführt, sind von den Betroffenen eigens entwickelte Strategien unerlässlich, um mit der Erkrankung umgehen und diese erfolgreich in ihr Leben integrieren zu können. Im Laufe der Untersuchung haben sich folgende Strategien herauskristallisiert: Disziplin, Bewusstseinsentwicklung, Weitblick, Akzeptanz und Offenlegung der Erkrankung. Werden diese oder auch nur einige dieser Strategien angewandt, steht einer erfolgreichen Bewältigung fast nichts mehr im Wege. Bevor auf die anderen Bewältigungsstrategien eingegangen wird, wird zunächst die für eine strikte Befolgung der gluten-freien Ernährungsweise notwendige Disziplin in ihren Einzelheiten erläutert.

### **6.6.1 Disziplin**

*„Man kämpft schon öfter mitn Schweinehund [...] Wenn jetzt a Schwarzwälderkirschtorte, a Frische am Tisch steht. Also die Versuchung da jetzt hinzugreifen und net zum kosten, ist oft sehr groß [...] oft ist es denn auch so, okay ich koste es, und esse dann den Biskuitboden net. Sondern ich esse alles andere und das mach ich auch oft.“ (Interview 5, Zeile 208-216)*

Anhand dieser Aussage ist deutlich erkennbar, welche Rolle diszipliniertes Verhalten in einem erfolgreichen Bewältigungsprozess spielt. Um die Diät strikt einzuhalten, ist es bedeutsam sich arrangieren zu können und Alternativen einzugehen. Wie im oben dargestellten Auszug eines Interviews beschrieben, fällt dies den Betroffenen nicht immer leicht und sie versuchen Kompromisse zu finden, wie in dem oben angeführ-

ten Zitat den Biskuitboden nicht zu essen. Die Angst vor wieder auftretenden Beschwerden bzw. die Angst vor Folgeerkrankungen ist immer präsent und größer als der erlebte Geschmack von normalen Lebensmitteln.

### 6.6.2 Bewusstseinsentwicklung

Eng verbunden mit einem für die Befolgung der gluten-freien Diät unerlässlichen disziplinierten Verhalten ist die Entwicklung eines Bewusstseins sowohl für die Erkrankung als auch für die möglichen kurz- und auch langfristigen Konsequenzen einer Nichteinhaltung der Diät.

*„Der einzige ‚Trick‘ besteht darin, die ‚richtigen‘ Mahlzeiten einzunehmen, sodass man sich körperlich und psychisch besser fühlt und keine Magen-Darmschmerzen verspürt. Jedoch, ein einziger Fehltritt und man fällt wieder in ein tiefes Loch mit Schmerzen und allgemeinem Unwohlsein.“ (Interview 1, Zeile 637-645)*

Durch die Allgegenwärtigkeit der einheimischen Sprue kommt es relativ rasch zu diesem Bewusstsein, denn die vielen Jahre mit Schmerzen und unangenehmen Beschwerden haben die Betroffenen geprägt. Sie wissen, wie es ihnen geht, wenn sie einen Diätfehler begehen und kennen auch die darauffolgenden Konsequenzen. Durch die Entwicklung dieses Bewusstseins fällt es ihnen leichter die Diät strikt einzuhalten.

*„Ich weiß, wie es mir geht, wenn ich sündig [...] Ich merk eben sofort, wenn was passiert ist. Unabsichtlich [...] Ui, da geht's da schlecht.“ (Interview, 2, Zeile 266 bzw. 268-269)*

Zudem müssen sich an der einheimischen Sprue erkrankte Personen bewusst sein, dass Diätfehler nicht vollständig vermieden werden können, um an dieser chronischen Krankheit nicht zu verzweifeln und die gluten-freie Ernährung weiterhin gewissenhaft einzuhalten.

*„Ich halt Diät, streng. Ja klar, jeder macht Diätfehler und jeder probiert einmal, wie schmeckt das.“ (Interview 5, Zeile 94-95)*

### **6.6.3 Weitblick**

Eine weitere Bewältigungsstrategie, die sich im Laufe der vorliegenden Arbeit herausgestellt hat, ist die des Weitblicks. Durch die Diagnose der einheimischen Sprue erhöht sich die Komplexität des alltäglichen Lebens. Alles muss organisiert und mehr oder weniger vorausgesehen werden. Der gesamte Tag sollte bereits in der Früh zumindest im Groben durchgeplant sein, um die Versuchung gluten-haltiges Essen zu sich zu nehmen zu vermeiden. Dadurch, dass an Zöliakie erkrankte Menschen keine Bäckerei betreten und auch in Lebensmittelgeschäften keine Jause kaufen können, ist es für sie wichtig, bei längeren Einkäufen oder Ausflügen eine kleine Mahlzeit mitzubringen.

*„Da muss ich was mitbringen oder ich hunger. Ich kann ja net zum B. (Lebensmittelgeschäft – Anmerkung der Verfasserin) reingehen und sagen, ich will jetzt was [...] Mitbringen musst immer was [...] Vergessen darfst nichts, weil da schaut durch die Finger.“ (Interview 2, Zeile 249-258)*

Vergessen die Betroffenen hin und wieder eine Jause, fühlen sie sich sehr unwohl, da man nichts zu essen hat.

*„Wenn wir einen Ausflug machen, dann muss ich mir das Essen, meistens Reiswaffeln mit Käse, mitnehmen. Gestern habe ich vergessen mir ein Essen mitzunehmen, und war den ganzen Tag ohne Mahlzeit, da fühle ich mich sehr unwohl.“ (Interview 1, Zeile 349-353)*

Dadurch ist eine Spontanität beinahe unmöglich, da man immer im Vorhinein wissen muss, was am Tag unternommen wird.

Besonders schwierig werden, wie bereits im Kapitel „6.3.4 Auswärts essen“ beschrieben, Urlaube oder ähnliches erlebt, da hierbei nicht nur eine Jause, sondern



eventuell auch ein Toaster, um das Brot fertig zu backen, mitgenommen werden muss. Die Tatsache immer etwas mit haben zu müssen, wird bei den Betroffenen als Einschränkung erlebt.

*„Wenn ich wo unterwegs bin, ich muss immer mitnehmen meinen Toaster, meine Milch, mein Brot. Das ist natürlich schon alles ein Nachteil [...] weil die Weckerl, die was sind, die gehören alle aufgetoastet.“ (Interview 5, Zeile 275-277 bzw. 278-279)*

#### **6.6.4 Akzeptanz der Erkrankung und der Lebensumstellung**

Die Akzeptanz und das Annehmen einer Erkrankung werden in vielen sozialwissenschaftlichen Arbeiten als Grundstein einer erfolversprechenden Bewältigung genannt. Auch in dieser Untersuchung hat sich die Akzeptanz als bedeutsamer Ansatz herausgestellt. Eine Gesprächspartnerin hat die Bedeutung der Akzeptanz im Umgang mit der einheimischen Sprue erkannt und bringt dies im folgenden Auszug auf den Punkt.

*„Der ‚Trick‘ besteht auch einfach darin, die Krankheit zu akzeptieren und sie als einen Teil von sich zu tragen [...] die Krankheit ist einfach ein Teil meines Lebens geworden.“ (Interview 1, Zeile 654-656 bzw. 658-659)*

Sich mit seinem Schicksal abfinden und die Erkrankung zu akzeptieren sind essentiell, um an der chronischen Erkrankung nicht zu verzweifeln. Dabei spielt die Unterstützung des Umfelds eine essentielle Rolle. Mitleid vonseiten der FreundInnen oder von Bekannten und Verwandten sind dem oft Jahre andauerndem Prozess der Annahme nicht förderlich. Denn wenn Mitleid von außen überwiegt, fällt man schnell in die Rolle des „Opfers“ und Selbstmitleid tritt auf. Wenn der Prozess der Akzeptanz vollständig abgeschlossen ist, ist ein erfolgreicher und effektiver Umgang mit der einheimischen Sprue möglich.

*„Aber da musst durch und nachher mit der Zeit denkst da, ja. Aber wenn jeder kommt und sagt du arme, du arme und du darfst das net*

*und das. Na das wird ärger, als wenn du sagst, ja ist okay. Geht net und fertig.“ (Interview 2, Zeile 260-264)*

Die Erkrankung darf nicht als Belastung, sondern als natürlicher Teil des Lebens und der eigenen Persönlichkeit betrachtet werden, um die Diät streng einhalten zu können. Dabei ist eine positive Einstellung zur Erkrankung notwendig.

*„Wenn du dich net abfinden würdest, würdest natürlich leiden drunter. Weil die anderen Leute werden da sicher wegen mir jetzt net verzichten, dass sie sich irgendwo was kaufen oder sonst irgendwas. Nur weil i net kann, sollen sie auch net. Du sitzt halt nachher daneben, das darfst net als Belastung sehen.“ (Interview 2, Zeile 458-462)*

### **6.6.5 Offenlegung der Erkrankung**

Für eine strenge Einhaltung der Diät ist die Offenlegung der Erkrankung gegenüber dem Umfeld unerlässlich. Betroffene müssen in manchen Situationen die Krankheit offenlegen, was für die meisten der Erkrankten keine besondere Schwierigkeit darstellt.

*„Wenn ich essen bin. Ich sag das auch immer dazu, sonst hab ich ein Problem.“ (Interview 6, Zeile 71-72)*

Denn nur auf diesem Weg können mögliche Diätfehler vermieden und die glutenfreie Ernährung befolgt werden. Dabei kommt es nicht selten vor, dass die einheimische Sprue in allen Einzelheiten erklärt werden muss. Dies kann manchmal als sehr nervenaufreibend erlebt werden, da in einer derartigen Situation immer die gleiche Unterhaltung geführt wird.

*„Sag ich eigentlich meistens, wenn wir irgendwo essen sind und ich hab wen jetzt kennengelernt neu oder es ist wer neu im Freundeskreis. Dann kommt einmal die Frage: was ist das, wie geht's da damit, was heißt das jetzt, du bist arm, du darfst gar nix essen. Also es ist immer das gleiche Gespräch. Das ist das und das und das. Ich darf das und*

*das und das essen. Es ist überhaupt kein Problem. Also die Leute sind wenig informiert. Also, es fragen viele nach [...] Es ist mühsam. Ach, jetzt muss ich schon wieder erzählen und oft dann probier ich auch das Thema zu umgehen. Ich versteh die Leute, dass neugierig sind [...] aber es nervt schon.“ (Interview 5, Zeile 125-138)*

Daher versuchen Betroffene diese Fragen und das anschließende Gespräch zu vermeiden. Zöliakie-krankte Personen verstehen zwar, dass andere Menschen neugierig und wissbegierig sind, dennoch wollen sie die Krankheit nicht in den Mittelpunkt der Konversation stellen und ständig darüber reden. Sie wollen nicht immerzu mit der Erkrankung in Verbindung gebracht, sondern unabhängig von ihr gesehen werden. Nach jahrelanger Diät ist für die Erkrankten die einheimische Sprue ein Teil ihres Lebens und somit alltäglich geworden und so wollen sie auch von anderen Menschen wahrgenommen werden.

Durch den offenen Umgang mit der chronischen Erkrankung erregt man in der Öffentlichkeit häufig ungewollt Aufmerksamkeit, die die betroffenen Personen nicht selten als sehr unangenehm erleben.

*„... Salat, Pommes und auch die Burger. Wobei ich mir immer Besteck dazubestell und das Fleisch nur iss, mit die Pommes. Die Leute schauen mich dann oft blöd an, die Tussi isst den Burger mit dem Besteck.“ (Interview 5, Zeile 231-234)*

Jedoch ist die Offenlegung der Erkrankung nicht für alle Betroffenen selbstverständlich. Während der Analyse der Daten stellte sich heraus, dass es vom Alter und von der Reife der betroffenen Person abhängt, ob über die einheimische Sprue offen gesprochen werden kann. Während fast alle der befragten Personen äußerten kein Problem damit zu haben über die Erkrankung in aller Öffentlichkeit zu sprechen, hatte einer der interviewten Personen erhebliche Schwierigkeiten die Erkrankung gegenüber seinen FreundInnen und Bekannten offen zu legen.

*„Das sag ich meistens keinem [...] Wenn wir eingeladen sind, und wenn es Putenschnitzel gibt, die kann ich net essen, dann muss ich halt zu-*

*schauen oder lügen, dass ich keinen Hunger hab.“ (Interview 7, Zeile 17 bzw. 67-69)*

So wird versucht zu verhindern, dass FreundInnen oder Bekannte von der Erkrankung erfahren, in dem vorgegeben wird keinen Hunger zu haben. Allerdings konnte das Verheimlichen der Erkrankung nur bei einer einzigen Person festgestellt werden, was wahrscheinlich darauf zurück zu führen ist, dass dieses Individuum die Erkrankung noch nicht akzeptiert hat.

## 7. SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK

Schaeffer und Moers (2008) bemerken in ihrer Untersuchung, dass im Falle einer chronischen Erkrankung viele Bereiche des alltäglichen Lebens von der Krankheit selbst und den damit verbundenen Konsequenzen und Veränderungen beeinflusst werden. Das bedeutet für die chronisch kranke Person, dass die Krankheit bei jeder auch noch so kleinen Tätigkeit berücksichtigt werden muss. Dabei ist es für den betroffenen Menschen wichtig, dass bei der Bewältigung dieser neuen Situation nicht die Erkrankung in den Mittelpunkt der Betrachtungen gestellt wird, sondern vielmehr das Leben, das durch diesen Einschnitt bedroht zu sein scheint.

Diese Feststellung spiegelt sich auch in der vorliegenden Arbeit wider. Die interviewten Personen betonen immer wieder, wie wichtig es für sie ist, nicht für sondern mit der Krankheit zu leben, sodass diese nicht zum Zentrum ihres Alltags wird. Dementsprechend ist es für die Betroffenen bedeutsam die Kontrolle über ihr eigenes Leben zu bewahren und mit den neuen Herausforderungen umgehen zu können, zu dem Zweck, dass ihr bisher gewohntes Leben so wenig wie möglich durch die Erkrankung beeinflusst oder gar verändert wird. Diese Notwendigkeit stellen auch Schaeffer und Moers (2008) fest.

Dies impliziert wiederum die Relevanz eines erfolgreichen Selbstmanagements. Haslbeck und Schaeffer (2007) sind der Ansicht, wenn Betroffene es schaffen ein effektives Selbstmanagement zu gestalten, fällt der Umgang mit der Erkrankung leichter und die erkrankte Person kann neu entstehende Herausforderungen eher meistern. Vor allem im Falle der einheimischen Sprue spielt ein gelungenes Selbstmanagement eine außerordentlich wichtige Rolle, da die Betroffenen nach der Diagnosestellung auf sich selbst gestellt sind und den ungewohnten Aufgaben und Schwierigkeiten eigenständig gegenüberstehen müssen. So müssen alle Informationen, die für den Umgang mit der einheimischen Sprue hilfreich sind, selbst erarbeitet werden. Lediglich die „Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“ stellt hierbei eine Unterstützung dar.

Im Laufe dieser Arbeit zeigte sich, dass ein effektives Selbstmanagement hauptsächlich vom Alter der betroffenen Person zum Zeitpunkt der Diagnose und von der Zeitspanne zwischen dem ersten Auftreten der Symptome und der endgültigen Diagnose

abhängig ist. Zudem spielen auch die Unterstützung und der Rückhalt des sozialen Umfeldes eine bedeutende Rolle.

Je älter die erkrankte Person bei Feststellung der Diagnose „einheimische Sprue“ ist, desto schwieriger ist es für sie die Erkrankung in ihr alltägliches Leben zu integrieren und die gluten-freie Diät strikt einzuhalten. Ein Mensch, der ein reiferes Alter erreicht hat, ist bereits vom Leben geprägt. Ihm fällt es schwerer die für ihn bis zu diesem Zeitpunkt vollkommen unbekannte Diät zu erlernen und seine bisherigen Essgewohnheiten umzustellen. Dabei ist zu beachten, dass nicht nur beim Umgang mit dem Essen aufgepasst werden muss, sondern dass viele Dimensionen des täglichen Lebens grundsätzlich berührt werden.

Die bestehende Literatur hat sich allerdings mit dieser Problematik des Alters bislang noch nicht beschäftigt. Einzig Roos et al. (2006) und Casellas et al. (2008) stellen in ihrer Studie fest, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Alter einer betroffenen Person und dem Auftreten von Depressionen gibt. Jedoch, ob das Alter auch einen Einfluss auf die Bewältigung der einheimischen Sprue hat, wurde in der bisherigen Forschung noch nicht behandelt.

Zudem stellt auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung einen wesentlichen Einflussfaktor dar. Durch das „chamäleonartige“ Auftreten dieser chronischen Erkrankung dauert es häufig Jahre bis die Symptome durch eine eindeutige Diagnose geklärt werden können. So äußern Personen, die jahrelang mit den unangenehmen und schmerzhaften Symptomen leben mussten und die trotz zahlreicher Besuche bei den verschiedensten ÄrztInnen keine korrekte Diagnose erhalten haben, Enttäuschung und Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem. Sie werfen den unterschiedlichsten ÄrztInnen vor die Erkrankung nicht (früh genug) erkannt zu haben, sodass die Betroffenen nicht nur mit physischen Leiden konfrontiert waren, sondern auch mit psychischen Beschwerden leben mussten. So sind sie der Ansicht, dass sie sich vieles erspart hätten, wenn sie die Gewissheit einer definitiven Diagnose bereits zu einem früheren Zeitpunkt bekommen hätten. Aufgrund der Folgeerscheinungen, die durch die späte Feststellung der einheimischen Sprue entstanden sind, wird das alltägliche Leben zusätzlich eingeschränkt. Auch Hallert et al. (2002) und Zarkadas et al. (2006) haben diese komplexe Problematik erfasst. Auch sie betonen, je eher die Erkrankung erkannt wird, desto besser können die Betroffenen mit der einheimischen

Sprue umgehen und desto schneller kann diese erfolgreich in den Alltag integriert werden.

Olsson et al. (2008) legen in ihrer Untersuchung dar, dass eine seelische Unterstützung und ein familiärer Rückhalt sich positiv auf die Einhaltung der gluten-freien Diät auswirkt. Dies wird auch in der vorliegenden Arbeit festgestellt. Nimmt das soziale Umfeld der betroffenen Person Rücksicht, so fällt es wesentlich leichter mit der Erkrankung umzugehen und folgedessen auch die Diät strikt einzuhalten. Zeigen FreundInnen und Familie jedoch keinerlei Verständnis für die neue Situation, wird das Leben des erkrankten Menschen zur Herausforderung und folglich als Belastung wahrgenommen. Denn diese Person muss nicht nur eine für sie vollkommen neue Ernährung erlernen, sondern steht auch mit der Bewältigung der Erkrankung allein da.

Zusätzlich erschwert wird der Umgang mit der einheimischen Sprue durch die Uninformiertheit und das Unwissen der Öffentlichkeit. Aufgrund der durchgeführten Gespräche wurde ersichtlich, dass die Öffentlichkeit auch heutzutage noch immer unzureichend informiert ist, sodass die Betroffenen darauf angewiesen sind immer wieder zu erklären, warum verschiedenste Nahrungsmittel für sie verboten sind und welche Konsequenzen durch eine Nichteinhaltung der Diät entstehen. Jedoch ist nicht nur die Öffentlichkeit zu wenig informiert. Für die an einheimischer Sprue erkrankten Personen wäre es wesentlich leichter die Diät einzuhalten, wenn auch das gastronomische Personal die Erkrankung kennt. Vor allem KellnerInnen sollten über die Konsequenzen einer Nichtbefolgung Bescheid wissen, sodass die erkrankten Menschen nicht immer auf die Wichtigkeit der gluten-freien Ernährung hinweisen müssen. Um ausschweifenden Erklärungen aus dem Weg zu gehen, wird deshalb auch der Begriff „Allergie“ verwendet. Dieser ist in der Gesellschaft bekannt und betont zudem auch die Ernsthaftigkeit und Notwendigkeit der Diät.

Desweiteren scheint es, dass auch das Gesundheitspersonal die Bedeutsamkeit der gluten-freien Diät nicht richtig erfassen kann. Denn obwohl gerade dieser Berufsstand umfassend informiert sein sollte, haben die Betroffenen in den verschiedensten Krankenhäusern vielfältige schlechte Erfahrungen gemacht.

Obwohl es für die Bewältigung der einheimischen Sprue eine enorme Erleichterung, wäre, wenn sowohl die Öffentlichkeit als auch das gastronomische Personal als auch das Gesundheitspersonal umfassend über diese chronische Erkrankung informiert ist, wird auf diese Problematik in der bisher bestehenden Forschung nicht eingegangen.

Trotz dieser sichtbaren (Wissens-)lücken und der ungenügenden Aufklärung der Öffentlichkeit, scheint es bereits erkennbare Verbesserungen zu geben. Ich bin der Meinung, dass die immer höher werdende Popularität und Bekanntheit dieser Erkrankung vor allem damit zusammenhängt, dass die einheimische Sprue nicht mehr ausschließlich als Kinderkrankheit betrachtet wird und folgedessen auch immer mehr erwachsene Menschen richtig diagnostiziert werden. Durch die ansteigende Anzahl an Betroffenen, wird folgedessen auch das Bewusstsein für die Zöliakie in der Öffentlichkeit verschärft.

Ebenso vertrete ich die Ansicht, dass durch die steigende Bekanntheit dieser chronischen Erkrankung auch die Hersteller von gluten-freien Produkten auf diese Problematik aufmerksam geworden sind und dadurch das Angebot und die Einkaufsmöglichkeiten gewachsen sind. Noch vor fünf bis zehn Jahren war es in der ländlichen Gegend beinahe unmöglich gluten-freie Produkte zu kaufen. Diese mussten in einer Großstadt bestellt und per Post geliefert werden, was für die betroffenen Personen eine sehr kostspielige Angelegenheit darstellte. Zudem waren die Produkte nicht mehr frisch, sodass auch der Geschmack nicht zufriedenstellend war. Jedoch findet man heutzutage gluten-freie Nahrungsmittel beinahe überall, was von den an einheimischer Sprue erkrankten Individuen als eine erhebliche Erleichterung im Hinblick auf die Einhaltung der für sie lebensnotwendigen Diät wahrgenommen wird. Entgegen der zu Beginn formulierten Vermutung, stellt es somit für die Betroffenen keinen gravierenden Unterschied mehr da, ob man am Land oder in der Stadt wohnt.

Diese Ergebnisse verhalten sich konträr zu den Daten von Sverker et al. (2005). In ihrer Untersuchung wird unter anderem erwähnt, dass gluten-freie Produkte nur schwer erhältlich sind und diese eingeschränkte Produktwahl als Belastung wahrgenommen wird. Jedoch muss man betonen, dass diese Studie zum Zeitpunkt dieser Erhebung bereits fünf Jahre alt war und sich inzwischen einiges geändert hat. Dennoch haben auch Sverker et al. (2005) festgestellt, dass der Geschmack und auch



der Preis von gluten-freien Produkten als unzufriedenstellend empfunden wird. Folgedessen scheint es, dass in diesen Bereichen in den letzten Jahren keine beachtlichen Verbesserungen stattgefunden haben.

Auffallend ist, dass in der vorliegenden Literatur (Casellas et al. 2008; Hallert et al. 1998, 2002; Roos et al. 2006; Sverker et al. 2005) die einheimische Sprue nicht selten mit dem Begriff „Belastung“ beschrieben wird. Vor allem Frauen sind laut der verfügbaren Forschung mit dieser Erkrankung überfordert. Dies kann in dieser Arbeit nicht festgestellt werden. Die meisten InterviewpartnerInnen haben die Erkrankung akzeptiert und betrachten sie nun als Teil des Lebens. Dabei betonen sie immer wieder, wie wichtig für sie das Annehmen der Krankheit ist. Als Belastung wird diese chronische Erkrankung nur angesehen, wenn die Unterstützung und die Einsicht von FreundInnen und von nahen Verwandten fehlen und auch wenn die Diagnose in einem fortgeschrittenen Alter erfolgt, wo das alltägliche Leben bereits durch fixe Abläufe gekennzeichnet ist.

Durch die Verschiedenartigkeit der Charakteristika der interviewten Personen, die sowohl das Alter der GesprächspartnerInnen als auch den Zeitpunkt der Diagnose betreffen, konnten zusätzliche Informationen gewonnen werden.

Durch die Spannweite des Alters konnte – wie bereits erwähnt – festgestellt werden, dass Personen, die im reiferen Alter die Diagnose erhalten, erhebliche Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung haben. Zudem wurde ersichtlich, dass die Offenlegung der Erkrankung einen Prozess darstellt. Je jünger die Personen sind, desto schwieriger fällt es ihnen, ehrlich über ihre Erkrankung zu sprechen. Daraus lässt sich schließen, dass eine gewisse Reife benötigt wird, um mit der einheimischen Sprue offen umzugehen.

Aber auch der unterschiedliche Zeitpunkt der Diagnose der interviewten Personen brachte interessante Erkenntnisse, die sich vor allem auf den Motivationsfaktor für die Einhaltung der gluten-freien Diät beziehen.

Wohingegen Personen, die viele Jahre mit den Symptomen leben mussten, die Angst vor wiederauftretenden Beschwerden als vorrangigen Anlass beschreiben diese spezielle Ernährungsweise zu befolgen, nennen Personen, die bereits im Klein-

kindalter die Diagnose erhalten haben, vor allem die Angst vor Folgeerscheinungen, insbesondere vor Darmkrebs, als maßgeblichen Beweggrund.

Jedoch kann aus diesen Daten keine allgemein gültige Aussage getroffen werden, wie die einheimische Sprue das Leben von Betroffenen beeinflusst, da nur eine kleine Anzahl von an einheimischer Sprue erkrankten Personen befragt wurde und viele verschiedene Einflussfaktoren zusammenspielen. Dennoch sind die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit für die pflegewissenschaftliche Forschung von außerordentlichem Interesse, da neue Erkenntnisse gewonnen und ältere Daten überprüft werden konnten.

Zum Schluss möchte ich noch hinzufügen, dass es mir besonders wichtig erscheint, die Öffentlichkeitsarbeit und das Bewusstsein in Bezug auf die einheimische Sprue und die damit verbundene lebenslang einzuhaltende gluten-freie Diät zu erweitern. Denn auf diesem Weg kann das Leben von bereits diagnostizierten Personen erleichtert werden. Aber auch Personen, die Anzeichen und Symptome der einheimischen Sprue verspüren, können schneller diagnostiziert werden, sodass viele Jahre von Ungewissheit, Schmerzen und Unbehagen vermieden werden können.

# GLOSSAR

Das folgende Verzeichnis der wichtigsten (eventuell unbekannt) Wörter wurde mit Hilfe des Klinischen Wörterbuch „Pschyrembel“ erstellt.

## A

Abdomen – Bauch, Unterleib

Anämie - Blutarmut

Anorexie – Appetitlosigkeit, Herabsetzung des Triebes zur Nahrungsaufnahme

Arthritis – Gelenkentzündung

Atrophie – Rückbildung eines Organs oder Gewebes

## B

Biopsie – Entnahme einer Gewebeprobe am Lebenden durch Punktion mit einer Hohlnadel, unter Anwendung spezieller Instrumente [...] oder operativ mit dem Skalpell [...] als ungezielte Biopsie [...] oder gezielt unter Ultraschall oder Röntgenkontrolle

## C

Compliance (compliant) – Bereitschaft eines Patienten zur Zusammenarbeit mit dem Arzt bzw. zur Mitarbeit bei diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen

## D

Diabetes-Mellitus - Zuckerkrankheit

Diarrhö – Durchfall

Down-Syndrom – syn. Morbus Langdon-Down, Trisomie 21; numerische autosomale Chromosomenaberration

## H

Hyperplasie – Vergrößerung eines Gewebes oder Organs durch Zunahme der Zellzahl bei unveränderter Zellgröße

Hypoplasie – anlagebedingte morphologische Unterentwicklung; die Organanlage ist vorhanden, das Organ aber nicht vollständig entwickelt

## **I**

Intestinal – zum Darmkanal gehörend

Intraepitheliale – innerhalb der Epithelschicht gelegen

## **K**

Krypten (Lieberkühn-Krypten) - schlauchförmige Epithelsenkungen des Dün- und Dickdarms

## **L**

Lymphom – klinische Sammelbezeichnung für ätiologisch unterschiedliche Lymphknotenvergrößerung

Lymphozyten – in Knochenmark, Lymphknoten, Thymus und Milz gebildete und hauptsächlich über die Lymphbahnen ins Blut gelangende, kleine weiße Blutkörperchen

## **M**

Malabsorption - Verdauungsinsuffizienz

Morphologie – Lehre von der Körper- (Organ-) Form und Körperstruktur

## **O**

Osteoporose – Erkrankung des Skelettsystems mit Verlust bzw. Verminderung von Knochensubstanz und -struktur und erhöhter Frakturanfälligkeit

## **P**

Proximal – zunächst in der Nähe, rumpfwärts gelegener Teil einer Extremität

## **S**

Screeningverfahren – zeit- und kostengünstiger Suchtest, als epidemiologische Untersuchungsmethode insbesondere zur Erfassung eines klinischen symptomlosen oder prämorbidem Krankheitsstadiums

## **Z**

Zottenatrophie – Atrophie der Dünndarmzotten bei Zöliakie

## LITERATURVERZEICHNIS

- Bebb J.R. et al. (2006): Long-term follow-up of coeliac disease – what do coeliac patients want? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*: 23: 827-831
- Bodenheimer T. et al. (2002): Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *American Medical Association*: 288(19): 2469-2475.
- Braun R. et al. (2002): *Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch*. 259. Auflage. Walter de Gruyter: Berlin, New York.
- Casellas F. et al. (2008): Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World Journal of Gastroenterology*: 14(1): 46-52.
- Catassi C. & Fasano A. (2008): Celiac Disease. *Current Opinion in Gastroenterology*: 24: 687-691.
- Chen K. H. et al. (2008): Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*: 64(6): 595-604.
- Ciacci C. et al. (2003): Self-Rated Quality of Life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences*: 48(11): 2216-2220.
- Clark N. et al. (1991): Self-management of chronic disease by older adults. A review and questions for research. *Journal of Aging and Health*: 3(1): 3-27.
- Clark N. (2003): Management of Chronic Disease by Patients. *Annual Review of Public Health*: 24: 289-313.
- Dewar D. & Ciclitira P. (2005): Clinical Features and Diagnosis of Celiac Disease. *Gastroenterology*: 128: 19-24.
- Di Sabatino A. et al. (2009): Coeliac Disease. *The Lancet*: 373: 1480-1493.
- Farrell R. & Kelly C. et al. (2002): Celiac Sprue. *The New England Journal of Medicine*: 346(3): 180-188.

- Fasano A. & Catassi C. (2001): Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. *Gastroenterology*: 120: 636-651.
- Fera et al. (2003): Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*: 15: 1287-1292.
- Glaser B. & Strauss A. (2005): *Grounded Theory – Strategien qualitativer Forschung*. Verlag Hans Huber: Bern.
- Griffiths H. (2008): *Coeliac disease – nursing and management*. Wiley & Sons: West Sussex.
- Green P. et al. (2001): Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *The American Journal of Gastroenterology*: 96(1): 126-131.
- Green P. & Jabri B. (2003): Celiac Disease. *The Lancet*: 362: 383-391.
- Green P. & Cellier C. (2007): Celiac Disease. *New England Journal of Medicine*: 357(17): 1731-1743.
- Grypdonck M. (2005): Ein Modell der Pflege chronisch Kranker. In: Seidl E./Walter I. (Hrsg.): *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag*. Verlag Wilhelm Maudrich: Wien-München-Bern.
- Hallert C. et al. (1998): Quality of Life of Adult Coeliac Disease Patients Treated for 10 Years. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*: 33: 933-938.
- Hallert C. & Lohiniemi S. (1999): Quality of Life of Celiac Patients Living on a Gluten-Free Diet. *Nutrition* 15(10): 795-797.
- Hallert C. et al. (2002): Living with Coeliac Disease – Controlled Study of the Burden of Illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*: 31(1): 39-42.
- Hallert C. et al. (2003): Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*: 17: 301-307.

- Häuser et al. (2006): Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*: 18: 747-754.
- Haslbeck J./ Schaeffer D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege*: 20: 82-92.
- Holman H. & Lorig K. (2004): Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Reports*: 119: 239-243.
- Holtmeier W. et al. (2005): Definitionen der Zöliakie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*: 153: 969-973.
- Holtmeier W. & Caspary W. (2006): Celiac Disease. *Orphanet Journal of Rare Diseases*: 1(3).
- Jillings C. (2008): Nursing the System in Chronic Disease Self-Management. *Canadian Journal of Nursing Research*: 40(3): 141-143.
- Johnston D. et al. (2004): Quality of life in screen-detected and typical coeliac disease and the effect of excluding dietary gluten. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*: 16: 1281-1286.
- Jones R. et al. (2009): Coeliac Disease. *British Medical Journal*: 338: 539-540.
- Koch T. et al. (2004): Chronic illness self-management: locating the „self“. *Journal of Advanced Nursing*: 48(5): 484-492.
- Kralik D. et al. (2004): Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*: 13: 259-267.
- Lee A. & Newman J. (2003): Celiac Diet: Its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association*: 1533- 1535.
- Lohiniemi S. et al. (1998): Quality of Life in Coeliac Patients. 9<sup>th</sup> International Symposium on Celiac Disease; Tampere, Finland.
- Mayer H. (2002): Einführung in die Pflegeforschung. *Facultas Universitätsverlag*: Wien.

- Mayring P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag. Weinheim und Basel.
- McGowan P. (2005): A Background Paper. Victoria British Columbia. Verfügbar unter: [http://www.coag.uvic.ca/dsmp/downloads/What\\_is\\_Self-management.pdf](http://www.coag.uvic.ca/dsmp/downloads/What_is_Self-management.pdf) (19.08.2009).
- Mey G. & Mruck K. (2007): Grounded Theory Reader. Zentrum für Historische Sozialforschung: Köln.
- Michael M. (2003): Recognizing and managing celiac disease in primary care. Journal of the American Academy of nurse practitioners: 15(3): 108-114.
- Olsson C. et al. (2008): The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. Journal of Human Nutrition and Dietetics: 21: 359-367.
- Rewers M. (2005): Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease?. Gastroenterology: 128: 47-51.
- Roos S. et al. (2006): Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years. Digestive and Liver Disease: 38: 177-180.
- Schaeffer D. & Moers M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege: 13: 6-31.
- Schuppan D. (2000): Current Concepts of Seliac disease Pathogenesis. Gastroenterology: 119: 234-242.
- Strauss A. / Corbin J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Psychologie Verlags Union: Weinheim.
- Stein J. (2006): Einheimische Sprue (Zöliakie): Klinik, Diagnostik und Therapie. Der Internist: 47: 929-938.
- Strübing J. (2008): Grounded Theory – Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden.



Sverker A. et al. (2005): 'Controlled by food' – lived experiences of celiac disease. Journal of Human Nutrition and Dietetics: 18: 171-180.

Zarkadas M. et al. (2006): The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey. Journal of Human Nutrition and Dietetics: 19: 41-49.

## **Internetquellen**

<http://img.medscape.com/fullsize/migrated/547/107/cog547107.fig1.gif> (11. Juli 2009)

[http://www.schneekoppe.at/einfach-gesund-leben/ernaehrung/ernaehrung\\_bei\\_zoeliakie.php](http://www.schneekoppe.at/einfach-gesund-leben/ernaehrung/ernaehrung_bei_zoeliakie.php) (27. Dezember 2009)

## ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1: „Eisbergphänomen“ der einheimischen Sprue_____	13
Abbildung 2: Internationales Symbol der gluten-freien Produkte _____	93
Tabelle 1: Vergleich chronische und akute Krankheiten_____	18
Tabelle 2: Beispiele für offenes und axiales Kodieren _____	50
Tabelle 3: Charakteristika der InterviewpartnerInnen _____	55

# CURRICULUM VITAE

## Persönliche Daten

Name	Sylvia Mittermayer
Adresse	Untere Hauptstraße 8, 7041 Antau
E-Mail	sylvia_mittermayer@gmx.at
Geburtsdatum	24.12.1985
Geburtsort	Wien
Staatsbürgerschaft	Österreich
Familienstand	Ledig

## Bildungsgang

1992-1996	Volksschule Hirm
1996-2000	BG, BRG, BORG Eisenstadt
2000-2005	Handelsakademie Eisenstadt
2005-2006	Studium Humanmedizin, Medizinische Universität Wien
2006-2010	Studium IDS Pflegewissenschaft, Universität Wien
Seit 2007	Betriebswirtschaft, Wirtschaftsuniversität Wien

## Beruflicher Werdegang

2002	Ferialpraktikum: Merkur, Eisenstadt
2003	Ferialpraktikum: BAWAG, Mattersburg
2004	Dialoger bei Dialog Direct, österreichweit
2004-2008	Vertretung als Sprechstundenhilfe, Antau
2009	Praktikum: KRAGES, Eisenstadt (3 Monate)
Seit 2009	Mise en Place, Wien

## Sonstige Kenntnisse

Sprachkenntnisse	Englisch, Französisch
EDV-Kenntnisse	MS Office, SAP, SPSS, Innomed Choice