



**Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg**  
**Fakultät Life Sciences**

Coping-Strategien von Zöliakie-Betroffenen in der Kommunikation  
– eine qualitative Untersuchung

**Bachelorarbeit**  
im Studiengang Gesundheitswissenschaften

vorgelegt von

**Alissa Lücht**



Hamburg  
am 18. Oktober 2025

**Gutachterin:** Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Zita Schillmöller (HAW Hamburg)

**Gutachterin:** Dr. <sup>in</sup> Claudia Terschüren (HAW Hamburg)

## **Abstract**

**Hintergrund:** Zöliakie ist eine chronische Autoimmunerkrankung und erfordert eine lebenslange glutenfreie Ernährung. Durch die Erkrankung können physische, psychische, finanzielle und soziale Belastungen entstehen. Es kommt zu sozialer Isolation, Missverständnissen im sozialen Umfeld sowie zu Scham bei der offenen Kommunikation über die Erkrankung. Durch Coping-Strategien können Betroffene belastende Situationen bewältigen und dadurch ihre Lebensqualität verbessern. Kommunikation findet im sozialen Umfeld statt und kann eine bessere Adhärenz und Gesundheit bewirken. Ziel dieser Arbeit ist es zu untersuchen, wie Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung erleben und welche Coping-Strategien sie dabei nutzen.

**Methode:** Es wurden vier Zöliakie-Betroffene in halbstrukturierten Leitfadeninterviews befragt. Die Auswertung erfolgte durch die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring mit Hilfe der Software QCAmap.

**Ergebnisse:** Die Befragten erleben Kommunikation über die Zöliakie ambivalent. Wiederholter Erklärungsdruck, Unsicherheiten und Missverständnisse prägen Gespräche, zugleich wird von Interesse und Unterstützung berichtet. Als zentrale Coping-Strategien zeigen sich Humor, selektive Informationsweitergabe, zielgruppenspezifische Aufklärung, situative Vermeidung und soziale Unterstützung. Kommunikation dient dabei sowohl als Belastung als auch als Ressource. Besonders unterstützend wirken die engere Familie und der Freundeskreis, während fehlendes Wissen im Umfeld zu Missverständnissen und Fehlannahmen führt.

**Diskussion und Schlussfolgerung:** Kommunikation wird von Zöliakie-Betroffenen sowohl als Belastung als auch als Bewältigungsstrategie erlebt. Die Ergebnisse bestätigen bestehende Forschung, zeigen jedoch individuelle Unterschiede im Erleben und in den angewandten Coping-Strategien. Kommunikativen Strategien werden kaum bewusst reflektiert, sondern intuitiv angewendet. Eine kontinuierliche, situations- und zielgruppenspezifische Aufklärung kann im sozialen Umfeld und in der Gesellschaft langfristig Verständnis fördern, Kontaminationsrisiken verringern sowie Falschinformationen reduzieren.

**Schlüsselwörter:** Zöliakie, Kommunikation, Coping-Strategien, Herausforderungen

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>IV</b>
<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>IV</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>IV</b>
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Theoretischer Hintergrund.....</b>	<b>3</b>
2.1    Zöliakie .....	3
2.1.1    Definition.....	3
2.1.2    Was ist Gluten?.....	3
2.1.3    Pathologie der Zöliakie .....	5
2.1.4    Klinische Erscheinungsformen .....	6
2.1.5    Symptome.....	8
2.1.6    Folgeerkrankungen.....	9
2.1.7    Diagnostik.....	9
2.1.8    Therapie.....	13
2.1.9    Epidemiologie .....	14
2.2    Herausforderungen von Zöliakie-Betroffenen.....	14
2.3    Coping-Strategien und Zöliakie .....	18
2.4    Kommunikation im Zusammenhang mit Zöliakie.....	20
<b>3. Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>21</b>
3.1    Forschungsdesign .....	21
3.2    Datenerhebung .....	22
3.2.1    Rekrutierung der Teilnehmenden.....	22
3.2.2    Erhebungsmethode .....	24
3.2.3    Durchführung der Interviews.....	25
3.2.4    Transkription .....	25
3.3    Datenauswertung.....	26
3.4    Gütekriterien qualitativer Forschung.....	29
<b>4. Ergebnisse .....</b>	<b>30</b>

4.1	Stichprobenbeschreibung .....	30
4.2	Darstellung der Ergebnisse .....	31
4.2.1	Leben mit Zöliakie.....	31
4.2.2	Kommunikation .....	37
4.2.3	Coping-Strategien.....	40
5.	<b>Diskussion .....</b>	<b>44</b>
5.1	Ergebnisdiskussion.....	45
5.2	Methodendiskussion .....	52
6.	<b>Fazit und Ausblick.....</b>	<b>55</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>57</b>
	<b>Anhang 1: Interviewleitfaden .....</b>	<b>63</b>
	<b>Anhang 2: Einverständniserklärung und Datenschutz.....</b>	<b>67</b>
	<b>Anhang 3: Kodierleitfaden.....</b>	<b>70</b>
	<b>Anhang 4: Flyer Rekrutierung .....</b>	<b>75</b>
	<b>Eidesstattliche Erklärung .....</b>	<b>76</b>

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Einteilung der Zöliakie nach der Marsh-Oberhuber-Klassifikation (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 44).....	11
Abbildung 2: Ablaufmodell der inhaltlichen Strukturierung (eigene Darstellung nach Mayring, 2022, S. 96 f.) .....	27
Abbildung 3: Häufigkeit der Kategorisierung innerhalb der Kategorien (eigene Darstellung) .....	44

## **Tabellenverzeichnis**

<b>Tabelle 1:</b> Transkriptionsregeln.....	26
<b>Tabelle 2:</b> Stichprobenbeschreibung .....	30

## **Abkürzungsverzeichnis**

DGVS .....	Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
HLA .....	Humane Leukozytenantigen- System, Humane Leukozytenantigen- System
IEL .....	Intraepithelialen Lymphozyten
RCD.....	Refraktäre Zöliakie
tTG .....	Gewebetransglutaminase

## **1. Einleitung**

Zöliakie ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die eine lebenslange strikt glutenfreie Ernährung erfordert (von Arnim & Canbay; Gärtner & Truthmann, 2024, S.; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Neben den Zöliakie-Betroffenen ernähren sich immer mehr Menschen glutenfrei und die glutenfreie Ernährung wird vermehrt zum Trend, sodass das Angebot in Supermärkten enorm ansteigt. Von den Verbraucher\*innen ernährt sich nur ein kleiner Teil konsequent glutenfrei (Harter, 2019b, S. 45 f.). Der Trend erhöht zwar die Verfügbarkeit glutenfreier Produkte, fördert jedoch das bestehende Problem von mangelndem Wissen und Missverständnissen über die Zöliakie in der Gesellschaft (Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 9). Da das Beschwerdebild der Zöliakie sehr heterogen ist, liegt die Dunkelziffer bei 80 % bis 90 % (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Die Zöliakie gewinnt zunehmend an Beachtung, dennoch besteht eine große Anzahl an nicht diagnostizierten Personen sowie unzureichend diagnostisches Wissen. Die Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) hat aufgrund dessen eine klare S2k-Leitlinie „Zöliakie“ erstellt, um die Dunkelziffer zu minimieren sowie klinisch tätigen Ärzten und Ärztinnen praktische Handlungsempfehlungen zur Diagnose, zum Monitoring und zur Therapie von Zöliakie-Patient\*innen zu geben (Felber et al., 2022, S. 821). Bei zugeführter Nahrung reagiert der Dünndarm bei einer Zöliakie auf das enthaltene Gluten mit dauerhaft ausgeprägten Entzündungen (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Dies kann zu einer Malabsorption oder extraintestinalen Manifestation führen, woraus Mangelerscheinungen und weitere Folgeerkrankungen entstehen können (de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 1). Trotz klar diagnostischer und therapeutischer Leitlinien bringt die Zöliakie für Betroffene Herausforderungen mit sich. Es können physische, psychische, finanzielle und soziale Belastungen entstehen. Betroffene berichten von sozialer Isolation, Stigmatisierung und Missverständnissen im sozialen Umfeld. Sie erleben Scham bei der offenen Kommunikation ihrer Erkrankung (Houbre et al., 2018, S. 38 ff.). Die Auseinandersetzung mit Belastungen und ihre Bewältigung werden als Coping bezeichnet. Dies können psychisch und physisch belastende Situationen oder Ereignisse sein (Faltermair & Lessing, 2021). Bewältigungsstrategien können sich auf die Lebensqualität von Zöliakie-Betroffenen auswirken (Möller et al., 2021, S. 8). Die Bewältigung von Erkrankungen betrifft neben dem Individuum auch das soziale Umfeld und beeinflusst die Adhärenz. Soziale Interaktion kann sich positiv und negativ auf die Gesundheit auswirken (Vonneilich & Knesebeck, 2020). Laut Cadenhead et al. (2019) ist ein adaptives

Verhalten und eine offene Kommunikation über die eigenen Bedürfnisse hilfreich für die Betroffenen. Zudem wird dadurch ein großes unterstützendes Netzwerk als Resource geschaffen (Cadenhead et al., 2019, S. 6 ff.).

In dieser Arbeit wird der Begriff „Coping“ verwendet, der aus dem Englischen von „to cope with“ stammt und als „bewältigen“ übersetzt wird (Haring, 2022, S. 353). Der Begriff „coping strategies“ wird in dieser Arbeit entsprechend als „Bewältigungsstrategien“ verwendet (Hogrefe, 2022).

Das Ziel dieser Arbeit besteht darin herauszufinden, wie Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung erleben und welche Coping-Strategien sie nutzen. Der Fokus liegt dabei auf den Herausforderungen, die bei der Kommunikation entstehen sowie auf der Identifizierung von individuellen Bewältigungsstrategien in der Kommunikation. Diese Arbeit soll einen nachhaltigen Beitrag für Zöliakie-Betroffene leisten, indem Aufklärung mehr Verständnis für die Erkrankung und die Herausforderungen schafft sowie Coping-Strategien für die Praxis sichtbar macht. Langfristig soll durch die Coping-Strategien die Lebensqualität gestärkt werden.

Die bisherige Forschung bezieht sich vereinzelt auf Herausforderungen einer glutenfreien Diät, während kommunikative Prozesse und Coping-Strategien sekundär berücksichtigt werden. Es fehlt der Fokus auf das Erleben von Gesprächssituationen und deren Bewältigung. Eine gute Kommunikation ist wichtig für den Umgang mit Erkrankungen (Faltermaier, 2023, zit. nach Faltermaier, 2023, S. 253; Modi et al., 2012, S. e477 ff.), weshalb der Bezug auf die Kommunikation der Erkrankung und Coping-Strategien in der Kommunikation von Zöliakie-Betroffenen relevant ist.

Im ersten Teil dieser Arbeit werden relevante theoretische Aspekte näher beschrieben. Darunter fallen Unterkapitel über die Zöliakie, Herausforderungen von Zöliakie-Betroffenen, Coping-Strategien und die Kommunikation im Zusammenhang mit Zöliakie. Es folgt die Beschreibung des Methodischen Vorgehens dieser Arbeit. Darin werden das Forschungsdesign, die Datenerhebung, die Datenauswertung sowie die Gütekriterien qualitativer Forschung beschrieben. Anschließend werden die Ergebnisse zusammengefasst, interpretiert, diskutiert und in die aktuelle Literatur eingeordnet. Außerdem werden die Methoden der Arbeit diskutiert und Limitationen dargestellt. Abschließend wird ein Fazit gezogen und ein Ausblick gegeben.

## **2. Theoretischer Hintergrund**

Im folgenden theoretischen Teil werden für die Arbeit relevante Aspekte beschrieben und definiert. Es wird näher auf die Erkrankung Zöliakie eingegangen und es werden mögliche Herausforderungen von Zöliakie-Betroffenen genannt. Daraufhin werden Coping-Strategien erläutert sowie die Bedeutung von Coping für Personen mit Zöliakie. Abschließend wird auf die Kommunikation im Zusammenhang mit Zöliakie eingegangen. Der theoretische Hintergrund dient als Grundlage für diese Arbeit.

### **2.1 Zöliakie**

In diesem Abschnitt wird die Zöliakie näher beschrieben. Es wird die Erkrankung definiert sowie relevante Informationen über Gluten, die Pathologie, klinische Erscheinungsformen, Symptomatik, Folgeerkrankungen, Diagnostik, Therapie und Epidemiologie beschrieben.

#### **2.1.1 Definition**

Die Zöliakie wird als eine lebenslange immunologisch vermittelte chronisch-entzündliche Darmerkrankung verstanden (Felber et al., 2014, S. 711). Sie ist eine Autoimmunerkrankung und manifestiert sich ausschließlich bei Personen mit einer genetischen Prädisposition (Harter, 2019a, S. 28). Bei oral zugeführter Nahrung von Gluten kommt es zu einer Immunreaktion des Darms mit einer Malabsorption und extraintestinalen Manifestation (Gärtner & Truthmann, 2024, S. 165; de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 1). Der Dünndarm reagiert auf das enthaltene Gluten mit dauerhaften ausgeprägten Entzündungen, die langfristig zu verschiedenen Folgeerkrankungen führen können (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28).

#### **2.1.2 Was ist Gluten?**

Gluten gilt laut EU Durchführungsverordnung Nr. 828/2014 als Proteinfraktion von Weizen, Roggen, Gerste, Hafer oder ihren Kreuzungen und Derivaten. Gluten ist ein Überbegriff für Klebereiweiße vieler Getreidesorten (Gärtner & Truthmann, 2024, S. 165). Zu glutenhaltigen Getreideprodukten gehören Sorten wie Weizen, Gerste, Roggen, Dinkel, Grünkern, Einkorn und Emmer (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 29). Es kann bei der Verarbeitung, der Ernte, der Verpackung oder der Lagerung von glutenfreien Sorten zu einer Kontamination mit Gluten kommen. Weitere glutenfreie Getreidesorten sollten nur verzehrt werden, wenn diese kontaminationsfrei hergestellt worden sind. Dazu zählen zum Beispiel Mais, Reis, Hirse und Teff. Zudem ist ausschließlich als glutenfrei gekennzeichneter Hafer geeignet. Genauso verhält es sich bei glutenfreien Gewächsen, Mehlpflanzen und Pseudogetreide wie zum Beispiel

Buchweizen, Kokosmehl, Nussmehle, Quinoa, Leinsamen, Soja, Kichererbsen oder Chiasamen (Felber et al., 2022, S. 820).

Zöliakie-Betroffene müssen alle Lebensmittel meiden, die glutenhaltiges Getreide enthalten, wozu neben Brot und Nudeln auch verarbeitete Produkte gehören. Bereits eine kleine Glutenmenge von 20 mg/ 1.000 g Nahrung kann eine Entzündung im Darm auslösen (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 29). Lebensmittel für Zöliakie-Betroffene sind als „glutenfrei“ deklariert und enthalten weniger als 20 mg/kg Gluten. Der Begriff „glutenfrei“ ist im internationalen Codex Alimentarius definiert und umfasst einen strikten glutenfreien Herstellungsprozess, der bestimmten Rechtsvorschriften und Anforderungen an die Sorgfaltspflicht unterliegt. In Europa gibt es das glutenfreie Symbol der durchgestrichenen glutenfreien Ähre mit Ländererkennung, Hersteller- und Produktnummer. Produkte mit diesem Symbol unterliegen einer europaweit gültigen Lizenzvereinbarung inklusive Auditvorgaben. Diese Produkte dürfen neben der Grenze von 20 mg/kg Gluten außerdem keinen Spurensatz mit Gluten tragen. Produkte, die als „von Natur aus glutenfrei“ deklariert sind, unterliegen der Durchführungsverordnung (EU) Nr. 828/2014, müssen sich ebenfalls an den Grenzwert halten und dürfen keinen Spurensatz enthalten. Das Symbol bei glutenfreiem Hafer erhält bei der durchgestrichenen Ähre zusätzlich den Hinweis „oats“. Der Spurenhinweis auf Gluten ist für Zöliakie-Betroffene kein Ein- oder Ausschlusskriterium, da eine unbeabsichtigte Kontamination dauerhaft möglich ist. Dieser kann von Hersteller\*innen freiwillig, ohne gesetzliche Vorgaben, hinzufügt werden. Dies dient dem Allergenmanagement des Herstellers oder dessen Haftungsausschlusses (Felber et al., 2022, S. 820 ff.). Zu verarbeiteten Lebensmitteln und Zusätzen, die Gluten enthalten können, gehören beispielsweise Gewürzmischungen, Medikamente, Süßigkeiten, Salatsaucen, Bier oder Bouillon. Die Toleranzgrenze von Betroffenen beim Verzehr von Gluten variiert. Während einige Kleinstmengen ohne Symptome vertragen, reagieren andere mit Symptomen. Bereits 10 bis 50 Milligramm täglich können nach zwei Wochen den Dünndarm schädigen. Bei einer normalen Ernährung liegt der Verzehr von Gluten bei 10 bis 20 Gramm am Tag. Bei einer kleineren Nudelsorte liegt der Glutengehalt bei ca. 42 mg und kann je nach Größe 220 mg pro Nudel enthalten (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 44 f.).

### 2.1.3 Pathologie der Zöliakie

Im Folgenden wird die Pathologie anhand der pathophysischen, immunologischen Abläufe beschrieben und anschließend auf die histologischen Veränderungen eingegangen.

Die Verdauung von Nahrung beginnt im Mund mit der Aufspaltung des Enzyms Amylase und wird im Magen durch die Magensäure und Pepsin, dem proteinspaltenen Enzym, fortgeführt. Im Dünndarm wird die Nahrung mithilfe der Bauchspeicheldrüse weiter zerlegt, sodass Kohlenhydrate, Fette und Proteine weiter aufgespalten werden. Ein kleiner Teil nicht vollständig verdaulicher Nahrungsbestandteile, darunter Gluten, gelangt in die immunzelltragende Bindegewebsschicht. Bei gesunden Menschen besteht dort eine aktive Immuntoleranz und Proteine wie das Hauptprotein Gluten werden immunologisch akzeptiert, dringen schadenfrei in die Darmwand ein, werden verwertet und ausgeschieden. Bei Menschen mit einer Zöliakie werden Glutenpeptide jedoch vom Immunsystem als Eindringling identifiziert und es kommt zu einer Entzündung des Dünndarms (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 32 f.). Ursächlich für die immunologische Reaktion ist die genetische Disposition HLA-DQ2 und HLA-DQ8 (Biesiekierski, 2017, S.78; Felber et al., 2022, S. 803; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 32), die bei einem Drittel der Menschen vorhanden ist. Die Glutenpeptide werden auf den antigenpräsentierenden Zellen in besonderer Weise, der gebundenen Form, dargereicht und den T-Zellen präsentiert (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 32). Die HLA-Moleküle (Humane Leukozytenantigen-System) (Felber et al., 2022, S. 791) wurden ursprünglich auf Immunzellen entdeckt und haben die Funktion der Antigenpräsentation. HLA-DQ2 und HLA-DQ8 sitzen demnach auf den Makrophagen und den dendritischen Zellen in der Darmschleimhaut und nehmen außerdem die Peptide auf, sodass die glutenspezifischen T-Zellen aktiviert werden können (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 32 f.). Eine wichtige Funktion bei der Aufnahme spielt das körpereigene Enzym Gewebetransglutaminase (tTG). Diese sind im Blutbild der Zöliakie-Patient\*innen nachweisbar (Harter, 2019a, S. 28). Die Glutenpeptide können durch die tTG besser von den antigenpräsentierenden Zellen aufgenommen werden. Durch diese Deamidierung binden sich Glutenpeptide fester an HLA-DQ2 und HLA-DQ8, sodass die genetische Disposition zum Autoantigen wird und die Immunreaktion verstärkt wird. Das Autoantigen ist entscheidend an der Pathogenese der Autoimmunerkrankung beteiligt. Durch die Reaktion der Glutenpeptide mit der tTG werden sie den T-Zellen hochwirksam präsentiert. Daraufhin vermehren sich die T-Zellen stark und greifen das Darmgewebe an. Zunächst verläuft die Immunreaktion in geringer Zahl, da die T-Zellen sich erst um ein Vielfaches vermehren müssen. Dieser Prozess kann Wochen bis Monate dauern (Schuppan & Gisbert-

Schuppan, 2018, S. 32 ff.). Histologisch gesehen gibt es Veränderungen der Darmschleimhaut in verschiedenen Stadien (siehe 2.1.7 Diagnostik). Darunter fällt die erhöhte Anzahl von intraepithelialer Lymphozyten (IEL), die auf die Entzündungsreaktion hinweist. Die Stärke der Beschädigung der Darmschleimhaut ist von der Menge der IEL abhängig. Je größer die Anzahl, desto größer die Schädigung. Ein weiteres Merkmal ist die Verlängerung von Krypten, die auf einen Umbau der Darmschleimhaut hinweisen. Außerdem kommt es zur Zottenatrophie, der Verkürzung und vollständigen Abflachung der Zotten. Aus der Zottenatrophie resultieren die Malabsorption und chronische Entzündungen (Harter, 2019a, S. 29). Da die normalerweise große Oberfläche der Darmschleimhaut nun drastisch verkleinert ist, können die Nährstoffe nicht mehr effektiv aufgenommen werden (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 35). Nachdem eine glutenfreie Diät eingeführt wurde, kommt es zur Heilung der Schleimhäute, da die Entzündung durch das Gluten gestoppt wird. Zöliakie-spezifische Antikörper werden nicht mehr gebildet. Die Heilungsdauer hängt von der Stärke der Läsion ab und kann sechs bis zwölf Monate andauern. Bei stärkeren Schleimhautläsionen kann dies über 2 Jahre dauern (Felber et al., 2022, S. 813).

#### **2.1.4 Klinische Erscheinungsformen**

Es gibt verschiedene Formen der Zöliakie. Es wird unter der klassischen, symptomatischen, subklinischen, potenziellen und refraktären Zöliakie unterschieden. Diese Formen wurden 2012 in der Oslo-Klassifikation für die Vereinheitlichung vorgeschlagen (Felber et al., 2022, S. 801).

Die klassische Zöliakie tritt meist im frühen Kindesalter auf, wenn glutenhaltige Nahrung aufgenommen wird. Dies ist daraufhin durch Malabsorptionssymptome gekennzeichnet wie zum Beispiel Durchfälle, Wachstumsverzögerungen, Muskelabbau, Gedeihstörungen, Verhaltensveränderungen oder auch Eisenmangelanämie (Felber et al., 2022, S. 801). Außerdem sind ein ausladendes Abdomen und mangelnde Fettpolster ein körperlicher Befund für die Zöliakie bei Kindern (de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 3). Die klassische Form macht nur bis zu 20 % der Fälle aus und wird im höheren Alter seltener (Felber et al., 2022, S. 802). Je früher die Zöliakie im Kindesalter auftritt, desto ausgeprägter sind meist die klinischen Symptome (de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 3).

Die symptomatische Zöliakie macht sich durch unspezifische gastrointestinale Beschwerden wie chronische Obstipation, Blähungen, vergrößertes Abdomen, Bauchschmerzen und Verdauungsstörungen bemerkbar. Auch Müdigkeit, Schlaflosigkeit, Leistungsminderung oder Depression können auftreten. Die Ausprägung und die

Stärke der Symptome können unterschiedlich sein. Die Malabsorption kann zu einem Nährstoffmangel führen.

Die subklinische Zöliakie ist eine Form, die durch positive Serologie und typische Dünndarmveränderungen bei der Biopsie gekennzeichnet ist. Betroffene zeigen bei der Anamnese keine Symptome, wobei ihnen teilweise nach der Einführung einer glutenfreien Diät dennoch eine Verbesserung der Konzentrations- oder Leistungsfähigkeit auffällt. Daraus lässt sich schließen, dass viele asymptomatische Fälle nicht symptomfrei sind und die Symptomatik erst durch die glutenfreie Therapie sichtbar wird (Felber et al., 2022, S. 802).

Die potenzielle Zöliakie liegt vor, wenn Zöliakie-spezifische Antikörper positiv sind, in der Dünndarmbiopsie jedoch keine Zottenatrophie oder Kryptenhyperplasie nachweisbar sind. Falschdiagnosen sollten ausgeschlossen werden und bei Bedarf erneute Tests stattfinden. Da sich bei diesen Patient\*innen noch eine gesicherte Zöliakie entwickeln kann, sollten regelmäßige serologische Verlaufskontrollen stattfinden. Die Werte können sich positiv und negativ entwickeln (ebd., S. 802 f.).

Unter einer refraktären Zöliakie (RCD) wird eine Form verstanden, bei der trotz glutenfreier Diät über zwölf Monate eine Zottenatrophie mit Malabsorptionszeichen und meist schwere intestinale Symptome bestehen (ebd., S. 803). Patient\*innen sind sehr empfindlich und zeigen schon bei Mikromengen von Gluten Symptome (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 48). Ursachen dafür sind meist unbewusste Diätfehler oder andere Gründe der Dünndarmschleimhautschädigung. Sie tritt nicht im Kindesalter auf (Felber et al., 2022, S. 803). Die RCD zählt mit 0,5% bis 1,5% der Zöliakie-Betroffenen zu den seltenen Erkrankungen und tritt am häufigsten zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf. Frauen sind häufiger von der RCD betroffen als Männer (ebd., S. 828).

Eine weitere Sonderform der Zöliakie ist die Dermatitis herpetiformis Duhring (auch Morbus Duhring) und macht sich durch vorrangige Manifestation an der Haut bemerkbar. Es ist eine Autoimmundermatose mit subepidermaler Blasenbildung. Symptome können zudem herpesähnliche gruppierte Bläschen, Rötungen, Ekzeme, Quaddeln oder Juckreiz sein. Prädilektionsstellen dafür sind Extremitäten, Kopfhaut, Stirn, Schultern, Gesäß oder die obere Brust. Betroffene benötigen eine gastroenterologische Diagnostik und eine Hautbiopsie. Sie tritt vermehrt im mittleren Alter und vereinzelt im Kindesalter auf. Männer sind 1,5-mal häufiger betroffen als Frauen. Pathologisch gesehen lagern sich bei der Dermatitis herpetiformis Duhring Immunkomplexe in der Haut ab, die eine Immunreaktion auslösen. In den meisten Fällen sind auch die Serologie und Biopsie auffällig. Als Therapie gelten die strikte glutenfreie Ernährung und eine medikamentöse Behandlung der Haut (Felber et al., 2022, S. 803).

### 2.1.5 Symptome

Die Zöliakie kann sich durch unterschiedliche Symptome äußern, aber auch asymptomatisch oder symptomfrei verlaufen. Als typische Symptome gelten Bauchschmerzen, Blähungen und Durchfälle. Es gibt ein großes Spektrum an Krankheitszeichen, sodass von Ärzten und Ärztinnen nicht primär die Zöliakie vermutet wird und es zu Falschdiagnosen kommen kann (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 37). Klinisch kann sich die Zöliakie sowohl durch gastrointestinale Symptome (z. B. Diarröh, Obstipation, Flatulenz) zeigen als auch mit extraintestinalen klinischen Symptomen und Anzeichen (z. B. chronische Müdigkeit und Erschöpfung, Gewichtsverlust, Muskelschwäche, Kopfschmerzen). Es gibt kein klinisches Bild, das die Zöliakie eindeutig ausschließend kann. Beschwerden können somit neben gastroenterologischen Symptomen auch hämatologische, neurologisch-psychiatrische, gynäkologisch, kardiologisch, dermatologisch und immunologisch sein. Die Zöliakie kann in jedem Lebensalter entstehen (Felber et al., 2022, S. 797 ff.).

Vor allem bei erwachsenen Patient\*innen sind die Symptome sehr variabel. Es kann zur Malabsorption kommen, wodurch weniger Nährstoffe, Vitamine und Spurenelemente aufgenommen werden (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 37). Darüber hinaus können Betroffene neuropsychiatrische Symptome aufweisen. Darunter Reizdarm, Neuropathie, Ataxie, Schizophrenie, Migräne und Autismus. Wird bei Erwachsenen die Zöliakie zufällig entdeckt, kann die darauffolgende glutenfreie Diät dennoch eine erhebliche Erleichterung sein. Bei älteren Erwachsenen kommt es eher durch akute Magen-Darm-Beschwerden zu einer Zöliakie-Diagnose. Die Zöliakie kann dabei bereits länger asymptomatisch oder ohne Symptome bestehen, wurde jedoch erst durch andere Faktoren bemerkt. Kinder weisen leicht andere Symptome auf als Erwachsene. Hier zeigt sich die Symptomatik eher durch klassische Symptome wie Durchfall, Blähungen und Bauchschmerzen. Außerdem können Untergewicht, Reizbarkeit oder Gedeihstörungen ein Indiz sein. Ist in Familien eine Zöliakie bekannt, sollten Kinder präventiv untersucht werden (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 37). Atypische, extraintestinale Symptome der Zöliakie sind beispielsweise chronische Müdigkeit, verminderte Leistungsfähigkeit, depressive Verstimmungen, chronische Obstipation, Fettleber, Zahnschmelzdefekte, selektiver IgA-Mangel, Migräne, chronische Kopfschmerzen und rezidivierende Mundaphten (Felber et al., 2022, S. 797 f.; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 38).

### **2.1.6 Folgeerkrankungen**

Neben den genannten Symptomen kann es zu Folgeerkrankungen kommen. Bei einer nicht diagnostizierten und unbehandelten Zöliakie ist das Auftreten dieser zusätzlich verstärkt. Bei zugeführter Nahrung reagiert der Dünndarm auf das enthaltene Gluten mit dauerhaft ausgeprägten Entzündungen. Diese kann dazu führen, dass der Darm keine Nährstoffe mehr aufnehmen kann (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Es kann zu einer Malabsorption oder extraintestinalen Manifestation kommen. Daraus können Mangelerscheinungen von Vitamin K, Zink, Folsäure, Vitamin B12 und Eisen entstehen (de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 1). Zudem können daraus existentielle Komplikationen wie Osteoporose, chronische Anämie oder Nervenschädigungen resultieren (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Außerdem sind Unfruchtbarkeit, erhöhte Leberwerte und -versagen möglich. Autoimmunerkrankungen, die mit der Zöliakie assoziiert werden, sind Typ 1-Diabetes, rheumatische Erkrankungen, Autoimmun-Hepatitis, Autoimmun-Hashimoto-Thyreoiditis und der Dermatitis herpetiformis. Gentische Erkrankungen wie das Down-Syndrom, das Ullrich-Turner-Syndrom und das William-Beuren-Syndrom lassen sich zudem beobachten (ebd., S. 37).

Auch für maligne Erkrankungen besteht ein erhöhtes Risiko. Dazu zählen das intestinale T-Zell-Lymphom und das Non-Hodgkin-Lymphom (de Laffolie & Zimmer, 2025, S. 1 f.; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 37). Diese Erkrankungen treten zwar selten auf, gelten jedoch als schwer therapierbar und das relative Risiko bei einer unbehandelten Zöliakie erhöht sich ab dem mittleren Alter um das Hundertfache. Bei Kindern kann es zu langfristigen Komplikationen wie Kleinwuchs, Pubertas tarda, Infertilität, hypertrophe Neugeborene, Osteoporose sowie zu weiteren Autoimmunerkrankungen kommen (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28).

### **2.1.7 Diagnostik**

Die Diagnostik der Zöliakie setzt sich aus der klinischen Symptomatik, den serologischen Befunden und histologischen Befunden zusammen (Felber et al., 2022, S. 814; Gärtner & Truthmann, 2024, S. 165). Für zuverlässige Ergebnisse der histopathologischen und serologischen Diagnostik ist eine vorab regelmäßige glutenhaltige Nahrungszufuhr voraussetzend. Ernähren Patient\*innen sich bereits längere Zeit vor den Tests glutenfrei, kann dies die sichere Diagnosestellung negativ beeinflussen. Kommt es bei Patient\*innen zu den angegebenen Symptomen (siehe Absatz 2.1.5 Symptome) oder handelt es sich um eine Risikogruppe, sollte eine Serologie durchgeführt werden. Ergeben die serologischen Befunde eine Indikation, sollte eine obere Endoskopie stattfinden (Felber et al., 2022., S. 804 f.). Bei der Serologie werden erhöhte

Antikörper gegen Transglutaminase festgestellt, die bei einer bestehenden Zöliakie um das Zwei- bis Zehnfache erhöht sind. Bei einer anschließenden glutenfreien Ernährung kann die Anpassung des Antikörperwertes bis zu einem halben Jahr andauern, bis er wieder im Normbereich liegt (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 40 f.). Die Zöliakie-spezifischen Autoantikörper mit der höchsten Spezifität in der serologischen Diagnostik sind die Autoantikörper gegen Gewebstransglutaminase 2 (tTg-IgA) sowie das der Klasse IgA (Felber et al., 2022, S. 805). Der Transglutaminase-Antikörper Test wird dem Anti-Endomysium-Antikörper Test vorgezogen (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 30 f.). Die Endoskopie nach einem positiven Antikörpertest erfolgt mit einer minimalinvasiven Probeentnahme des Dünndarms. So wird die Zöliakie sicher bestätigt (ebd., S. 40). Es wird eine sogenannte Ösophago-Gastro-Duodenoskopie durchgeführt. Sie dient der Histologiegewinnung und sollte in hochauflösender Technik durchgeführt werden (Felber et al., 2022, S. 813). Die Untersuchung wird mit einem leichten Anästhetikum innerhalb von fünf bis zehn Minuten ohne Schmerzen durchgeführt. Dabei wird ein Endoskop oral zum oberen Dünndarm (Duodenum) eingeführt, um entzündliche Läsionen oder Veränderungen einzusehen. Das Endoskop ist mit Licht und einer Kamera ausgestattet (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 40 f.). Bei der Gewebsprobeentnahme müssen laut der S2k-Leitlinie Zöliakie der DGVS im Duodenum mindestens sechs Biopsien aus verschiedenen Abschnitten entnommen werden. Diese sollten als Einzelbiopsien entnommen werden und es sollte aus folgenden Abschnitten des Duodenums eine Biopsie entnommen werden: dem Bulbus duodeni sowie aus dem mittleren- und distalen Duodenum (Felber et al., 2022, S. 816). Für die gezielte Biopsieentnahme sollten Techniken des Advanced Endoscopic Imagings genutzt werden wie die farbstoff-basierte und virtuelle Chromoendoskopie sowie die Wasserimmersionsendoskopie. Für die optimale Beurteilung der Zotten-/ Kryptenarchitektur und des Zotten-/Kryptenverhältnisses ist die orthograde Einbettung der Biopsate essenziell, da sie nur bei orthograder Schnittrichtung beurteilt werden können (ebd., S. 813 f.). Es folgt die histologische Diagnostik, die unterschiedliche Ausmaße untersucht. Zum einen wird die die Zotten-/ Kryptenarchitektur nach der modifizierten Marsh-Oberhuber-Klassifikation beurteilt sowie das entzündliche Infiltrat im Schleimhautstroma. Zudem wird die Zahl der intraepithelialen Lymphozyten (IEL) in Bezug auf 100 Epithelien angegeben, da bei einem Schwellenwert von mehr als > 25 IEL pro 100 Enterozyten in der Hämatoxylin-Eosin-Färbung von einer erhöhten Zahl intraepithelialer Lymphozyten auszugehen ist. Um eine Aussage zum Verhältnis der Zottenlänge zur Kryptentiefe zu enthalten, sollte außerdem die Zotten- und Kryptenarchitektur an einem orthograd angeschnittenen Biopsat beurteilt werden. Zudem sind vermehrte Mitosen in den Krypten ein

Indiz für eine Zöliakie (ebd., S. 817). Die Zöliakie wird nach dem Grad der Schädigung eingeteilt. Diese wird Marsh- Klassifikation genannt (siehe Abbildung 1) (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 41).

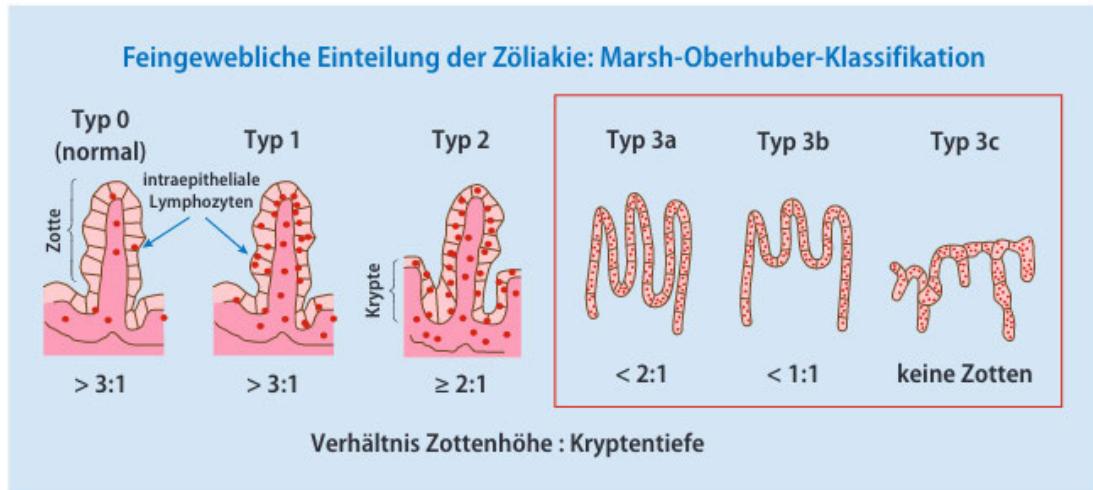


Abbildung 1: Einteilung der Zöliakie nach der Marsh-Oberhuber-Klassifikation (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 44)

Es handelt sich um die feingewebliche Einteilung der Zöliakie nach der Marsh-Oberhuber-Klassifikation, die in unterschiedliche Typen eingeteilt wird. Typ 0 beschreibt eine normale Dünndarmschleimhaut mit einem Verhältnis der Zottenhöhe zur Kryptentiefe von mehr als 3:1 und wenige Entzündungszellen, meist Lymphozyten. Der Typ 1 Befund ist ebenfalls kein Beweis für eine Zöliakie. Hier ist das Verhältnis der Zottenhöhe zur Kryptentiefe wie bei Typ 0, allerdings sind intraepithiale Lymphozyten vermehrt vorhanden. Bei 85 % der Betroffenen liegt jedoch nur eine Allergie oder Infektion vor. Der Typ 2 wird durch eine ähnliche Zottenstruktur wie bei Typ 1 gekennzeichnet. Allerdings sind die Krypten leicht vertieft mit einem Verhältnis Zottenhöhe zur Kryptentiefe von mindestens 2:1. Außerdem sind die intraepithiale Lymphozyten noch stärker vermehrt. Die Typen 3a bis 3c weisen zunehmende Veränderungen der Schleimhautarchitektur auf, die Zöliakie-spezifisch sind. Typ 3a zeigt ein Verhältnis der Zottenhöhe zur Kryptentiefe von unter 2:1 auf. Bei Typ 3b liegt das Verhältnis bei 1:1 und bei Typ 3c sind keine Zotten mehr nachweisbar (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 44).

Bei nur leichten, Zöliakie untypischen Entzündungen ist keine sichere pathologische Diagnose möglich. Die genetische Bestimmung von HLA-DQ2 und HLA-DQ8 kann eine Zöliakie sicher ausschließen, wenn diese negativ ausfällt. Wenn der Test positiv ist, kann eine Zöliakie vorhanden sein (ebd., S. 41). Diese Bestimmung sollte nicht als gängige Methode verwendet werden, sondern nur in Ausnahmefällen genutzt werden. Für junge Risikopatient\*innen, bei unklaren Schleimhautläsionen ohne serologische Antikörper oder falls bereits eine glutenfreie Diät eingeführt wurde, kann diese

relevant sein (Felber et al., 2022, S. 810). Das Merkmal wird bei einem Drittel der Bevölkerung getragen, ohne dass eine Zöliakie entwickelt wird. Die endgültige Diagnosestellung liegt bei der Ärztin oder dem Arzt. Eine Diagnose ist wichtig, da sonst keine strikte glutenfreie Diät, wie bei einer Zöliakie nötig, durchgeführt wird (Schuppan & Gisbert-Schuppan, S. 41 f.). Laut der S2k-Leitlinie Zöliakie gilt die Zöliakie als sicher diagnostiziert, wenn die Zöliakie-spezifischen Antikörper positiv sind und die Histopathologie von Duodenalbiopsien Marsh 2- oder Marsh 3-Läsionen bestätigt ist. Patient\*innen sollten die Unterlagen der Zöliakie-Diagnose ausgehändigt bekommen, um zu versichern, dass eine Diagnose leitlinienkonform gestellt wurde. Kommt es zu einer Erstdiagnose, ist eine weitere Labordiagnostik sinnvoll. Neben der Bestimmung der Zöliakie sollte demnach ein Blutbild von Transaminasen, alkalische Phosphatasen, Thyroidea-stimulierendem Hormon (TSH), Eisenstatus, Folsäure, Vitamin B12 und Vitamin D erstellt werden (Felber et al., 2022, S. 810).

Die Dunkelziffer der Zöliakie liegt aufgrund des heterogenen Beschwerdebildes bei 80 bis 90%. Um diese Ziffer zu minimieren kann eine niedrigschwellige Gestaltung der Diagnostik für die Bevölkerung sinnvoll sein. Laut Schuppan und Gisbert-Schuppan (2018) ist ein generelles Bevölkerungsscreening jedoch aus gesundheitsökonomischer Sicht nicht ratsam. Finnland zeigt sich bei der Diagnostik als Vorbild, da die Dunkelziffer mittlerweile bei unter 50 % liegt. Dies erzielen sie durch eine flächendeckende Diagnostik sowie durch ein engagiertes und präventives Gesundheitssystem. Das Bewusstsein für Risikopatient\*innen und die unterschiedlichen Varianten der Zöliakie wurde dadurch verbessert. Zudem ist die Sensibilisierung der Zöliakie von medizinischem Personal wichtig (ebd., S. 29). In der neusten S2k-Leitlinie Zöliakie der DGVS wird empfohlen, dass Personen mit einem erhöhten Risiko ebenfalls eine Diagnostik oder eine Antikörperbestimmung angeboten werden sollte. Darunter listet die DGVS verschiedene Erscheinungsbilder, Begleiterkrankungen, Laborbefunde sowie Mangelzustände auf, bei deren Vorliegen eine Zöliakie in Betracht gezogen werden sollte. Diese können neben gastroenterologischen Beschwerden auch hämatologische, neurologisch-psychiatrische, gynäkologische, kardiologische, dermatologische und immunologische Befunde sein. Ärzte und Ärztinnen können sich nicht ausschließlich an klassischen Leitsymptomen orientieren. Die frühzeitige Berücksichtigung und die Differenzialdiagnostik einer Zöliakie ist relevant (Felber et al., 2022, S. 797 ff.).

### 2.1.8 Therapie

Die Therapie der Zöliakie erfordert eine strikte lebenslange glutenfreie Diät (Felber et al., 2022, S. 820; Gärtner & Truthmann, 2024, S. 166; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 29). Nach Beginn der glutenfreien Ernährung kann die Entzündung der Darmschleimhaut ausheilen und die spezifischen Antikörper der Zöliakie werden nicht mehr gebildet (Gärtner & Truthmann, 2024, S. 166). Sechs Monate nach der Diagnose sollte eine erneute serologische Kontrolle der Werte stattfinden. Diese sollte jeweils nach sechs Monaten wiederholt werden, bis das Ergebnis unter dem Grenzwert liegt. Weitere serologische Kontrollen sollten einmal jährlich stattfinden (Felber et al., 2022, S. 813). Ziele der Therapie sind neben der Verbesserung der Symptome auch die Normalisierung der Dünndarmschleimhaut und der Antikörper. Außerdem sollen dadurch Nährstoffmangel, Anämien und assoziierte Erkrankungen vermieden werden. Der Nährstoffmangel kann trotz einer normalen Beschaffung der Dünndarmschleimhaut bestehen. Werte wie Folsäure, Vitamin B12 und Vitamin D können Mangel aufweisen und sollten, wenn serologisch nötig, supplementiert werden. Die Glutenmenge sollte bei erwachsenen Zöliakie-Patient\*innen bei unter zehn Milligramm pro Tag liegen. Für Kinder und Jugendliche wurde bisher kein Grenzwert festgelegt. Die Beendigung einer glutenfreien Diät würde zu einem Rezidiv führen (Felber et al., 2022, S. 819 f.).

Laut der S2k-Leitlinie Zöliakie sollen Patient\*innen nach der Diagnosestellung eine individuelle prozessgeleitete Ernährungstherapie von entsprechend qualifiziertem Personal erhalten. Diese kann bei Bedarf regelmäßig wiederholt werden und kann Diätfehler vorbeugen sowie mögliche Folgeerkrankungen minimieren. Derzeit ist eine Ernährungstherapie dieser Indikation keine Kassenleistung. Eine Notwendigkeitsbescheinigung für die Therapie des Arztes oder der Ärztin müsste ausgestellt werden (ebd., S. 821). Die Ernährungstherapie sollte mögliche Risiken durch die glutenfreie Diät berücksichtigen. Glutenhaltige Produkte sind wichtige Nährstofflieferanten, sodass es durch die Diät zu einer geringeren Aufnahme kommen kann. Berücksichtigt werden sollten Ballaststoffe, Proteine und Mikronährstoffe. Außerdem kann es durch die glutenfreien Lebensmittel zu einer höheren Aufnahme von Zucker, Stärke und gesättigten Fettsäuren kommen (ebd., S. 824). Zudem sollten psychosoziale Aspekte während der strikten lebenslangen glutenfreien Diät berücksichtigt werden. Kommt es zu psychosomatischen Auffälligkeiten wie verminderter Lebensqualität, Essstörungen oder Ängsten, sind Beratungsangebote zu empfehlen. Außerdem empfiehlt die S2k-Leitlinie Zöliakie den Kontakt zu Selbsthilfegruppen zur Förderung der Compliance und Lebensqualität. Zudem gilt die jeweilige Zöliakie-Gesellschaft der Länder als unterstützend (ebd., S. 821).

Bisher gibt es keine weiteren wirksamen Therapien neben der glutenfreien Diät. Es wird an neuen Ansätzen für eine medikamentöse Therapie gearbeitet. Zöliakiepatient\*innen würden bereits an viel Lebensqualität gewinnen, wenn sie ihre strikte glutenfreie Ernährung zu einer glutenreduzierten Ernährung ausdehnen könnten. Deshalb wäre beispielsweise ein Ansatz die Abmilderung der Empfindlichkeit gegenüber dem Gluten. Vor allem bei einer refraktären Zöliakie Typ 1, bei denen Patient\*innen auf minimale Mengen Gluten reagieren, wäre dies eine sinnvolle Therapiemöglichkeit (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 44).

### **2.1.9 Epidemiologie**

Die Prävalenz von Zöliakie wird weltweit auf 0,5 bis 1,5 % der Bevölkerung geschätzt (von Arnim & Canbay, 2018, S. 144; Gärtner & Truthmann, 2024, S. 165; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). In Deutschland liegt sie bei 1 % und regional teilweise über 5 %. Die Dunkelziffer der Zöliakie liegt bei 80 bis 90 % (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 28). Die Zöliakie kann in jedem Alter entstehen (Felber et al., 2022, S. 797 ff.; Gärtner & Truthmann, 2024, S. 23). Ein Drittel der Bevölkerung trägt laut Schuppan & Gisbert-Schuppan (2018) das HLA-DQ2 und HLA-DQ8 Merkmal ohne, dass eine Zöliakie entwickelt wird (ebd., S. 41).

Weltweit gesehen hat Südostasien aus genetischen Gründen eine niedrige Prävalenz von nur

0,1 %. Finnland zählt mit einer Prävalenz von 2,5 % zu den Ländern mit einer überdurchschnittlich hohen Häufigkeit, was auf der flächendeckenden Diagnostik sowie an einem engagierten und präventiven Gesundheitssystem liegt. Wohingegen die Nomaden aus der Westsahara, die in Algerien seit 40 Jahren zwangsangesiedelt leben, mit 5 % eine sehr hohe Prävalenz abbilden. Dies könnte an dem starken Getreidekonsum in Lagern in Algerien liegen, da dieser nicht Teil der ursprünglichen traditionellen Ernährung der Sahraus war. Die Zöliakie erlebt in den letzten 50 Jahren einen Anstieg der Prävalenzen (Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 29 f.).

## **2.2 Herausforderungen von Zöliakie-Betroffenen**

Die Erkrankung Zöliakie und die glutenfreie Diät können Betroffene im Alltag vor organisatorische, soziale, physische und psychische Herausforderungen stellen. Häussling (2024) beschreibt Alltag als Handlungsbereich, den Menschen selbstverständlich als ihr gewohntes Umfeld wahrnehmen. Er besteht überwiegend aus wiederkehrenden Aktivitäten, die zur festen Gewohnheit werden (ebd., S. 9). Im folgenden Abschnitt werden Herausforderungen von Zöliakie-Betroffenen näher beschrieben.

Die glutenfreie Ernährung verlangt mehr Planung und Zeit im Alltag, insbesondere bei Mahlzeiten außerhalb des eigenen Zuhause. Außerdem berichten Betroffene von Schwierigkeiten Wissen über die glutenfreie Diät zu erlangen und den Umgang zu erlernen (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 3; Houbre et al., 2018, S. 38 f.; Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 5). Neben den organisatorischen Herausforderungen bringt die glutenfreie Diät finanzielle Belastungen mit sich (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 3 f.; Houbre et al., 2018, S. 40; Rose et al., 2024, S. 9; Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 5). Der Review Artikel von Lee (2022) macht deutlich, wie hoch die Mehrkosten für glutenfreie Alternativprodukte in verschiedenen Ländern sind. Glutenfreie Produkte kosten in Kanada im Durchschnitt 131% mehr als die Standardprodukte. Die Verfügbarkeit der Produkte unterscheidet sich nach Art und Region des Supermarktes. Auch im Vereinigten Königreich, in Brasilien und in Griechenland wurden erhebliche Mehrkosten festgestellt (ebd., S. 38 f.).

Subjektive Erfahrungen von Personen, bei denen im Erwachsenenalter Zöliakie diagnostiziert wurde, zeigen, dass die glutenfreie Diät in manchen Situationen wie bei Geburtstagen oder Hochzeiten als eine große Belastung erlebt wird, die mit Frustration einhergeht (Houbre et al., 2018, S. 40). Die Betroffenen kritisieren außerdem die Interaktion mit medizinischem Fachpersonal und empfinden die ärztliche Unterstützung und die seltenen Nachuntersuchungen als unzureichend. Wenig Engagement der Ärzte und Ärztinnen kann zu wenig Motivation bei der Diäteinhaltung führen. Es entstehen Gefühle von Einsamkeit sowie Unwissenheit nach der Diagnose im Umgang mit der Erkrankung (ebd., S. 39 f.).

Das soziale Umfeld bringt für viele Zöliakie-Betroffene die meisten Herausforderungen mit sich (Houbre et al., 2018, S. 40; Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 5). Sie treffen bei der Familie und Freund\*innen auf Unverständnis für die Erkrankung. Es entstehen Gefühle von Isolation und Stigmatisierung. Teilweise werden Einladungen abgelehnt und es kommt zum sozialen Rückzug. Betroffene erleben Angst vor Ablehnung und fühlen Scham bei der offenen Kommunikation über ihre Erkrankung (Houbre et al., 2018, S. 40). Neben dem Schamgefühl über die Ernährungseinschränkungen haben sie das Gefühl, eine Belastung zu sein oder ungewollt Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen. Sie beschreiben wenig Verständnis und fehlendes Wissen, sodass regelmäßige Erklärungen über die strikte glutenfreie Diät nötig sind (Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 5). Besuche in Restaurants können von Skepsis und Misstrauen gegenüber den glutenfreien Produkten geprägt sein. Der Trend sich glutenfrei zu ernähren, bedroht laut Betroffenen die Ernsthaftigkeit gegenüber der Zöliakie und der Kreuzkontamination (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 4 f.).

Die Familie kann sich stark auf das Individuum und den Umgang mit einer chronischen Erkrankung auswirken. Alleinerziehende Eltern oder ein niedriger sozioökonomischer Status können zu weniger Ressourcen und Unterstützung bei der Therapie führen. Zudem können sie das Gesundheitsverhalten negativ beeinflussen (Modi et al., 2012, S. e477 f.). Der Umgang mit der Zöliakie ändert sich vom Kindesalter, über die Adoleszenz bis zum Erwachsenenalter und stellt jeweils unterschiedliche Herausforderungen dar. Die Verantwortung über die glutenfreie Diät und Planungen werden in der Adoleszenz von den Eltern zu den Jugendlichen übertragen. Dies erfordert Selbstmanagement im Umgang mit der Erkrankung der Jugendlichen. Die Planung und Organisation aufgrund der glutenfreien Diät können dabei eine Herausforderung darstellen (Meyer & Rosenblum, 2021, S. 2597). Bei Kindern und Jugendlichen ist das Erlernen von Verantwortung und Selbstfürsorge bezüglich der glutenfreien Diät auch im frühen Alter sinnvoll, da bereits Konfrontationen in der Schule, bei Geburtstagsfeiern oder anderen sozialen Einrichtungen stattfinden (Fishman et al., 2018, S. 4). Die Schule kann dabei für Jugendliche eine Herausforderung darstellen. Lehrer\*innen sind nicht ausreichend über chronischen Erkrankungen informiert und stellen ein Hindernis für eine gute Gesundheitsversorgung dar. Die Unterstützung der Peer Gruppen ist bei Jugendlichen besonders relevant. Die Angst vor der Reaktion der Gleichaltrigen führt zu der Vermeidung eines offenen Krankheitsmanagements von chronischen Erkrankungen (Modi et al., 2012, S. e477 ff.). Neben genannten Belastungen stellt das soziale Umfeld auch eine wichtige Ressource dar. Es kann eine emotionale und praktische Unterstützung für die Einhaltung der glutenfreien Diät sein (Houbre et al., 2018, S. 40).

Patient\*innen erleben durch die Zöliakie auch psychologische Folgen. Studien zeigen, dass Betroffene von Depressionen oder depressiven Episoden berichten (Alkhayyat et al., 2021, S. 2167; Houbre et al., 2018, S. 40; Möller, et al., 2021, S. 7). Möller et al. (2021) beschreiben in ihrem Review, dass Metaanalysen ein erhöhtes Risiko für Depressionen bei erwachsenen Zöliakie-Betroffenen feststellen konnten. Der Schweregrad von Depression ist erhöht und sie berichten von häufigeren depressiven Störungen sowie Angstzuständen. Psychischen Probleme können zudem psychopathologische Ursachen haben, beispielsweise durch Nährstoffmangel von der glutenfreien Diät. Die Einhaltung der glutenfreien Diät kann von psychischem Stress und der eigenen Selbstregulation abhängen. So wirkt sich eine große psychische Belastung und wenig psychische Ressourcen auf die Adhärenz der Patient\*innen aus (Möller et al., 2021, S. 7 f.). Die Zöliakie, anhaltende Symptome und eine schlechte Einhaltung der glutenfreien Diät können ursächlich für Depressionen und eine schlechte Lebensqualität sein (Alkhayyat et al., 2021, S. 2167; Möller et al., 2021, S.

7). Außerdem wurden in Metaanalysen Zusammenhänge zwischen einer sozialen Phobie und Panikstörungen bei Zöliakie-Patient\*innen festgestellt (Alkhayyat et al., 2021, S. 2167). Weitere Punkte, die sich negativ auf die Lebensqualität auswirken, sind eine schlechte Krankheitswahrnehmung wie das Empfinden geringer Kontrolle oder wenig Verständnis für die Erkrankung. Zudem gibt es bei Betroffenen Unsicherheiten und Sorgen bezüglich glutenfreier Lebensmittel. Auch eine geringe Selbstwirksamkeit und schlechte Bewältigungsstrategien wirken sich negativ auf die Lebensqualität aus (Möller et al., 2021, S. 8). Auch Ängste zeigen sich bei den Betroffenen (Alkhayyat et al., 2021, S. 2167; Möller et al., 2021, S. 7; Rose et al., 2024, S. 8), darunter Zukunftsängste (Houbre et al., 2018, S. 40). Angst kann sich unterschiedlich auf die Zöliakie auswirken. Angst wird mit schlechter Adhärenz der glutenfreien Diät verbunden, aber dennoch kann Angst mit einer besseren Schleimhautheilung einhergehen. Durch Angst können Betroffene eine Hypervigilanz entwickeln und dadurch sehr wachsam in ihrer glutenfreien Diäteinhaltung seien (Möller et al., 2021, S. 8). Des Weiteren haben Betroffene Angst außer Haus essen zu gehen, nachdem sie die Diagnose Zöliakie erhalten haben. Sie haben Angst vor einer versehentlichen Kontamination mit Gluten in sozialen Situationen (Rose et al., 2024, S. 8). Mehrere Proband\*innen berichten von Angst vor einer Kontamination, was zu einer zwanghaften Kontrolle des Essens führen kann (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 4; Houbre et al., 2018, S. 40). Durch die glutenfreie Diät kommt es zum Verlust von Spontanität und Sorglosigkeit (Houbre et al., 2018, S. 40). Nach der Diagnosestellung wurde neben depressiven Verstimmungen auch Wut ausgelöst, welche aus dem Verlust von bestimmten Speisen, Spontanität, sozialer Erfahrung oder Gesundheit resultierte (Rose et al., 2024, S. 8). Bei den emotionalen Auswirkungen lassen sich mit der Zeit Veränderungen feststellen. Emotionen wie Frustration, Traurigkeit, Überforderung, Wut, depressive Verstimmung, Einsamkeit, Verwirrtheit und Ängste nahmen nach der Diagnosestellung im Laufe der Zeit immer mehr ab, wohingegen die Akzeptanz steigt (Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 4 f.). Ein maladaptives Essverhalten ist mit einer schlechten Lebensqualität verbunden. In der Studie von Cadenhead et al. (2019) zeigen 53% der Proband\*innen maladaptive Ansätze ihres Essverhaltens bei ihrer glutenfreien Diät. Der maladaptive Ansatz ist gekennzeichnet durch fehlende Flexibilität, wenig Vertrauen, kontrollierendem Verhalten und einer starken Beschäftigung mit ihrer Diät. Proband\*innen mit einem adaptiven Essverhalten hingegen zeigen einen besseren Umgang mit ihrer Erkrankung und haben Strategien zur Bewältigung gefunden (Cadenhead et al., 2019, S. 5 f.).

## **2.3 Coping-Strategien und Zöliakie**

Der Begriff Coping wird im englischen Sprachgebrauch genutzt, stammt von „to cope with“ und wird mit „bewältigen“ übersetzt (Haring, 2022, S. 353). Der Begriff „coping strategies“ bedeutet im Deutschen „Bewältigungsstrategien“ und wird in dieser Arbeit entsprechend verwendet (Hogrefe, 2022). Coping beschreibt den Umgang mit einem bedeutsamen und herausfordernd empfundenen Lebensereignis. Ziele dabei sind die Reduktion von Stress, die Regulation von Emotionen und die Wiederherstellung der Kontrolle über den individuellen Lebensverlauf (Haring, 2022, S. 353 f.). Laut Faltermaier & Lessing (2022) steht Coping als Synonym für Bewältigungsverhalten und bezeichnet die Auseinandersetzung mit Belastungen, die die individuellen Ressourcen beanspruchen oder übersteigen. Dies können psychisch und physisch belastende Situationen oder Ereignisse sein. Betroffene können darauf mit affektiven, kognitiven und verhaltensorientierten Strategien reagieren. Das Ziel ist es, Anforderungen zu bewältigen, Verluste und Konflikte zu verringern sowie das Wohlbefinden zu verbessern (Faltermaier & Lessing, 2021). Lazarus und Folkman (1984) definieren Coping als ständig verändernde kognitive und verhaltensbezogene Bemühungen, die belastende innere und äußere Anforderungen bewältigen sollen und die individuellen Ressourcen übersteigen (Lazarus & Folkman, 1984). Die Bewältigung von Erkrankungen betrifft neben dem Individuum auch das soziale Umfeld und kann die Adhärenz beeinflussen. Soziale Interaktion kann sich positiv und negativ auf die Gesundheit auswirken (Vonneilich & Knesebeck, 2020). Nach dem biopsychosozialen Modell ergeben sich Gesundheit und Krankheit aus dem Zusammenspiel von sozialen, individuellen und biologischen Faktoren (Haring, 2022, S. 40).

Durch die Heterogenität von chronischen Erkrankungen lassen sich Bewältigungsstrategien für Betroffene nicht pauschalisieren und es benötigt für jede Erkrankung individuelle Strategien, um mit der Belastung umzugehen (Haring, 2022, S. 353 ff.). Bewältigungsstrategien können sich auf die Lebensqualität von Zöliakie-Betroffenen auswirken. Entscheidend dabei sind die Form der Strategien. Das Katastrophisieren und emotionsfokussiertes Coping sind problematisch, wohingegen problemorientierte Bewältigungsstrategien hilfreich sein können. Eine selbstregulierende Wirksamkeit ist wichtig, da Betroffene Vertrauen in die Umsetzung der glutenfreien Diät entwickeln und diese mit ihrem Leben vereinbaren können. Es resultieren Coping-Strategien, die sich positiv oder negativ auf die Lebensqualität auswirken können (Möller et al., 2021, S. 8). Die qualitative Evidenzsynthese von Rose et al. (2024) zeigt, dass eine positive Einstellung zu ihrer Zöliakie-Diagnose hilfreich ist. Um die Umstellung zu bewältigen,

helfen ihnen die Akzeptanz der Diagnose, die Konzentration auf die gesundheitlichen Vorteile, mehr Wissen über ihre Erkrankung und neue Essensmöglichkeiten (ebd., S. 8 f.). Stroebele-Benschop et al. (2025) berichten, dass Krankheitsakzeptanz und Gesundheitskompetenz von chronisch erkrankten Personen entscheidende Faktoren für einen erfolgreichen Umgang mit ihrer Erkrankung sind. Sie betonen auch, dass sich der Einsatz von Bewältigungsstrategien, die Informationsbeschaffung sowie eine höhere Akzeptanz der Einschränkungen positiv auf die Emotionen von Betroffenen auswirken (ebd., S. 8).

Zur Bewältigung von einer Krankheit kann das Selbstmanagement hilfreich sein. Das Verhalten vom Selbstmanagement wird von dem Individuum selbst, der Familie, dem Gesundheitssystem und durch die Gemeinschaft beeinflusst. Zudem bestimmen kognitive, emotionale und soziale Prozesse den Erfolg des Selbstmanagements des Individuums (Modi et al., S. e475 f.). Aufgrund dessen können folgende Faktoren das Gesundheitsverhalten und die Adhärenz der glutenfreien Diät beeinflussen: das Entwicklungs niveau des Individuums, Wissen, die Gesundheitskompetenz, das Gedächtnis oder die Planung der glutenfreien Diät. Außerdem können emotionale Einstellungen verbessert werden: Depressionen können zu wenig Motivation, Aufmerksamkeit und Konzentration führen. Wohingegen Optimismus, Hoffnung, Gesundheitsüberzeugungen, Selbstwirksamkeit, Vertrauen in die Therapie und gute Coping-Fähigkeiten zu einer besseren Adhärenz führen können (ebd., S. e476 ff.). Die soziale Unterstützung aus Familie und Netzwerken können außerdem das Krankheits- und Selbstmanagement verbessern und sollten bei folgenden Faktoren unterstützen: Zugang zur Therapie, Änderungen des Lebensstils, Kommunikation, bei Ängsten vor Stigmatisierung und der Förderung des Selbstbewusstseins. Soziale Netzwerke können dem weiteren Austausch dienen (ebd., S. e477 ff.). Obwohl das Essen mit anderen Personen als anstrengend empfunden wird, betonen Betroffene, dass das Essen in der Gemeinschaft wichtig ist. Weitere Strategien sind Communities und Informationen im Internet für den Wissensausbau über die glutenfreie Diät (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 4). Außerdem erweist sich adaptives Coping für die Zöliakie als sinnvoll. Es zeigt sich durch einen flexiblen Umgang in Essenssituationen. Dazu gehört: außerhalb des Zuhause glutenfreie Optionen finden, Sicherheit bei neuen Lebensmitteln und Restaurants zu verspüren sowie problemorientierte Bewältigungsstrategien zu nutzen, um eine Glutenkontamination zu vermeiden. Des Weiteren hilft das Vertrauen in andere unterstützende Personen, die offene Kommunikation der eigenen Bedürfnisse sowie das Nachfragen nach glutenfreien Optionen. Das Informieren des sozialen Netzwerks über zentrale Aspekte der glutenfreien Ernährung nutzen sie als Ressource. Eine bewusste, aber nicht übermäßig kontrollierende

Auseinandersetzung mit der glutenfreien Ernährung zeigt einen gesunden Umgang. Kommt es zu einer Kontamination, reagieren sie mit Akzeptanz und nutzen dies als Lernerfahrung (Cadenhead et al., 2019, S. 6 ff.).

## **2.4 Kommunikation im Zusammenhang mit Zöliakie**

Kommunikation wird als ein Prozess verstanden, bei dem Informationen anderen Personen mitgeteilt werden. Kommunikation geht über die reine Informationsweitergabe hinaus und schließt emotionale, motivationale und soziale Aspekte mit ein. Die Kommunikation findet von Individuum zu Individuum statt und kann auch in Gruppen von Individuen erfolgen (Bierhoff, 2021). Sie wird verbal (mündlich oder schriftlich) und nonverbal (Mimik oder Gestik) ausgeübt (Bierhoff, 2021; Nerdinger, 2019, S. 66 f.). Personen beeinflussen sich bei der Kommunikation gegenseitig, entwickeln Erwartungen und richten ihr Handeln an gegenseitigen Deutungen von Absichten, Mitteilungen und Verhalten aus (Scherr, 2024, S. 264). Kommunikation unterscheidet sich von der sozialen Interaktion, allerdings beeinflusst jede Mitteilung den Empfänger, weshalb jede Kommunikation eine soziale Interaktion ist (Nerdinger, 2019, S. 64). Im Umgang mit chronischen Erkrankungen spielt Kommunikation eine zentrale Rolle. Eine gute Kommunikation ist im Krankheitsverhalten wichtig für den Umgang mit der Erkrankung (Faltermaier, 2023, zit. nach Faltermaier, 2023, S. 253). Bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen kann eine funktionierende Familienkommunikation das Selbstmanagement beeinflussen sowie zu einer besseren Adhärenz und Gesundheit führen. Zudem kommt es durch gute Kommunikation innerhalb der Familie zu weniger Konflikten. Des Weiteren kann die Schulung von schulischem Personal hilfreich sein. Soziale Netzwerke und Online-Communities dienen zudem dem Austausch mit anderen chronisch erkrankten Personen (Modi et al., 2012, S. e477 ff.). Laut Cadenhead et al. (2019) kann bei Jugendlichen eine offene Kommunikation über die eigenen Bedürfnisse bei der Zöliakie sowie das Nachfragen nach glutenfreien Optionen nützlich für Betroffene sein. Es wird ein großes unterstützendes Netzwerk geschaffen, das als Ressource genutzt werden kann. Durch die Kommunikation über die gluten- und kontaminationsfreie Diät kann Vertrauen zu anderen kochenden Personen entstehen (ebd., S. 6 ff.).

Kommunikation findet im sozialen Umfeld statt. Unter sozialem Umfeld wird im Rahmen dieser Arbeit das Netzwerk aus Partner\*innen, Familie, Kindern, Verwandten, Freund\*innen und weiteren Beziehungen verstanden. Außerdem zählen Gemeinschaften wie Arbeitsgemeinschaften oder Lebensgemeinschaft (zum Beispiel in der Schule oder in Teams) dazu (Schnetzer, 2014, S.33).

Soziale Unterstützung und zwischenmenschliche Beziehungen wirken sich positiv auf die Gesundheit und das Gesundheitsverhalten aus (Wilkinson et al., 2004, S. 27). Soziale Beziehungen können die gesundheitliche Versorgung positiv beeinflussen, da sie zu einer höheren Adhärenz beitragen können (Andersen et al., 2014, zit. nach Klein & von dem Knesebeck, 2023, S. 373 f.). Krankheitsbewältigung findet größtenteils im privaten und sozialen Umfeld statt. Obwohl Angehörige eine wichtige Unterstützung darstellen, empfinden Betroffene sie teilweise als Störfaktor (Schaeffer & Haslbeck, 2023, S. 265). In der Kindheit stellt die Familie das zentrale und prägende soziale Umfeld dar. Im Alter werden Beziehungen zu Peers immer relevanter (Bonfadelli et al., 2008, S. 57). Soziale Unterstützung durch Familie oder Freund\*innen kann helfen Stressoren zu minimieren und den Selbstwert zu verbessern (Nerdinger et al., 2019, S. 706). Zusammenhalt, Unterstützung, Struktur und eine klare Aufgabenverteilung von Familienmitgliedern können die Einhaltung der glutenfreien Ernährung erleichtern (Modi et al., 2012, S. e477 ff.) und sich positiv auf die Einhaltung der glutenfreien Diät auswirken (Houbre et al., 2018, S. 40).

### **3. Methodisches Vorgehen**

Das folgende Kapitel geht auf das methodische Vorgehen dieser Arbeit ein. Es wird zunächst auf das qualitative Forschungsdesign eingegangen. Daraufhin werden die Datenerhebung, die Datenanalyse und die Gütekriterien dieser Arbeit beschrieben.

#### **3.1 Forschungsdesign**

In der empirischen Sozialforschung wird das Ziel verfolgt wissenschaftliche Erkenntnisse über soziale Sachverhalte zu generieren (Döring, 2023, S. 80). Die Planung einer empirischen Studie erfordert eine Vorbereitung auf mehreren Ebenen. Dazu zählen die inhaltliche Entwicklung sinnvoller Forschungsfragen durch eine gründliche Literaturrecherche, die Auswahl eines geeigneten methodischen Vorgehens, organisatorische Aspekte zur Stichprobengewinnung und ethische Herausforderungen (ebd., S. 22 f.). Empirische Daten können durch verschiedene Datenerhebungsinstrumente wie zum Beispiel Beobachtungen, Interviews, Fragebögen, physiologische Messung oder durch Dokumentenanalyse erhoben werden (ebd., S. 5).

Es wird unter quantitativen und qualitativen Erhebungsmethoden unterschieden. Qualitative Methoden arbeiten hauptsächlich mit vollstrukturierten schriftlichen Befragungen wie standardisierten Fragebögen. Zu den qualitativen Erhebungsverfahren zählen problemzentrierte Interviews, narrative Interviews, Gruppendiskussionen und die Beobachtungsmethode (Mayring, 2023, S. 59 f.).

In der qualitativen Forschung werden mit wenig Fällen umfangreiche verbale, visuelle oder audiovisuelle Daten erhoben und ausgewertet. Dadurch soll der Untersuchungsgegenstand beschrieben und Hypothesen entwickelt werden. Auf der Grundlage des wissenschaftlichen Hintergrundes werden wenige offene Forschungsfragen gebildet. Der Inhalt sollte die Proband\*innen in ihren Antworten nicht einschränken. Dafür erfolgt eine Datenerhebung, die durch nicht-standardisierte Erhebungsinstrumente wenig strukturiert ist. Im qualitativen Forschungsdesign dieser Arbeit werden dafür Erzählaufforderungen in einem Interview genutzt, die durch offene Fragen initiiert werden. Dadurch wird umfangreiches verbales audiovisuelles Rohmaterial erstellt, dass durch das offene Vorgehen die Ergebnisse möglichst realitätsnah erfassen soll und unerwartete Aspekte sichtbar machen soll (Döring, 2023, S. 25 f.). Interviews sind in der qualitativen Forschung eine Methode, die am häufigsten verwendet wird (ebd., S. 353 f.). Die qualitative Methode wurde in dieser Arbeit gewählt, da durch die Interviews das Wissen, subjektives Erleben und Verhalten der Zöliakie-Betroffenen abgefragt werden kann. Dadurch können Gefühle, Meinungen und Überzeugungen zugänglich gemacht werden. Außerdem wird diese Methode nah am Alltag und niedrigschwellig durchgeführt (ebd., S. 353 f.). Durch die möglichst alltagsnahe Methode können die Perspektiven der Betroffenen im Fokus stehen. Qualitative Forschung möchte an die konkreten sozialen Probleme anknüpfen, wie in dieser Arbeit die Bewältigung einer chronischen Erkrankung im sozialen Umfeld (Mayring, 2023, S. 124).

### **3.2 Datenerhebung**

Die Datenerhebung stellt einen zentralen Bestandteil einer empirischen Untersuchung dar, in der Daten gesammelt werden, die der Beantwortung des Forschungsgegenstandes dienen. Im Folgenden wird der Ablauf der Datenerhebung bei den qualitativen Interviews dargestellt (Döring, 2023, S. 322). Es werden die Rekrutierung der Teilnehmenden, die Erhebungsmethode und die Durchführung der Interviews näher beschrieben.

#### **3.2.1 Rekrutierung der Teilnehmenden**

Zur Rekrutierung der Teilnehmenden wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Eingeschlossen wurden Personen mit einer ärztlich diagnostizierten Zöliakie, die seit mindestens einem Jahr besteht. Die Diagnose muss durch eine Biopsie, Serologie oder genetische Tests festgestellt worden sein. Da sich besonders die ersten zwölf Monate nach der Diagnose als schwieriger herausstellen, sollten die Betroffenen keine frische Diagnosestellung hinter sich haben. So können sie bereits genügend Erfahrungen über ihren Lebensstil gesammelt haben (Stroebele-Benschop et al.,

2025, S. 8). Zudem müssen sich die Teilnehmenden an die Therapie der strikten glutenfreien Diät halten und Bereitschaft für ein Telefon-, Video- oder Präsenzinterview im Radius Hamburg zeigen. Das Geschlecht wurde nicht eingegrenzt. Das Mindestalter für die Teilnahme wurde auf 18 Jahre festgelegt, um eine große Beteiligung zu ermöglichen.

Anhand dieser Kriterien wurde ein Flyer erstellt, um das Interesse der Teilnehmenden zu wecken. Der Flyer wurde in drei WhatsApp-Communities von Zöliakie-Betroffenen verschickt, in denen 50 bis 250 Mitglieder\*innen vertreten sind. Daraufhin haben 16 Personen ihr Interesse gezeigt und es wurde Kontakt aufgenommen. Da die Anzahl der Interessent\*innen die angestrebte Anzahl der Stichprobe von vier bis sechs Personen überstieg, wurden zur weiteren Eingrenzung zusätzliche Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Es wurde ein Onlinefragebogen über SoSci-Survey erstellt und über WhatsApp an die Interessent\*innen versandt. Dieser war pseudonymisiert und enthielt sechs Fragen. Es wurden das Alter, das Geschlecht, die Partnerschaftsverhältnisse, der Zeitpunkt der Diagnose, weitere Erkrankungen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten und die Terminverfügbarkeit abgefragt. Nach einer deskriptiven Auswertung wurden Personen, die eine weitere Erkrankungen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten neben der Zöliakie aufwiesen, ausgeschlossen, sodass die Stichprobe von 16 auf sieben Personen sank. Als weiteres Kriterium wurde die Alterspanne auf 18 bis 30 Jahren weiter eingegrenzt. Dadurch wurde die Stichprobe homogener. Laut Stroebele-Benschop et al. (2025) ist ab einem Alter von 30 Jahren eine Veränderung bezüglich der Emotionen bei Zöliakie-Betroffenen nach der Diagnosestellung zu erkennen. In dieser Arbeit wurde deshalb eine Altersgrenze bei 30 Jahren gezogen. Junge Erwachsene zeigen mehr negative Emotionen im Umgang mit der Diagnosestellung als ältere Betroffene. Bei 30-Jährigen stieg hingegen das Gefühl der Akzeptanz gegenüber der Diagnose, wohingegen die emotionale Belastung geringer war (ebd., S. 3 f.). Durch die Altersgrenze fallen sieben Personen als mögliche Teilnehmer\*innen raus. Nachdem die Alterspanne, die Nahrungsmittelunverträglichkeiten und weitere Erkrankungen berücksichtigt wurden, sank die Stichprobe weiter auf sechs Personen. Vorerst sollten vier Personen für ein Interview ausgewählt werden. Zwei weitere Proband\*innen wurden dennoch berücksichtigt, um gegebenenfalls Ausfälle kompensieren zu können. Das Ziel der letzten Auswahlrunde war es eine dennoch möglichst heterogene Gruppe zu erreichen, um abwechslungsreiche Antworten zu erzielen. Nach Betrachtung des Alters und des Zeitpunktes der Diagnosestellung konnte die Stichprobe auf vier Personen begrenzt werden. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung kann relevant für die emotionale Verarbeitung sein. Mit der Zeit kann sich die emotionale Belastung reduzieren. Eine Diagnose während der Adoleszenz oder

im jungen Erwachsenenalter kann sich stärker negativ auf die Emotionen auswirken (Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 9). Um in der Alterspanne 18 bis 30 Jahren unterschiedliche Erfahrungswerte sammeln zu können, wurden Probandinnen mit verschieden lang zurückliegender Diagnose einbezogen. Ausgeschlossen wurden demnach Personen mit weiteren Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Interessenten mit einer frisch diagnostizierten Zöliakie und Personen, die aus der Alterspanne fallen. Nachdem die ausgewählten Proband\*innen kontaktiert wurden, meldete sich eine Probandin erst nach einer längeren Zeit wegen Krankheit zurück, sodass eine der beiden Ausweichproband\*innen kontaktiert und ausgetauscht wurde.

Die Entwicklung des Interviewleitfadens wird im folgenden Kapitel beschrieben.

### **3.2.2 Erhebungsmethode**

Für die qualitative Forschung haben sich Leitfadeninterviews als geeignete Methode bewährt. Dadurch kann offen, aber dennoch strukturiert geforscht werden. In dieser Arbeit werden halbstrukturierte Betroffenen-Interviews durchgeführt, welche auf einem Interviewleitfaden basieren und offene Fragen mit Erzählaufründerungen enthalten. Das Interview kann persönlich im Face-to-Face-Kontakt sowie fernmündlich durch Telefon oder Videoanruf stattfinden (Döring, 2023, S. 355 f.). Bei einem halbstrukturierten Interview können die Fragen vom Leitfaden abweichen, um weitere vertiefende Fragen passend zum Gesprächsverlauf zu stellen. Dennoch dient der Leitfaden als Grundlage, um eine Vergleichbarkeit mit anderen Interviews herzustellen (ebd., S. 367).

Vor dem Interview wurden während der Rekrutierungsphase der Teilnehmenden bereits sozioökonomische und persönliche Daten abgefragt. Diese waren für die engere Rekrutierung nützlich sowie für die Strichprobenbeschreibung relevant.

Der Leitfaden (siehe Anhang 1) wurde in die drei Hauptabschnitte „Aufwärmphase“, „Hauptteil“ und „Schluss“ unterteilt. Zu der Aufwärmphase gehören die zwei Fragen „Diagnose“ und „Symptome“. Sie fragen, ab wann sie die Diagnose Zöliakie erhalten haben, wie sie diese erlebt haben und welche Symptome sie bei der Einnahme von Gluten haben. Es folgt der Hauptteil, welcher in drei weitere Abschnitte unterteilt ist. Darunter fallen „Herausforderungen“, „Kommunikation“ und „Coping-Strategien“. Der Abschnitt Herausforderungen fragt nach Herausforderungen mit der Zöliakie im Alltag und im sozialen Leben. Es folgt die Rubrik Kommunikation, welche erfragt, wie Personen im sozialen Umfeld der Betroffenen auf die Zöliakie reagieren. Außerdem werden Fragen zum Setting der Gespräche und zum Wohlbefinden während Gesprächen über die Erkrankung gestellt. Der Abschnitt der Coping-Strategien fragt nach Strategien der Proband\*innen, um über die Erkrankung zu sprechen und welche Menschen

sie in ihrem Umfeld besonders beim Umgang mit der Zöliakie unterstützen. Zum Abschluss des Interviews wird gefragt, ob es noch Inhalte gibt, die der interviewenden Person noch wichtig sind und bisher nicht zur Sprache gekommen sind. Für die Überprüfung des Leitfadens wurde ein Pretest durchgeführt bevor der Leitfaden angewendet wurde. Dieser wurde mit Hilfe von einer befreundeten betroffenen Person durchgeführt. Daraufhin wurden die Fragen nur leicht angeglichen.

### **3.2.3 Durchführung der Interviews**

Nach der Zusage der vier Teilnehmerinnen wurden Termine im August 2025 für die Interviews ausgemacht. Je nach Möglichkeit der Teilnehmerinnen fanden diese in Präsenz oder digital statt. Ein Interview wurde in Präsenz geführt, zwei über einen Videoanruf und ein Interview am Telefon. Ein persönliches Interview im Face-to-Face-Kontakt kann wichtig für das Vertrauen und weitere Hintergrundinformationen sein. Ein Interview per Video und Telefon kann allerdings Zeit und Kosten für die Anreise reduzieren (Döring, 2023, S. 356).

Ihnen wurde vor Beginn des Interviews eine Einverständniserklärung inklusive Hinweisen zum Datenschutz vorgelegt und unterschrieben (siehe Anhang 2). Ihnen wurde eine Kopie dessen ausgehändigt. Vor Beginn des Interviews wurden das Projekt und die verantwortliche Person vorgestellt. Nachdem das Vorgehen erklärt wurde, gab es weitere Hinweise über die freiwillige Teilnahme und dass das Interview jederzeit beendet werden kann. Nachdem eventuelle Rückfragen geklärt wurden, begann das Interview sowie die Audio- und Textaufnahme. Dafür wurden die Interviews anhand der App „Sprachmemos“ auf dem iPad und mit der Diktierfunktion von Microsoft Word aufgezeichnet und gesichert. Die Daten werden bis zu sechs Wochen nach Abgabe der Bachelorarbeit aufbewahrt und anschließend auf den Geräten endgültig gelöscht. Die Interviews dauerten zwischen 25 und 35 Minuten.

Das Vorgehen für die Transkription des Rohdatenmaterials wird im folgenden Abschnitt erläutert.

### **3.2.4 Transkription**

Nach der Datenerhebung muss das Rohdatenmaterial weiterverarbeitet werden. Es muss sortiert, bereinigt, pseudonymisiert und transkribiert werden (Döring, 2023, S. 572). Das Transkribieren ist das Übertragen einer Audioaufnahme in die schriftliche Form. So wird die mündliche Aufnahme fixiert und kann für die Datenanalyse genutzt werden (Dresing & Pehl, 2024, S. 24). Die Textdatei in Microsoft Word konnte durch die Audiodatei kontrolliert und ergänzt werden, sodass das Transkript erstellt werden konnte. In dieser Arbeit wurden für die Transkription die Regeln von Dresing und Pehl

(2024) verwendet. Es wurde das Regelwerk der inhaltlichen-semantischen Transkription verwendet. Demnach wurde jedes Wort aufgeschrieben, wie es gesprochen wurde. Dazu zählen auch kurze Wörter wie „hm“ oder „ja“, welche nur notiert werden, wenn sie für den Inhalt relevant sind. Falls diese jedoch den Redefluss unterbrechen, wurden diese ignoriert. Jeder einzelne Redebeitrag enthält einen eigenen Absatz und beginnt mit dem jeweiligen Kürzel (F: Forschende; I1, I2, I3, I4: jeweilige Interviewpartner\*in) (ebd., S. 21). Für das Zitieren von Inhalten wurden Zeilennummern eingefügt (ebd., S. 31 f.). Außerdem wurden Ergänzungen zur Transkription von Dresing und Pehl (2024) genutzt (ebd., S. 21 f.). Demnach werden Wortdopplungen immer notiert und Backchanneling wird ignoriert solange der Redefluss nicht unterbrochen wird. Falls Laute wie „hm“ bejahend oder verneinend sind, wird dies in Klammern hinter den Wörtern gekennzeichnet „hm“ (bejahend) (ebd., S. 21 f.). Weitere Regeln sind in der folgenden Tabelle 1 gelistet.

**Tabelle 1:** Transkriptionsregeln

Bedeutung	Kennzeichnungen
Unverständliche Wörter	(unv.)
Vermutetes Wort	(Wort)
Deutliche Sprechpause ab 3 Sekunden	(...)
Lachen, Seufzen in Klammern	(Lachen); (Seufzen)
Betonungen	VERSALIEN
Wort- und Satzabbrüche	/
Wörtliche Rede, Redewendungen, Idiome	„Wort“

Eigene Darstellung nach Dresing & Pehl, 2024, S. 21 ff.

Während der Transkription erfolgte zudem die Pseudonymisierung der Daten. Demnach wurden jegliche Daten, die Rückschlüsse auf die Personen zuließen, entfernt. Den befragten Personen wurden Pseudonyme zugewiesen wie I1, I2, I3, I4. Die Datenauswertung wird im Folgenden beleuchtet.

### 3.3 Datenauswertung

Die im Rahmen der Rekrutierung erhobenen Daten wurden in SoSci-Survey erfasst, als Excel-Datei exportiert und anschließend deskriptiv ausgewertet. Dies diente der engeren Auswahl geeigneter Teilnehmer\*innen sowie der Erfassung soziodemografischer Daten zur Beschreibung der Stichprobe.

Bei den qualitativen Interviews erfolgt anschließend eine interpretative Auswertung der Transkripte (Döring, 2023, S. 356). Für die Auswertung wurde in dieser Arbeit anschließend die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet. Eine Inhaltsanalyse zielt darauf ab Kommunikationsmaterial systematisch zu untersuchen (Mayring, 2022, S. 12). Die Analyse erfolgt nach vorab festgelegten Regeln, um die Nachvollziehbarkeit und Verständlichkeit anderer zu gewährleisten. Die Ergebnisse und die Analyseschritte sind theoriegeleitet und knüpfen damit an bestehenden Erkenntnissen und Erfahrungen an. Außerdem orientieren sich die Inhalte der Auswertung an der vorher definierten Fragestellung. Die Inhaltsanalyse geht über die ausschließliche Analyse von Texten hinaus. Forschende möchten erfahren, was der Text über die Kommunikation der Proband\*innen sowie über deren Absichten und mögliche Wirkungen aussagt (ebd., S. 13). Die Inhaltsanalyse ist kein Standardinstrument und muss an das Material angepasst werden. Daraus entsteht, neben dem Regelwerk, auch ein Ablaufmodell für die Analyseschritte (siehe Abbildung 2), sodass die Auswertung begründet ablaufen kann.

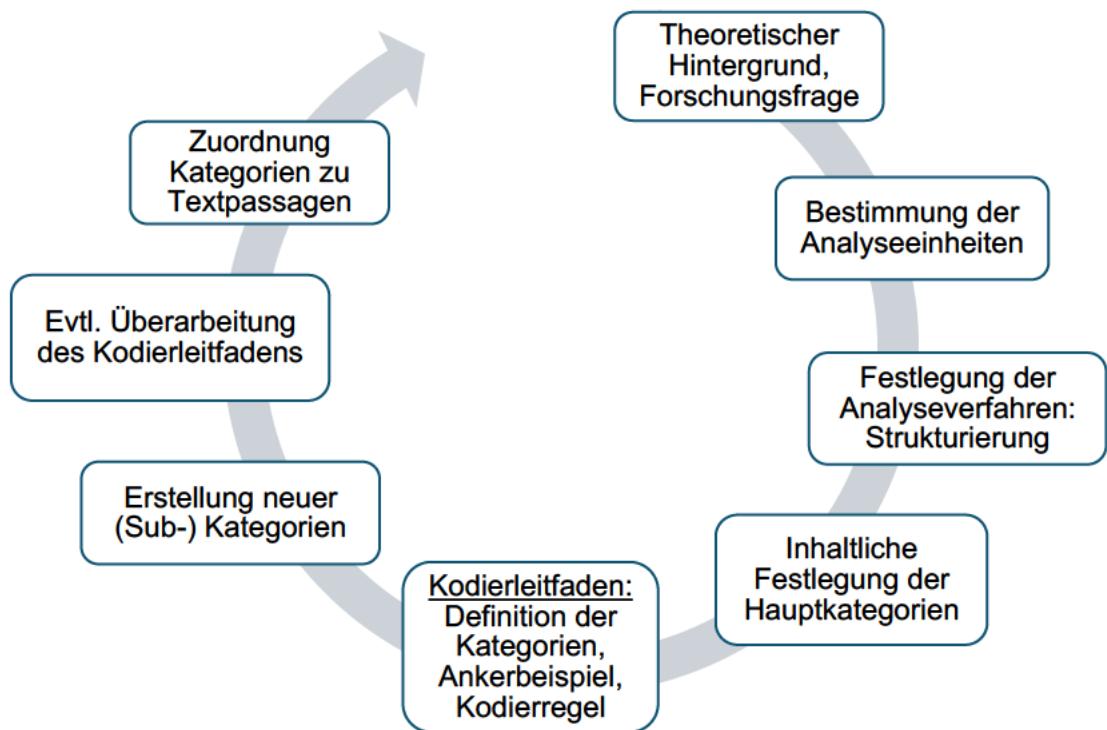


Abbildung 2: Ablaufmodell der inhaltlichen Strukturierung (eigene Darstellung nach Mayring, 2022, S. 96 f.)

Im Zentrum der Analyse steht als Instrument das Kategoriensystem, welches die Nachvollziehbarkeit und Intersubjektivität ermöglichen soll. Außerdem kann das Kategoriensystem der Vergleichbarkeit der Ergebnisse und der Reliabilität der Analyse dienen (Mayring, 2022, S. 50 f.). Mayring (2022) unterscheidet in drei

Analyseverfahren: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (Mayring, 2022, S. 51). Je nach Forschungsfrage und dem auszuwertenden Material wird die Wahl eines Verfahrens gewählt (ebd., S. 57). Für das Verfahren der Zusammenfassung wird das vorhandene Material reduziert, bildet aber dennoch den Inhalt des Materials ausreichend ab. Bei der Explikation wird weiteres Material genutzt, um Textpassagen inhaltlich zu ergänzen und für ein besseres Verständnis zu sorgen. Bei der Strukturierung wird ein Querschnitt des Materials erzeugt, indem Inhalte nach Kriterien gefiltert und eingeschätzt werden. In dieser Arbeit wird das Verfahren der Strukturierung genutzt. Dies umfasst eine deduktive Kategorienanwendung, da das Kategoriensystem auf dem Interviewleitfaden basiert, der wiederum theoriegeleitet entwickelt wurde und sich an der Forschungsfrage orientiert. Das Kategoriensystem ist nominal, da alle Kategorien gleichrangig sind (ebd., S. 66 f.). Um die Genauigkeit der Inhaltsanalyse zu erhöhen, legt Mayring (2022) folgende Analyseeinheiten fest. Die Kodiereinheit ist der kleinste Materialbestandteil, der ausgewertet wird und sind in dieser Arbeit bedeutende Passagen im Text. Die Kontexteinheit ist der größte Textbestandteil, somit mehrere Sätze des Interviews. Die Auswertungseinheit legt fest, dass alle vier Interview-Transkripte nacheinander ausgewertet werden (ebd., S. 60). Um die Inhalte eines gesamten Transkriptes zu analysieren, wurde ein Kodierleitfaden erstellt. Dafür erfolgte die Erstellung von Kategorien, dessen Definition und die Untermauerung durch Ankerbeispiele. Bei Unklarheiten wurden erste Kodierregeln erstellt, um Kategorien und Ausprägungen abzugrenzen. Während der Bearbeitung der Transkripte wurde der Kodierleitfaden laufend ergänzt (Mayring, 2022, S. 62). Neben der Bildung von deduktiven Kategorien, die aus theoretischen Überlegungen abgeleitet werden, gibt es induktive Kategorien, die direkt aus dem Interviewmaterial entstanden sind. Induktive Verfahren sind besonders für qualitative Ansätze sinnvoll, da eine gegenstandsnahe Materialerfassung ohne theoretische Verzerrungen möglich ist (ebd., S. 84 f.). In dieser Arbeit wurde das Analyseverfahren der Strukturierung als Parallelform verwendet. Das bedeutet, dass neben deduktiven Kategorien auch relevante induktive Kategorien aus dem Interviewmaterial ergänzt werden können (ebd., S. 107). Aussagen aus den Interviews wurden somit zu den Haupt- und Subkategorien zugeordnet. Die Kategorien wurden überwiegend deduktiv, am Interviewleitfaden orientiert, gebildet und während der Kodierung der Transkripte konnten neue Kategorien ergänzt werden. Darunter können aus dem Material induktive Kategorien sinnvoll sein. Die Analyse wurde durch die Software QCAmap unterstützt. Dafür wurden die Transkripte hochgeladen, inhaltsanalytische Einheiten gebildet, der Kodierleitfaden erstellt und anschließend die Textpassagen kategorisiert. Daraus konnte das Analyseergebnis erstellt werden.

### **3.4 Gütekriterien qualitativer Forschung**

Relevant für die empirische Forschung sind Gütekriterien, anhand derer die Qualität der Ergebnisse gemessen werden kann. Mayring (2023) nennt sechs Gütekriterien für qualitative Forschung, welche nun vorgestellt werden (ebd., 2023, S. 119).

**Verfahrensdokumentation:** Da das Vorgehen der qualitativen Forschung auf den zu untersuchenden Forschungsgegenstand zugeschnitten wird, ist es wichtig den Prozess detailliert zu dokumentieren. Durch die Dokumentation wird das spezifische Verfahren für andere nachvollziehbar (ebd., S. 123). Durch die Dokumentation aller Schritte wird die Verfahrensdokumentation in dieser qualitativen Untersuchung gesichert.

**Argumentative Interpretationsabsicherung:** In der qualitativen Forschung kommt es zu Interpretationen, die sich nicht beweisen lassen. Deshalb müssen Interpretationen argumentativ begründet werden und nachvollziehbar sein. Dazu gehört zudem, dass das Vorverständnis und dessen Deutung theoriegeleitet sein müssen sowie Brüche erklärt werden müssen (Mayring, 2023, S.123). In dieser Arbeit wird dies im Ergebnisteil und der Diskussion erfolgen.

**Regelgeleitetheit:** Trotz der offenen Herangehensweise braucht qualitative Forschung ein strukturiertes Vorgehen mit nachvollziehbaren Analyseschritten. Dafür ist ein systematisches, regelgeleitetes Vorgehen essenziell, um die Qualität der Analyse zu sichern (ebd., S. 123 f.). Dies wird in dieser Arbeit durch das Methodenkapitel gewährleistet, indem einzelne Analyseschritte klar dargelegt werden. Das strukturierte Vorgehen von Mayring bildet die Grundlage für die Auswertung der Interviews.

**Nähe zum Gegenstand:** Das Ziel qualitativer Forschung ist es möglichst nah an der Lebensrealität der zu beforschenden Subjekte zu sein. Sie möchte an die sozialen Probleme ansetzen und durch eine offene, gleichberechtigte Atmosphäre mit den Befragten die Nähe zum Gegenstand erzielen. Auch durch ein übereinstimmendes Interesse zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden soll eine Nähe geschaffen werden (Mayring, 2023, S. 124). Das Thema dieser Arbeit möchte Situationen aus dem Alltag abspiegeln. Durch die Methode der offenen Interviews kann eine Nähe erreicht werden. Zudem zielt der Forschungsgegenstand darauf ab Herausforderungen in der Kommunikation zu erkennen und den Betroffenen nachhaltig zu helfen, sodass eine Interessenübereinstimmung erreicht werden kann.

**Kommunikative Validierung:** Um die Gültigkeit der Forschungsergebnisse und der Interpretationen zu überprüfen, können diese den befragten Personen vorlegen. Der Dialog kann zu weiteren wichtigen Erkenntnissen beitragen (ebd., S.124 f.). Wenn den Proband\*innen die Ergebnisse mitgeteilt werden und diese erneut evaluiert

werden würden, könnte die kommunikative Validierung stattfinden. Dies übersteigt allerdings den Rahmen dieser Arbeit und wird deshalb nicht erfolgen.

**Triangulation:** Die Triangulation kann die Qualität der Forschung durch die Kombination verschiedener Analysegänge verbessern. Es können Ergebnisse verglichen und dadurch Stärken und Schwächen deutlich werden. Deshalb ist auch die Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden an dieser Stelle sinnvoll (Mayring, 2023, S. 125). Durch die Verwendung von unterschiedlichen Studien im theoretischen Hintergrund wurde die Triangulation berücksichtigt. Diese könnte durch andere Perspektiven weiter ausgeführt werden.

## 4. Ergebnisse

In diesem Absatz werden die Ergebnisse aus den Interviews der Zöliakie-Betroffenen dargestellt. Vorab wird die Stichprobe beschrieben. Die Ergebnisse sind nach den drei Oberthemen Leben mit Zöliakie, Kommunikation und Coping-Strategien gegliedert und orientieren sich an dem Kodierleitfaden (siehe Anhang 3).

### 4.1 Stichprobenbeschreibung

Im Folgenden (Tabelle 2) wird die Stichprobe beschrieben. Aus dem Fragebogen bei SoSci-Survey konnten deskriptive Angaben für die engere Rekrutierung, soziodemografische Daten und die Stichprobenbeschreibung entnommen werden.

**Tabelle 2:** Stichprobenbeschreibung

Pseudonym	Geschlecht	Alter	Diagnosezeitpunkt	Partnerschaft	Weitere Erkrankungen/Nahrungsmittelunverträglichkeiten
I1	weiblich	26	2015	Ja	Nein
I2	weiblich	23	2018	Ja	Nein
I3	weiblich	22	2013	Ja	Nein
I4	weiblich	22	2017	Nein	Nein

(Eigene Darstellung)

Die Stichprobe umfasst vier weibliche Personen, in einer Altersspanne von 22 bis 26 Jahren. Die Diagnose erfolgte zwischen 2013 und 2018. Drei der interviewten Personen befanden sich in einer Partnerschaft, eine nicht. Keine der Probandinnen gab weitere Erkrankungen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten neben der Zöliakie an. Außerdem lässt sich die Stichprobe durch die Ein- und Auswahlkriterien und den Rekrutierungsflyer beschreiben. Alle Probandinnen wiesen eine diagnostizierte Zöliakie

auf, die ärztlich bestätigt wurde und seit mindestens einem Jahr besteht. Zudem halten sie eine strikte glutenfreie Ernährung ein. Alle Probandinnen Leben außerdem in Hamburg oder in der Nähe Hamburgs in Deutschland.

Im Folgenden werden die Ergebnisse nach der Auswertung der qualitativen Inhaltsanalyse genannt.

## **4.2 Darstellung der Ergebnisse**

Die Ergebnisse sind in drei Oberthemen unterteilt: Leben mit Zöliakie, Kommunikation und Coping-Strategien. Sie orientieren sich an den Kategorien des Kodierleitfadens (siehe Anhang 3). Die Kategorien bestehen jeweils aus Hauptkategorien und Subkategorien. Das Leben mit Zöliakie beinhaltet Aussagen zur Diagnose Zöliakie, der Symptomatik, möglichen Herausforderungen im Alltag und Sozialleben durch die Zöliakie sowie Verbesserungswünsche der Betroffenen. Darauf folgt der zweite Themenblock der Kommunikation, welcher Reaktionen des sozialen Umfeldes, das Setting der Gespräche, das Wohlbefinden der Proband\*innen und weitere Herausforderungen durch die Kommunikation abdeckt. Abschließend wird als drittes Thema die Coping-Strategien genannt. Dies umfasst sowohl allgemeine Coping-Strategien der Proband\*innen als auch Coping-Strategien in Gesprächen, in der Kommunikation und sozialer Unterstützung. Im Folgenden werden die interviewten Personen mit ihrem Pseudonym I1, I2, I3, I4 benannt.

### **4.2.1 Leben mit Zöliakie**

Das Kapitel Leben mit Zöliakie umfasst Erfahrungen der Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung. Dazu gehört der Prozess und das Erleben der Diagnosestellung, die Symptomatik sowie alltägliche und soziale Erlebnisse und Herausforderungen. Diese Aspekte beschreiben das subjektive Krankheitsbild und machen auf mögliche Herausforderungen aufmerksam, bevor die Kernthemen der Forschung Kommunikation und Coping-Strategien mit der Erkrankung Zöliakie behandelt werden.

#### **RQ1-1: 1D Diagnose Erfahrung**

Die Kategorie „Diagnose Erfahrung“ deckt den Prozess und das Erleben der Diagnosestellung ab. Das halbstrukturierte Leitfadeninterview wurde mit dieser Frage eingeleitet und schafft den Einstieg in die Erkrankung, indem Erfahrungen der Diagnosestellung erfragt wurden.

#### **RQ1-2: 1D Zeitpunkt der Diagnosestellung**

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung dient als Einordnung und beinhaltet zudem das Alter der Befragten. Diese Kategorie ist ein kleiner Teil der Hauptkategorie „Diagnose

Erfahrung“, dessen Informationen sich zudem durch den Fragebogen der Stichprobenrekrutierung bestätigen lassen. Drei der Befragten erhielten ihre Diagnose im Jugendalter in den Jahren 2015 bis 2018 in einem Alter von 14 bis 16 Jahren. I3 war 12 Jahre alt bei ihrer Diagnose im Jahr 2013.

### RQ1-3: 1D Ärztlicher Prozess

Die Subkategorie kodiert alle Aussagen dazu, wie die Diagnosestellung und der ärztliche Prozess abliefen. Ausschließlich Informationen über den Ablauf beim Arzt sind dabei relevant. Die Diagnose Zöliakie erfolgte bei allen Probandinnen mit einer Endoskopie beim Gastroenterologen, nachdem das Blutbild einen positiven Befund aufwies. Der Prozess wurde unterschiedlich beschrieben. I2 beschreibt, dass ihr Hausarzt zunächst die Überweisung zum Gastroenterologen verweigerte, da Zöliakie nur eine Kinderkrankheit wäre und dafür nicht ausreichend physischen Symptome vorliegen würden. Durch das Drängen der Eltern kam es anschließend zu einer Überweisung zum Gastroenterologen und einem Blutbild, welches eindeutig auf die Zöliakie hinwies. Für I1 und I4 war die Diagnose ein Zufallsbefund, da keine bekannten Symptome auffällig waren. Die Therapieanweisung und Therapiebegleitung fiel bei I1, I2 und I3 gering aus. Es wurde eine glutenfreie Diät empfohlen und es erfolgte keine weitere Therapiebegleitung für die Umsetzung der glutenfreien Diät. I2 berichtet von einem Flyer zum Thema und Empfehlungen des Arztes für mögliche Selbsthilfegruppen, die man vermutlich im Internet finden würde. I4 berichtet von einer Ernährungsberaterin, die mit ihr direkt nach der Diagnose eine Beratung durchführte.

### RQ1-4: 1D Erfahrung Diagnosestellung

Die Diagnosestellung wurde von I2 und I3 als anstrengend wahrgenommen und verlief über einen längeren Zeitraum mit einem langwierigen ärztlichen Prozess. Die endgültige Diagnosestellung wurde von I3 deshalb als Erleichterung aufgenommen.

*„[...] das war ein relativ langer Weg da überhaupt hinzukommen bei mir, weil ich relativ hohen Leidensdruck hatte, sehr viele Symptome, aber keinen Arzt finden konnte, was es wirklich war. Ich war ein Jahr lang mit meiner Mutter bei bestimmt über zehn Ärzten, ,10.000‘ Tests gemacht, ,10.000‘ Vermutungen.“ (I3, Z. 4 - 7)*

Es gab eine Unzufriedenheit mit den Ärzten und der darauffolgenden Behandlung. Sie wurden als nicht hilfreich beschrieben. Die Einführung der glutenfreien Diät stellt sich anfangs für die Betroffenen als überfordernd und zeitaufwendig dar. Die Auseinandersetzung mit dem Begriff Gluten und glutenfreien Lebensmitteln zeigte sich bei I1, I2 und I3 als weitere Herausforderung, die bei I2 zu Frustration führte:

*„[...] im ersten Moment hatte man das Gefühl, man darf ja jetzt auch gar nichts mehr Essen und einkaufen gehen ist jetzt auch nicht mehr so eine schnelle*

*Angelegenheit, sondern eher so eine stundenlange Beschäftigung, wo man dann auch irgendwie jedes Produkt einzeln in die Hand nimmt, um festzustellen, dass man doch nicht essen darf.“ (I2, Z. 35 - 39)*

I3 berichtet, dass ihr die Bandbreite der Einschränkung durch die glutenfreie Ernährung zur Diagnosestellung noch nicht bekannt war. Für I1 war die Diagnosestellung aufgrund fehlender Symptome sehr plötzlich und zufällig. I1 berichtet trotz anfänglich fehlenden Symptomen dennoch von einer Besserung der Müdigkeit, wodurch ihr Bewusstsein für die positive Auswirkung auf ihre Gesundheit gestärkt wurde. Als negativ berichtet sie von weniger Spontanität beim Essen durch die Diagnose. Für I4 kam die Diagnose ebenfalls zufällig und wurde positiv aufgenommen.

### **RQ1-5: 2S Symptome**

Die Betroffenen berichten von einer unterschiedlichen Symptomatik. Vor der Diagnose waren zum Teil Beschwerden wie Gelenk- und Muskelschmerzen spürbar (I2). Heute treten nach der Einnahme von Gluten Bauchschmerzen, Blähungen, Durchfall, Übelkeit und Erschöpfung auf (I1, I2, I3). I2 berichtet von einem stark aufgeblähten Bauch über mehrere Tage. Zudem wird angenommen, dass die Ausprägung der Symptome mit der Menge des aufgenommenen Glutens zusammenhängt (I1). I3 verspürt weniger Migräneattacken nach der glutenfreien Diät. I4 vermutet eine stille Zöliakie zu haben, da sie keine Symptome verspürt.

### **RQ1-7: 3H Herausforderungen**

Die Hauptkategorie „Herausforderungen“ beinhaltet Herausforderungen im Alltag und im sozialen Leben mit der Zöliakie. Diese werden in den folgenden Kategorien genannt.

### **RQ1-8: 3H Herausforderungen – Alltag**

Die Kategorie Herausforderungen im Alltag besteht aus der Erfahrung mit der Zöliakie heute. Spontanität ist laut den Betroffenen kaum möglich, besonders bei Restaurantbesuchen und Reisen nicht (I1, I2, I3, I4). Ausflüge stellten sich als Herausforderung dar: I1 erlebte die Profilfahrt als einschränkend und negativ, verweist jedoch auf einen Prozess der Akzeptanz im Laufe der Zeit. I2 verhinderte die Teilnahme an der Klassenfahrt direkt nach der Diagnose. Die Betroffenen machen auf fehlende glutenfreie Möglichkeiten in Eisdielen (I1) und Restaurants (I2) sowie auf herausfordernde Situationen in Restaurants aufmerksam:

*„Wie oft ist es, dass man irgendwo essen geht und man fragt ‚Ist das glutenfrei?‘ und dann sagen die irgendwie ‚Ja, wir haben aber auch noch veganes‘. Also so die verstehen gar nicht den Sinn hinter der Frage [...] bei dem Familientreffen war das so. Wir hatten vorher gefragt, ob da glutenfreie Sachen sind, da meinten sie ‚ja die Kartoffelgerichte‘ und so diese Klischee Sachen.“*

*Und als wir da vor Ort waren, war da halt eine Kellnerin, die zum Glück ein bisschen interessierter war und sie meinte sie würde es nicht essen, weil das alles sehr „wischi waschi“ in der Küche abläuft und dann hatte ich halt nichts zu essen am Ende des Tages und hatte mir auch nichts mitgenommen, weil ich dachte ich kann da essen.“ (I1, Z.267 - 277)*

Sie berichten von vielen Diskussionen und genervten Reaktionen von Kellner\*innen (I1). I4 verzichtet im Alltag auf Restaurantbesuche aufgrund der Angst vor einer Kontamination durch Gluten und einer möglichen Reaktion. Im Restaurant sind glutenfrei ausgewiesene Gerichte nicht zwingend zöliakiefreundlich, da sie durch die Zubereitung kontaminiert sein können (I4). Außer Haus bereiten die Betroffenen Snacks vor, essen zuvor ausreichend Zuhause und stellen sich auf Verzicht und Hunger ein (I1, I4). I1 schildert, dass sie glutenhaltige Essensangebote von anderen Personen auf der Arbeit ablehnen muss, da die Zöliakie häufig vergessen wird (I1). Trotz des verbesserten glutenfreien Lebensmittelangebots in Supermärkten fehlen weiterhin Alternativprodukte für einzelne Gerichte (I2, I3). Zudem fühlen sie sich durch ihre glutenfreie Diät als „Extrawurst“ dargestellt (I3) oder erhalten beim Familienessen eine „Extraportion“, obwohl sie eine gemeinsame Mahlzeit erleben möchte (I4). Mischhaushalte wurden von den Betroffenen als schwierig beschrieben, da ständig auf Kontamination geachtet werden muss (I1, I4). I4 belastet insbesondere die wiederholte Rechtfertigung und Erklärung ihrer glutenfreien Diät sowie ihre praktische Umsetzung. I2 und I3 berichten von einem vollständig glutenfreien Haushalt, was den Alltag einfacher gestaltet. Zudem verursachen die glutenfreien Lebensmittel Mehrkosten (I1, I3). I4 weist auf anfängliche Fehler bei der glutenfreien Ernährung hin und hält Schulungen von externen Personen im eigenen Haushalt für sinnvoll.

Die Betroffenen erleben den Umgang mit Zöliakie heute als einfacher im Vergleich zu Beginn der Diagnose (I1, I2, I3). Ausschlaggebend dafür sind bei I3 die Gewöhnung an die Einschränkungen, die Akzeptanz und die Verbesserung im glutenfreien Markt. Sie empfindet den Alltag nicht als Einschränkung, weist jedoch auf Herausforderungen im sozialen Leben hin.

### **RQ1-9: 3.1H Herausforderungen – Soziales Leben**

Es werden Aussagen kodiert, wie die Zöliakie das soziale Leben beeinflusst und welche Einschränkungen und Herausforderungen die Betroffenen dabei erleben.

In den Interviews wird deutlich, dass die Betroffenen das soziale Leben als größte Herausforderung oder Einschränkung sehen (I2, I3). Allerdings berichtet I1, dass die Zöliakie ihr soziales Leben nicht beeinflussen würde und bezeichnet es als ihre eigene Kopfsache. Sie betont vereinzelt auftretende Wünsche nach mehr Entspannung, weniger Sorge und mehr Spontanität beim Essen mit Freund\*innen außerhalb.

(I1). Auch I3 und I4 wünschen sich mehr Spontanität beim Treffen mit Freund\*innen. Zudem wären glutenfreie und zöliakiesichere Angebote in jedem Restaurant wünschenswert (I4). Während Freund\*innen Einschränkungen bei der Restaurantwahl nicht stark problematisieren, macht I1 sich selbst Gedanken darüber. Belastend sind zudem Nachfragen, ob andere in ihrer Gegenwart glutenhaltig essen dürfen, da die Betroffenen es für selbstverständlich halten, dass andere essen, was sie möchten. I3 betont, dass die Angst vor der Glutenkontamination nicht ihr Sozialleben bestimmen soll. In jüngeren Jahren übernahm die Mutter die Organisation von Ärzten und Restaurantbesuchen, wodurch vieles gemieden wurde. Die Eltern ermöglichen I3 weitere Freizeitaktivitäten, indem sie sie beispielsweise zu Handballturnieren nach Dänemark begleiten und im Wohnmobil mit glutenfreiem Essen versorgen. Dennoch bleiben Unterschiede zu Gleichaltrigen und Abstriche im Sozialleben bestehen (I3).

Glutenhaltige Essensangebote aus dem sozialen Umfeld müssen regelmäßig abgelehnt werden, da die Zöliakie vergessen wird, Unwissen besteht (I1, I2) oder die zubereiteten Lebensmittel eventuell nicht zöliakiesicher sind:

*„Sie wissen es, aber sie haben es nicht so ganz verstanden. [...] dann nochmal so nachhaken und sagen so ‚Ja voll lieb, dass du jetzt einen glutenfreien Kuchen gebacken hast, aber kann ihn trotzdem nicht essen‘. [...] doof, weil man auch ein schlechtes Gewissen hat. [...] Es ist zwar glutenfrei, aber nicht Zöliakie sicher.“ (I2, Z. 128 - 133)*

I2 beschreibt zudem die Sorge andere Personen mit ihrer vorherigen Essensplanung zu nerven und vermeidet das Kochen bei Freund\*innen ohne Spülmaschine wegen erhöhter Kontaminationsgefahr beim Abwasch. Auch I4 berichtet von wenig Vertrauen in Speisen, die zuvor von ihrem sozialen Umfeld zubereitet werden. Sie weist auf viel Aufklärungsarbeit im sozialen Umfeld hin durch fehlendes Wissen. Als anstrengend empfindet sie den unterschiedlichen Umgang mit der glutenfreien Diät unter den Betroffenen. Das beeinflusst sowohl den Umgang mit Kontamination in Restaurants als auch im sozialen Umfeld. I3 hebt hervor, dass ehrliche Unsicherheit von Restaurant und sozialem Umfeld hilfreicher ist, als falsche Sicherheit bezüglich der glutenfreien Zubereitung zu signalisieren.

Zudem müssen Betroffene bei Veranstaltungen mit Essenssituationen besonders achtsam sein. Dazu zählen beispielsweise Geburtstage, Partys, Grillabende, Pizzaabende, Schulveranstaltungen oder Familienessen (I1, I2, I3, I4). Betroffene müssen dabei ihren eigenen glutenfreien Lebensmitteln besondere Aufmerksamkeit schenken, damit diese während der Veranstaltung glutenfrei bleiben (I1). Es wird von kontaminierten Chipstüten durch „Baguettefinger“ gesprochen (I1). Wegen des Mehstaubs bei Pizzaabenden wird die Feier erst später besucht (I2). Bei Partys kann es durch Trinkspiele mit Bier schnell zu einer Kontamination kommen (I3). Das

Waffelbacken bei Schulveranstaltungen kann ebenfalls eine Herausforderung darstellen. Es wird aufgrund des Mehlstaubs auf die Mithilfe im Waffelraum verzichtet, da ein zu hohes Risiko empfunden wurde (I4). Um sicher glutenfrei zu essen, müssen die Probandinnen eigene Lebensmittel mitbringen oder verzichten während des Essens, was im sozialen Umfeld zu Verwunderung und Nachfragen führt. Im engeren Umfeld stellt dies selten ein Problem dar (I1, I2, I4). Partner gelten als wichtige Unterstützung und erleichtern den Alltag, insbesondere in komplett glutenfreien Haushalten (I2, I3). Bei neuen Personen im sozialen Umfeld entstehen schnell Situationen, die die Zöliakie thematisieren (I2, I3):

*„[...] wenn man irgendwie sonst so neue Menschen kennenlernen und dann Kaffee trinken geht und dann ‚Ah willst du dir auch einen Kuchen holen?‘, ‚Nee‘ (lacht). [...] Ja aber warum nicht?‘ und denn ‚Ja, weil Zöliakie‘, ‚Ja was ist das?‘ und dann hat man das Thema eröffnet.“ (I2, Z. 172 - 176)*

Familienessen stellen sich bei den Betroffenen als herausfordernd dar (I1, I2, I4). I1 berichtet, dass vor einem Besuch die Essenssituation geklärt werden sollte. Um dennoch bei Familienveranstaltungen außer Haus teilzunehmen, zieht sie sich lieber zurück und kocht selbst. Sie reflektiert zugleich, dass sie sich dabei stärker zurückzieht, als ihr Umfeld es erwarten würde. Zudem berichten Betroffene von fehlendem Verständnis sowie dem wiederholten Thematisieren der Zöliakie und die Rechtfertigung der jeweils eigenen Handhabung der glutenfreien Diät (I1, I4). Der Wunsch das eigene Geburtstagsessen komplett glutenfrei zu gestalten, wird nicht berücksichtigt. Die ständige Achtsamkeit der Kontamination bei gemischten Familienessen wird von I4 als anstrengend empfunden. Hygieneregeln bei der Zubereitung führen zu Missverständnissen im sozialen Umfeld, etwa bei Schneidebrettern oder beim Umgang mit glutenfreiem Hafer.

Außerdem zählen die Betroffenen ihr Arbeitsumfeld zu ihrem sozialen Leben (I2, I4). In Kantinen fehlen glutenfreie Speisen und die Allergenkennzeichnung. Neue Kolleg\*innen greifen das Thema schnell auf, indem sie fragen, warum nicht in der Kantine gegessen wird, wodurch die Zöliakie als „Gesprächsöffner“ dient (I2). Es wird davon gesprochen, dass alle Zöliakie-Betroffenen bestimmte Sprüche und Kommentare kennen, die ihnen gesagt werden (I2, I3). Dazu zählt beispielsweise:

*„WAS? du kannst keine Pizza essen, du kannst nicht zum Italiener, das könnte ich nicht!“ (I2, Z. 134 - 135)*

Bei Firmenessen bestellt I2 meist nur etwas zu trinken, um den hohen Organisationsaufwand und lange Gespräche über ihre Erkrankung zu vermeiden. Auch I3 empfindet es als unangenehm bei Mahlzeiten durch ihr abweichendes Essen aufzufallen.

Trotz einzelner Herausforderungen im sozialen Leben schätzen alle Betroffenen ihren engen Freundeskreis, der sie keine Einschränkungen beim Essen spüren lässt (I1, I2, I3, I4) und Leichtigkeit gibt (I3).

#### **RQ1-17: 6A Abschluss – Ausblick, Verbesserungswünsche**

Abschließend äußerten die Probandinnen einzelne Verbesserungswünsche und Ausblicke. Diese werden im Folgenden unter der Subkategorie RQ1-21: 6A Abschluss - Ausblick, Verbesserungen, Zukunft erläutert. Die Befragten äußern Wünsche nach mehr Sensibilisierung für die Zöliakie in der Gesellschaft. Besonders die Gastronomie wurde als problematisch beschrieben. Im Ausland wie in Spanien wird die Zöliakie als bekannter wahrgenommen (I1, I2). Zudem wird sich mehr familiäre Unterstützung gewünscht. Schulungen von Externen im eignen Haushalt direkt nach der Diagnosestellung werden für sinnvoll gehalten, um Diätfehler zu vermeiden (I4). Die Kommunikation und die Art der Kommunikation kann noch verbessert werden, um das Risiko von Diätfehlern zu verringern und Sicherheit für die Betroffenen zu schaffen (I1, I3). Außerdem wäre Spontanität und mehr Leichtigkeit im Alltag hilfreich, um auch in sozialen Situationen spontane Teilhabe zu ermöglichen (I1, I2).

#### **4.2.2 Kommunikation**

Im Folgenden wird die Hauptkategorie „RQ1-10: 4K Kommunikation“ in vier Subkategorien abgebildet: Reaktionen des sozialen Umfelds auf die Zöliakie, das Setting der Kommunikation, das Wohlbefinden während Gesprächssituationen sowie die Subkategorie Herausforderungen in der Kommunikation über die Erkrankung.

#### **RQ1-11: 4K Kommunikation – Reaktionen soziales Umfeld**

Diese Subkategorie thematisiert die Reaktionen des Umfelds, wenn sie von der Diagnose der Zöliakie erfahren. Dabei werden Aussagen zum Setting nicht priorisiert. Die Betroffenen berichten von unterschiedlichen Reaktionen (I1, I2, I3, I4). I2 erlebt überraschte und teils rücksichtsvolle Reaktionen des sozialen Umfelds. I4 berichtet von einer insgesamt großen Akzeptanz des Umfelds hinsichtlich der Diagnose. Bei der Arbeit im Kindergarten stellen Kinder gelegentlich Nachfragen, nehmen die Antworten jedoch schnell an. Probandin I1 berichtet von überwiegend interessierten und positiven Reaktionen, häufig verbunden mit Nachfragen zum Krankheitsbild oder möglichen Behandlungen mit Tabletten.

Nachfragen des sozialen Umfelds äußern sich beispielsweise in den folgenden Aussagen:

*„ja was passiert, wenn du Gluten isst?“ und „Oa ist das nicht immer so teuer?“  
„Dann kommen diese Standardsachen.“ (I1, Z. 135 - 136)*

*„Ich kann nichts essen, ich hab halt Zöliakie‘ und dann so ,Okay ja‘ dann ,was ist das?‘. Und dann habe ich kurz erklärt und dann war auch wieder gut.“ (I4, Z. 197 - 199)*

*„ja aber was passiert, denn wenn du Gluten isst?‘. Bin ich auch immer nur so ,Das ist kein Thema für die Mittagspause, ich esse gerade.“ (I2, Z. 145 - 147)*

Außerdem wird von Mitleid und Unverständnis berichtet:

*„Oh du Arme, da kannst ja gar kein Croissant essen oder keine Nudeln und gar kein Kuchen‘, sag ich ,Doch, kann ich, muss halt nur glutenfrei sein‘.“ (I1, Z. 147 - 149)*

*„WAS? du kannst keine Pizza essen, du kannst nicht zum Italiener, das könnte ich nicht!“ (I2, Z. 134 - 135)*

*„schon mal ,Ach die mit der Extrawurst“ (I3, Z. 153 - 154)*

Die Zöliakie wird mit anderen Unverträglichkeiten oder Ernährungsformen gleichgesetzt:

*„Oa ich hab Laktoseintoleranz, ist doch das gleiche‘. Wo ich mir so denk Nein (lacht). Oder ich hatte mal ne Freundin, die musste nur ein Jahr auf Weizen verzichten und dann fühlen die das natürlich auch immer viel doller. Oder [...] ja ich esse auch vegan‘, wo ich mir denk ja das ist aber ne Entscheidungen, die habe ich nicht.“ (I1, Z. 140 - 144)*

Zudem wird von Fehlannahmen und Vorurteilen berichtet:

*„Ja, das wäre ja ein Trend‘ oder es gibt ja auch super viele Fehlannahmen, dass man da irgendwie raus wachsen würde oder dass es das ja potenziell auch gar nicht gäbe.“ (I2, Z. 192 - 194)*

Das Wissen im Umfeld variiert, denn einigen war die Erkrankung bekannt, anderen nicht. Daraus resultieren überwiegend offene und positive Gespräche über die Erkrankung. Betroffene müssen sich heutzutage weniger erklären, da die Zöliakie inzwischen bekannter ist. Während das Mitbringen eigener Lebensmittel zu Beginn der Diagnose belächelt wurde, zeigte sich später Unterstützung dadurch, dass Freund\*innen selbst glutenfreie Snacks mitbrachten (I1). I3 berichtet ebenfalls von unterstützender Familie, Freund\*innen und Arbeitskolleg\*innen:

*„[...] bei der Arbeit [...] ist das auch super gut aufgenommen worden und wird immer gesagt so ,Ne, dann besorgen wir noch was anderes für Sie‘ und [...], hier haben Sie noch extra Geld, dann gehen Sie noch vorher da und da hin und holen sich ne glutenfreie Pizza und, oder wir bestellen woanders‘ [...]“ (I3, Z. 163 - 167)*

Auch unsichere Reaktionen im Freundeskreis werden beschrieben:

*„die halt bis jetzt sagen ,ok ich mach dann lieber einfach gar nichts, weil ich hab Angst dich zu vergiften‘, wo ich mir denke ,okay es ist jetzt nicht so schwer‘ [...]“ (I3, Z. 147)*

*„[...] die Angst haben [...] was falsch zu machen, dass Sie dann einfach gar nichts machen. [...] finde ich auch n bisschen, also, unsensibel, keine Ahnung, wenn man es so aufs Minimum runterschraubt“ (I3, Z. 154 - 157)*

Negative Erfahrungen hat I3 in der Schulzeit gemacht, als sie ein Mitschüler wiederholt mit Brot abwarf, was sie als eine Form von Mobbing beschrieb. I4 berichtet ebenfalls von Unverständnis eines Mitschülers. Zudem merken die Betroffenen an, dass das Umfeld die Informationen der Diagnose aufnimmt, aber das Ausmaß der Zöliakie nicht verstehen (I1, I2, I3, I4).

### RQ1-12: 4.1K Kommunikation – Setting

Situationen, in denen es typischerweise zu Gesprächen über die Zöliakie kommt, beschreiben Betroffene wie folgt. Alle erklären, dass die Zöliakie ein Thema wird, wenn es sich um Essenssituationen handelt, sowohl außerhalb als auch innerhalb von Zuhause (I1, I2, I3, I4). Es wird berichtet, dass es zu Nachfragen kommt, wenn sie nicht mitessen (I2, I4). Außerdem wird die Erkrankung besonders dann thematisiert, wenn neue Personen hinzukommen oder man Personen selten sieht und es um Essenssituationen geht (I1, I2, I3, I4). Es wird glutenhaltiges Essen angeboten, wenn das Umfeld die Zöliakie nicht kennt oder vergisst (I1, I3).

### RQ1-13: 4.2K Kommunikation – Wohlbefinden

Die Subkategorie Kommunikation – Wohlbefinden deckt ab, wie es Betroffenen in Gesprächssituationen geht, wenn sie über ihre Erkrankung reden.

Probandin I1 beschreibt ihr Wohlbefinden in Gesprächen über die Zöliakie überwiegend als neutral und nett. Wenn Gesprächspartner\*innen Interesse zeigen und die Situation passt, spricht sie gern über ihre Erkrankung. Bei Freund\*innen zeigt sie sich sehr offen und direkt, während sie im Kontakt mit fremden Personen eher kommunikationsscheu ist. Sie versteht die Zöliakie nicht als Identität:

*„Neutral. Also ich hab halt, ich kommunizier es, wenn es sein muss, aber ich definiere mich jetzt nicht über die Zöliakie. Also ich bin jetzt nicht I1, die Zöliakie hat.“ (I1, Z. 165 - 166)*

I2 berichtet Gespräche über die Zöliakie teils als energiezehrend, unangenehm und als starken Aufmerksamkeitsfaktor. Wiederum bringt Aufklärungsarbeit mehr Verständnis und weniger Kontaminationsrisiko. Sie berichtet von einem schlechten Gefühl, wenn sie Lebensmittel von anderen ablehnen muss. Fehlannahmen empfindet sie als störend blockt diese schnell ab. Nette und interessierte Nachfragen werden als positiv und weniger störend empfunden (I2). I3 schildert Gespräche über die Zöliakie als überwiegend positiv, da sie dadurch aufklären und Falschinformationen vermeiden kann. Als negativ behaftet sind das wiederholte Erklären, Unverständnis oder Rechtfertigungen im sozialen Umfeld. Sie empfindet die Situation als normal und spricht von einem mittlerweile „dicken Fell“ (I3). I4 empfindet Gespräche über die Erkrankung als neutral und entspannt. Sie berichtet vereinzelt von anstrengenden

Gesprächen im sozialen Umfeld. Unterschiedliche Zubereitungsformen von Essen lösen ein mulmiges Gefühl und weniger Vertrauen aus.

#### **RQ1-19: 4.3K Kommunikation – Herausforderungen**

Diese Subkategorie umfasst weitere Herausforderungen oder Hürden, die mit der Kommunikation über die Erkrankung Zöliakie verbunden sind.

In Restaurants ist es für Betroffenen entscheidend, dass klar kommuniziert wird (I1, I2, I3, I4) und genügend Interesse besteht. Beispiele hierfür sind ein Kuchen, der neben glutenhaltigen Produkten in der Auslage liegt (1) oder glutenfreie Nudeln, die im selben Wasser wie glutenhaltige gekocht werden (I4). Essenssituationen führen zu Gesprächen und Rechtfertigungen über die Zöliakie. Zudem wird berichtet, dass es schwer ist die richtigen Informationen an das Umfeld zu vermitteln, sodass die Zöliakie richtig verstanden wird. Betroffene müssen die meiste Aufklärungsarbeit im Umfeld leisten (I1, I2, I3, I4). Sie gehen unterschiedlich mit ihrer glutenfreien Diät und dem Spurensatz um, was ebenfalls zu weiteren Herausforderungen in der Kommunikation im sozialen Umfeld führt (I4). I3 betont als größte Schwierigkeit in der Kommunikation, dass Freund\*innen oder Restaurants Unsicherheiten bei der glutenfreien Ernährung offen ansprechen sollten, anstatt voreilig Sicherheit zu signalisieren.

#### **4.2.3 Coping-Strategien**

Das dritte Oberthema besteht aus der Hauptkategorie RQ1-14: 5C Coping-Strategien bei der Zöliakie, welche die folgenden Subkategorien beinhaltet: Coping-Strategien von Zöliakie-Betroffenen im Allgemeinen, in Gesprächen und der Kommunikation sowie die soziale Unterstützung und die Art der sozialen Unterstützung der Betroffenen.

#### **RQ1-18: 5.3C Coping-Strategien Allgemein**

Die Kategorie Coping-Strategien Allgemein bildet Coping-Strategien ab, die die Betroffenen zur Bewältigung der Erkrankung genannt haben und sich nicht auf die Kommunikation oder die soziale Unterstützung beziehen.

Bei der Wahl von Restaurants wählen die Betroffenen Restaurants aus, die als sicher bekannt sind und bereits ausprobiert wurden. Bei Reisen bringen Unterkünfte mit einer eigenen Küche Sicherheit. Freund\*innen mit ähnlichen Ernährungseinstellungen machen den Umgang einfacher (I1). Sicherheit gewinnt I3 durch das eigene Bauchgefühl, da eine hundertprozentige Gewissheit gegenüber glutenfreien Lebensmitteln nicht möglich ist. Um ihr Sozialleben nicht durch Angst vor einer Kontamination einzuschränken, probiert sie seit ihrer Jugend selbst mehr aus. Um das Kontaminationsrisiko zu vermeiden, bringen Betroffene eigene Snacks mit (I1, I2, I3, I4) oder verzichten auf Essen (I1, I4). Bevor das Haus verlassen wird, wird vorher ausreichend

gegessen, um versorgt zu sein (I1, I4). Für Erleichterung sorgen zudem ein glutenfreier Haushalt im Alltag (I2, I3) und ausschließlich glutenfreies Essen bei Verabredungen (I4). Online-Communities für Tipps und Austausch gelten als hilfreich. Zudem erleichtern Apps wie „find me glutenfree“ die Restaurantsuche auf Reisen (I2).

Als weitere Coping-Strategie gilt die Akzeptanz mit der Erkrankung:

*„[...] ja, mittlerweile würde ich sagen, man hat sich mit abgefunden und man ist jetzt auch in diesem Alter, dass man weiß, wofür man es tut, dass es für die eigene Gesundheit ist.“ (I1, Z. 82 - 84).*

Die Betroffenen berichten, dass sie mit den Jahren Bewältigungsstrategien entwickelt haben:

*„Ne Ernährungsberatung hatte ich nie, weil ich das irgendwie vor ein paar Jahren auch noch gar nicht wusste, dass man das überhaupt in Anspruch nehmen kann. Und mittlerweile bin ich auch irgendwie so lange damit, dass ich glaub ich auch eigene Strategien und Systeme entwickelt, wo ich jetzt auch nicht weiß, ob eine nicht betroffene Beratungspersonen mir da so gut weiterhelfen kann.“ (I2, Z. 261 - 266)*

Zum Umgang mit der glutenfreien Diät gehören das Überprüfen von Zutatenlisten und der bewusste Umgang mit dem Spurensatz dazu. Außerdem werden einzelne Küchenutensilien ausschließlich für glutenfreie Produkte genutzt (I4).

### **RQ1-15: 5.1C Coping-Strategien – Strategien Gespräche/ Kommunikation**

Kodiert wurde Aussagen zu Strategien im Umgang mit der Kommunikation über die Erkrankung sowie Beispiele zu Redewendungen.

Betroffene benennen einen offenen Umgang und Kommunikation als hilfreich:

*„Also ich seh halt kein Grund drin, wieso man sich da irgendwie verstecken sollte oder klein machen sollte oder nicht sagen sollte ‚ne ich darf das nicht essen‘. Weil das ist halt mein Bedürfnis, es ist halt meine Gesundheit.“ (I1, Z. 257 - 260)*

*„[...] bin ich eh ein sehr offener Mensch und kommuniziere das, weil alles andere bringt einen nicht weiter“ (I1, Z. 264 - 265)*

Außerdem sind Erklärungen zu alternativen glutenfreien Lebensmitteln nützlich und tragen zur weiteren Aufklärung bei (I1). Die Betroffenen benennen Austausch als wichtig, damit das Umfeld Bescheid weiß und keine Diätfehler passieren (I2, I3, I4). Es wird auf Humor, Sarkasmus und Ironie zurückgegriffen. Sie nutzen Faktenwissen, um das soziale Umfeld aufzuklären. Dafür bereiten sie sich nicht vor, sondern wenden ihr selbst erlerntes Vorwissen an (I1). Tieferes Wissen über die Erkrankung wird nur bei intensiveren Gesprächen geteilt:

*„So dass halt schon Milligramm ausreicht, um alles zu entzünden. Und was diese Darmzotten genau machen und wie die bei mir aussahen.“ (I1, Z. 203 - 204)*

*„als ich noch bei Mama gewohnt hab, hatte ich einen eigenen Toaster, ein eigenes Glas Marmelade‘. So wichtig ist das halt, um das einmal so bildlich darstellen, wie wichtig die Trennung ist.“ (I1, Z. 198 - 200)*

Unterschieden wird zudem in interessierte Personen im sozialen Umfeld, Freund\*innen, Familienmitglieder oder Personal im Restaurant (I2, I3, I4). Durch mehrere Jahre mit der Zöliakie beschreibt I3, dass sie direkt in die Situation geht, es zur Routine geworden ist, Standardwissen und ein gewisses Schema abspielt:

*„In nem Restaurant ist das viel relevanter als in so ner Kurzbegegnung. [...] anhand dessen immer so meine Fragen und Antworten auswähle.“ (I3, Z. 271 - 274)*

*„wenn ich jetzt in n Restaurant gehe [...] verstehen die überhaupt was Gluten ist. Verstehen die was Kontamination ist, verstehen die überhaupt was für Risiken dahinter sind?“. [...] genau spezifisch auch drauf achte ,Ok. Was ist die Reaktion von denen? Lohnt es sich überhaupt weiter zu fragen?“ (I3, Z. 261 - 265)*

Im Restaurant vergleicht I2 die Zöliakie beispielsweise mit einer Nussallergie, um denselben Hygienegrad zu erzielen:

*„Ja also ich frag mich immer, also wer steht vor einem und was ist so der Take away.“ (I2, Z. 226)*

Teilweise versuchen die Betroffenen Gespräche über ihre Erkrankung zu vermeiden, um Diskussionen und negative Emotionen zu minimieren (I1, I3). Die Ausführlichkeit der Gespräche über die Erkrankung variiert situationsabhängig, da die Betroffenen nicht auf ihre Erkrankung reduziert und primär darüber definiert werden möchten (I1, I3). Zudem werden Gespräche abgeblockt, wenn die Betroffenen Situationen für unpassend finden (I2) oder auf Unverständnis treffen (I2, I3):

*„[...] bin ich n Mensch, der einfach schnell aufgibt, den Leuten zu erklären, dass das nicht Glutamat oder vegan oder whatever ist [...]“ (I3, Z. 169 - 171)*

*„Willst du auch ein Bier?“ [...] dann sage ich manchmal auch einfach „Schmeckt mir nicht“, weil ich dann keine Lust hab groß und breit zu erklären.“ (I3, Z. 268 - 270)*

I4 weist darauf hin, dass die Art der Kommunikation sich im Laufe der Zeit verändert hat. Früher hat sie Belastungen heruntergespielt und heute kommuniziert sie öfter, dass die Zöliakie auch anstrengend ist und Schwierigkeiten mit sich bringt.

Wird Betroffenen Essen angeboten, lehnen sie dies freundlich oder humorvoll ab (I1, I2):

*„Ja voll lieb, dass du jetzt einen glutenfreien Kuchen gebacken hast, aber kann ihn trotzdem nicht essen“. (I2, Z. 130 - 131)*

Verabredungen mit glutenhaltigen Essenssituation werden ebenfalls unterschiedlich gehandhabt und mit dem sozialen Umfeld kommuniziert:

*„[...] ,Ja hey, wir sind voll gerne dabei, aber irgendwie nur er isst mit und ich bring mir halt was selber mit'. Oder wir kommen halt später“ (I2, Z. 110 - 111)*

*„[...] dann lass nen Apartment nehmen, dann koch ich mir selber was, weil da möchte ich ja wirklich anwesend sein und falls da was kontaminiert ist, lieg ich am Abend flach und kann dann nicht den Hauptabend mitmachen.“ (I1, Z. 103 - 105)*

#### **RQ1-16: 5.2C Coping-Strategien – Soziale Unterstützung und Art der sozialen Unterstützung**

Es wurden Aussagen kodiert, die sich auf die Unterstützung durch Menschen aus dem Umfeld im Umgang mit der Zöliakie beziehen.

Besonders das engere Umfeld stellt eine große Unterstützung für die Betroffenen dar (I1, I2, I3, I4). Die Betroffenen stellen die eigene Mutter als größte Unterstützung dar (I1, I3, I4). Die Mutter übernahm nach der Diagnosestellung viele organisatorische Aufgaben und unterstützte die Umsetzung der glutenfreien Ernährung (I1, I3). Auch leistet sie finanziell Unterstützung, um die höheren Kosten der glutenfreien Diät abzudecken (I1). Auch die Väter und weitere Familienmitglieder gelten als zusätzliche Unterstützung bei Essenssituationen (I1, I3, I4). Dazu zählen sie zudem das Einrichten von glutenfreien Regalen (I1, I2, I3, I4) oder einen glutenfreien Haushalt mit dem Partner (I2, I3).

Außerdem sind Freund\*innen durch kleine Gesten, wie das Mitbringen und Überraschen von glutenfreien Snacks, unterstützend (I1, I2, I3, I4). Für I4 gilt das gemeinsame Essen mit dem sozialen Umfeld als Normalität, um sich nicht als „Extraportion“ zu fühlen. Auch die Rücksichtnahme bei gemeinsamen Aktivitäten wird besonders geschätzt. Dazu zählt beispielsweise die Auswahl von Restaurants und das Fragen nach glutenfreien Alternativen (I1, I4). Für I3 war die Teilnahme an einem Zöliakie-Sommercamp nach der Diagnose eine starke mentale Stütze, um sich mit der Diagnose nicht allein zu fühlen. Außerdem hilft es ihr, dass ihr Umfeld die glutenfreie Diät nicht als herausfordernd, sondern als Normalität ansieht (I3). Die Betroffenen betonen, dass gerade die Aufmerksamkeit und das Wahrnehmen der Bedürfnisse vom sozialen Umfeld eine wesentliche Form der Unterstützung darstellt:

*„[...] das sind halt so kleine Gesten, die sehr viel bedeuten. Und halt ganz viel Support geben, weil man halt weiß es wird gesehen und irgendwie supported.“ (I1, Z. 223 - 225)*

*„[...] es ist halt einfach, dass sie es sehen. Dass sie im Kopf haben [...] da ist ja noch jemand mit Zöliakie dabei. [...] wollen die mich halt entlasten.“ (I1, Z. 233 - 236)*

*„[...] dass ich das Gefühl hab, das andere Leute mit drauf achten und mir das Gefühl geben, dass ich jetzt [...] keine Belastung bin [...]“ (I3, Z. 302 - 303)*

I2 betont, dass Personen, die keine Rücksicht auf ihre Ernährung nehmen kein Teil ihres engeren Umfelds werden.

Zur Darstellung der Häufigkeiten der Kategorien aller Interviews dient folgende Darstellung (Abbildung 3). Kategorie RQ1-15: 5.1C Coping-Strategien - Strategien Gespräche/ Kommunikation wurde am häufigsten kodiert, dicht gefolgt von der Kategorie RQ1-9: 3.1H Herausforderungen - Soziales Leben. Weniger stark vertreten ist hingegen die Kategorie der Diagnosestellung RQ1-2.

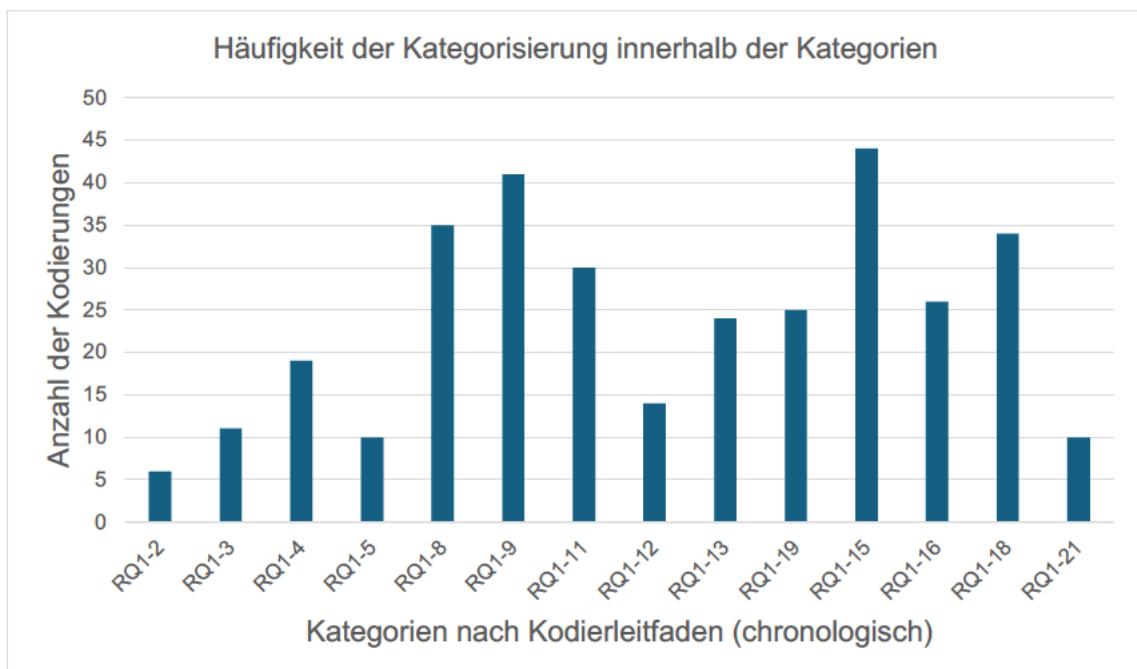


Abbildung 3: Häufigkeit der Kategorisierung innerhalb der Kategorien (eigene Darstellung)

## 5. Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit ist es zu untersuchen, wie Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung erleben und welche Coping-Strategien sie nutzen.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung sehr ambivalent erleben. Gespräche im sozialen Umfeld sind mit wiederholtem Erklärungsdruck, Unsicherheiten und Missverständnissen verbunden. Gleichzeitig berichten die Probandinnen von unterstützenden Reaktionen und interessierten Nachfragen. Um diese Situationen zu bewältigen, greifen sie auf Coping-Strategien zurück. Dazu zählen ein humorvoller Umgang, die zielgruppenspezifische und situationsgerechte Aufklärungsarbeit, reine Informationsvermittlung bis hin zu Vermeidungsstrategien.

Im Folgenden werden die Ergebnisse im Rahmen der Ergebnisdiskussion interpretiert und diskutiert sowie in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet. Anschließend wird die Methodik diskutiert und Limitationen der Arbeit dargestellt.

## **5.1 Ergebnisdiskussion**

Die Ergebnisse zeigen, dass die Kommunikation und der Umgang mit dem sozialen Umfeld eine zentrale Rolle bei den Zöliakie-Betroffenen spielen, da sie eng mit den Coping-Strategien verbunden sind, die zur Bewältigung von Herausforderungen genutzt werden. Die Kommunikation dient einerseits als Bewältigungsinstrument, um Sicherheit zu schaffen und Missverständnisse zu vermeiden. Andererseits stellt Kommunikation aber eine wiederkehrende Belastung dar. Die Befragten reflektieren kommunikative Coping-Strategien kaum bewusst, wenden sie jedoch intuitiv an. Humor, Aufklärung, situative Vermeidung und soziale Unterstützung erweisen sich als zentrale Strategien im Umgang mit kommunikativen Herausforderungen.

Im Folgenden werden die relevanten Ergebnisse unter Bezugnahme aktueller Literatur diskutiert.

### **Allgemeine Herausforderungen im Leben mit der Zöliakie:**

Bereits der Weg zur Diagnose war für mehrere Befragte von Unsicherheit und Belastung geprägt. Verzögerte Diagnosestellung und unzureichend ärztliche Begleitung führten zu Frustration und Einsamkeit. Die Betroffenen berichten von verschiedenen Symptomen sowie von fehlender bekannter Symptomatik und Zufallsdiagnosen. Symptome haben sich gastrointestinal und auch durch extraintestinale klinische Symptome gezeigt. Diese unterschiedliche Symptomatik deckt sich mit Ergebnissen aus der Forschung (Felber et al., 2022, S. 797 ff.; Schuppan & Gisbert-Schuppan, 2018, S. 37). Die Betroffenen betonen fehlende Spontanität und Einschränkungen bei Unternehmungen, Restaurantbesuchen und Reisen. Als sichere Ressource nutzen Betroffene eher bekannte glutenfreie Restaurants, wobei diese Auswahlmöglichkeiten an Restaurants weiterhin erweitert werden sollten. Zudem bringen sie eigene Snacks mit und kochen viel selbst. Sie benötigen besonders bei Veranstaltungen besonders viel Aufmerksamkeit in Essenssituationen, damit das glutenfreie Essen nicht kontaminiert wird. Die fehlende Aufklärung durch medizinisches Personal nach der Diagnosestellung erfordert Eigeninitiative bei der Informationsbeschaffung, was auch die Literatur als typische Belastung beschreibt (Houbre et al., 2018, S. 38 ff.). Dadurch entstehen Gefühle von Einsamkeit sowie Unwissenheit nach der Diagnose im Umgang mit der Erkrankung. Zudem gibt die Literatur auch Verlust von Spontanität und Sorgenlosigkeit durch die Diagnose an (ebd., S. 38 ff.). Auch Garnweidner-Holme et al. (2020) und Stroebele-Benschop et al. (2025) berichten von einem erhöhten Planungs- und Zeitaufwand im Alltag, insbesondere außerhalb des eigenen Zuhause, sowie von Schwierigkeiten, Wissen über glutenfreie Ernährung zu erlangen. Auch die Betroffenen der Interviews dieser Arbeit mussten sich früh eigenes Wissen über die

Ernährung, Kontamination und den Umgang mit der Zöliakie selbst aneignen, was zu einer Coping-Strategie wurde. Die Erfahrungen und bereits erlangten Strategien können aufgrund des Zeitpunkts der Diagnosestellung variieren. Dies erfolgte durch Recherche, Austausch oder Online-Communities. Das Wissen über die Erkrankung bildete die Grundlage für die darauffolgende Kommunikation der Erkrankung.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Betroffenen ihre glutenfreie Diät unterschiedlich handhaben. Einzelne achten besonders streng auf mögliche Kontaminationen beim Kochen und bei Kochutensilien, während andere einen flexibleren Weg finden. Dies kann mit sozialen Einschränkungen einhergehen und möglicherweise die Lebensqualität beeinflussen. Laut Cadenhead et al. (2019) ist eine bewusste, aber nicht übermäßig kontrollierende Auseinandersetzung mit der glutenfreien Ernährung ein gesunder Umgang (ebd., S. 6 ff.). Um konkrete Unterschiede im Umgang vergleichen zu können, benötigt es jedoch weitere Untersuchungen. Eine Betroffene hält eine bessere Begleittherapie in Form von Schulungen von Externen im eigenen Haushalt direkt nach der Diagnosestellung für sinnvoll, um Diätfehler zu vermeiden. Dieser Vorschlag wird von der S2k-Leitlinie Zöliakie empfohlen. Diese sieht eine individuelle prozessgeleitete Ernährungstherapie von entsprechend qualifiziertem Personal nach der Diagnosestellung vor. Diese kann bei Bedarf regelmäßig wiederholt werden, um Diätfehler vorzubeugen sowie mögliche Folgeerkrankungen zu minimieren. Auf psychosozialen und psychosomatischen Aspekten durch die glutenfreie Diät sollte ein Fokus liegen (Felber et al., 2022, S. 821). Eine Ernährungstherapie nach dem S2k-Leitlinie Zöliakie verfolgt folgendes Ziel: identifizierte Ernährungsprobleme unter Berücksichtigung der Bedürfnisse und der Lebenswelt der Betroffenen lösen oder verbessern. Dies umfasst ein Ernährungsassessment, Ernährungsdiagnose, Planung der Ernährungsintervention, Durchführung der Ernährungsintervention sowie Monitoring und Evaluation sowie den Austausch mit einem behandelnden Team (ebd., S. 803).

### **Kommunikationserleben und Herausforderungen:**

Alle Betroffene dieser Arbeit erleben wiederholten Erklärungsdruck und Rechtfertigung in der Kommunikation über ihre Erkrankung, der vor allem in Essenssituationen mit neuen Bekanntschaften, im Arbeitskontext oder bei Familienfeiern entsteht. Dennoch berichten die Betroffenen, dass die meisten Gespräche nett und interessiert sind. Sie erklären sich regelmäßig gegenüber ihrem Umfeld, warum sie bestimmte Lebensmittel nicht essen können, wie streng ihre glutenfreie Diät ist oder warum selbst Spuren von Gluten vermieden werden müssen. Missverständnisse und Unsicherheiten führen zu weiteren Gesprächsanlässen sowie zu Frustration bei den Betroffenen. Sie müssen klarstellen, dass „glutenfrei“ bei einer Zöliakie kein Trend ist

oder nicht mit „vegan“, „Glutamat“ oder einer „Laktoseintoleranz“ gleichzusetzen ist. Zudem berichten sie, dass das Ausmaß der Zöliakie nicht richtig verstanden oder vergessen wird. Diese Ergebnisse stimmen mit der Literatur überein, die auf häufige Missverständnisse, mangelndes Wissen und Unverständnis über die strikte glutenfreie Diät im sozialen Umfeld verweist (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 4 f.; Houbre et al., 2018, S. 40; Stroebel-Benschop et al., 2025, S. 5). Die Betroffenen weisen regelmäßig auf eine Kreuzkontamination mit Gluten hin, da sie davor Angst haben und dadurch Sicherheit gewährleisten wollen, sodass die Zöliakie regelmäßig zum Thema im sozialen Umfeld wird. Garnweidner-Holme et al. (2020) berichten ebenfalls von einer Angst der Kreuzkontamination und entsprechenden Gesprächen (ebd., S. 4).

Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse, dass Gespräche über die glutenfreie Ernährung bei einer Zöliakie zu regelmäßigen Rechtfertigungen führen, Aufmerksamkeit auf sich ziehen und Betroffene als „Extrawurst“ fühlen lassen. Zudem kommt es auch durch alternative Lebensmittel zu Aufmerksamkeit. Eine befragte Person sieht die eigene extra glutenfreie Portion als „Extraportion“ beim Familienessen, was sich ebenfalls mit der Literatur deckt. Betroffene, die mit Personen ohne Zöliakie zusammen essen, sehen sich als „Problemkind“, das besondere Pflege beim Essen braucht (Garnweidner-Holme et al., 2020, S. 4; Stroebel-Benschop et al., 2025, S. 5). Stroebel-Benschop et al. (2025) berichten von Schamgefühlen bei den Betroffenen, dem Gefühl eine Belastung zu sein und Aufmerksamkeit durch ihre Ernährungs einschränkung zu erregen (ebd., S. 5). Auch Houbre et al. (2018) beschreiben Angst vor Ablehnung und Schamgefühle bei der offenen Kommunikation der Erkrankung (ebd., S. 40). Mit zunehmender Zeit stieg die Akzeptanz der Diagnose und negative Emotionen ließen nach (Stroebel-Benschop et al., 2025, S. 3). Betroffene merken an, dass die Kommunikation und die Art der Kommunikation noch verbessert werden können, um so das Risiko von Diätfehlern zu verringern und Sicherheit für die Betroffenen zu schaffen. Die Befragten äußern Wünsche nach mehr Sensibilisierung für die Zöliakie in der Gesellschaft. Besonders die Gastronomie wurde als problematisch beschrieben. Im Ausland wie in Spanien wird die Zöliakie als bekannter wahrgenommen.

### **Reaktionen des sozialen Umfelds:**

Die Reaktionen des sozialen Umfelds auf die Zöliakie-Diagnose fallen unterschiedlich aus. Die Betroffenen erleben sowohl Interesse, Akzeptanz und Unterstützung als auch Mitleid, Unverständnis, Vorurteile oder Fehlannahmen. Neue Freund\*innen und Kolleg\*innen zeigen mitunter übervorsichtiges oder unsicheres Verhalten. Von den Betroffenen wird dies als aufmerksam, aber auch als belastend wahrgenommen,

wenn es zu Ablehnung von Unterstützung kommt. Besonders positiv empfinden sie Rücksicht und das Angebot von glutenfreien Alternativen aus dem sozialen Umfeld. Diese Unterstützung stärkt das Sicherheitsgefühl. Die Literatur beschreibt soziale Unterstützung sowohl als entlastend als auch als konfliktbeladen (Schaeffer & Haslbeck, 2023, S. 265; Wilkinson et al., 2004, S. 27). Die Art der Reaktion beeinflusst, wie Betroffene über ihre Erkrankung sprechen und welche Bewältigungsstrategien sie anwenden.

### **Kommunikatives Coping:**

Unter kommunikativem Coping wird in dieser Arbeit der Umgang in Gesprächssituationen verstanden, der im Zusammenhang mit der Zöliakie steht. Im Umgang mit diesen Herausforderungen wenden die Befragten unterschiedliche Strategien an, um handlungsfähig zu bleiben. Die Literatur zeigt, dass eine gute Kommunikation wichtig für den Umgang mit Erkrankungen ist (Faltermaier, 2023, zit. nach Faltermaier, 2023, S. 253).

Die Befragten nutzen verschiedene kommunikative Strategien, um soziale Situationen zu bewältigen. Es werden humorvolle oder ironische Kommentare eingesetzt, um unangenehme Situationen aufzulockern. Diese Strategie kann zur emotionalen Entlastung beitragen, aber auch das Risiko enthalten, dass die Ernsthaftigkeit der Erkrankung relativiert wird. Situations- und zielgruppenabhängig wird gezielte Aufklärung genutzt, indem das Umfeld sachlich über Risiken informiert wird. Dadurch wird zudem Fehlannahmen vorgebeugt. Die Probandinnen erkennen, dass die wiederholte teils mühselige Aufklärungsarbeit langfristig für mehr Verständnis, weniger Kontaminationsrisiko und weniger Falschinformationen im sozialen Umfeld und in der Gesellschaft sorgt. Sie vergleichen den Umgang der glutenfreien Diät mit verständlichen, niedrigschwolligen Beispielen, wie einer Nussallergie, um den Hygienegrad beim Zubereiten von Speisen nahe zu bringen. Glutenhaltige Speisen aus dem sozialen Umfeld werden höflich abgelehnt und soziale Aktivitäten werden versucht aufrecht zu erhalten, indem Alternativen kommuniziert werden. Teilweise kommt es bei den befragten Personen zur Vermeidung von Kommunikation über die Erkrankung und Rückzug im sozialen Umfeld. Dies geschieht vor allem wenn Gespräche als unpassend empfunden werden oder wiederholte Erklärungen situativ zu Belastungen führen. Außerdem werden potenziell belastende Essenssituationen gemieden wie etwa Restaurantbesuche, um eine Kreuzkontamination, soziale Interaktionen und Diskussionen zu vermeiden. Diese Strategie kann kurzzeitig Entlastung bringen, aber langfristig zur Isolation führen (Cadenhead et al., 2019, S. 7; Houbre et al., 2018, S. 40). Die

Literatur weist ebenfalls auf Isolation und Stigmatisierung hin. Teilweise werden Einladungen abgelehnt und es kommt zum sozialen Rückzug (Houbre et al., 2018, S. 40).

Zugleich zeigen die Ergebnisse Parallelen zu Cadenhead et al. (2019), die betonen, dass ein adaptives Coping durch einen flexiblen und problemorientierten Umgang mit der glutenfreien Diät gekennzeichnet ist. Dazu gehören das Finden von glutenfreien Alternativen außerhalb des eigenen Zuhause, das Vertrauen in unterstützende Personen sowie die offene Kommunikation eigener Bedürfnisse (ebd., S. 6 ff.). Dieses Verhalten lässt sich auch in den Ergebnissen dieser Arbeit zu Teilen beobachten. Die Betroffenen betonen, dass die Zöliakie ein gesundheitliches Bedürfnis ist und merken deshalb die Relevanz von Kommunikation an. Zudem benennen sie Offenheit im Umgang mit der Erkrankung. Sie informieren ihr soziales Umfeld über zentrale Aspekte der glutenfreien Ernährung und nutzen Kommunikation damit als Ressource. Auch eine bewusste, aber nicht übermäßig kontrollierende Auseinandersetzung mit der glutenfreien Diät zeigt sich in einzelnen Interviews, was laut Cadenhead et al. (2019) einen gesunden Umgang mit der Erkrankung widerspiegelt. Das Lernen aus Fehlern und Akzeptanz sind dabei wichtige Merkmale einer adaptiven Bewältigung (ebd., S. 7 f.).

Die Bedeutung von kommunikativem Coping wird nur in wenigen Studien thematisiert und auch die Probandinnen dieser Arbeit benennen Kommunikation nicht aktiv als Coping-Strategie. Es entsteht der Eindruck, dass das Bewusstsein für die Kommunikation bei der Krankheitsbewältigung wenig ausgeprägt ist. Zwar reflektieren sie ihre Kommunikationstechniken und -strategien nicht, wenden diese jedoch intuitiv an und benennen konkrete Handlungen. Sie nehmen Kommunikation vermehrt als Herausforderung wahr und weniger als Ressource, obwohl den Probandinnen der Nutzen vereinzelt bewusst ist. Wie bereits definiert, bezeichnet Coping den Umgang mit als herausfordernd empfundenen Situationen. Es zielt auf die Stressreduktion, die Regulierung von Emotionen und der Wiederherstellung von Kontrolle ab (Haring, 2022, S. 353 f.). Durch die Verringerung von Konflikten kann das Wohlbefinden verbessert werden (Faltermaier & Lessing, 2021). Zudem wirken sich die Selbstwirksamkeit und Bewältigungsstrategien auf die Lebensqualität aus (Möller et al., 2021, S. 8).

### **Die Rolle des sozialen Umfelds im kommunikativen Coping:**

Das soziale Umfeld stellt bei den Betroffenen eine wesentliche unterstützende Ressource dar. Neben den Herausforderungen durch das soziale Umfeld, dient dies damit gleichzeitig als Bewältigungsstrategie. Stroebele-Benschop et al. (2025) geben an, dass Zöliakie-Betroffene die meisten Herausforderungen im sozialen Umfeld erleben

(Stroebele-Benschop et al., 2025, S. 5). Dies deckt sich mit den Ergebnissen der befragten Personen dieser Arbeit. Alle befragten Personen beschreiben ein unterstützendes Umfeld aber auch als hilfreich und positiv. Durch die eigene Aufklärungsarbeit der Betroffenen und die Weitergabe von Informationen an das soziale Umfeld, geben auch diese die Informationen weiter und wenden sie an, was weiter Aufklärung fördert und Missverständnisse minimiert. Zudem führen die weitere Aufklärung und das Einstehen für seine Bedürfnisse dazu, dass das Verständnis und die Unterstützung vom sozialen Umfeld stetig steigen. Außerdem wird die Erkrankung vermehrt zur Normalität. Dies spiegelt ebenfalls die Forschung von Cadenhead et al. (2019) wider, die betonen, dass adaptives Coping Vertrauen und Kooperation mit anderen einschließt. Neben finanzieller und organisatorischer Entlastung bringt die soziale Unterstützung eine mentale Entlastung. Das Mitbringen von Snacks durch das soziale Umfeld sowie eine offene Kommunikation darüber erleichtert Essenssituationen. Dazu gehört zudem die Auswahl von glutenfreien Restaurants und das Fragen nach glutenfreien Alternativen. Dazu zählen außerdem kleine Gesten, das Mitdenken oder die Rücksichtnahme. Auch das Gefühl gesehen zu werden und nicht als Belastung wahrgenommen zu werden, entlastet. Unter anderem werden ein Zöliakie Feriencamp und Kontakte innerhalb der Community als große Unterstützung beschrieben. Als größte Stütze der Betroffenen wurde die eigene Mutter gezählt sowie das engere Umfeld. Schaeffer & Haslbeck (2023) sowie Wilkinson et al. (2004) bestätigen die Bedeutung sozialer Unterstützung und Kommunikation im sozialen Umfeld für die Krankheitsbewältigung. Die soziale Unterstützung wirkt sich positiv auf die Gesundheit und das Gesundheitsverhalten aus (Wilkinson et al., 2004, S. 27). Dabei ergeben sich Gesundheit und Krankheit aus dem Zusammenspiel von sozialen, individuellen und biologischen Faktoren (Haring, 2022, S. 40). Soziale Unterstützung kann entlasten, erfordert jedoch zugleich kommunikative Abstimmungen und gegenseitiges Verständnis (Nerdinger et al., 2019, S. 706). Zusammenhalt, Unterstützung, Struktur und eine klare Aufgabenverteilung von Familienmitgliedern können die Einhaltung der glutenfreien Ernährung erleichtern. Eine gute Kommunikation innerhalb der Familie wirkt konfliktlösend (Modi et al., 2012, S. e477 ff.) und sich positiv auf die Betroffenen aus (Houbre et al., 2018, S. 40). Trotz der Unterstützung äußern die Betroffenen den Wunsch nach mehr Spontanität und mehr Leichtigkeit im Alltag, um auch in sozialen Situationen spontane Teilhabe zu ermöglichen. Die Interviews verdeutlichen, dass Unterstützung ambivalent erlebt wird. I4 schildert, dass die Skepsis ihrer Mutter zur Umsetzung der glutenfreien Diät sowie Missverständnisse in der Familie sie zusätzlich belasten. Die Betroffene empfindet familiäre Essenssituationen vermehrt als anstrengend und der kommunizierte Wunsch nach einem komplett glutenfreien Essen wird nicht berücksichtigt.

Dadurch zeigt sich, dass das soziale Umfeld nicht zwingend eine Unterstützung ist. Dies kann bei der Probandin Konflikte und ein geringeres Gemeinschaftsgefühl auslösen. Eine andere Befragte beschrieb ihr soziales Leben nicht als beeinflusst, schildert jedoch zugleich familiäre Herausforderungen und Anpassungen im Freundeskreis. Dies deutet auf eine andere Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung hin. Sie könnte die Situationen herunterspielen und für sich selbst als Normal ansehen, um beschriebene Herausforderungen nicht als Belastung wahrzunehmen, was auf einen Coping Mechanismus hinweist. Darüber hinaus kann das Verhalten auf unterschiedliche Definitionen des „sozialen Lebens“ hinweisen.

Die Kategorie im Interviewleitfaden „5.2 Coping-Strategien: Soziale Unterstützung“, welche die Frage beinhaltet: „Welche Menschen in Ihrem Umfeld unterstützen Sie besonders im Umgang mit der Zöliakie?“ (siehe Anhang 1) zielt auf die soziale Unterstützung ab. Obwohl die Frage nicht direkt die Forschungsfrage der Kommunikation adressiert, liefert sie wertvolle Hinweise, wie Kommunikation im sozialen Umfeld stattfindet und erlebt wird. Soziale Unterstützung stellt dabei in dieser Untersuchung eine zentrale Coping-Strategie in der Kommunikation der Erkrankung dar. Die Bewältigung von Erkrankungen erfolgt dabei durch das Individuum und das soziale Umfeld (Schaeffer & Haslbeck, 2023, S. 265; Vonneilich & Knesebeck, 2020; Wilkinson et al., 2004, S. 27).

### **Individuelle Unterschiede und Lebensumstände:**

Die Interviews verdeutlichen, dass Coping-Strategien individuell sein können und von ihren Lebensumständen und Verhaltensmustern geprägt sind. Die Betroffenen entwickeln eine unterschiedliche Haltung zur Erkrankung, welche zudem das kommunikative Coping beeinflusst. So bringen alle Betroffenen bei Verabredungen eigene Snacks mit und zwei der Teilnehmenden pflegen einen glutenfreien Haushalt. Teilweise wird ein offener und humorvoller Umgang mit dem sozialen Umfeld klar prioritisiert. In anderen Momenten ziehen die Betroffenen sich lieber aus Situationen zurück. Zwei der Probandinnen betonen, dass sie sich als Person nicht über die Zöliakie definieren oder darauf reduzieren, die Kommunikation der Erkrankung dennoch wichtig ist. Die Ergebnisse zeigen, dass Coping-Strategien situativ, intuitiv und kontextabhängig eingesetzt werden. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die jeweiligen Lebensumstände die Art des kommunikativen Copings beeinflussen können. Unterschiede im Umgang mit Belastungen zeigen sich auch in der Literatur (Haring, 2022, S. 353 ff.). Die Familie kann sich stark auf das Individuum und den Umgang mit einer chronischen Erkrankung auswirken. Durch alleinerziehende Eltern oder einen niedrigen soziökonomischen Status können weniger Ressourcen und Unterstützung vorhanden

sein. Zudem kann die Familie das Gesundheitsverhalten negativ beeinflussen, wenn sie eine schlechte Funktion einnehmen. Dem sollte durch guten Zusammenhalt, Unterstützung und Flexibilität entgegengewirkt werden (Modi et al., 2012, S. e477 f.).

## 5.2 Methodendiskussion

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring erwies sich als geeignet, um kommunikative Erfahrungen der Betroffenen detailliert herauszuarbeiten. Qualitative Forschung möchte an die konkreten sozialen Probleme anknüpfen, wie in dieser Arbeit die Bewältigung einer chronischen Erkrankung im sozialen Umfeld (Mayring, 2023, S. 124).

Diese Arbeit lässt sich nur begrenzt mit anderen Arbeiten vergleichen, da in der Literatur unterschiedliche Methoden genutzt wurden. Der Rahmen dieser Arbeit ist begrenzt, weshalb die Untersuchung mit einer kleinen Stichprobe von vier Probandinnen durchgeführt wurde. Dies beeinflusst die Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf die Gesamtpopulation. Nach den Gütekriterien für qualitative Forschung von Mayring (2023) (siehe Kapitel 4.4) konnte durch die begrenzte Stichprobe und den Rahmen dieser Arbeit die Validierung nicht erfolgen. Außerdem konnte keine ausführliche Triangulation durchgeführt werden. Durch die Einbindung von Studien im theoretischen Hintergrund wurde sie teilweise berücksichtigt.

Durch die Auswahl von jungen Proband\*innen werden nur bestimmte Herausforderungen in ihren Lebensabschnitten abgebildet, sodass andere Altersgruppen ausgeschlossen wurden. Stroebele-Benschop et al. (2025) zeigen, dass Jugendliche und junge Erwachsene nach der Diagnosestellung stärkere negative Emotionen und eine geringere Akzeptanz erleben. Mit zunehmender Krankheitsdauer steigt die Akzeptanz weiter und die Belastungen nehmen ab (ebd., S. 3 f.), was auf mehr Coping-Strategien zurückzuführen sein kann (ebd., S. 8). Daraus lässt sich schließen, dass die Ergebnisse nicht zwingend auf ältere Betroffene übertragbar sind. Die Diagnosestellung bei den Probandinnen erfolgte zwischen 14 und 16 Jahren sowie bei einer Probandin mit 12 Jahren. Der Zeitpunkt der Diagnose spielt laut Stroebele-Benschop et al. (2025) im Umgang mit der Erkrankung eine Rolle, was ebenfalls die Ergebnisse dieser Untersuchung beeinflussen kann. Durch die Ein- und Ausschlusskriterien dieser Untersuchung wurden dieselben Rahmenbedingungen geschaffen, wodurch es zu einer eher homogenen Gruppe gekommen ist. Durch die Beschränkung auf junge Erwachsene zwischen 18 und 30 Jahren sollten ähnliche Lebensphasen gewährleistet werden, sodass eine ähnliche Kommunikation und soziale Strukturen aufzuweisen sind. Dieser Zeitraum wurde angelehnt an die Ergebnisse von Stroebele-Benschop et al. (2025), da sich ab 30 Jahren die Emotionen bei der Diagnosestellung verändert

haben. Zudem war eine ärztliche Diagnosestellung seit mindestens einem Jahr wichtig, um bereits Erfahrungen gesammelt zu haben. Die weitere Rekrutierung durch den Online-Fragebogen erwies sich als hilfreiches Tool. Eine heterogenere Stichprobe hätte ein breiteres Spektrum abbilden können sowie mehr Perspektiven und Bewältigungsstrategien sichtbar machen. Aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit waren weitere Eingrenzungen und eine homogene Gruppe rückblickend sinnvoll. Außerdem wurden ausschließlich als weiblich identifizierte Personen interviewt. Dies führt zu einer eingeschränkten Perspektive und es können keine geschlechterspezifischen Unterschiede und Aussagen getroffen werden.

Der sozioökonomische Status wurde in dieser Arbeit nicht konkret untersucht. Er gilt allerdings als relevanter Einflussfaktor, da dieser zu weniger Unterstützung und finanziellen Ressourcen führen kann (Modi et al., 2012, S. e478).

Rückblickend lassen sich neben Stärken auch weitere Limitationen der qualitativen Methodik feststellen. Durch das gewählte offene Forschungsdesign der halbstrukturierten Leitfadeninterviews konnten die Betroffenen realitätsnah erzählen und unerwartete Aspekte sichtbar machen. Die Erzählaufrüfferungen im Interview konnten offene Fragen initiieren. Dadurch konnte umfangreiches verbales audiovisuelles Rohmaterial erstellt werden (Döring, 2023, S. 25 f.). Dies erzielt alltagsnah und niedrigschwellig das Erfragen von Wissen, subjektivem Erleben und Verhalten der Zöliakie-Betroffenen. Gefühle, Meinungen und Überzeugungen wurden so zugänglich gemacht (ebd., S. 353 f.). Dadurch dass das Interview teilstrukturiert war, können Nachfragen eine bestimmte Richtung des Gesprächs unbewusst beeinflussen. Der Leitfaden bietet Struktur, dennoch unterscheiden sich die einzelnen Interviews, sodass eine direkte Vergleichbarkeit eingeschränkt ist. Zudem können die Antworten durch soziale Erwünschtheit und selektives Erinnern verzerrt werden. Die Interviews wurden sowohl vor Ort als auch online geführt, was die Ergebnisse beeinflusst haben kann. Digitale Interviews tragen zur Niedrigschwelligkeit bei, jedoch können sich die Interaktion, Distanz und Offenheit der Probandinnen in Abhängigkeit vom Setting unterscheiden. Zwei Interviews wurden zwischendrin unterbrochen, wodurch der Redefluss gestört wurde.

Weitere Limitationen der gewählten Methodik ergeben sich aus der Gestaltung des Interviewleitfadens. Die offene Gestaltung des Leitfadens führte zu umfangreichen Daten und zusätzlichen Einblicken in das allgemeine Leben mit der Zöliakie, erschwerte jedoch die klare Fokussierung auf die Forschungsfrage. Durch das Analyseverfahren der Strukturierung als Parallelform konnten neben der Bildung der deduktiven Kategorien auch relevante induktive Kategorien gebildet werden. Durch die Strukturierung konnten die Daten systematisch geordnet, vergleichbar und auf die

Forschungsfrage fokussiert werden. Rückblickend lässt sich der Aufbau des Interviewleitfadens hinterfragen. Die Struktur des Leitfadens fokussierte sich im Verlauf immer stärker auf die Forschungsfrage. Jedoch liefern Fragen zum Alltag und sozialen Leben vor allem allgemeine Informationen zum Leben mit Zöliakie, die nicht unmittelbar die Kommunikation betrafen. Durch die thematischen Überschneidungen lassen sich Aussagen mehreren Kategorien zuordnen, wodurch dennoch interessante Nebenaspekte entstehen, zugleich aber das Risiko eines Fokusverlustes steigt. Zudem kann positiv hervorgehoben werden, dass Kategorien der Kommunikation und Coping-Strategien in vielen anderen Kategorien kodiert werden konnten. In der Ergebnisdiskussion dieser Arbeit wurde deshalb ein stärkerer Fokus auf Inhalte zur Beantwortung der Forschungsfrage gelegt, anstatt alle Ergebnisse zu diskutieren, die dennoch interessante Erkenntnisse liefern.

Des Weiteren kam es im Gesprächsverlauf vereinzelt zu geschlossenen Nachfragen, obwohl die Leitfragen grundsätzlich als offene Erzählaufforderungen formulieren waren. Dies kann die Offenheit der Antworten verzerrt haben. Der Einfluss der forschenden Person auf den Gesprächsverlauf ist dabei nicht auszuschließen. Die genannten methodischen Schwächen können unter anderem durch zusätzliche Pretests und die Evaluation mit anderen Forschenden reduziert werden.

Während der Interviews wurde deutlich, dass die Betroffenen einzelne Begriffe aus dem Leitfaden unterschiedlich definieren, sodass die Antworten dadurch beeinflusst werden können. Beispielsweise verstehen die Probandinnen „Alltag“ oder das „soziale Umfeld“ unterschiedlich und wurden vorab nicht definiert. Dadurch konnten offene Antworten erzielt werden, die jedoch nur eingeschränkt vergleichbar sind. Während I1 Urlaub nicht zum Alltag zählt, ordnet I3 diesen dem Alltag zu. I2 unterscheidet außerdem ihr soziales Leben in Berufsalltag und Privatleben. Zudem wird teilweise nicht zwischen „Alltag“ und „soziales Leben“ unterschieden. Die Probandinnen berichten bereits in der Kategorie „Alltag“ über ihr „soziales Leben“. Anschließend wurden die Antworten den Kategorien des Kodierleitfadens zugeordnet. Die Transkription der Daten durch Audioaufnahmen und Diktierfunktion erwies sich als zielführend, jedoch auch als sehr zeitintensiv und anfällig für Verständnisfehler. Der Einsatz automatisierter Transkriptionstools wäre dafür sinnvoll gewesen. Zur Datenauswertung wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet, wodurch das Material systematisch untersucht und strukturiert werden konnte. Dennoch ist eine mögliche Subjektivität der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse nicht auszuschließen, da die Kodierung im Rahmen dieser Arbeit durch eine forschende Person erfolgte und dadurch kein InterCoder-Übereinstimmungstest durchgeführt wurde.

## **6. Fazit und Ausblick**

Die vorliegende Arbeit hat untersucht, wie Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung erleben und welche Coping-Strategien sie dabei nutzen. Die Ergebnisse zeigen, dass Gespräche über die Zöliakie von ambivalenten Erfahrungen geprägt sind. Kommunikation wird sowohl als Ressource als auch als Belastung erlebt. Neben wiederholtem Erklärungsdruck, Unsicherheiten, Mitleid und Missverständnissen berichteten die Betroffenen auch von unterstützenden und rücksichtsvollen Reaktionen sowie von Akzeptanz der Zöliakie. Das soziale Umfeld durch Familie und den Freundeskreis kann belastend und unterstützend zugleich sein. Die Betroffenen sehen das Potenzial von Kommunikation und Aufklärung über die Erkrankung, da durch mehr Wissen in der Gesellschaft der Alltag präventiv erleichtert werden kann. Die Ergebnisse verdeutlichen die Relevanz von Coping-Strategien, da sie den Betroffenen helfen, kommunikative Herausforderungen zu bewältigen und zu interagieren. Humor, selektive Informationsweitergabe, situative Vermeidung und soziale Unterstützung zeigen sich dabei als zentrale Coping-Strategien. Eine situations- und zielgruppenspezifische Aufklärung stellt sich als Grundlage heraus. Dabei sind verständliche und niedrigschwellige Beispiele in Gesprächen hilfreich. Zudem scheint eine offene Kommunikation über die Erkrankung bedeutsam, wobei die Zöliakie nicht die Identität der Betroffenen dominieren sollte. Soziale Herausforderungen werden nicht grundsätzlich gemieden, sondern vermehrt Lösungen zur sozialen Teilhabe geschaffen. Hilfreich sind dabei vorherige Absprachen zu glutenfreien Alternativen, so dass gemeinsame Aktivitäten trotz der Ernährungsanforderungen stattfinden können. Die Betroffenen reflektieren ihre Coping-Strategien nicht primär, wenden diese jedoch intuitiv an. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass eine adaptive Bewältigung der Zöliakie durch eine offene und bewusste Kommunikation über die Erkrankung sowie durch einen flexiblen Umgang im Alltag, ohne übermäßige Kontrolle, sinnvoll ist. Durch weniger Einschränkungen im Leben, einen besseren Umgang mit der Erkrankung und Bewältigungsstrategien kann die Lebensqualität der Betroffenen steigen.

Für die Praxis ergibt sich die Relevanz weiterer Aufklärungsarbeit über die Zöliakie und Beratungsangebote für kommunikatives Coping. Dazu gehören Aufklärungsmaßnahmen für die Gastronomie, Arztpraxen, Schulen und Arbeitsplätze, um präventiv vermeidbare Herausforderungen sowie Missverständnisse oder Erklärungsdruck zu minimieren. Dabei kann die Arbeit mit Peer-Support Gruppen hilfreich sein, um erprobte Kommunikationsstrategien zu teilen und voneinander zu lernen.

Die Ergebnisse bestätigen die aktuelle Literatur und verweisen zugleich auf weiteren Forschungsbedarf zu kommunikativen Belastungen von Zöliakie-Betroffenen sowie

den damit verbundenen Bewältigungsstrategien, die bisher unzureichend untersucht wurden. Zudem wäre weitere Forschung mit größeren und heterogeneren Stichproben nützlich, um Unterschiede im Alter, Geschlecht, Krankheitsdauer sichtbar zu machen. Dadurch können weitere individuelle, zielgruppenspezifischere Coping-Strategien identifiziert werden. Zudem wäre die Generalisierbarkeit von Ergebnissen sinnvoll. Quantitative Ansätze können bestimmte kommunikative Herausforderungen und Coping-Strategien systematisch erfassen. Außerdem wäre weitere Forschung zur Kommunikation bei Zöliakie-Betroffenen relevant, um Herausforderungen zu konkretisieren und die Bedeutung von Kommunikation in der Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung deutlich zu machen. Außerdem wäre es interessant zu untersuchen, wie sich die verwendeten Coping-Strategien von Zöliakie-Betroffenen auf die Gesundheit, Adhärenz und die Lebensqualität auswirken. Darüber hinaus wären, neben weiteren allgemeinen Interventionen zur Therapiebegleitung, Interventionen zu kommunikativem Coping im Alltag förderlich. Diese sollten gezielt entwickelt und evaluiert werden.

## Literaturverzeichnis

- Alkhayyat, M., Qapaja, T., Aggarwal, M., Almomani, A., Abureesh, M., Al-otoom, O., Zmaili, M., Mansoor, E., & Abou Saleh, M. (2021). Epidemiology and risk of psychiatric disorders among patients with celiac disease: A population-based national study. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 36(8), 2165–2170. <https://doi.org/10.1111/jgh.15437>
- von Arnim, U., & Canbay, A. (2018). Zöliakie. *Der Gastroenterologe*, 13(2), 143–153. <https://doi.org/10.1007/s11377-018-0230-4>
- Bierhoff, H.-W. (2021). *Kommunikation im Dorsch Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/kommunikation>
- Biesiekierski, J. R. (2017). What is gluten? *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 32(S1), 78–81. <https://doi.org/10.1111/jgh.13703>
- Bonfadelli, H., Bucher, P., Hanetseder, C., Hermann, T., Ideli, M., & Moser, H. (Hrsg.). (2008). Soziales Umfeld. In *Jugend, Medien und Migration: Empirische Ergebnisse und Perspektiven* (S. 57–72). VS Verlag für Sozialwissenschaften. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-91149-6\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-531-91149-6_5)
- Cadenhead, J. W., Wolf, R. L., Lebwohl, B., Lee, A. R., Zybert, P., Reilly, N. R., Sche bendach, J., Satherley, R.-M., & Green, P. H. R. (2019). Diminished Quality of Life Among Adolescents with Celiac Disease Using Maladaptive Eating Behaviors to Manage a Gluten Free Diet: A Cross-sectional, Mixed-Methods Study. *Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association*, 32(3), 311–320. <https://doi.org/10.1111/jhn.12638>
- Döring, N. (2023). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-64762-2>
- Dresing, T., & Pehl, T. (2024). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (9. Auflage). Eigenverlag.

Faltermaier, T. (2023). Laienperspektiven auf Gesundheit und Krankheit. In M. Rich ter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 247–260). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8_15)

Faltermaier, T., & Lessing, N. (2021). *Coping im Dorsch Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/coping>

Felber, J., Aust, D., Baas, S., Bischoff, S., Bläker, H., Daum, S., Keller, R., Koletzko, S., Laass, M., Nothacker, M., Roeb, E., Schuppan, D., & Stallmach, A. (2014). Ergebnisse einer S2k-Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) gemeinsam mit der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG) zur Zöliakie, Weizenallergie und Weizensensitivität. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 52(07), 711–743. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1366687>

Felber, J., Bläker, H., Fischbach, W., Koletzko, S., Laaß, M., Lachmann, N., Lorenz, P., Lynen, P., Reese, I., Scherf, K., Schuppan, D., Schumann, M., Aust, D., Baas, S., Beisel, S., De Laffolie, J., Duba, E., Holtmeier, W., Lange, L., ... Zopf, Y. (2022). Aktualisierte S2k-Leitlinie Zöliakie der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS): Dezember 2021 – AWMF-Registernummer: 021-021. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 60(05), 790–856. <https://doi.org/10.1055/a-1741-5946>

Fishman, L. N., Kearney, J., DeGroote, M., Liu, E., Arnold, J., & Weir, D. C. (2018). Creation of Experience-based Celiac Benchmarks – The First Step in Pre-Transition Self-Management Assessment. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 67(1), e6–e10. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001908>

- Garnweidner-Holme, L., Sende, K., Hellmann, M., Henriksen, C., Lundin, K., Myhrstad, M., & Telle-Hansen, V. (2020). Experiences of managing a gluten-free diet on multiple levels of society: A qualitative study. *BMC Nutrition*, 6. <https://doi.org/10.1186/s40795-020-00390-3>
- Gärtner, S., & Truthmann, J. (2024). Nahrungsmittelunverträglichkeiten. In *Allgemeinmedizin* (2.Auflage). Elsevier Health Sciences.
- Haring, R. (Hrsg.). (2022). *Gesundheitswissenschaften*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-65219-0>
- Harter, C. (2019a). Mit Glutenunverträglichkeit assoziierte Erkrankungen. In C. Harter (Hrsg.), *Glutenunverträglichkeit: Über Gluten-assoziierte Erkrankungen und den Sinn einer glutenfreien Ernährung* (S. 27-36). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-28163-2\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-658-28163-2_4)
- Harter, C. (2019b). Glutenfrei als Trend. In C. Harter (Hrsg.), *Glutenunverträglichkeit: Über Gluten-assoziierte Erkrankungen und den Sinn einer glutenfreien Ernährung* (S. 45-46). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-28163-2\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-658-28163-2_6)
- Häußling, R. (2024). Alltag. In J. Kopp & A. Steinbach (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie* (S. 9-12). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-42676-7\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-658-42676-7_2)
- Hogrefe. (2022). *Bewältigungsstrategien im Dorsch Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/bewaeltigungsstrategien>
- Houbre, B., Costantini, M.-L., Pouchot, J., Tarquinio, C., & Muller, L. (2018). The subjective experience of subjects diagnosed with celiac disease in adulthood. *European Review of Applied Psychology*, 68(1), 35–43. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2017.11.002>

- Klein, J., & von dem Knesebeck, O. (2023). Soziale Einflüsse auf die gesundheitliche Versorgung. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 367–380). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8\\_22](https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8_22)
- de Laffolie, J., & Zimmer, K.-P. (2025). Zöliakie im Kindes- und Jugendalter. In G. F. Hoffmann, M. J. Lentze, J. Spranger, F. Zepp, & R. Berner (Hrsg.), *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis* (S. 1–8). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6\\_149-3](https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6_149-3)
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lee, A. R. (2022). Review article: Dietary management of coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 56(S1), S38–S48. <https://doi.org/10.1111/apt.16974>
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13., überarbeitete Auflage). Beltz.
- Mayring, P. (2023). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (7., überarbeitete Auflage). Beltz.
- Meyer, S., & Rosenblum, S. (2021). Examining core self-management skills among adolescents with celiac disease. *Journal of Health Psychology*, 26(13), 2592–2602. <https://doi.org/10.1177/1359105320922304>
- Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., Guilloye, S. M., Gray, W. N., & Drotar, D. (2012). Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy. *Pediatrics*, 129(2), e473–e485. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635>
- Möller, S. P., Hayes, B., Wilding, H., Apputhurai, P., Tye-Din, J. A., & Knowles, S. R. (2021). Systematic review: Exploration of the impact of psychosocial factors on quality of life in adults living with coeliac disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 147, 110537. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110537>

- Nerdinger, F. W. (2019). Interaktion und Kommunikation. In F. W. Nerdinger, G. Blickle, & N. Schaper (Hrsg.), *Arbeits- und Organisationspsychologie* (S. 63–80). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-56666-4\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-662-56666-4_5)
- Nerdinger, F. W., Blickle, G., & Schaper, N. (2019). *Arbeits- und Organisationspsycho*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56666-4>
- Rose, C., Law, G. U., & Howard, R. A. (2024). The psychosocial experiences of adults diagnosed with coeliac disease: A qualitative evidence synthesis. *Quality of Life Research*, 33(1), 1–16. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03483-1>
- Schaeffer, D., & Haslbeck, J. (2023). Bewältigung chronischer Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 261–280). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8\\_16](https://doi.org/10.1007/978-3-658-42103-8_16)
- Scherr, A. (2024). Kommunikation. In J. Kopp & A. Steinbach (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie* (S. 263–269). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-42676-7\\_46](https://doi.org/10.1007/978-3-658-42676-7_46)
- Schnetzer, R. (2014). Soziales Umfeld. In R. Schnetzer (Hrsg.), *Achtsame Selbsterkenntnis: Work-Life-Balance kompakt und verständlich* (S. 33–40). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-06243-9\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-658-06243-9_5)
- Schuppan, D., & Gisbert-Schuppan, K. (2018). *Tägliches Brot: Krank durch Weizen, Gluten und ATI*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56044-0>
- Stroebele-Benschop, N., Rau, C. J., Dieze, A., & Bschaden, A. (2025). Life Challenges and Quality of Life of People Living With Coeliac Disease: Time of Diagnosis Matters. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 38(1), 10.1111/jhn.13413. <https://doi.org/10.1111/jhn.13413>
- Vonneilich, N., & Knesebeck, O. von dem. (2020, September 21). 2.6.7. *Soziale Beziehungen* [https://books.publisso.de/en/publisso\\_gold/publishing/books/over-view/46/174](https://books.publisso.de/en/publisso_gold/publishing/books/over-view/46/174)

Wilkinson, R. G., Marmot, M. G., & Weltgesundheitsorganisation (Hrsg.). (2004). *Soziale Determinanten von Gesundheit: Die Fakten* (2. Ausg). WHO.  
<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/33c23d0e-3429-49d1-901ba4aeb13551a1/content>

# Anhang 1: Interviewleitfaden

## Interviewleitfaden

**Zielgruppe:** Zöliakie-Betroffene im Alter von 18-30 Jahre mit gesicherter Zöliakie-Diagnose

**Dauer:** ca. 30 Minuten

**Vorab:** Datenschutzerklärungen unterschreiben lassen

**Einführung am Interviewtag:**

- Begrüßung und Dank aussprechen für Teilnahmebereitschaft
- Vorstellung (Person und Projekt)
- Ziel der Interviews
- Vorgehen: Gespräch 30 min., Erzählungen wichtig, keine falschen Antworten, Keine Bewertung des Gesagten
- Müssen Fragen nicht beantworten, können jederzeit aufhören
- Vertraulichkeit & Datenschutz: Audioaufnahme, pseudonyme Behandlung der Daten, Orte etc. werden in Transkription pseudonymisiert
- Einverständnis einholen
- Bestehen noch Rückfragen der Interviewpartner\*in?

Leitfragen (Erzählaufforderung)		Check- Wurde das erwähnt?	Konkrete Fragen	Aufrechterhaltungsfragen
		Nachfragen nur, wenn nicht von allein angesprochen, Formulierung anpassen	An passender Stelle einfügen	- „Steuerungsfragen“
<b>Aufwärmphase</b>				
1. Diagnose <i>Erfahrung</i>	Erzählen Sie bitte, wann Sie die Zöliakie erhalten haben und wie Sie die Diagnosestellung erlebt haben?	- Zeitpunkt der Diagnose - Emotionale Reaktion - Ärztlicher Prozess	- Wie lief die Diagnosestellung ab? (ärztlicher Prozess) - Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert? (positiv/negativ) - Wie alt waren Sie?	Nonverbale Aufrecht-erhaltung Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?
2. Symptome	Welche Symptome haben Sie bei der Einnahme von Gluten (Zöliakie)?	- Art der Symptome		
<b>Hauptteil</b>				
3. Herausforderungen <i>Alltag</i>	Wie erleben Sie den Alltag mit der Zöliakie heute?	- Herausforderung/ Normalität Umgang Routinen Belastung	- Welche Dinge fallen Ihnen besonders leicht oder schwer im Alltag?	Haben Sie dazu ein Beispiel?  Spielt hier ... eine Rolle?

<p><b>3.1 Herausforderungen Soziales Leben</b></p> <p>Wie beeinflusst die Zöliakie Ihr <b>soziales Leben</b>?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spontanität VS. Planung</li> <li>- Teilnahme an Aktivitäten</li> <li>- Zugehörigkeit/Rückzug</li> <li>- Essenssituationen</li> <li>(Restaurant, Reisen, Arbeit, Uni)</li> <li>- Mehr Planung/Anpassung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was müssen Sie aufgrund der Zöliakie in sozialen Situationen anpassen?</li> <li>- Welche sozialen Situationen sind besonders herausfordernd?</li> </ul>	<p>Nonverbale Aufrechterhaltung</p> <p>Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?</p> <p>Haben Sie dazu ein Beispiel?</p> <p>Spillet hier... eine Rolle?</p>
<p><b>4. Kommunikation Soziales Umfeld</b></p> <p>Wie reagieren Personen aus Ihrem sozialen Umfeld, wenn Sie von Ihrer Zöliakie erfahren?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interesse</li> <li>- Unverständnis/Verständnis</li> <li>- Positiv/negative Reaktionen</li> <li>- Vorwissen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welche Antworten sind Ihnen im Gedächtnis geblieben?</li> <li>- Wie verlaufen Gespräche über die Zöliakie meistens für Sie?</li> <li>- Welche Reaktionen?</li> </ul>	<p>Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?</p> <p>Haben Sie dazu ein Beispiel?</p> <p>Spillet hier... eine Rolle?</p>
<p><b>4.1 Kommunikation Setting</b></p> <p>In welchen Situationen kommt es zu Gesprächen über die Zöliakie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Typische Kontexte:</li> <li>- Einladung, Restaurant, Uni, Arbeit, Partnerschaften, Mitbewohner*innen</li> <li>- Neue Personen im Leben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In Alltagssituationen sprechen Sie mit anderen über Ihre Zöliakie?</li> </ul>	

<p><b>4.2 Kommunikation Wohlbefinden</b></p> <p>Wie geht es Ihnen, wenn Sie über die Zöliakie sprechen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommunikation = Ressource Herausforderung? oder Auswirkung</li> <li>- Selbstbewusstsein Sicherheit/Unsicherheit Abgrenzung</li> <li>- Durch Kommunikation = mehr Akzeptanz, Normalität, Wohlbefinden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie fühlen Sie sich, (wenn Sie über die Zöliakie sprechen?)</li> <li>- Wie erleben Sie die Kommunikation?</li> </ul>	<p><b>Nonverbale Aufrechterhaltung</b></p>
<p><b>5.1 Coping-Strategien</b></p> <p>Welche Strategien haben Sie entwickelt, um über Ihre Erkrankung zu sprechen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coping Strategien</li> <li>- Kommunikationsverhalten Vorbereitung Selbstbewusstsein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welchen Weg haben Sie gefunden, um über die Erkrankung mit anderen zu sprechen?</li> <li>- Wie bereiten Sie sich auf Gespräche über Ihre Erkrankung vor?</li> <li>- Wie kommunizieren Sie Ihre Erkrankung?</li> </ul>	<p>Haben Sie dazu ein Beispiel?</p>
<p><b>5.2 Coping-Strategien</b></p> <p>Welche Menschen in Ihrem Umfeld unterstützen Sie besonders im Umgang mit der Zöliakie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soziale Unterstützung (z.B. Partner*in, Freund*innen, Familie, bestimmte Personenkreis)</li> <li>- Mentale Belastung/Enlastung</li> <li>- Austausch</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was hilft Ihnen konkret durch Personen Gruppen?</li> <li>- Welche waren hilfreich?</li> </ul>	<p>Personen besonders</p>
<p><b>Schluss</b></p>			<p><b>6. Abschluss</b></p> <p>Von meiner Seite wäre es das nun. Möchten Sie noch irgendetwas erzählen, was Ihnen wichtig ist, das aber hier in unserem Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?</p>

## Anhang 2: Einverständniserklärung und Datenschutz

### Einverständniserklärung

**Sehr geehrte Teilnehmerin,**

im Rahmen meiner Abschlussarbeit an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg möchte ich untersuchen, wie Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung erleben und welche Coping-Strategien sie nutzen. Mit meiner Forschung möchte ich mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für die Erkrankung schaffen sowie Coping-Strategien für die Praxis herausarbeiten. Dafür möchte ich mit Ihnen ein Interview durchführen und für Forschungszwecke aufzeichnen.

Im Folgenden informiere ich Sie über den datenschutzkonformen Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten. Ich bitte um Ihre Zustimmung zur Teilnahme an dieser Studie sowie zur Verwendung Ihrer Daten für die genannten Zwecke. Bitte lesen Sie die folgenden Erklärungen sorgfältig durch. Bei Rückfragen oder Verständnisschwierigkeiten können Sie sich gerne bei mir melden.

Wenn Sie mit der Teilnahme einverstanden sind, unterschreiben Sie bitte die nachfolgende Einverständniserklärung.

Ich bedanke mich für Ihre Mitarbeit und Ihr Vertrauen in meine Arbeit.

Mit freundlichen Grüßen

Alissa Lücht, HAW-Hamburg

### **Was geschieht mit Ihren Angaben – Hinweise zum Datenschutz**

Ich halte mich an die Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung, des Bundesdatenschutzgesetzes und aller anderen datenschutzrechtlichen Bestimmungen. Im Rahmen dieser Studie werden folgende Daten erhoben: Fragebogendaten zu persönlichen und sozioökonomischen Daten sowie Tonaufzeichnungen des qualitativen Interviews in Einzelgesprächen.

Diese Daten möchte ich wie im Folgenden dargelegt verwenden:

**Verwendungszwecke:** Tonaufzeichnung: Nach Aufzeichnung werden die Daten ausgewertet. Im Rahmen der Auswertungen werden auch Abschriften erstellt. Diese Abschriften werden nach vorgegebenem Schema pseudonymisiert, d. h., es werden sämtliche Namen und sonstigen Hinweise, die Rückschlüsse auf Sie als Person ermöglichen würden, entfernt.

Die Tonaufzeichnungen werden geschützt aufbewahrt und nur die Gutachter:innen der Abschlussarbeit erhalten Zugriff auf diese.

Es kann zu einer Veröffentlichung der Forschungsergebnisse in einer Publikation kommen. Dabei erfolgt keine Veröffentlichung von personenbezogenen Daten. Die Ergebnisse werden ausschließlich in pseudonymisierter Form dargestellt, d. h. ohne Angabe Ihres Namens oder Ihrer Adresse. Die in dieser Studie erhobenen Daten werden gemäß den Richtlinien guter wissenschaftlicher Praxis der Hochschule für Angewandte Hamburg aufbewahrt, vorausgesetzt, die Teilnehmenden haben ihr Einverständnis gegeben.

Sie haben jederzeit die Möglichkeit folgende Rechte geltend zu machen:

- Art. 7 Abs. 3 DSGVO: Recht auf Widerruf der Einwilligung

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen.

- Art. 15 DSGVO: Auskunftsrecht

Sie haben mir gegenüber das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, welche Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden.

- Art. 16 DSGVO: Recht auf Berichtigung

Sollten die Sie betreffenden Daten nicht richtig oder unvollständig sein, so können Sie die Berichtigung unrichtiger oder die Vervollständigung unvollständiger Angaben verlangen.

- Art. 17 DSGVO: Recht auf Löschung

Sie können jederzeit die Löschung Ihrer Daten verlangen.

- Art. 18 DSGVO: Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Sie können die Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Verlangen

- Art. 21 DSGVO: Widerspruchsrecht

Sie können jederzeit gegen die Verarbeitung der Sie betreffenden Daten Widerspruch einlegen.

- Art. 77 DSGVO: Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde

Wenn Sie der Auffassung sind, dass ich bei der Verarbeitung Ihrer Daten gegen datenschutzrechtliche Vorschriften verstößen haben, können Sie sich mit einer Beschwerde an die zuständige Aufsichtsbehörde wenden. Diese wird Ihre Beschwerde prüfen.

In jedem Fall gilt: Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig.

Lehnen Sie die Teilnahme ab oder widerrufen oder beschränken Sie Ihre Einwilligung, entstehen Ihnen hieraus keine Nachteile. Ihre Erklärungen zur Geltendmachung Ihrer Rechte sind grundsätzlich schriftlich an die Verantwortlichen zu richten.

Für die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen ist verantwortlich: Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg, Alissa Lücht (alissa.luecht@haw-hamburg.de).

**Einverständniserklärung zur Teilnahme und zur Verwendung personenbezogener Daten für die Studie „Coping-Strategien von Zöliakie-Betroffenen in der Kommunikation“.**

Ich habe alle Informationen zur oben genannten Studie erhalten und gelesen. Ich hatte auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen. In den vorherigen Abschnitten wurde ich über Forschungsziele, Datennutzung und Datenschutz informiert, welche ich gelesen und verstanden habe.

Ich erkläre hiermit, dass ich vor den Datenerhebungen die Möglichkeit hatte, an die Verantwortlichen Fragen zu stellen. Eventuelle Fragen wurden vollständig beantwortet.

Mir ist bewusst, dass meine Teilnahme an der Studie vollkommen freiwillig ist und ich bei einer Verweigerung meiner Einwilligung keinerlei Nachteile erleide. Meine Einwilligung kann ich jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen, ohne dass dies einer Begründung bedarf und ohne, dass mir daraus irgendwelche Nachteile entstehen. Im Fall eines Widerrufs werden meine personenbezogenen Daten gelöscht. Mir ist bewusst, dass mir durch Verweigerung keine Nachteile entstehen.

Zudem wurde ich über meine weiteren Rechte im Umgang mit personenbezogenen Daten informiert. Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, z.H.: Alissa Lücht.

Ich erkläre meine Einwilligung damit, dass meine Daten wie in der Informationsschrift beschrieben verwendet werden.

---

Vor- und Nachname (in Druckschrift)

---

Ort, Datum, Unterschrift

Einwilligungsfähigkeit muss gegeben sein (ab 16 Jahren - Art. 8 Abs. 1 EU-DSGVO)

Quelle: VerbudFDB, 2018

## Anhang 3: Kodierleitfaden

### Kodierleitfaden

**Thema:** Coping-Strategien von Zöliakie-Betroffenen in der Kommunikation

**Forschungsfrage:** Wie erleben Zöliakie-Betroffene die Kommunikation über ihre Erkrankung und welche Coping-Strategien nutzen sie?

**Kodiereinheit:** bedeutende Passagen im Text

**Kontexteinheit:** mehrere Sätze des Interviews

**Auswertungseinheit:** alle vier Interview-Transkripte nacheinander

**Hinweise:**

Hauptkategorie - grau

Subkategorie - gelb

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
RQ1-1: 1D Diagnose Erfahrung	Überbegriff für die Erfahrungen bei der Diagnosestellung		
RQ1-2: 1D Zeitpunkt der Diagnosestellung	Zeitpunkt der Diagnose und Alter der Diagnosestellung	„Also meine Diagnose hab ich am 01.10.2015 bekommen. Da war ich auch noch, ne da war ich 16 Jahre alt.“ (11, Z.3)	
RQ1-3: 1D Ärztlicher Prozess	Alle Aussagen, wie der ärztliche Prozess und die Diagnosestellung ablaufen	„Und dann sind wir zum Kinderarzt und er hat dann gesehen, dass ich alle Werte so gut wie gar nicht mehr hatte, also auch Magnesium, Eisen, Vitamin D, Vitamin B12	Ausschließlich Informationen, die beschreiben, wie der

		das war alles rot. Und dann hat er selber noch mal nachgeforscht und hat schon gesagt zu 99% ist er sich sicher, dass ich Zöliakie hab. Aber ich brauch eben ne Biopsie, damit das nochmal bestätigt wird.“ (I1, Z. 8-12)	Ablauf beim Arzt war und wie dieser wahrgenommen wurde
RQ1-4: 1D Erfahrung Diagnosestellung	Alle Aussagen dazu: Wie die Diagnosestellung erlebt wurde Wie wurde darauf reagiert? (Erleben, Reaktion)	„[...] und die Diagnosestellung habe ich jetzt sehr (...) plötzlich empfunden, weil ich an sich keine richtigen Symptome hatte. Also für mich gesehen hatte ich keine Symptome.“ (I1, Z. 4)	Ärztlichen Prozess nicht priorisieren
RQ1-5: 2S Symptome	Alle Aussagen zur Symptombeschreibung	„Also wenn ich jetzt aus Versehen Gluten esse. Würde ich so pi mal Daumen sagen, nach einer Stunde krieg ich so Bauchgummeln. Also ich merk halt, dass mein Bauch arbeitet. Dann krieg ich Bauchschmerzen.“ (I1, Z. 47)	
RQ1-7: 3H Herausforderungen	Überbegriff zu möglichen Herausforderungen		
RQ1-8: 3H Herausforderungen - Alltag	Aussagen zum Erleben des Alltag mit Zöliakie heute	„Wenn ich jetzt von heute rede, finde ichs eigentlich voll ok, weil ich mich damit abgefunden hab, weil meine Freunde auch alle Bescheid wissen.“ (I1, Z. 61)	Aussagen zu sozialem Leben auslassen
RQ1-9: 3.1H Herausforderungen - Soziales Leben	Aussagen wie die Zöliakie das soziale Leben beeinflusst.	“[...] so im Privaten w’de ich sagen ist das deutlich einfacher, weil mein Umfeld halt das kennt. Und dann irgendwie was mit Essen ansteht, ist irgendwie ganz klar ich bring was Glutenfreies mit oder (unv.) komme ich einfach und trinke nur was.“ (I2, Z.97)	

RQ1-10: 4K Kommunikation	Überbegriff zu Aussagen über die Kommunikation		
RQ1-11: 4K Kommunikation - Reaktionen soziales Umfeld	Aussagen, wie Personen aus dem sozialen Umfeld reagieren, wenn Sie von der Zöliakie erfahren?	„Eigentlich immer positiv, immer interessiert, manchmal auch mit ein bisschen Mitleid.“ (11, Z. 131)	Aussagen zum Setting nicht priorisieren
RQ1-12: 4.1K Kommunikation - Setting	Situationen, in denen es typischerweise zu Gesprächen über die Zöliakie kommt	[...] Personen, mit denen ich jetzt nicht super viel Zeit verbringe, wenn man in irgendner Essenssituation direkt ist.“ (12, Z. 168)	Aussagen zum Wohlbefinden und Reaktionen soziales Umfeld ausgrenzen
RQ1-13: 4.2K Kommunikation - Wohlbefinden	Wohlbefinden, in Gesprächssituationen über die Zöliakie: Wie geht es Betroffenen, wenn sie über die Zöliakie sprechen?	„Eigentlich ganz gut, weil ichs glaub ich so gewohnt bin das relativ viel zu tun [...]“ (13, Z. 202)	Ausschließlich Aussagen über das Wohlbefinden, die Gefühlslage während der Kommunikation
RQ1-19: 4.3K Kommunikation - Herausforderungen	Herausforderungen oder Hürden, die die Kommunikation über die Erkrankung Zöliakie betreffen	„Da hat mein Bruder dann alles mal glutenfrei gemacht. Aber auch da muss ich mich dann mit meinem Bruder blöd rumdiskutieren, weil ja dann andere Ansichten hat als ich und ich das aber ja hab. Also da musste eigentlich noch mehr Aufklärungsarbeit sein. [...] Er wollte auf dem Holzbrett schneiden und ich meinte so „Ne, dann musst du ein Backpapier drunter legen oder auf meinem schneiden“ und er meint, also er hat nicht so richtig verstanden warum.“	

		Und dann war das auch mal mit glutenhaltigem Hafer oder glutenfreiem Hafer und so. Das das doch gehen würde und so." (14, Z. 163)	
RQ1-14: 5C Coping-Strategien	Überbegriff zu Aussagen über Coping-Strategien		
RQ1-15: 5.1C Coping-Strategien - Strategien Gespräche/ Kommunikation	Aussagen zu Strategien, um über die Erkrankung zu sprechen über die Erkrankung Beispiele zu Redewendungen	"Ich glaub, irgendwann hat man so ein bisschen seine Standardsätze gefunden [...] " (13, S. 6, Z. 233) "Sag einfach so „Ja, ich vertrag kein Gluten, wegen ner Autoimmunerkrankung“, gut ist." (13, Z. 240)	
RQ1-16: 5.2C Coping-Strategien - Soziale Unterstützung und Art der sozialen Unterstützung	Soziale Unterstützung aus dem Umfeld der Betroffenen im Umgang mit der Zöliakie. Benennung der Unterstützung	"Also ganz, ganz mit Abstand meine Mama war das immer, eigentlich. Also die kann man nicht toppen von denen, die holt wirklich sich auch in meiner Kindheit schon immer noch früh morgens vor der Schule in die Küche gestellt hat". (13, Z. 278)	Nur Strategien und Aussagen zum Umfeld, Benennung der Personen (gruppen) und Bezeichnung der Unterstützung
RQ1-18: 5.3C Coping-Strategien Allgemein	Aussagen, die Coping-Strategien zur Bewältigung der Erkrankung enthalten	"Und zum Beispiel, wenn man in der Stadt ist, gehen wir holt gern ins Vapiano oder Frittenwerk oder so. Die drei, vier Anlaufstellen, wo man halt einfach weiß, da fühle ich mich sicher." (11, Z. 62)	Keine Coping Strategien zur Kommunikation oder zur Sozialen Unterstützung
RQ1-17: 6A Abschluss	Überbegriff zum Abschluss des Interviews		

RQ1-21: 6A	<p>Aussagen, die von der Proband*in noch ergänzt wurden am Ende des Interviews</p> <p>Informationen im Bezug auf Kommunikation und Coping und Zöliakie.</p> <p>Informationen der Proband*innen über Verbesserungen, die in der Zukunft nötig wären.</p> <p>Handlungsbedarf, den sie sehen.</p>	<p>"Ich glaub das ist manchmal super, super schwer ist in der Kommunikation wirklich auch zu verstehen, hat die andere Person das gerade verstanden, was ich gesagt hab oder nicht. Dann nicken die Leute zwar ganz viel etcetera und am Ende kommt dann doch raus „Ok, sie dachten das ist Glutamat [...] Aber das ist mit das größte Problem für mich [...]" (I3, Z. 317)</p>
------------	--	---

## Anhang 4: Flyer Rekrutierung

**Teilnehmer:innen für ein Interview gesucht**  
**-Leben mit Zöliakie-**



**Ich suche DICH**

Im Rahmen meiner Bachelorarbeit suche ich Personen mit einer diagnostizierten Zöliakie.

In einem vertrauten & anonymen Interview möchte ich über deine Erfahrungen im Alltag sprechen.

Ich heiße Alissa, studiere Gesundheitswissenschaften in Hamburg und möchte mit meiner Bachelorarbeit mehr Verständnis für die Zöliakie schaffen und neue Erkenntnisse für uns Betroffene gewinnen.

**Voraussetzungen:**

- Diagnose Zöliakie, ärztlich bestätigt (mindestens seit 1 Jahr)
- ab 18 Jahren
- Bereitschaft für ein 30-45 min. Interview (per Telefon, Videocall oder Präsenz im Raum Hamburg)
- Datenschutz und Anonymität sind selbstverständlich

### **Eidesstattliche Erklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ausschließlich unter Benutzung der angegebenen Hilfsmittel ohne Nutzung einer gKI-Anwendung (wie z.B. ChatGPT) angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten und nicht veröffentlichten Schriften entnommen wurden, sind als solche durch Anführungszeichen kenntlich gemacht und die Arbeit war in gleicher oder ähnlicher Fassung noch nicht Bestandteil einer Studien- oder Prüfungsleistung.

Hamburg, den 18. Oktober 2025



---

Alissa Lücht