



„Zöliakie – psychosoziale Bedürfnisse im Umgang mit einer lebenslangen Diagnose“

Referentin: Ute Hamacher-Reichenberger
M.A. Organisationsentwicklung, Dipl. Sozialpädagogin



Inhalte



Über Fria ...



Zöliakie – ein kurzes Warming Up



Zöliakie – nicht nur eine Frage der Ernährung



Die Frage nach den Bedürfnissen



Ansätze für einen guten Umgang mit Zöliakie



Über Fria...

Die schwedische Bäckerei



Lena & Gunnar Adås gründeten ihre Bäckerei Fria Bröd AB im Jahr 1996 in Västra Frölunda bei Göteborg. Bis heute ist das Unternehmen in Familienbesitz.

In unserer Bäckerei in Västra Frölunda produzieren 70 Mitarbeiter täglich ca. 20.000 Stück ausschließlich tiefgefrorene glutenfreie Backwaren.

Wir backen glutenfreies Brot, Brötchen, Kleingebäcke, Kuchen und mehr nach einer geheimen Rezeptur.



Unsere Mission

- Unser Ziel ist es, den Alltag der Zöliakie-Betroffenen durch unsere Produkte zu erleichtern und ihnen leckere, glutenfreie Produkte zu bieten.
- Wir möchten das Wissen über Gluten-Intoleranz verbreiten und zur Verbesserung des Alltags von Menschen mit Unverträglichkeit weltweit beitragen.
- **Unsere Produkte sind glutenfrei*, laktosefrei milcheiweißfrei und vegetarisch / vegan.**

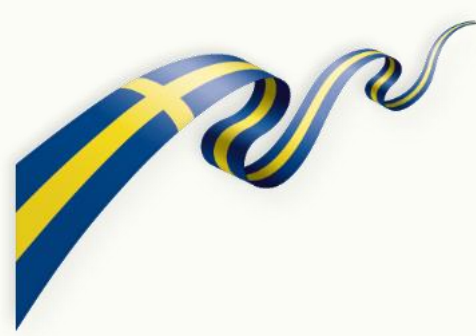


Glutenfri!
Goda tips och råd för dig som lever med celiaki.



- * aktuell liegt der Glutengehalt < 3ppm

fria
GLUTEN FREE



Zöliakie – ein kurzes Warming-Up

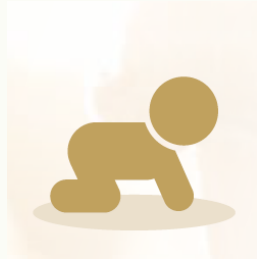
Das Krankheitsbild

„Bei der Zöliakie (glutensensitive Enteropathie) handelt es sich um eine **immunologisch** vermittelte Systemerkrankung, die bei **genetisch prädisponierten** Personen durch **glutenhaltige Nahrungsmittel** zu **histologischen Veränderungen** am Dünndarm und zur Malabsorption und weiteren Symptomen auch an anderen Organen außerhalb des Darms führt. Sie besteht lebenslang und kann vom Kleinkind bis zum Erwachsenen im höheren Lebensalter auftreten.“



Quelle: www.dzg-online.de/krankheitsbild.312.0.html

Die Symptome



- Appetitschwankungen
- Bauchschmerzen
- Übelkeit / Erbrechen
- Durchfall / Verstopfung
- geblähter Bauch
- schmale Extremitäten
- müde / weinerlich
- Gewichtsverlust
- Entwicklungsstörungen



- Wenig Appetit
- Bauchschmerzen
- Übelkeit / Erbrechen
- Durchfall / Verstopfung
- Gewichtsverlust / verzögertes Wachstum
- Zahnschmelzdefekte
- verspätete Pubertät / ausbleibende Menstruation
- Anämie
- Erschöpfung
- Stimmungsschwankungen



- Magen- /Darmbeschwerden
- Menstruationsstörungen
- Anämie
- Gewichtsverlust
- Zahnschmelzdefekte
- Osteoporose / wiederkehrende Frakturen
- Erschöpfung
- Stimmungsschwankungen

Die Diagnose ...

... orientiert sich an den Leitlinien der ESPGHAN* und der DGVS** unter Berücksichtigung:

- des Beschwerdebildes des Patienten
- der Zöliakie-Serologie
- des Nachweises von Zöliakie-typischen Veränderungen in der Duodenalbiopsie vor Diätbeginn
- der genetische Disposition
- der klaren Besserung der Symptome unter glutenfreier Ernährung.

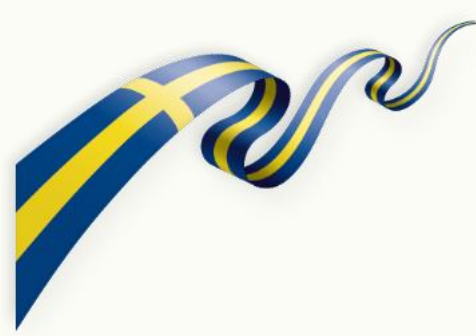
* ESPGHAN: European Society for Paediatric Gastroenerology, Hepatology and Nutrition

** DGVS: Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten

Die einzige Therapie ...



... ist eine lebenslange glutenfreie Ernährung.



Zöliakie

– mehr als nur eine Frage der Ernährung

PSYCHOSOCIAL IMPACTS:

FOOD CHOICES, ACCIDENTAL GLUTEN EXPOSURE and BURDEN of the GLUTEN-FREE DIET

JOY BURWELL

ANXIETY

SOCIO ISOLATION

GUILT

THE DIFFERENT BURDENS

- CHILDREN — "BEING DIFFERENT"
 - AT SCHOOL
 - AT PRIVATE PARTIES
 - IN COLLEGE TOO

FAMILY TESTING — HOW DO FAMILY DYNAMICS AFFECT IT?

MOOD DISORDERS

WHERE DO YOU GO FOR INFORMATION...
- DOCTOR?
- INTERNET?

DEPRIVATION MENTALITY

- RATIONING FOOD
- BINGING
- EATING DISORDERS

RELIGIOUS ASPECTS — IMPACT OF FAITH, CHURCHES

PEOPLE'S REACTIONS



HOW COMFORTABLE ARE YOU EXPRESSING YOUR NEEDS?

ATTITUDE SHAPES EXPERIENCE

JOB — PRODUCTIVITY
- BUSINESS IMPACT
- ECONOMIC IMPACTS

CHALLENGES IN EVENT PLANNING

ASPECTS OF DENIAL

RELATIONSHIPS
- SPOUSES
- FRIENDS
- SIBLINGS

HOW DO THEY DEAL WITH IT?

SHARE WITH OTHERS?
KEEP IT TO YOURSELF?

HOW DOES IT AFFECT YOUR LIFESTYLE?

IS IT ABOUT THE DISEASE ITSELF — OR — THE CONVERSATION

RISK-TAKING — COMPENSATION...
- CONSEQUENCES?
- "CHEATING"

HOW DO YOU COPE?



DECISION TO HAVE CHILDREN OR TO ADOPT

TIME ASPECTS...
- DURING THE TRY
- HOW OFTEN DO YOU THINK ABOUT FOOD?



IN REALITY IT AFFECTS EVERY ASPECT OF YOUR LIFE!

THE IMPORTANCE OF HAVING OPTIONS...

...in RURAL — VS — URBAN ENVIRONMENTS

FAMILY ATTITUDES, EFFECTS
- PARENTS
- CHILD

★ THE FAMSS QUALITATIVE TOOL also FAMSS

HOW DID YOU REACT WHEN YOU LEARNED OF THE DIAGNOSIS?

"THE FIRST DAY OF A HEALTHY LIFE!"

SUICIDAL THOUGHTS

ETHNICITY
eg. CHINESE DENIAL



- HOW TO CAPTURE ADOLESCENTS' FEELINGS?
- HOW DO YOU PHRASE THE QUESTIONS?
- SAME QUESTIONS AS ADULTS?
- TWO SETS OF TOOLS

- JOE AZAR
crowleyandco.us

Quelle: www.beyondceliac.org





Zöliakie und die Frage nach Bedürfnissen

Beispiele für Bedürfnisse

Anerkennung, Akzeptanz, Aufrichtigkeit, Austausch, Autonomie, Balance, Bewegung, Bewusstheit, Beständigkeit, Bildung, Disziplin, Effektivität, Ehrlichkeit, Einfachheit, Einfühlsamkeit, Engagement, Entspannung, Entwicklung, Erfolg, Feiern, Flexibilität, Freiheit, Freizeit, Freundschaft, Friede, Geborgenheit, gehört/ gesehen werden, Gelassenheit, Genuss, Gesundheit, Gemeinschaft, Gleichwertigkeit, Glück, Großzügigkeit, Harmonie, Herausforderung, Hilfsbereitschaft, Humor, Identität, Initiative, Innere Friede, Integrität, Inspiration, Kultur, Kompetenz, Konfliktfähigkeit, Kontakt, Konzentration, Kraft, Kreativität, Lebensfreude, Lebenserhalt, Liebe, Menschlichkeit, Mitgefühl, Mitgestalten, Mut, Natur, Nähe, Offenheit, Optimismus, Ordnung, Privatsphäre, Pünktlichkeit, Respekt, Ruhe, Rücksichtnahme, Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, Selbstvertrauen, Selbstverwirklichung, Sicherheit, Sinnhaftigkeit, Schutz, Sport, Umweltschutz, Sexualität, Soziales Engagement, Spiritualität, Stärke, Struktur, Tatkraft, Tiefe, Toleranz, Unterstützung, Verantwortlichkeit, Verbundenheit, Vergnügen, Vertrauen, Verständigung, Verlässlichkeit, Vielfalt, Persönliches Wachstum, Wahrgenommen werden, Wärme, Weitblick, Wertschätzung, Zeit, Zentriertheit, Zielstrebigkeit, Zugehörigkeit, ...

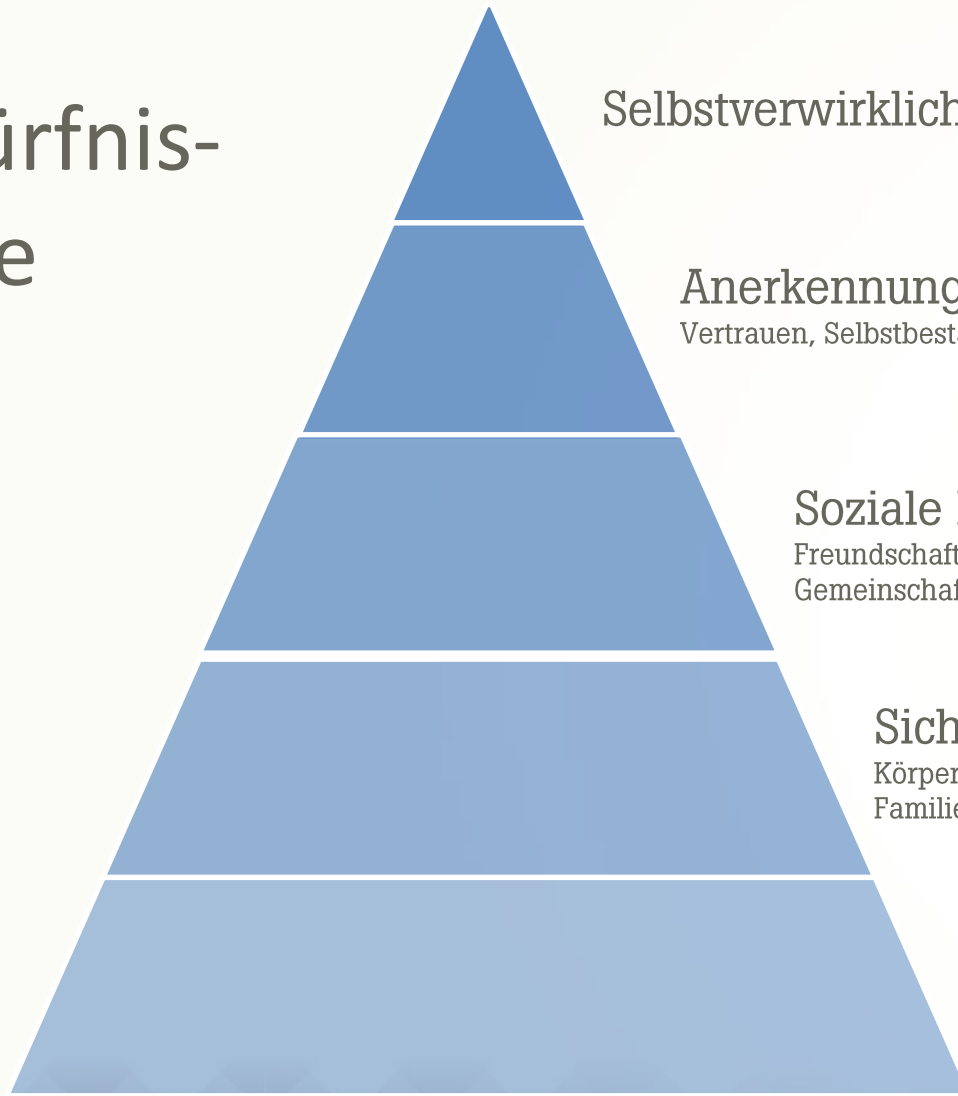
Besondere Bedürfnisse von Menschen mit Zöliakie



- Glutenfreies Essen
- Sicherheit
- Akzeptanz
- Autonomie
- Gesellschaftliche Anerkennung
- Gemeinschaft
- Integration
- Spontanität
- ...

Die Bedürfnispyramide

nach A. Maslow



Selbstverwirklichung

Anerkennung & Wertschätzung

Vertrauen, Selbstbestätigung, Erfolg, Freiheit,...)

Soziale Bedürfnisse

Freundschaft, Zugehörigkeit, Kommunikation, Austausch, Gemeinschaft, ...)

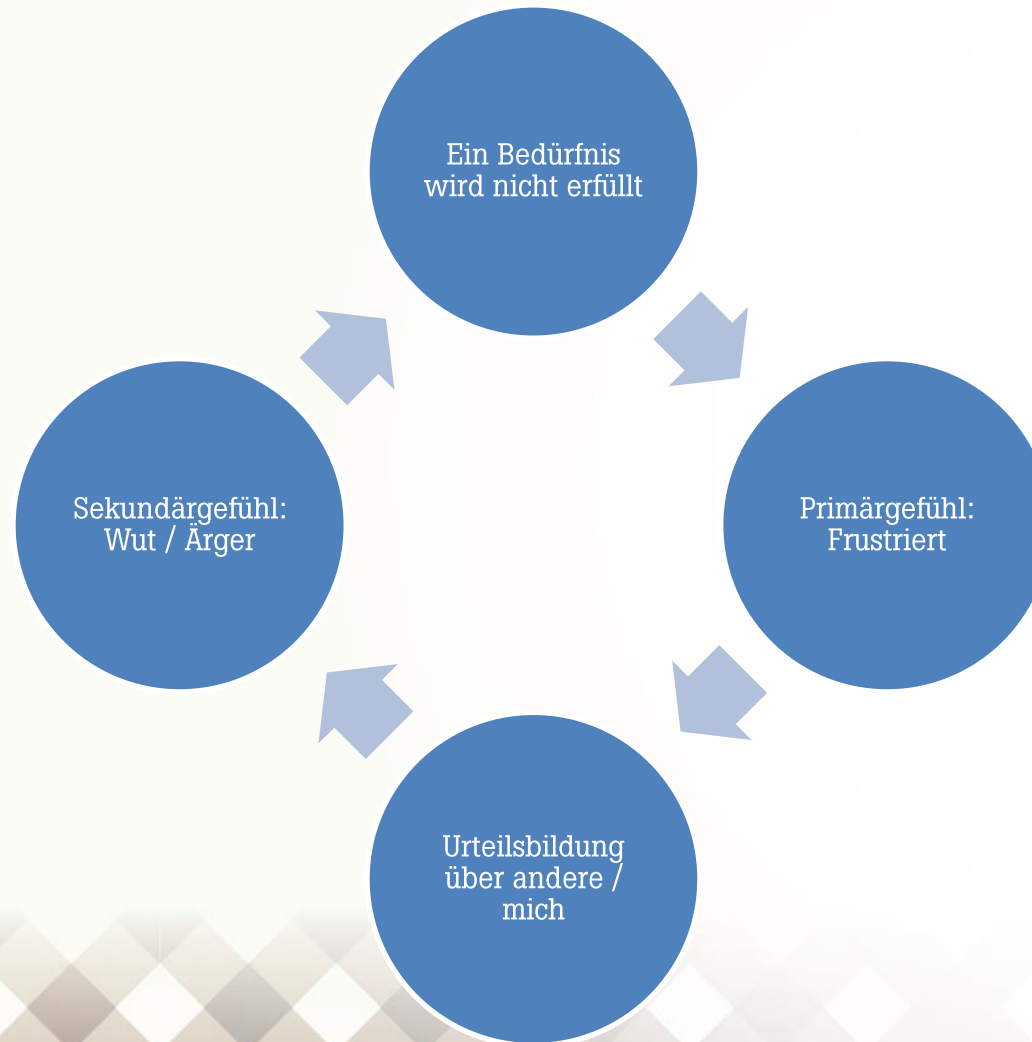
Sicherheit

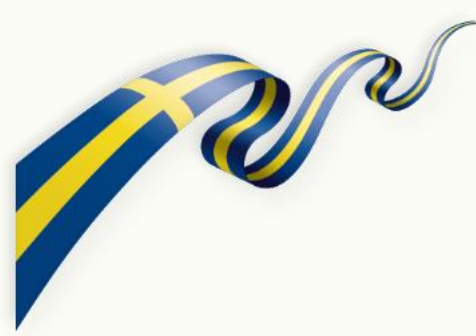
Körperliche & seelische Sicherheit, Arbeit, Wohnung, Familie, Gesundheit,...)

Grund- & Existenzbedürfnisse

(Atmung, Wasser, Nahrung, Schlaf, Homöostase)

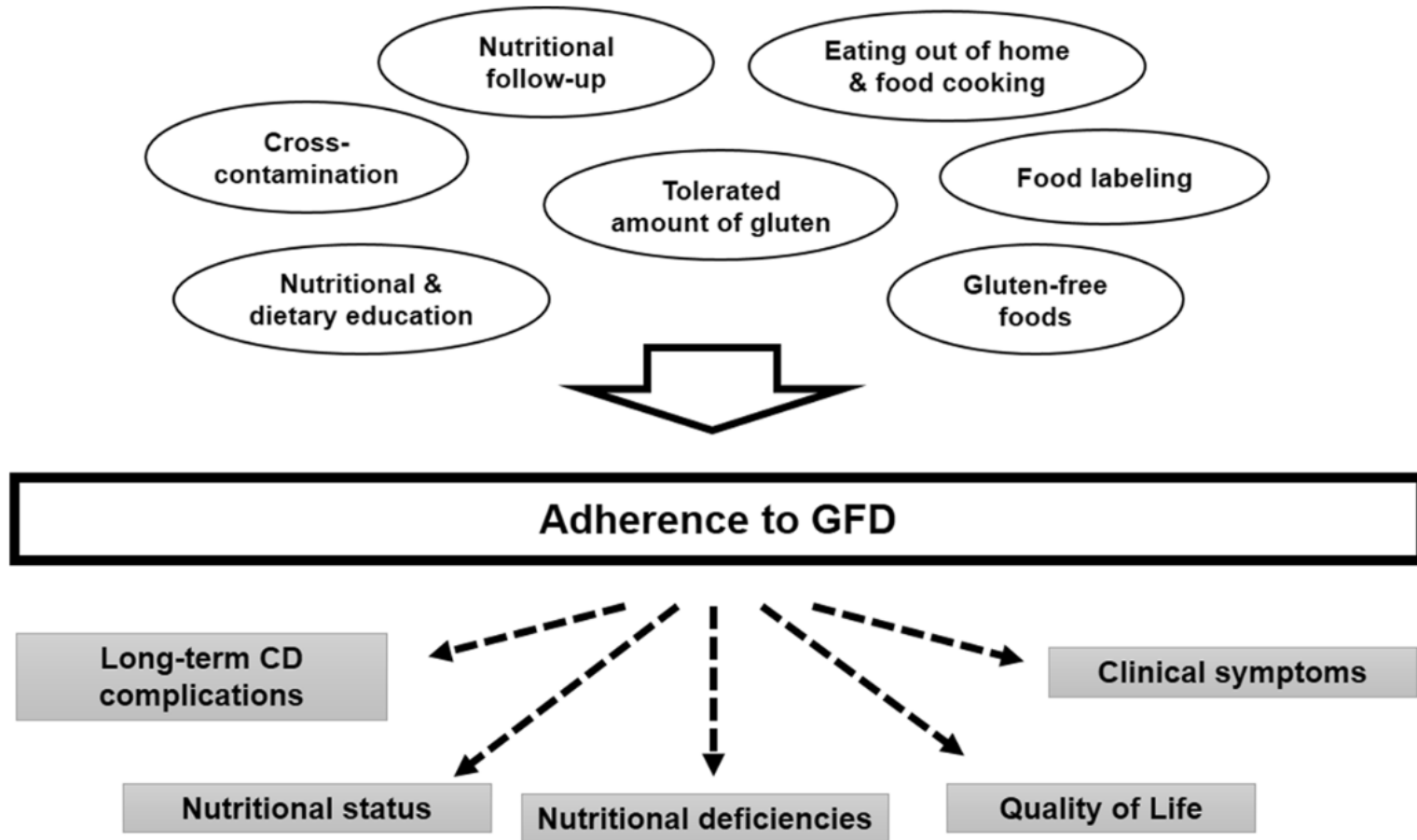
Der Bedürfniskonflikt





Ansätze für einen guten Umgang mit Zöliakie

Die Ernährungsberatung als Grundlage



Quelle: Från Buscanan. Celiac Disease: understanding the gluten free diet. Eur J Nutr 2017

Mit dem Wissen um psychosoziale Herausforderungen...

Veränderung von sozialen Beziehungen

Streben nach Normalität

Chronische Trauer

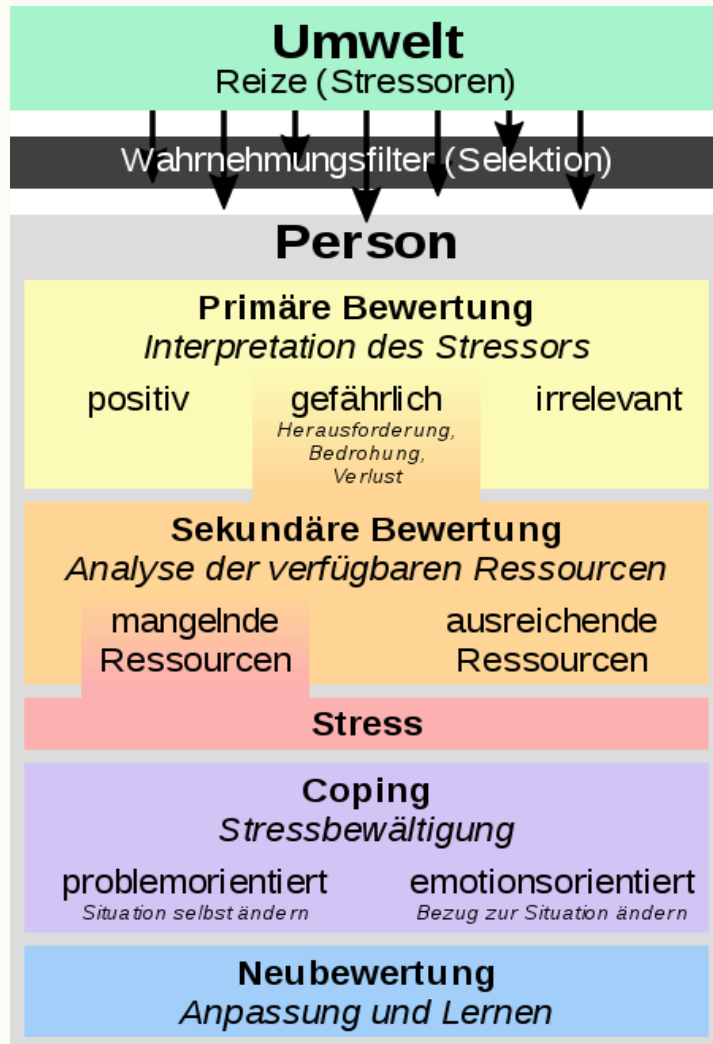


Umstellung der Ernährung, des Alltags, des Lebensstils,...

Rollenveränderung

Erhaltung eines positiven Selbstkonzeptes

Erlernen von Selbstpflegekompetenzen



... können
individuelle
Copingstrategien
entwickelt werden.

Quelle: Philipp Guttman - Eigenes Werk, CC BY-SA 4.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=52299894>

Darüber hinaus ...



Unterstützen Sie Ihre KlientInnen dabei, individuelle Bedürfnisse im Umgang mit der Zöliakie wahrzunehmen.

Erarbeiten Sie gemeinsam passende und alltagspraktische Lösungen.

Ermuntern Sie Ihre KlientInnen zum Austausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen, andere Netzwerke,...).

Empfehlen Sie bei Bedarf auch individuelle, psychologische Unterstützung.

Dieser Vortrag wurde Ihnen präsentiert mit
freundlicher Unterstützung von:



Die leckere Wahl.

Ute.Hamacher@friagmbh.de

<http://www.fria.se/de/>

www.facebook.com/friaglutenfrei

