

Jeg har cøliaki

– en portrætbog om at leve med cøliaki

Livskvalitet og håndtering af en glutenfri diæt
Halfdan Skjerning



Halfdan Skjerning

- Psykolog, ph.d.
- Cøliaki og livskvalitet
- Behandlingen af cøliaki



En portrætbog om at leve med cøliaki

- Svensk forbillede
- Ønsker til en dansk cøliakibog:
 - Alle aldersgrupper
 - Begge køn
 - Geografisk repræsentativ
 - Nydiagnosticerede og erfarne
 - Sundhedsfaglige perspektiver
 - Fokus på brugbare måder at håndtere cøliaki / glutenfri diæt

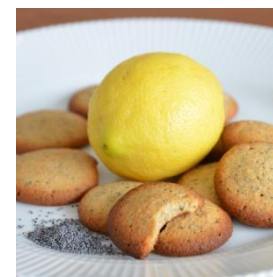


- Sundhedsstyrelsen
- Sponsorer
 - Allergikost, Finax, Funktionel mad, Ganefryd, Hattesens Konfektfabrik, Rawbite, Rema 1000, Semper, Sv. Michelsen Chokolade, Urtekram, og Vitafood.



Sundhedsfaglige deltagere

- Lægerne Stine Dydensborg Sander og Steffen Husby
 - hvor mange har cøliaki
 - hvordan diagnoseforløbet er
- Kliniske diætister Marianne Munch og Mia Rasholt
 - om behandlingen, når diagnosen er stillet; en glutenfri diæt
 - ernæringsmæssige forhold, man skal være opmærksom på
- Socialfaglig konsulent Nanna Klerk
 - en antropologisk vinkel på den sociale betydning af det fælles måltid



Portrætbogdeltagere

- Rekruttering gennem sociale medier
- Stor interesse for at deltage
- Ønske om at dele deres historie
- Ønske om at hjælpe andre
- 43 portrættekster
- Alder fra 2 til 72 år
- 5 ♂
- Skrevne beretninger og ansigt-til-ansigt interviews



Oplæg til deltagere

- Fortæl om en eller flere begivenheder, hvor det var problematisk at have cøliaki
- og hvad du gjorde



Deltagernes udbytte

- Klarhed over hvordan man har det med cøliaki
- Tage sig tid til at fortælle:
 - Hvad der er træls
 - Hvad der virker
- Børn og unge:
 - Fortælle sammen med familien
- Voksne:
 - Overblik over sin historie og sit forløb



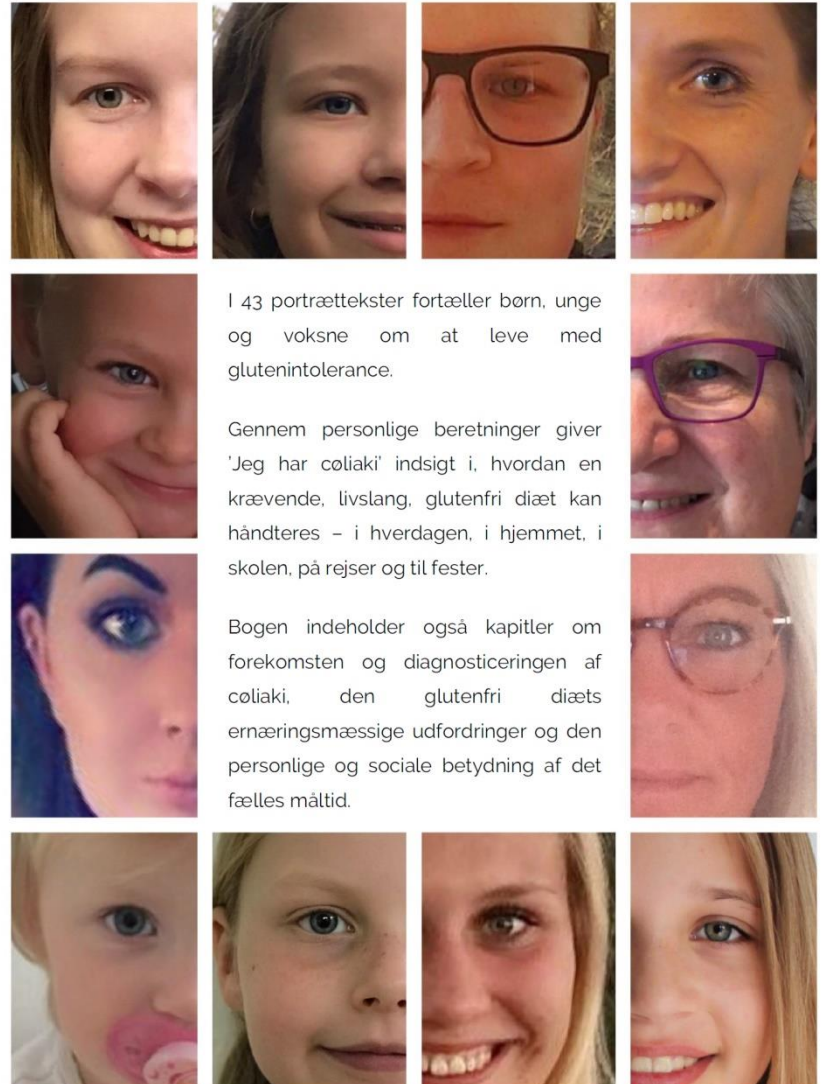
Læsernes udbytte

- Viden fra sundhedsfaglige eksperter
- Vide at man ikke er alene
- Inspiration til hvordan problemer kan gribes an
 - Ca. 220 sider
 - Man kan vælge kapitel efter interesse



Afslutning

- Tal sammen om cøliaki
- Central problematik
 - mad og det sociale
- Problematikken flytter sig i takt med alder
 - Børnehave: fødselsdage
 - Skole: skolebod
 - Ungdom: fester, rejser
 - Voksenalder: bo selv, indkøb, kolleger, forhold, fertilitet, hverdag og fest
- Tal sammen om cøliaki



I 43 portrættekster fortæller børn, unge og voksne om at leve med glutenintolerance.

Gennem personlige beretninger giver 'Jeg har cøliaki' indsigt i, hvordan en krævende, livslang, glutenfri diæt kan håndteres – i hverdagen, i hjemmet, i skolen, på rejser og til fester.

Bogen indeholder også kapitler om forekomsten og diagnosticeringen af cøliaki, den glutenfri diæts ernæringsmæssige udfordringer og den personlige og sociale betydning af det fælles måltid.