



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

POMEN PREHRANE PRI OTROKU S CELIAKIJO

IMPORTANCE OF NUTRITION IN CHILDREN WITH CELIAC DISEASE

Mentorica: mag. Katja Skinder Savić, pred. Kandidatka: Barbara Dežman

Jesenice, junij, 2014

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici mag. Katji Skinder Savić, pred., za napotke in strokovno pomoč pri pisanju diplomskega dela.

Tudi obema recenzentoma, izr. prof. dr. Brigiti Skeli Savič in Petru Najdenovu, dr. med., spec. pediater, pred., iskrena hvala.

Zahvaljujem se Slovenskemu društvu za celiakijo, ker so mi bili v veliko pomoč pri moji raziskavi.

Posebno zahvalo namenjam svojim staršem in partnerju Drejcu za vso spodbudo ter seveda hčerki Petji in sinu Tevžu, ki sta igrala glavno vlogo v igri motivacije, da sem dosegla zastavljeni cilj.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pri celiakiji je stroga brezglutenska prehrana nujna za preprečitev številnih zapletov te bolezni. Živeti s celiakijo ni preprosto, še posebej ne v prvih mesecih po diagnosticiranju te bolezni in uvedbi diete.

Cilj raziskave je bil ugotoviti seznanjenost otrok in njihovih staršev o brezglutenski prehrani, prehranjevalne navade otrok s celiakijo ter pogled otrok s celiakijo na brezglutensko dieto.

Metoda: Raziskava je temeljila na kvantitativni deskriptivni metodi dela. Podatki so bili zbrani z vprašalnikom. Sestavljen je bil iz 16 vprašanj in 4 vsebinskih sklopov in sicer demografski podatki, brezglutenska prehrana pri celiakiji, psihični občutki pri celiakiji, pogled družine na celiakijo. Uporabljen je bil nenaključni, namenski vzorec. V raziskavi je sodelovalo 50 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let in njihovi starši. Razdelili smo 136 vprašalnikov, vrnjenih smo dobili 50, kar predstavlja 37 % realizacijo vzorca. Podatki so bili obdelani s pomočjo statističnega programa SPSS, uporabili smo osnovno deskriptivno statistiko.

Rezultati: Rezultati raziskave so pokazali, da 70 % anketirancev kupuje brezglutenske izdelke na osnovi zapisa na deklaraciji; 35 % uživa izdelke z glutenom, ker želijo okusiti, kaj uživajo drugi otroci. Ugotovljena je bila statistično značilna pozitivna povezanost med trditvami, in sicer trditve »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...) ($r = 0,73$, $p = 0,00$) in »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Zaradi celiakije ne hodim na potovanja« ($r = 0,63$, $p = 0,00$).

Razprava: Ugotovitve naše raziskave so zelo podobne raziskavam drugih avtorjev, kar je razvidno iz pregleda literature. Zapis na deklaraciji je glavno vodilo pri nakupu brezglutenskih izdelkov, anketirani poskusijo »glutenske« izdelke iz radovednosti, sovrstniki dobro sprejemajo diagnozo anketirancev, anketirani pa zaradi te diagnoze nimajo večjih težav v svojem družabnem življenju. V prihodnosti predlagamo raziskave na večjem vzorcu in večjemu poudarku na področju psihosocialnega počutja kroničnih bolnikov.

Ključne besede: celiakija, pomen prehrane, brezglutenska prehrana, vloga medicinske sestre pri prehrani, psihični vidik pri celiakiji

SUMMARY

Theoretical background: Celiac disease demands strict gluten free diet in order to prevent numerous complications associated with disease. Living with celiac disease is not easy, especially during the first months after the disease was diagnosed and the diet was introduced.

Goal: The goal of this study was to determine the awareness of children and their parents about gluten-free diet, eating habits of children with celiac disease and how children perceived gluten-free diet.

Method: The study was based on quantitative descriptive method. Data were collected through a questionnaire. Consisted of 16 questions and four topics, namely demographic data, gluten diet, psychological feelings in celiac disease, celiac disease in the view of the family. We used non-random, purposive sample. The study included 50 children with celiac disease, aged 10 to 14 years and their parents. We distributed 136 questionnaires, we get returned 50 off them, which represents a 37% realization of the sample. The data were analyzed using SPSS statistical program, using basic descriptive statistics.

Results: Research showed that 70 % of respondents buy gluten-free products on the basis of the record in the declaration; 35 % enjoy products with gluten because they want to experience what other children do. It was found a statistically significant positive correlation between the arguments "Because of a gluten-free diet is difficult to integrate into society / do not attend parties with friends (birthdays, ...) ($r = 0.73$, $p = 0.00$) and "Because of a gluten-free diet is difficult to integrate into society / Because of celiac disease I do not go on the trip" ($r = 0.63$, $p = 0.00$).

Discussion: The findings of our study are very similar research by other authors, which is evident from the literature review. Record in the declaration is a primary consideration when buying gluten-free products, respondents try "gluten" products out of curiosity; peer well-accepted diagnosis of the respondents, because of this diagnosis they do not have major problems in their social life. In the future, we propose a study on larger sample and greater emphasis on the psychosocial well-being of chronically ill people.

Keywords: celiac disease, the importance of the diet, gluten-free diet, the role of nurses during the diet, the mental aspect of celiac disease

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
	2.1 OPREDELITEV CELIAKIJE	5
	2.2 OBLIKE CELIAKIJE	7
	2.2.1 Tipična celiakija	8
	2.2.2 Atipična celiakija	8
	2.2.3 Asimptomatska celiakija	8
	2.3 CELIAKIJA V RAZLIČNIH ŽIVLJENJSKIH OBDOBJIH	8
	2.4 DIAGNOSTIČNA MERILA PRI CELIAKIJI	10
	2.5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S CELIAKIJO	11
	2.6 BREZGLUTENSKA PREHRANA PRI CELIAKIJI	14
3	EMPIRIČNI DEL	17
	3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKAVE	17
	3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	17
	3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	17
	3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	17
	3.3.2 Opis merskega instrumenta	18
	3.3.3 Opis vzorca.....	19
	3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	21
	3.4 REZULTATI	22
	3.5 RAZPRAVA	29
4	ZAKLJUČEK	34
5	LITERATURA	35
6	PRILOGE	1
	6.1 INSTRUMENT	1

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki otrok v raziskavi	20
Tabela 2: Starost anketirancev v letih ob postavitvi diagnoze	20
Tabela 3: Seznanitev s celiakijo	22
Tabela 4: Nakupovanje brezglutenskih izdelkov v družini	23
Tabela 5: Kriteriji pri nakupovanju brezglutenskih izdelkov	23
Tabela 6: Ponudba brezglutenskih izdelkov	23
Tabela 7: Cene brezglutenskih izdelkov	24
Tabela 8: Ponudba prehrane v menzah in restavracijah	24
Tabela 9: Pogostost poseganja po živilih, ki vsebujejo gluten	25
Tabela 10: Vzroki za poseganje po živilih, ki vsebujejo gluten	25
Tabela 11: Občutki in doživljanja pri celiakiji	26
Tabela 12: Reakcija vrstnikov	27
Tabela 13: Vključevanje otrok s celiakijo v družbo	28

1 UVOD

Celiakija spada v skupino bolezni, za katere je značilna nezmožnost absorpcije ene ali več hranilnih snovi skozi črevesno sluznico, kar vodi do malabsorpcijskega sindroma. Je stanje, ki se razvije, če se hranila iz hrane ne absorbirajo iz tankega črevesa v kri (Pokorn, 2004).

Celiakija je trajna prehranska intoleranca za gluten, to je za beljakovinsko snov, ki je prisotna v pšenici in drugih žitaricah, kot so na primer ječmen, rž, pira, oves, kamut in tritikala. Pri otrocih z genetsko predispozicijo povzroča uživanje hrane z vsebnostjo glutena, tudi v najmanjših količinah, imunsko reakcijo v tankem črevesju, kar privede do kroničnega vnetja, ki posledično povzroči izginotje črevesnih resic in s tem povezane težave, ki so pri posameznikih različne (prav tam).

Incidenca obolelih otrok s celiakijo v Evropi narašča, podobno stanje pa je tudi v Sloveniji, kjer je tipičnih oblik celiakije pred drugim letom starosti vedno manj, narašča pa število obolelih z lažjimi oblikami, ki jih tudi težje ugotovimo (Mičetić – Turk, 2002).

Do sedaj je znana samo ena oblika zdravljenja – stroga brezglutenska dieta, ki traja celo življenje. Po ugotovljeni diagnozi je pri otroku zelo pomembna zdravstvena vzgoja, saj se življenjski slog otroka in njegove družine popolnoma spremeni. Še posebej je pomemben pristop zdravstvenega tima pri obolelem otroku, ki zaradi starosti marsičesa ne razume. Prav tako je pomembna podpora in razumevanje družine ter družbe, da se otrok ne počuti prizadetega in osamljenega (Hiller, 2003).

Tako velika sprememba v prehranjevanju, kot je popolna odstranitev živil, ki so morda do nedavnega predstavljala bistveni del njegovega jedilnika, je za vsakega posameznika zelo obremenjujoča, če že ne stresna, zato je pomembno, da po postavitvi medicinske diagnoze k bolniku pristopimo premišljeno in načrtovano. Potem, ko medicinska sestra ugotovi stanje prehranjenosti obolelega in njegove prehranjevalne navade, določi cilje, med katerimi je najpomembnejši ta, da bo mladostnik užival ustrezno prehrano.

Najpomembnejša negovalna diagnoza, ki jo odkrije z analizo podatkov, je sprememba prehranjevanja (Ivanuša, Železnik, 2002).

Živeti s celiakijo ni preprosto, še posebej ne v prvih mesecih po diagnosticiranju te bolezni in uvedbi diete. In prav pomagati drug drugemu je bilo vodilo ustanoviteljev Društva za celiakijo (Slovensko društvo za celiakijo, 2008). Naloga društva je poskrbeti za ustrezno dietno prehrano, predvsem pa organizirati srečanja članov društva, na katerih si bodo le-ti izmenjavali medsebojne izkušnje in tako lažje premagovali vsakdanje težave (prav tam).

Naloga medicinske sestre pri pacientu s celiakijo je, da pacienta usposobi za čim višjo kvaliteto življenja glede na njegovo diagnozo oz. zdravstveno stanje. Medicinska sestra ga mora poleg ustrezne zdravstvene nege oz. oskrbe poučiti tudi o bolezni in načinu življenja z njo.

2 TEORETIČNI DEL

Beseda alergija izvira iz grščine in pomeni drugačnost, drugačen odziv od običajnega. Različne alergije so danes zelo pogoste, predpostavlja se, da ima različne težave z alergijo že vsak tretji prebivalec sveta. Alergije na hrano predstavljajo od 3 do 5 % vseh alergij. Alergija je sicer normalni odziv telesa oziroma obrambnega-immunskega sistema na škodljive snovi (alergene), ki jih prepozna kot tujke, ki bi lahko vdrli v telesna tkiva. V telesu nastanejo protitelesa, ki branijo organizem, med njimi je zlasti pomemben IgE (Herlič, 2008).

Celiakija sodi med najbolj pogoste kronične bolezni v Evropi. Pojavlja se pri kar 1 % prebivalstva in ima dva vrha pojavnosti: med prvim in petim letom ter med tridesetim in štiridesetim letom starosti. Bolezen je tudi gensko predisponirana in večina bolnikov ima gene, značilne za celiakijo, HLA DQ2 in DQ8 (Kranjec, 2013).

Že v drugem stoletju pred našim štetjem je Grk Aretej prvi opisal celiakijo pri odraslih bolnikih. Angleški zdravnik Samuel Gee pa je konec 19. stoletja, natančneje leta 1888, prvi opisal klinične znake celiakije pri otrocih. Nizozemec Dicke je prvi povezal nastanek te bolezni z beljakovino gluten v žitih. Bolezen se namreč pojavlja povsod tam, kjer ljudje uživajo nekatere izmed žit. Najpogostejša je celiakija na Irskem, Škotskem in v skandinavskih državah, med Indijanci in afriškimi domorodci je redka (prav tam).

Vendar, kot pravijo Dolinškova in sodelavci (2013), dandanes veliko ljudi še vedno ni seznanjeno s celiakijo in njenim »zdravljenjem«.

O psihološko-socialnem vidiku dietne prehrane otrok in mladostnikov je v glasilu Slovenskega društva za celiakijo spregovorila Jožica Peterka Novak, ki pravi: »Sleherno obolenje v življenje posameznika vnaša spremembe, stiske, občutke krivde pred starši in nelagodje zaradi večje odvisnosti od staršev. V času bolezni se mnogi majhni otroci vrnejo na nižje oblike vedenja, postanejo razdražljivi, jokavi, težje vodljivi. Zaradi tega starši začnejo popuščati pri vzgoji. Pretirano zaskrbljeni starši svoj strah prenesejo na

otroka in ga s tem še dodatno prestrašijo. Posvečanje prevelike pozornosti malenkostim in pretirano ukvarjanje z zdravjem ter počutjem otroka vodi v hipohondrično osebnost. Odnos staršev je bistvenega pomena za otrokovo prilagoditev v življenju. To je odvisno od otrokovih osebnostnih lastnosti, (ne)ugodnih izkušenj pred boleznijo, čustvenega življenja pred nastopom bolezni, starosti, stopnje telesne prizadetosti in od tega, na katerih življenjskih področjih ga bolezen najbolj ovira. S skrbnim vodenjem lahko starši omilijo »hendikep«, otrokove želje in dejavnosti usmerjajo v področja, na katerih se lahko kljub omejitvam uveljavijo in najdejo osebno zadovoljstvo« (Peterka Novak, 2003 povz. po Kranjec, 2013).

Žužej-Urlep in sodelavci (2012) pravijo, da se okoli 60 % vprašanih šolarjev (v raziskavi je sodelovalo 88 šolarjev) dosledno drži brezglutenske diete, 32 % jih dela občasne prekrške in kar 8 % otrok dela redne prekrške. Podatek, da se kar 6 % otrok ni sprijaznilo, 25 % pa se jih je le delno sprijaznilo z dieto, je zaskrbljujoč. To pomeni, da kar 31 % otrok ne more sprejeti bolezni. Avtorji ugotavljajo, da so raziskave na področju vrednotenja kakovosti življenja otrok in mladostnikov s celiakijo potrebne za izboljšanje ravni celotnega zdravstvenega stanja bolnikov s celiakijo.

Dejavnost društva za celiakijo in njegovih podružnic, ki so organizirane v vseh slovenskih regijah, so izjemno raznovrstne in obsegajo (Slovensko društvo za celiakijo, 2008):

- organizacijo rednih srečanj članov s strokovnimi predavanji,
- organizacijo kuharskih tečajev,
- pripravo in organizacijo obnovitvenih rehabilitacij otrok in mladostnikov ter odraslih,
- organizacijo mladinskih taborov,
- organizacijo strokovnih simpozijev,
- prizadevanja za ureditev statusa obolelih in izboljšanje kakovosti njihovega življenja,
- prizadevanja za točno deklariranje prehranskih izdelkov ter čim širši izbor brezglutenskih proizvodov,

- mednarodno sodelovanje in sodelovanje s podobnimi slovenskimi društvi ter ostalimi inštitucijami in vladnimi uradi, ki lahko pripomorejo k boljšemu vsakdanu obolelih,
- informiranje zdravnikov,
- informiranje širše javnosti o celiakiji in dieti brez glutena,
- informiranje obolelih s celiakijo o novostih na področju odkrivanja celiakije, brezglutenske diete in pristojne zakonodaje.
- izdajanje priložnostnih brošur, spiskov dovoljenih živil in rednega glasila.

2.1 OPREDELITEV CELIAKIJE

Celiakija je dedna, avtoimunska bolezen, za katero je značilna predvsem imunska poškodba tankega črevesja (Lane, 2004). Pojavi se zaradi glutena, ki ga vsebujejo živila v prehrani otroka, klinični simptomi pa se lahko pojavijo v otroštvu, adolescenci ali odrasli dobi (Husby et al., 2012). Bolezen se pojavlja pri gensko predisponiranih osebah, ki uživajo prolamine pšenice, rži, ječmena in ovska (Mičetić – Turk, 2002).

Celiakija je v svetovnem merilu ena izmed najpogostejših kroničnih boleznih prebavil, saj lahko poleg črevesja prizadene tudi druge organske sisteme, kot na primer kožo, maternico, sklepe, možgane, srce (Železnik, 2001).

Od začetka 21. stoletja so vse pogostejša presejanja, na osnovi katerih se ocenjuje, da je razširjenost celiakije od 1 % do 2 % oziroma da je prizadeta vsaka 50. do 100. oseba (Ornik et al., 2012).

Kolaričeva (2011) ugotavlja, da je v primerjavi z nekaterimi težjimi boleznimi zdravljenje celiakije otroka na prvi pogled enostavno, saj zahteva samo dosledno upoštevanje brezglutenske prehrane, a je v praksi drugače. Sprememba v načinu prehranjevanja je še posebno obremenjujoča za tiste, ki imajo na eni strani že ustaljen način prehranjevanja in izbran okus, na drugi strani pa premalo razvit občutek odgovornosti za svoje zdravje ter pomanjkanje motivacije in volje, ki sta nujno potrebni za to spremembo.

Sverker in sodelavci (2007) v svoji raziskavi ugotavljajo, da družine z otrokom, ki ima celiakijo, doživljajo številne dileme, ki vplivajo na položaj celotne družine. Celiakija je še dandanes podcenjena kot bolezen. Če bi bila celotna družina vključno s sorodstvom in okolico bolj izobražena o tej bolezni, bi bilo bolnikom s to boleznijo veliko lažje.

Čeprav je že dolgo znano, da se celiakija lahko pojavi v vsaki življenjski dobi, še vedno vlada napačno prepričanje, da je zgolj bolezen otroške dobe. V učbenikih pediatrije se opisuje tipična klinična slika celiakije, ki se pojavlja v zgodnjem otroštvu in se pokaže z malabsorbcijo in značilnimi spremembami sluznice tankega črevesa. Ostale pojavne oblike, kot so atipična celiakija pri starejših otrocih in adolescentih, ter tiha latentna in potencialna celiakija v odrasli dobi, se večinoma ne omenjajo. V zadnjih desetih letih je postalo jasno, da celiakijo žal diagnosticiramo premalokrat predvsem pri starejših otrocih in odraslih (Tušek-Bunc, Ornik, 2008).

Pri otroku nastopijo ponavljajoče se driske, blato je značilnega videza: penasto, svetlo, obilno in smrdeče. Poleg tega lahko otrok bruha, je zelo razdražljiv in jokav, ima napihnjen, izbočen trebušček, tanke okončine, krhke lase in zelo slab apetit ter ne napreduje v telesni višini in teži (Roma et al., 2010).

Pri večjih otrocih in mladostnikih običajno ni klasične tipične oblike celiakije. Lahko se pojavijo driske, a so bolj mile in/ali intermitentne. Lahko nastopi nauzea z bruhanjem, bolj pogosto pa je napenjanje in nelagodje v trebuhu (Sedmak, 2002).

Običajne vrste žitaric, kot so pšenica (vključno s piro, zeleno piro, enozrnico), rž in ječmen, vsebujejo različne količine beljakovine, ki je odgovorna za pomembne pekovske lastnosti. Ta beljakovina se imenuje lepek ali gluten. Gluten naredi testo elastično, veže tekočino v testu in skrbi za povezanost kruha in različnih vrst peciva. Zlasti veliko glutena vsebuje pšenica, zato ima pšenična moka pri običajnih pekovskih izdelkih tudi glavno vlogo (Hiller, 2003). Pšenica, rž, ječmen in oves vsebujejo poleg škrobne komponente tudi visok odstotek beljakovin s skupnim imenom prolamini (pri pšenični moki je ta delež okrog 10 %, najmanjši delež pa vsebuje oves), ki se med temi žitaricami sicer razlikujejo, vendar pa so si nekatera aminokislinska zaporedja kljub

temu presenetljivo podobna. V pšenični moki imenujemo te elastične, ne vodotopne beljakovine s skupnim imenom gluten. Ta skupek beljakovin, imenovan gluten, sestavljajo v glavnem dve večji skupini beljakovin v približno enakem razmerju: glutenini in gliadini (Brank, b. d.).

Gliadini predstavljajo v alkoholu topno prolaminsko frakcijo, ki je toksična za bolnika s celiakijo (vsebujejo določena aminokislinska zaporedja, ki predstavljajo antigen in sprožijo tvorbo protiteles). Glutenini spadajo med največje beljakovine v naravi, najverjetneje pa niso vpleteni v patogenezo celiakije. Tako gliadini kot glutenini dajejo pšenični moki značilne elastične lastnosti, ki omogočajo peko dobrega kruha. Vsa ta imena pravzaprav niso pomembna, pomembno je le, da vsi ti prolamini vsebujejo določene sorodne predele oz. aminokislinska zaporedja, ki pri bolniku s celiakijo sprožijo imunski odgovor, katerega posledica so gastrointestinalni simptomi, tipični za celiakijo. Brezglutenska dieta tako pravzaprav pomeni prehranjevanje brez škodljivih prolaminskih beljakovinskih frakcij, ki se nahajajo v omenjenih štirih žitaricah (in tudi v nekaterih drugih vrstah pšenice in hibridnih žitih, kot so triticales, kamut, spelt in bulgur) (prav tam).

Celiakija je bolezen, ki jo je težko diagnosticirati predvsem zaradi alternativnih diagnoz (sindrom razdražljivega črevesja), kompleksne klinične slike in številnih »mitov«, ki veljajo glede te bolezni (npr. celiakija je redka bolezen, se pojavlja le v otroštvu, le pri bolnikih s kronično drisko ipd.) (Bai et al., 2012).

2.2 OBLIKE CELIAKIJE

Mičetić – Turk (2002) navaja, da danes poznamo več pojavnih oblik celiakije, ki veljajo tudi za celiakijo pri otrocih. Tipična celiakija se pojavi v zgodnjem otroštvu. V klinični sliki prevladujejo dolgotrajne driske, slabo napredovanje oziroma izguba telesne teže, napet trebušček, bruhanje, slabokrvnost, smrdeče neprebavljeno blato itd. Ti simptomi se pojavijo po prehodu na hrano, ki vsebuje gluten.

2.2.1 Tipična celiakija

Pomeni polno izraženo obliko glutenske enteropatije. Bolezen se običajno razvije pri dojenčkih med 6. in 18. mesecem starosti, vedno nekaj tednov ali mesecev po tem, ko otrok začne uživati žitarice (Mardešić, 2003).

2.2.2 Atipična celiakija

Pojavlja se pogosteje pri otrocih v drugem letu starosti in pri odraslih. V klinični sliki prevladujejo simptomi, ki niso tipični, kot so nespecifične abdominalne bolečine, nizka rast, slabo počutje, deformacija zobovja, osteoporoza, osteopenija, ginekološke motnje, nevrološke motnje, zaprtje, alopecija, itd. Nekateri bolniki navajajo dolgotrajno slabo počutje in glavobol (Mičetić – Turk, 2002).

2.2.3 Asimptomatska celiakija

Vključuje tiho, latentno in potencialno celiakijo. Tiha celiakija je oblika bolezni, pri kateri otroci ne kažejo izraženih simptomov, značilna je okvara črevesne sluznice, tipične za celiakijo, ter pozitivni laboratorijski testi na protitelesa. Pri latentni celiakiji je sluznica ob normalni prehrani navidezno normalna. Prav tako so ti otroci brez simptomov. To obliko najdemo pri otrocih, ki so nekoč že imeli dokazano tipično atrofično sluznico, ki se je po ustrezni brezglutenski prehrani normalizirala, ter pri sorodnikih otrok s tipično obliko celiakije (ibid.).

2.3 CELIAKIJA V RAZLIČNIH ŽIVLJENJSKIH OBDOBJIH

Že nekaj časa je znano, da se lahko bolezen pojavi v katerikoli starosti. Celiakija je torej prisotna pri dojenčkih, kakor tudi pri otrocih od prvega leta starosti dalje. Ker žitarice uvajamo v otroško prehrano šele po šestem mesecu otrokove starosti, se značilni znaki obolenja navadno pojavijo med šestim in štiriindvajsetim mesecem starosti. Otroci s celiakijo dobijo velik, napet trebušček, koža na stegnih in ritki pa visi, ker je zmanjšano podkožno maščevje. Otroci s celiakijo so lahko v telo otekli, imajo dolge trepalnice,

betičaste prste in redkeje pogoste izpade črevesne sluznice (rektalne prolapse). Nekateri otroci so zaprti in le bruhamo. Veliko jih ima bolečine v trebuhu, so neješčji, slabe volje, apatični ali pa zelo vzdražljivi. Otroci s celiakijo imajo nižji mišični tonus in zato le ležijo in opazno zaostajajo v motoričnem razvoju. Zaradi pomanjkanja vitamina D imajo lahko tudi nižjo kostno gostoto, kasneje pa lahko tudi osteoporozo, redkeje tetanijo in rahitis. Pomanjkanje vitamina K povzroči hipoprotrombinemijo. Posledica te so lahko motnje v strjevanju krvi s krvavitvami iz nosu, v podkožje in redkeje iz prebavil. Pri starejših otrocih je zaradi večjega izločanja kisline v želodcu možna ulkusna bolezen. Redko je opisana sepsa zaradi atrofije vranice, ki se prav tako pojavi pri celiakiji. Malo otrok je hudo bolnih z drisko, izsušitvijo in šokovnim stanjem. Gre za celiakalno krizo in tak otrok mora biti čimprej sprejet v bolnišnico (Avčin, Kuhar, 2002).

Otroci, ki uživajo hrano brez glutena, lahko dosežejo stopnjo kakovosti življenja primerljivo z ostalo populacijo (Bai et al., 2007). Je pa res, da so otroci tisti, ki imajo težave s prehrano oz. usklajevanjem le te (prav tam). Menimo, da je problem predvsem pri otrocih, ki so v takšnem obdobju, da radi kljubujejo staršem, so uporniški in tako velikokrat ravnajo po svoje.

Celiakija je bolezen, za katero so značilni tudi mnogi nespecifični znaki, zato je pomembno, da se bolezen diagnosticira ne le pri otrocih z očitnimi težavami s prebavo, ampak tudi pri otrocih z manj jasno klinično sliko (Husby et al., 2012).

Kavak in sodelavci (2003) pišejo, da so otroci s celiakijo v nevarnosti, da trpijo za zmanjšano mineralno gostoto kosti ter dodajajo, da stroga dieta (prehrana brez glutena) izboljša mineralizacijo kosti, tudi v enem letu. Tako zgodnja diagnoza in zdravljenje celiakije v otroštvu zaščiti bolnike pred osteoporozo.

Potek bolezni je odvisen od starosti otroka ali odraslega v času, ko so mu odkrili bolezen, predvsem pa od tega, ali so ga oziroma ali se je takoj po postavljeni diagnozi začel prehranjevati dietno, torej uživati hrano, ki ne vsebuje glutena (Brecelj, 2002). Pomembno je dejstvo, da bolezen v odrasli dobi običajno ne poteka z značilnimi

kliničnimi znaki. Mnogo pogosteje so prisotni zunaj črevesni znaki celiakije in blago potekajoče oblike bolezni. Zaradi tega je verjetnost zakasnele diagnoze pri odraslih mnogo večja (Sander et al., 2002).

Prepogosto pa so prisotni tudi resni zapleti bolezni. Neustrezno zdravljena celiakija namreč povzroča resne zaplete na številnih organih oziroma organskih sistemih. Zaplet, ki ni pogost, vendar običajno usoden, je nedvomno razvoj malignih bolezni, predvsem malignega limfoma tankega črevesa (Kato, et al., 2000; Mičetič – Turk et al., 2000).

Celiakija se lahko kaže z veliko različnimi nespecifičnimi simptomi in zato je pomembno, da na celiakijo ne posumimo le pri otrocih z značilnimi znaki s strani prebavil, temveč tudi pri otrocih, ki imajo manj jasno klinično sliko, saj ima lahko neprepoznana bolezen resne posledice (Ornik et al., 2012).

2.4 DIAGNOSTIČNA MERILA PRI CELIAKIJI

Diagnostiko celiakije usmerja predvsem klinična slika, vendar dokončna diagnoza vedno temelji na dokazovanju prisotnosti specifičnega povratnega imunskega odgovora in dokazovanju značilnih histoloških sprememb sluznice tankega črevesa. Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (ESPGHAN) je leta 1970 sprejelo enotna diagnostična merila za celiakijo – »klasična merila«, ki temeljijo na biopsiji sluznice tankega črevesa. Ta merila za določitev diagnoze predvidevajo najmanj tri biopsije. Prvo biopsijo opravimo v času, ko ima bolnik težave in uživa normalno hrano. Bolnik po tej biopsiji preide na strogo brezglutensko prehrano, ki traja vsaj dve leti. Normalizacijo histološke slike potrdimo z drugo biopsijo. Bolnik lahko nato preide na obremenitev z glutenom. Po 3–6 mesecih (v primeru kliničnega poslabšanja takoj) opravimo tretjo biopsijo sluznice tankega črevesa. Prisotnost značilnih histoloških sprememb potrdi končno diagnozo. V primeru normalnega histološkega izvida z obremenitvijo nadaljujemo in opravimo še četrto biopsijo po dveh letih. Patološki histološki izvid diagnozo potrdi, normalni izvid pa jo praktično izključi (Hill et al., 2005).

Nova diagnostična merila ESPGHAN za postavitve diagnoze celiakije opredeljujejo celiakijo kot sistemski imunski odgovor na gluten pri genetsko predisponiranih osebah. Kot diagnostični test v ospredje stopa določitev za celiakijo značilnih protiteles, predvsem določitev protiteles t-TG. V redkih primerih, ko so prisotni značilni klinični znaki celiakije in je koncentracija protiteles proti t-TG več kot desetkrat višja od zgornje meje normalnih vrednosti, se lahko pediatrični gastroenterolog v dogovoru s starši oz. z otrokom odloči za potrditev diagnoze z dodatnim potrditvenim testiranjem s protitelesi EMA in določitvijo zapisa za HLA DQ2 ali HLA DQ8 ali z biopsijo sluznice tankega črevesa, ki še naprej ostaja temelj diagnostike celiakije v večini primerov (prav tam). Dostopnost visoko zanesljivih seroloških preiskav in drugih diagnostičnih metod omogoča zanesljivo diagnozo, pri tem pa se diagnostični postopek razlikuje med simptomatskimi in asimptomatskimi otroci in mladostniki (Ornik et al., 2012).

Po postavitvi diagnoze je potrebno spremljanje, kontrola bolezni oz. simptomov in laboratorijske preiskave. Potrebni so tudi obiski strokovnjakov za prehrano, ki oceni stanje in upoštevanje prehranjevanja brez glutena (na podlagi intervjuja, dnevnika prehranjevanja in kako le to sovпада s klinično sliko).

2.5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S CELIAKIJO

Naloga medicinske sestre pri pacientu s celiakijo je, da v vseh aktivnostih in področjih delovanja zdravstvene nege z zdravstveno vzgojo pacienta usposobi za polno, bogato življenje z obstoječim obolenjem (Kojc, 2002).

Vloga medicinske sestre pri mladostniku s celiakijo je zelo pomembna, saj se v tem obdobju spopadajo s številnimi pričakovanji, potrebami in zahtevami. S pomočjo izobraževalnega sistema se oboleli za celiakijo naučijo, kaj smejo jesti in kaj ne, ter na kaj morajo biti pozorni. Medicinska sestra v svoji dejavnosti mladostnike s celiakijo poučuje o njihovi bolezni, zdravemu načinu življenja, nudi psihično podporo in jih seveda tudi uči. Pomembno je, da je medicinska sestra poučena o celiakiji, saj lahko le s pridobljenim znanjem pomaga mladostnikom (Peterka Novak, 2003). Njena naloga je torej tudi ozaveščanje o sami bolezni.

Naloge medicinskih sester pri otroku s celiakijo (Borinc Beden, 2007):

1 Vzpostavitev dobrega medsebojnega sodelovanja članov tima ter otroka in njegove družine.

Ker družina predstavlja stalnico v otrokovem življenju, je tudi zdravstvena nega usmerjena v družino. Prvi in glavni cilj pri delu z otrokom, ki ima celiakijo, in njegovo družino je vzpostavitev dobrega sodelovanja ob strokovni podpori in spodbudi pri skrbi za otroka. Tako v času zdravljenja pričakujemo veliko, ne samo od zdravstvenih delavcev, predvsem od otroka in njegove družine.

2 Zagotavljanje kontinuitete ter učinkovitosti zdravstvene nege, ki temelji na sodobnih smernicah, priporočilih in standardih.

Specifičnost zdravstvene nege v pediatriji temelji na stopnji otrokove rasti in razvoja ter aktivnega vključevanja staršev v proces zdravstvene nege. Prepoznavanje potreb ter ocena stanja otroka in njegove družine ob vsakem stiku, upoštevajoč spremenljivost bolezni, sta temelja za načrtovanje in izvajanje zdravstvene nege in specifičnih negovalnih intervencij.

3 Podpora in svetovanje otroku in družini.

Medicinska sestra mora v okviru obravnave pacienta čimbolj spoznati otroka, družino ter njihov ritem življenja ter prepoznati eventualne fizične ali psihične stiske. Pri tem je pomembno poznavanje vedenja družine o zdravju in bolezni, družinskih vrednot, medsebojnih odnosov v družini ter nenazadnje družinskega standarda. Naloga medicinske sestre je tako vzpostaviti partnerski odnos med otrokom, družino in zdravstvenimi delavci.

4 Učenje otroka in družine.

Naloga medicinske sestre je, da izvaja zdravstveno vzgojno delo pri otroku in družini na tistih področjih, za katera bodo skrbeli sami. V okviru poučevanja bolnika uporablja različne metode dela (npr. predavanja, demonstracije, učne delavnice, praktično delo ter pogovor). Pri takšni obravnavi je priporočljivo individualno delo ter delo v skupini, kjer lahko otrok in starši delijo lastne izkušnje s podobnimi drugimi.

5 Odgovornost za kontinuirano lastno izobraževanje in napredovanje na področju zdravstvene nege otrok.

Odgovornost medicinske sestre za uvajanje metod in orodij kakovosti in varnosti mora biti vpletena v vsakdanje zdravstveno in poslovno delo. Svoje strokovno znanje stalno obnavlja ter pridobiva nove, koristne informacije, ki jih upošteva pri obravnavi otrok s celiakijo.

Medicinska sestra preživi izmed vseh članov zdravstvenega in negovalnega tima v času bolnišnične ali izvenbolnišnične obravnave mladostnika s celiakijo z njim največ časa. Delo medicinske sestre ob soočanju z mladostniki s celiakijo ne zahteva samo znanja iz medicine, temveč tudi poznavanje dietetike, pedagogike, psihologije, komunikologije in splošne razgledanosti, kar ji omogoči izvajanje kakovostne zdravstvene nege. S pedagoškimi prijemi otrokom in mladostnikom privzgoji pozitiven odnos do zdravja in bolezni ter tako pripomore, da se le-ti vedejo zdravju primerno tudi, ko jih ne nadzira in so sami. Ob izoblikovanju zaupanja, ki se v času zdravstvene nege vzpostavi med mladostnikom s celiakijo in medicinsko sestro, postane medicinska sestra verodostojen vir informacij, ki v aktivnem procesu ob lastnih izkušnjah pripomore k izoblikovanju stališč, vrednot, prepričanj, osebnih lastnosti ter načinov odzivanja na okolje, kar vodi v kakovostno življenje s kronično boleznijo (Hoyer, 2005). Preden medicinska sestra začne z učenjem in vzgojo otroka, mora oceniti njegove sposobnosti za učenje in sprejemanje informacij. Upoštevati mora tudi otrokovo starost, motiviranost za učenje in stopnjo razvoja bolezni. Prav tako mora oceniti usposobljenost, motiviranost staršev in njihovo znanje o bolezni in dieti (prav tam).

Pri otrocih in mladostnikih s celiakijo sta predvsem prizadeta njihova identiteta in samopodoba, zato so jim seveda v veliko pomoč in podporo njihovi starši. Ker so otroci že kmalu sposobni prevzeti odgovornost za vse vidike svoje osebnosti, morajo starši odkriti, na katerih področjih je otrok pripravljen prevzeti odgovornost zase. Bolni otroci, ki imajo ob sebi starše polne ljubezni in čuta za odgovornost, pogosto nihajo med dvema možnostima: ali postanejo zelo neodvisni ali pa svojo neodvisnost predajo staršem. Pomembno je, da se bolni otroci naučijo prevzemanja lastne odgovornosti, saj

je le-ta zdrava protiutež vlogi žrtve bolezni in vsem tistim pogostim situacijam, kjer so morali popustiti pred zdravniško avtoriteto (Juul, 2010).

Mladostnikova družina pa je pomembna tudi pri zdravstveni vzgoji. Člani družine in starši s svojim zgledom, z vzorci vedenja, s stališči in mnenji pomembno vplivajo na otrokovo razmišljanje, mnenje in oblikovanje stališč do varovanja, ohranjanja in krepitev zdravja. Čeprav otrok ne pokaže, da je v stiski, si bolezen in brezglutensko prehrano predstavljajo po svoje. Starši lahko reagirajo z obrambnim mehanizmom zanikanja in lahko prenehajo z brezglutensko prehrano. Možna reakcija staršev pa je pretirano zaščitniški odnos. Reagirajo na najmanjšo spremembo, vsem ustrezajo, vse prenesejo. Posledica je otrokova odvisnost od staršev, tudi ko ta ni več potrebna. Trdna opora staršev je zelo pomembna. Morajo se soočiti z otrokovo boleznijo, potrebna je disciplina celotne družine. Potrebno je trdno prepričanje, da se bo otrok razvil v psihično in fizično zdravo osebnost (Peterka Novak, 2003).

Potrebno je upoštevati, da obolelim vzame ves pogum, ko izvedo, da se bodo morali soočiti z dosledno doživljenjsko brezglutensko prehrano. Nuditi je potrebno podporo, vzpodbudo in pravilna navodila glede brezglutenske prehrane. Ko je celiakija diagnosticirana, je potrebno paciente poučiti o vzroku in zdravljenju bolezni. Pacienti, ki razumejo celiakijo, dosti bolj sledijo predpisani brezglutenski prehrani. Najprej se morajo naučiti, da je upoštevanje brezglutenske prehrane bistveno (prav tam).

Husby in sodelavci (2012) pravijo, da je cilj novih smernic na področju boja s to boleznijo doseči visoko diagnostično natančnost in zmanjšanje bremena za paciente in njihove družine.

2.6 BREZGLUTENSKA PREHRANA PRI CELIAKIJI

Celiakija se pogosto pojavi že v zgodnjem otroštvu in lahko pomembno vpliva na zdravje otrok. Edini način zdravljenja je stroga brezglutenska dieta, ki ne sme vsebovati niti najmanjših količin pšenice, ječmena in rži, nekateri bolniki s celiakijo pa ne smejo uživati niti ovsa. Pravzaprav je ena od redkih kroničnih bolezni, ki se lahko ozdravi le s

pomočjo diete. Vzdrževanje dosledne brezglutenske diete je zelo zahtevno in vpliva na vsakodnevno življenje pacientov s celiakijo. Brezglutenska dieta predstavlja za otroka s celiakijo in njegovo družino veliko breme, saj korenito spremeni njihovo življenje ter dodaja, da je v zgodnjem obdobju otrokovega razvoja hrana eden izmed najpomembnejših načinov interakcije z okolico, pšenični izdelki pa imajo v prehrani otrok velik pomen, kar ni samo odraz prehranskih lastnosti žit, ampak ima v naši kulturi tudi mnogo globlji sociološki pomen. Za ljudi, ki morajo upoštevati brezglutensko prehrano, veljajo enaka načela kot za raznoliko prehrano za vse druge. Večinoma pa zahtevajo odločilne spremembe – in ta sprememba je na začetku zelo težka. Že misel na to, da je treba nekaj dolgo navajenega opustiti, veliko ljudi ovira, da bi začeli s spremembo. Pravila za raznoliko, polnovredno prehrano definira nemško združenje za prehrano v skladu z najnovejšimi strokovnimi spoznanji. Nemško združenje za prehrano zastopa praktične in izvedljive smernice, ki ne pomenijo fanatičnih posebnih oblik prehrane. Tudi brezglutenska prehrana, ki je sestavljena po teh smernicah, zagotavlja vse hranilne snovi in učinkovine, ki jih potrebuje človek. Gluten je sicer tehnološko pomemben in nujno potreben za nekatere pekovske lastnosti običajnih žitnih vrst moke, vendar je za prehrano ljudi skoraj nepomemben. Tudi zdravi se lahko prehranjujejo brez glutena, ne da bi zato trpeli zaradi kakršnega koli pomanjkanja (Hiller, 2003; Koler, 2008).

Zdravilni učinek diete se bo opazil šele tedaj, ko bomo iz prehrane res izpustili vse vrste prepovedanih žitnih izdelkov. Prognoza celiakije, če se pravilno zdravi s specifično brezglutensko dieto, je dobra. Kako pomembna je brezglutenska dieta za zdravljenje celiakije, je znano že dobrih 60 let, mnogo kasneje pa se pokazalo, da je stroga brezglutenska dieta nujna tudi za preprečitev številnih zapletov te bolezni. Ti zapleti nastanejo kot posledica neustrezne diete pri pacientih s celiakijo, in sicer ne glede na to, ali je kršenje pravzaprav posledica še neprepoznane bolezni ali pa nezavedno uživanje glutena pri bolnikih, ki vedo, da imajo celiakijo, ali celo zavestno uživanje glutena pri pacientih s celiakijo. V prihodnosti ni pričakovati zdravila in druge metode za ozdravitev celiakije ali za učinkovito zdravljenje. Pri tem črevesnem obolenju pomaga edino dosledna in – po današnjih rezultatih raziskav – za vse življenje spremenjena prehrana. Brezglutenska prehrana nikakor nima nobenih neželenih učinkov. Gluten ni

življenjsko pomembna hranilna snov. Jedilnik pacienta s celiakijo sestavlja zdrava, polnovredna prehrana, ki pa ne sme slediti samo smernicam polnovredne prehrane, ampak mora biti raznolika in okusna. Jedilnik je sestavljen iz petih obrokov, ki vsebujejo ogljikove hidrate, beljakovine, maščobe, vitamine, minerale itd. (prav tam). Gluten je sestavni del beljakovin, shranjenih v endospermu pšenice, rži, ječmena in ovsu, torej tudi v večini vrst kruha in žit. Je lepljiv protin, ki deluje kot vezivo (beseda »gluten« izvira iz latinščine in pomeni lepilo). Pri različnih vrstah žit je gluten različen. Nekateri od glutenskih beljakovin se imenujejo prolamini in pri ljudeh s celiakijo povzročajo poškodbe na sluznici. Brezglutenska žitna in nežitna škrobna semena, ki jih bolniki s celiakijo lahko uživajo, pa so: ajda, amarant, ragi, čičerika, kanikua ali kanava, koruza, kvinoja, proso, riž, sirek, soja, tapioka in tef (Kranjec, 2013).

Življenje, kot ga narekuje bolezen oziroma omejitve v prehrani, je lahko bogato. Pravzaprav je ljudem, ki se srečujejo z izzivi brezglutenske prehrane, naj bodo to starši otrok s celiakijo, otroci sami ali pa (kar tudi ni več redko) zgolj odgovorni odrasli, ki skrbijo za zdravje ne puščajo vnevar, dano mnogo priložnosti. Le sprejeti jih je treba z odprtimi rokami in mislijo, da vse le ni tako nepremostljivo, kakor je sprva videti. Bolniki s celiakijo se lahko enakovredno vključujejo v vsa dogajanja, ob tem pa ni dobro, da se vedejo kot žrtve nepravilne usode, ki jih je zaznamovala (prav tam).

Shreffler, Yuan in Asp (2013) navajajo, da naj bolniki s celiakijo skrbno berejo sestavine na industrijskih izdelkih, ker je v njih pogosto tudi gluten, med drugim tudi v solatnih prelivih, različnih mešanicah za puding, juhah v pločevinkah, mehiških čipsih, mesnih narezkih ter v obogatenih in zamrznjenih jogurtih. Gluten je pogosto težko prepoznati, ker se skriva tudi pod drugimi izrazi, kot so ječmen, slad, dodan okus slada, sladov kis, rž, tritikala (križanec med pšenico in ržjo) in pšenica (trda oziroma durum, graham oziroma polnozrnata, korasan oziroma kamut, pšenični zdrob in pira).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKAVE

Namen raziskave je bil prikazati pomen brezglutenske prehrane otrok s celiakijo in njihove občutke pri tej bolezni.

Cilji raziskave so:

- ugotoviti seznanjenost otrok s celiakijo in njihovih staršev o brezglutenski prehrani,
- ugotoviti prehranjevalne navade otrok s celiakijo,
- ugotoviti pogled otrok s celiakijo na brezglutensko dieto.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi opredeljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

- na podlagi katerih kriterijev otroci s celiakijo in njegovi starši nakupujejo brezglutenske izdelke?
- zakaj otroci s celiakijo uživajo izdelke z glutenom?
- kako otroci s celiakijo doživljajo svojo bolezen med svojimi vrstniki?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za izvedbo raziskave smo uporabili kvantitativni raziskovalni pristop, deskriptivno metodo dela. Podatke smo zbirali s pomočjo vprašalnika. Vprašanja so bila sestavljena na podlagi pregledane literature o celiakiji in pomenu diete pri celiakiji (Mičetić – Turk, 2002; Peterka Novak, 2003; Lane, 2004). Vprašanja smo povzeli tudi po diplomskem delu Življenjski slog otrok s celiakijo (Kadić, 2009). Uporabili smo vzajemno bibliografsko-kataložno bazo podatkov (COBIS.SI), Cumulative Index to Nursing and

Allied Health Literature (CINAHL), ProQuest Central in ProQuest Dissertations and Theses - A&I, diplomska dela in strokovne monografije s področja prehrane otrok s celiakijo. Pri iskanju literature smo uporabili naslednje ključne besede:

- v slovenskem jeziku: *celiakija, pomen prehrane, brezglutenska prehrana, zdravstvena nega, zdravstvena vzgoja, vloga medicinske sestre pri prehrani, psihični vidik pri celiakiji;*
- v angleškem jeziku: *celiac disease, gluten freefood, importance of nutrition, health education.*

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Strukturiran vprašalnik je bil sestavljen iz štirih vsebinskih sklopov, vseboval je šestnajst vprašanj. V prvem vsebinskem sklopu smo zbirali demografske podatke (starost ob postavitvi diagnoze, spol, trajanje bolezni, telesna teža in telesna višina otrok). Drugi vsebinski sklop vprašanj je bil sestavljen iz sedmih vprašanj, ki so se navezovala na brezglutensko prehrano pri celiakiji. Zanimalo nas je, kdo jih je seznanil s celiakijo, kdo v družini kupuje brezglutenske izdelke ter s čim si pri nakupu pomagajo. Zanimalo nas je tudi, kakšna se jim zdi brezglutenska prehrana, kakšna je ponudba brezglutenske prehrane v menzah in restavracijah ter kako pogosto in zakaj posežejo po izdelkih, ki vsebujejo gluten. Spraševali smo jih tudi, kakšne se jim zdijo cene brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču. Tretji vsebinski sklop vprašanj je vseboval eno vprašanje zaprtega tipa, kjer so bili odgovori vnaprej podani, opredeliti so se morali glede občutkov otrok pri celiakiji. Pomagali smo si s pet-stopenjsko Likertovo lestvico z že ponujenimi trditvami, pri kateri 1 pomeni »popolnoma se ne strinjam«, 2 »se ne strinjam«, 3 »delno se strinjam«, 4 »se strinjam«, 5 »popolnoma se strinjam«. Ta sklop je vseboval enajst trditev, pri katerih so anketirani ocenjevali strinjanje z njimi ter vprašanje, kjer so se anketiranci opredelili glede reakcije vrstnikov na njihovo diagnozo. Četrty vsebinski sklop pa je prav tako vseboval eno vprašanje zaprtega tipa o pogledu otrokove družine na celiakijo, trditve so bile vnaprej podane, pomagali smo si tudi s pet-stopenjsko Likertovo lestvico s petimi trditvami. Na koncu vprašalnika smo vključili še

eno vprašanje, ki podaja nasvete anketirancev za otroke s celiakijo. To vprašanje je bilo odprtega tipa.

Zanesljivost instrumenta smo izračunali s formulo Cronbachov koeficient alfa (α), ki je splošna oblika Kuder-Richardsonove formule 20. Cenčič (2009) pravi, da čim bližje je Cronbachov koeficient α vrednosti števila 1, tem boljša je zanesljivost instrumenta. Vrednost našega Cronbachovega koeficienta α je 0,67, kar pomeni, da je naš instrument zmerno zanesljiv.

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli med osnovnošolci obeh spolov, ki imajo celiakijo, starimi od deset do štirinajst let in njihovimi starši. Uporabili smo nenaključni, namenski vzorec. Pri otrocih smo se odločili za 30 % vzorec. V slovensko društvo za celiakijo je vključenih 423 otrok starih do 18 let, ki so razporejeni v sedem podružnic. V našo raziskavo smo namensko vključili sedem podružnic z naslednjo razporeditvijo otrok:

- gorenjska podružnica: 16 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- ljubljanska podružnica: 33 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- štajerska podružnica: 29 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- primorska podružnica: 10 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- koroška podružnica: 13 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- podravska podružnica: 29 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,
- pomurska podružnica: 6 otrok s celiakijo, starih od 10 do 14 let,

(Slovensko društvo za celiakijo, b.l.).

Poslanih je bilo 136 vprašalnikov, vrnjenih smo dobili 50, kar predstavlja 37 % realizacijo vzorca. Preko e-anketiranja smo poslali 56 vprašalnikov, vrnjenih je bilo 14 (25 %) vprašalnikov. Po navadni pošti je bilo poslanih 80-vprašalnikov, vrnjenih pa 36 (45 %) vprašalnikov. Vprašalnike so izpolnjevali otroci s celiakijo skupaj s svojimi starši.

V tabeli 1 so prikazane značilnosti vzorca, demografski podatki otrok, ki so s svojimi starši sodelovali v raziskavi.

Tabela 1: Demografski podatki otrok v raziskavi

Spol	Teža anketirancev					N	%	Višina anketirancev				N	%
	od 20 do 30	od 31 do 40	od 41 do 50	od 51 do 60	od 61 do 70			Od 110 do 130	Od 131 do 150	Od 151 do 170	Od 171 do 190		
Moški	4	4	5	5	4	22	44	1	8	7	6	22	44
Ženski	4	8	12	3	1	28	56	1	13	13	1	28	56
Skupaj	8	12	17	8	5	50	100	2	21	20	7	50	100
%	16	24	34	16	10			4	42	40	14		

N = velikost vzorca; % = delež

Iz tabele je razvidno, da je bilo večina anketirancev (56 %) ženskega spola, moških je bilo 44 %. Ne glede na spol je večina anketirancev (42 %) visoka od 131 do 150 cm in teška od 41 do 50 kg (34 %).

Po pregledu vrnjenih vprašalnikov ugotovimo, da večina anketirancev, tako fantov kot deklet, ustreza evropskim standardom telesne višine od 10 do 14 let obeh spolov. Povprečna evropska telesna višina za fante, stare od 10 do 14 let, je 152,5 cm, telesna teža pa 48,5 kg. Za dekleta, stara od 10 do 14 let, je povprečna telesna višina 149 cm, teža pa 49 kg (Vogrin in Štumberger, 2009).

Tabela 2 prikazuje, koliko so bili anketiranci stari, ko so jim postavili diagnozo celiakije.

Tabela 2: Starost anketirancev v letih ob postavitvi diagnoze

Starost v letih	0,5	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	Skupaj
N	0	11	7	3	5	5	2	5	1	6	2	2	0	1	50
%	0	22	14	6	10	10	4	10	2	12	4	4	0	2	100

N = Število anketirancev; % = delež

Ob postavitvi diagnoze je bilo 11 (22 %) anketirancev starih do 1 leta, 7 (14 %) anketirancev je bilo starih 2 leti, 3 (6 %) anketiranci so bili stari 3 leta, 5 (10 %) anketirancev je bilo starih 4 (8 %) leta, prav toliko 5 let, 2 (4 %) anketiranca sta bila

stara 6 let, 5 (10 %) anketirancev je bilo starih 7 let, 1 (2 %) anketiranec 8 let, 6 (12 %) anketirancev 9 let, 2 (4 %) sta bila stara 10 let, prav toliko 11 let, 1 (2 %) anketiranec je bil ob postavitvi diagnoze star 13 let.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala od 20. 7. 2012 do 31. 8. 2012. Dogovor je potekal preko Slovenskega društva za celiakijo. Slednje smo seznanili z namenom in načinom izvajanja raziskave, ki se je po pridobitvi njihovega soglasja tudi izvedla. Naše vprašalnike je društvo samo pošiljalo na elektronske in domače naslove naših anketirancev. Ker društvo ni imelo evidentiranih elektronskih naslovov vseh anketirancev, smo se tako odločili še za način pošiljanja po navadni pošti. Elektronsko anketiranje smo izvedli tako, da smo pridobljeni link, preko katerega so anketiranci dostopali do vprašalnika, posredovali predsednici slovenskega društva za celiakijo, ona pa je potem link posredovala naprej na elektronske naslove staršev otrok, ki smo jih vključili v raziskavo. Anketiranje preko navadne pošte je potekalo tako, da smo vprašalnike poslali na sedež Slovenskega društva za celiakijo, kateri so vprašalnike posredovali naprej na naslove anketiranih, ki smo jih vključili v raziskavo. Ker smo mi vprašalnik le posredovali zaposlenim na društvu in ker so ti le te posredovali dalje, nismo prišli neposredno v stik z anketiranimi. Kdor ni želel sodelovati, ni vrnil vprašalnika na društvo. Vprašalnik je bil anonimen, saj se niso zahtevali osebni podatki anketirancev, prav tako se nam pri rešenih anketah niso izpisovali IP naslovi in tudi nismo vedeli, kdo so anketirani, saj so bili vprašalniki posredovani preko društva. Vidni so nam bili le tisti rezultati in podatki, katere je anketiranec sam navedel med reševanjem. Upoštevan je bil tudi Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. In sicer se je spoštovala njihova pravica do izbire in odločanja, ali bodo sodelovali pri raziskavi, prav tako so bili varovani njihovi osebni podatki, ki nam niso bili razkriti. Anketiranci so bili seznanjeni s cilji in namenom raziskave, ponujena jim je bila tudi možnost odklonitve ali prekinitve sodelovanja, odgovori so bili uporabljeni le v namen diplomskega dela.

Za statistično uporabo podatkov smo uporabili program SPSS, verzija 16.0. Za spremenljivke smo ugotavljali frekvence, odstotke, povprečne vrednosti in standardni odklon. Za ugotavljanje razlik smo uporabili t-test. Za odprto vprašanje smo v odgovorih identificirali frekvenco posameznih ključnih besed.

3.4 REZULTATI

V raziskavi smo s pomočjo frekvenčne analize in t-testa ocenili značilnosti prehranjevanja otrok s celiakijo in njihove občutke ob brezglutenski dieti. Rezultatih raziskave so prikazani v tabelah.

V raziskavi nas je zanimalo, kdo je anketirance prvi seznanil z diagnozo celiakije. Rezultate nam kaže tabela 3.

Tabela 3: Seznanitev s celiakijo

Odgovori	N	%
Zdravnik	42	84
Medicinska sestra oz. patronažna medicinska sestra	3	6
Slovensko društvo za celiakijo	1	2
Nihče	4	8
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Razvidno je, da je 42 (84 %) anketirancev s celiakijo prvi seznanil zdravnik, 3 (6 %) anketirance medicinska sestra oz. patronažna medicinska sestra, 1 (2 %) anketiranca Slovensko društvo za celiakijo, 4 (8 %) anketirancev ni seznanil nihče.

Tabela 4 prikazuje rezultate na vprašanje, kdo v družini najpogosteje nakupuje brezglutenske izdelke.

Tabela 4: Nakupovanje brezglutenskih izdelkov v družini

Odgovori	N	%
Mama	41	82
Oče	8	16
Sam/-a	1	2
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Da brezglutenske izdelke nakupuje mama, je odgovorilo 41 (82 %) anketirancev, 8 (16 %) anketirancev je odgovorilo, da izdelke nakupuje oče, 1 (2 %) anketiranec pa je odgovoril, da izdelke nakupuje sam.

V raziskavi smo želeli ugotoviti, katerih kriterijev se pri nakupovanju brezglutenskih izdelkov poslužujejo bolniki in družinski člani bolnika s celiakijo. Tabela 5 nam prikazuje kriterije pri nakupovanju brezglutenskih izdelkov.

Tabela 5: Kriteriji pri nakupovanju brezglutenskih izdelkov

Odgovori	N	%
Zapisi na deklaraciji	35	70
Jamstvo proizvajalca	8	16
Osebne izkušnje	4	8
Drugi kriteriji	3	6
Skupaj	50	100

N = število anketirancev; % = odstotek anketirancev

Da pri nakupih uporabljajo zapise na deklaraciji, se strinja 35 (70 %) anketirancev, 8 anketirancev (16 %) uporablja jamstvo proizvajalca, 4 (8 %) anketiranci uporabljajo osebne izkušnje, 3 (6 %) anketiranci pa uporabljajo druge kriterije.

Iz tabele 6 je razvidno, kakšna je po mnenju anketirancev ponudba brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču.

Tabela 6: Ponudba brezglutenskih izdelkov

Odgovori	N	%
Kakovostna	16	32
Pestra	16	32
Slaba	15	30
Drugo	2	4
Skupaj	49	98

N = število anketirancev, % = delež

Da je ponudba brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču kakovostna, meni 16 (32 %) anketirancev, 16 (32 %) jih meni, da je hrana pestra, 15 (30 %), da je slaba, 2 (4 %) sta odgovorila z »drugo«, 1 anketiranec ni odgovoril na zastavljeno vprašanje.

Iz tabele 7 je razvidno mnenje anketirancev o višini cen brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču.

Tabela 7: Cene brezglutenskih izdelkov

Odgovori	N	%
Da	49	98
Ne	1	2
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Da so cene brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču previsoke, se 49 (98 %) anketirancev strinja, 1 (2 %) anketiranec pa meni, da cene brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču niso previsoke.

Zanimalo nas je, kakšna je po mnenju anketirancev ponudba brezglutenske prehrane v menzah in restavracijah. Rezultati so prikazani v tabeli 8.

Tabela 8: Ponudba prehrane v menzah in restavracijah

Odgovori	N	%
Zelo dobra	1	2
Zadovoljiva	10	20
Slaba	30	60
Ne vem	9	18
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Da je ponudba brezglutenske prehrane v menzah in restavracijah zelo dobra, se strinja 1 (2,04 %) anketiranec, da je zadovoljiva, meni 10 (20,41 %) anketirancev, 30 (59,18 %) anketirancev meni, da je ponudba slaba, 9 (18,37 %) anketirancev pa ne ve, kakšna je ponudba brezglutenskih izdelkov v menzah ali restavracijah, ker si hrano pripravljajo doma.

Želeli smo ugotoviti, kako pogosto bolniki s celiakijo zavestno posežejo po izdelkih, ki vsebujejo gluten. Tabela 9 prikazuje pogostost poseganja po živilih, ki vsebujejo gluten.

Tabela 9: Pogostost poseganja po živilih, ki vsebujejo gluten

Odgovori	N	%
Nikoli	39	78
Včasih	11	22
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Da nikoli ne posežejo po živilih, ki vsebujejo gluten, je odgovorilo 39 (78 %) anketirancev, 11 (22 %) anketirancev pa po živilih, ki vsebujejo gluten, poseže včasih.

Nato smo želeli ugotoviti še, kakšen je razlog, da posežejo po izdelkih, ki vsebujejo gluten. Tabela 10 kaže rezultate, zakaj otroci uživajo živila z glutenom.

Tabela 10: Vzroki za poseganje po živilih, ki vsebujejo gluten

Odgovori	N	%
Okusiti, kaj uživajo drugi vrstniki	6	35,29
Radovednost	1	5,88
Uživanje »normalnih« živil	2	11,76
Nehote	8	47,06
Skupaj	17	100

N = število anketirancev, % = delež

Da želijo okusiti, kaj uživajo drugi vrstniki, je odgovorilo 6 (35 %) anketirancev, 1 (6 %) anketiranec po teh izdelkih poseže iz radovednosti, 2 (12 %) anketiranca po teh izdelkih posežeta zaradi uživanja »normalnih« živil, 8 (47 %) anketirancev po teh izdelkih poseže nehote. 6 anketirancev je na to vprašanje odgovorilo, kljub temu, da so na prejšnjega odgovorili, da po teh izdelkih nikoli ne posežejo.

Tabela 11 prikazuje povprečne vrednosti in standardne odklone glede občutenj in doživljanj pri celiakiji.

Tabela 11: Občutki in doživljanja pri celiakiji

Trditve	Skupaj	
	PV	SD
Brezglutenska prehrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja veliko breme.	2,96	1,32
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	2,04	1,29
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...).	1,78	1,15
Brezglutensko prehrano jemljem kot izziv.	2,63	1,29
Brezglutenska prehrana mi omogoča, da na potovanjih spremljam poznavanje celiakije in brezglutenske prehrane v drugih kulturah.	3,12	1,30
Zaradi celiakije ne hodim na potovanja.	1,88	1,26
Celiakija mi postavlja oviro pri obiskovanju javnih prireditev (pikniki, veselice, ...).	2,42	1,47
O celiakiji zelo nerad/-a govorim v javnosti.	2,32	1,25
Svoje bolezni se sramujem.	1,43	0,68
Da ne bi na vrstnike naredil/-a slabega vtisa v njihovi družbi večkrat posežem po živilih, ki vsebujejo gluten.	1,26	0,72
Dovolj imam tega, da moram v družbi, ko mi ponudijo hrano, pogosto izgovoriti stavek: »Ne hvala, tega jaz ne smem. Imam celiakijo«.	2,68	1,60

PV = povprečna vrednost; SD = standardna deviacija

Pri trditvi »Brezglutenska prehrana v vsakdanjem življenju predstavlja veliko breme« je bila povprečna vrednost strinjanja srednje visoka (PV = 2,96; SD = 1,32).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo« je bila nizka (PV = 2,04; SD = 1,29).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...)« je bila nizka (PV = 1,78; SD = 1,15).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Brezglutensko prehrano jemljem kot izziv« je bila nizka (PV = 2,63; SD = 1,29).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Brezglutenska prehrana mi na potovanjih omogoča spremljanje poznavanja celiakije in brezglutenske prehrane v drugih kulturah« je bila srednje visoka (PV = 3,12; SD = 1,30).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Zaradi celiakije ne hodim na potovanja« je bila nizka (PV = 1,88; SD = 1,26).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Celiakija mi predstavlja oviro pri obiskovanju javnih prireditev (pikniki, veselice, ...)« je bila nizka (PV = 2,42; SD = 1,47).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »O celiakiji zelo nerad/-a govorim v javnosti« je bila nizka (PV = 2,32; SD = 1,25).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Svoje boleznim se sramujem« je bila nizka (PV = 1,43; SD = 0,68).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Da ne bi na vrstnike naredil slabega vtisa, v njihovi družbi večkrat posežem po živilih, ki vsebujejo gluten« je bila nizka (PV = 1,26; SD = 0,72).

Povprečna vrednost strinjanja pri trditvi »Dovolj imam tega, da moram v družbi pogosto izgovoriti stavek »Ne hvala, tega jaz ne smem. Imam celiakijo« je bila nizka (PV = 2,68; SD = 1,60).

Tabela 12 prikazuje rezultate, kjer smo želeli ugotoviti reakcije vrstnikov, ko izvedo za diagnozo boleznim anketiranca.

Tabela 12: Reakcija vrstnikov

Odgovori	N	%
Začudenje	16	33
Posmeh	2	4
Sočustvovanje	10	20
Sprejemanje	21	43
Skupaj	49	100

N = število anketirancev, % = delež

Tretjina, to je 16 (33 %) anketirancev, je odgovorila, da je njihova reakcija začudenje, 2 (4 %) anketiranca, da posmeh, 10 (20 %) anketirancev, da sočustvovanje, 21 (43 %) anketirancev, da sprejemanje, 1 anketiranec ni odgovoril na vprašanje.

V tabeli 13 smo želeli prikazati, katere trditve so med seboj statistično značilno močno povezane ($r > 0.6$ in $p < 0,05$).

Tabela 13: Vključevanje otrok s celiakijo v družbo

Trditve	R	p
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...).	0,73	0,00
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Zaradi celiakije ne hodim na potovanja.	0,63	0,00

r = pearsonov koeficient $r > 0,6$, p = mejna statistično pomembna vrednost pri $\leq 0,05$

Rezultati so pokazali statistično značilno močno pozitivno povezanost med trditvami »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...)» ($r = 0,73$, $p = 0,00$) in »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo. / Zaradi celiakije ne hodim na potovanja« ($r = 0,63$, $p = 0,00$).

Pri tabeli 14 smo želeli ugotoviti, kako družinski člani anketirancev sprejemajo bolezen in njihovo prehrano.

Tabela 14: Sprejemanje družinskih članov

Odgovori	N	%
Podpirajo me pri dieti.	32	64
Včasih zaužijejo isti izdelek kot jaz.	18	36
Skupaj	50	100

N = število anketirancev, % = delež

Da jih podpirajo pri dieti, je odgovorilo 32 (64 %) anketirancev, 18 (36 %) anketirancev pa, da ostali družinski člani zaužijejo isti izdelek kot oni.

Na vprašanje »Kaj bi sam/-a sporočil/-a oz. svetoval/-a sovrstnikom, ki imajo tudi celiakijo, glede upoštevanje brezglutenske prehrane?« so imeli anketiranci možnost prosto odgovoriti. Na vprašanje je odgovorilo vseh 50 anketirancev, s tem da so nekateri podali več odgovorov.

Večina in sicer 44 (88 %) anketirancev bi svojim sovrstnikom sporočila, naj se strogo držijo svoje diete, 7 (14 %), naj redno hodijo na kontrole h gastroenterologu 1 krat letno, 13 (26 %) jih navaja, da lahko tudi zdrava populacija uživa brezglutenske izdelke,

32 (64 %) jih sporoča, da bolezen sama po sebi ni breme in, ko se navadiš živeti z njo, te nikjer več ne ovira.

3.5 RAZPRAVA

V razpravi želimo primerjati dobljene rezultate iz naše raziskave z že opravljenimi in objavljenimi raziskavami na tem področju.

Na osnovi vrnjenih vprašalnikov ugotavljamo, da je znanje anketirancev o celiakiji zelo dobro. Poznajo značilnosti celiakije, vedo, da je celiakija kronična bolezen. Vedo, da je celiakija bolezen prebavnega traku, ni nalezljiva in ni ozdravljiva. Zavedajo se, da se je potrebno držati brezglutenske diete, da je hrana kljub temu lahko kakovostna in pestra, vendar kar precej draga v primerjavi z živili, ki vsebujejo gluten.

Pri prvem raziskovalnem vprašanju smo ugotovili, da je znanje otrok in njihovih staršev o celiakiji in brezglutenski prehrani zelo dobro. Vedo, da ob upoštevanju dietnih režimov lahko živijo povsem normalno življenje.

Glede na starost, ko so jim ugotovili celiakijo, je kar 18 anketirancev bilo starih do 2 let. Ostalim so diagnozo postavili v kasnejših letih. Slovensko društvo za celiakijo (2008) navaja, da se bolezen običajno razvije pri dojenčkih med 6 in 18 mesecem starosti, vedno nekaj tednov ali mesecev po tem, ko otrok prične uživati žitarice.

Rezultati naše raziskave so pokazali, da je večino anketirancev z diagnozo celiakije prvi seznanil zdravnik. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi v raziskavi, ki jo je izvedla Kadićeva (2009), v kateri je ugotovila, da je zdravnik seznanil anketirance z diagnozo v kar 56 %. Medicinske sestre prevzamejo zdravstveno-vzgojno nalogo.

Peterka Novak (2003) navaja, da se s pomočjo izobraževalnega sistema oboleli za celiakijo naučijo, kaj smejo jesti in kaj ne ter na kaj morajo biti pozorni.

Medicinska sestra v svoji dejavnosti mladostnike s celiakijo poučuje o njihovi bolezni, zdravemu načinu življenja, nudi psihično podporo in jih seveda tudi uči. Pomembno je,

da je medicinska sestra poučena o celiakiji, saj lahko le s pridobljenim znanjem pomaga mladostnikom.

Po pregledu vrnjenih vprašalnikov opazamo, da anketirancem hrano kupujejo in pripravljajo mame, ter tudi skrbijo, da je njihova hrana kakovostna in pestra. Kot raziskovalno vprašanje smo se zato vprašali, na podlagi katerih kriterijev otroci s celiakijo in njegovi starši nakupujejo brezglutenske izdelke? Ugotovili smo, da si največ anketirancev pri nakupovanju brezglutenskih izdelkov pomaga z zapisi na deklaracijah. See in Murray (2006) navajata tri načine, kako se posameznik popolnoma prepriča o odsotnosti glutena iz izdelka: preverjanje deklaracij, redno preverjanje seznamov brezglutenskih živil, ki jih izdajajo društva, ne nazadnje pa se lahko pozanima tudi pri proizvajalcu.

Manjši del anketirancev pa se s tem, da je brezglutenska prehrana lahko kakovostna in pestra, ne strinja, pravijo, da je brezglutenska prehrana slaba. Izpostavijo tudi problem prehranjevanja v menzah in restavracijah, kjer je ponudba brezglutenske prehrane slaba. Carrie in Chan (2008) sta v svoji raziskavi ugotovila, da se ovire pokažejo, ko želi posameznik jesti izven svojega doma, v restavracijah, na letališčih, smučarskih centrih, zabaviščnih parkih. Razlog tiči predvsem v nedostopnosti brezglutenskih živil.

Zanimalo nas je tudi, zakaj otroci posežejo po izdelkih z glutenom oz. zakaj jih uživajo? Zato je bilo to naše drugo raziskovalno vprašanje. Ugotovili smo, da je takšnih sicer manjši delež, saj jih večina ne poseže po izdelkih, ki vsebujejo gluten. Tisti, ki pa to storijo, to naredijo predvsem v želji okusiti, kaj uživajo drugi vrstniki. Še manj je tistih, ki posežejo po teh izdelkih nehote. Ne posegajo pa po živilih, ki vsebujejo gluten, zato, ker bi na sovrstnike tako naredili slab vtis, niti jih ne moti, da morajo v družbi pogosto izreči stavek »Ne hvala, tega jaz ne smem. Imam celiakijo«.

Večina anketirancev (98 %) se strinja, da so cene brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču previsoke. V spletni trgovini Mercator stane kilogram brezglutenske moke znamke Schär 3,44 €, kilogram navadne pšenične bele moke tip 400 pa 0,98 €.

Kadićeva (2009) v svojem diplomskem delu ugotavlja, da se kar 56 % anketirancev strinja, da je brezglutenska prehrana predraga.

Živila, izdelana za paciente s celiakijo, so prilagojena dietnim predpisom. Proizvajalci morajo pri pripravi in tudi pri označevanju upoštevati določene smernice za izdelavo brezglutenskih živil, ki spadajo k Zakonu o živilih. Smernice med drugim vsebujejo zahteve po dolžni skrbnosti pri izdelavi kot tudi določanju analiznih metod za določitev vsebnosti glutena. Tako je zagotovljena največja varnost. Ta posebna pravila pa so tudi eden izmed vzrokov, da so brezglutenski izdelki nekajkrat dražji od običajnih (Hiller, 2003).

Specifična vprašanja o potrjeni diagnozi in dieti so pokazala, da negativno vplivajo na kakovost življenja v družbenih okoljih. Natančneje na področju potovanj, gostinstva in družinskega življenja. Negativni vpliv prehrane se bistveno zmanjša s časom, čeprav to ni rešitev za prehranjevanje zunaj doma in potovanja (Lee et al., 2012).

Kot tretje raziskovalno vprašanje smo si zastavili vprašanje, kako otroci s celiakijo doživljajo svojo bolezen med svojimi vrstniki? Ugotovili smo, da se anketiranci ne strinjajo, da bi jim brezglutenska prehrana v vsakdanjem življenju predstavljala breme. Sploh se ne strinjajo s tem, da se zaradi brezglutenske prehrane ne bi vključevali v družbo ali se udeleževali zabav s prijatelji, javnih prireditev, niti se zaradi tega ne odpovedo potovanjem.

V literaturi zasledimo, da se veliko ljudi s celiakijo izogiba prehranjevanju v restavracijah, nekateri se tudi odpovedo potovanju (Holmes, 2010). Če gre pacient kam na obisk, je skoraj obvezno, da se prej pozanima, kaj bodo tam stregli, da se prepriča, da bo lahko kaj jedel. Zato ni presenetljivo, da jih veliko pogrša spontanost, kar se tiče prehranjevanja zunaj doma s prijatelji (prav tam). V naši raziskavi so anketiranci neopredeljeni glede tega, da na potovanjih spremljajo poznavanje celiakije in brezglutenske prehrane v drugih kulturah. Večina anketirancev svojega prehranjevanja ne jemlje kot izziv, niti se svoje bolezni ne sramuje, o bolezni pa jim ni težko govoriti v javnosti.

Kadićeva (2009) ugotavlja, da celiakija še ni toliko znana. Zato se pogosto pojavlja veliko vprašanj s strani ljudi do pacientov samih. Pacientom ni težko spregovoriti o svoji bolezni. Nekateri pa se še vedno bojijo zapostavljenosti in o svoji bolezni težko spregovorijo.

Sovrstniki sprejemajo diagnozo anketirancev, nekaj (32 %) jih ob tem izrazi začudenje. Glede na literaturo naši anketiranci lepo sledijo evropskim povprečjem telesne višine in teže, ostali zdravi populaciji iste starostne skupine, 10–14 let.

Ob postavitvi diagnoze je bila večina staršev zelo prestrašenih, s samo diagnozo so se starši obremenjevali, niso pa postali preveč zaščitniški, bili pa so izgubljeni, ker takrat še niso poznali celiakije. Ob boljšem poznavanju celiakije pa družina anketiranca podpira pri dieti, včasih zaužijejo isti izdelek kot oni. V literaturi zasledimo, da starši lahko reagirajo z obrambnim mehanizmom zanikanja in lahko prenehajo z brezglutensko prehrano. Možna reakcija staršev pa je pretirano zaščitniški odnos. Reagirajo na najmanjšo spremembo, vsem ustrezajo, vse prenesejo (Peterka Novak, 2003).

V raziskavi Cederborg, Hultman, Magnusson (2012) ugotavljajo, da se starši zavedajo, da, ko so njihovi otroci mladi, so se sposobni hitreje prilagajati brezglutenski prehrani, predvsem zato, ker so opazili, kako so njihovi otroci hitro dojemljivi. Starši imajo lahko težave z nadzorom, kako osebje v vrtcu in šoli deluje v skladu z njihovimi informacijami o brezglutenski prehrani.

Kadićeva (2009) ugotavlja, da je za posameznika in njegovo družino soočenje z mislijo na doživljenjsko dieto velika duševna oz. psihična obremenitev. Posebno v otroškem in mladostniškem obdobju je za otroka in starše spoznanje, da ima otrok doživljenjsko bolezen, večinoma huda psihična obremenitev. Strahu se rešijo s podrobnejšim spoznavanjem celiakije.

V raziskavi Lee et al. (2012) ugotavljajo, da ima bolezen, ki je bil odkrita v otroštvu, in pri tistih, ki se držijo diete, manjši vpliv na kakovost življenja kot pri osebah, pri katerih je bila bolezen odkrita v odrasli dobi.

V raziskavi smo ugotovili, da družine sprejemajo ter podpirajo anketiranca pri spremembi življenjskega sloga. Celiakija je bolezen, ki prizadene otroka in njegovo družino, ker se morajo popolnoma prilagoditi na drugačen način življenja, pomembno je, da znajo otroci in starši zaživeti s to boleznijo, kajti pravil, ki jih zahteva celiakija, se bodo morali držati celo življenje.

Dosežen je bil namen raziskave, ki je bil proučiti seznanjenost otrok in njihovih staršev o celiakiji in pomenu brezglutenske prehrane pri omenjeni bolezni ter kakšen pogled imajo otroci na brezglutensko prehrano in kako na njihovo bolezen gledajo njihovi vrstniki.

4 ZAKLJUČEK

Kako preživeti s celiakijo v sodobnem svetu? Navkljub velikim izboljšavam in prepoznavnosti bolezni bo potrebno še veliko časa, da bodo rešena še mnoga, za paciente pomembna dejstva, ki jim bodo olajšala življenje s celiakijo. Ker je konkurenca na tržišču majhna, so temu primerne tudi cene izdelkov. Cenovna ponudba brezglutenskih izdelkov je še vedno več kot trikrat višja od ponudbe izdelkov, ki vsebujejo gluten. Cene predstavljajo zelo velik problem za družine z nizkim mesečnim dohodkom, ker si težko privoščijo tako visoke cene izdelkov, kar posledično vpliva na zdravje njihovih otrok. Osebi, ki ima celiakijo, pomeni brezglutenska prehrana zdravilo, ki pa se ga ne da dobiti na recept.

Omejitev pri naši raziskavi je bil majhen vzorec, saj je bila odzivnost anketirancev nizka, samo 37 %. To pripisujemo nezainteresiranosti za sodelovanje v raziskavi oziroma pomanjkanju časa anketirancev. Predlagamo ponovitev raziskave na večjem vzorcu, saj bi bili rezultati tako bolj realni. Predlagamo cenovno dostopnejšo brezglutensko prehrano, ki bo dosegljiva vsem.

V diplomskem delu smo skušali prikazati občutke, misli in težave ob postavitvi diagnoze celiakije ter kako zelo je pomembna brezglutenska prehrana, ki tem pacientom prihrani zaplete neodkrita in nezdravljene bolezni. Največ lahko naredijo pacienti sami z ustrežno prehrano, ki je ključnega pomena za njihovo zdravje, zdravstveni delavci pa jim moramo pri tem pomagati.

Pomemben del delovanja medicinske sestre pri obravnavi otrok s celiakijo predstavlja zdravstveno-vzgojno izobraževanje. Poučevanje staršev in otrok o sami bolezni, o prepovedanih in dovoljenih živilih so za njih velikega pomena. Povedati jim je treba, da je pri dieti potrebno vztrajati, ker je bolezen neozdravljiva in doživljenjska. Zborniki Slovenskega društva za celiakijo veliko pripomorejo k lažji izbiri hrane za pripravo dietne prehrane.

5 LITERATURA

Avčin T, Kuhar M. Pediatrična alergologija. Ljubljana : Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2002.

Bai J, Zeballos E, Fried M, Corazza GR, Schuppan D, Farthing MJG, et.al. Celiac Disease. B.k.: World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines; 2007.

Bai JC, Fried M, Roberto G, Schuppan D, Farthing M, Catassi C, et al. Celiac Disease. B.k.: World Gastroenterology Organisation Global Guidelines; 2012.

Borinc Beden A. Kašelj in astma pri otroku. In: Maček V, ed. Zbornik predavanj za medicinske sestre, 2007. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo; 2007: 46-51.

Brank M. Prolamin, gluten, gliadin; za kaj pravzaprav gre? B.l. Dostopno na: http://drustvo-celiakija.si/strokovni_prispevki/32/prolamin_gluten_gliadin_za_kaj_pravzaprav_gre/ (14. 7. 2012).

Brecelj J. Pomen brezglutenske diete pri celiakiji. Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo. 2002: 9–10.

Carrie MD, Chan KN. Celiacdisease in North America: the disabling experience. Disability & Society. 2008;23(1):89–96.

Cederborg AC, Hultman E, Magnusson KF. Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. Child: Care, Health & Development. 2012;38(4):484–9.

Cenčič M. Kako poteka pedagoško raziskovanje. Primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo; 2009.

Dolinšek J. LQ -CELIAC : "Izboljšanje kvalitete bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske". Naša bolnišnica: časopis Splošne bolnišnice Maribor. 2013;14(1):13-4.

Herlič M. Alergije in intolerance na hrano – prehranska preobčutljivost. In: Jevremov K, Komerički J, eds: Prehrana in dietetika: 2. letnik. Študijsko gradivo. Maribor: Izobraževalni center Piramida, Višja strokovna šola; 2008: 18–9.

Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, Fasano A, Guandalini S, Hoffenberg EJ. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2005;40(1):1–19.

Hiller A. Raznolika dieta pri celiakiji. Ptuj: In obs medicus; 2003.

Holmes S. Coeliac disease: symptoms, complications and patient support. Nursing standard. 2010;24(35):50–6.

Hoyer, S. Pristopi in metode v zdravstveni vzgoji. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo; 2005: 1–7.

Husby, S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guideline for the Diagnosis of Coeliac Disease. ESPGHAN Guidelines for Diagnosis of Coeliac Disease. 2012;54(1):136–60.

Ivanuša A, Železnik D. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Visoka zdravstvena šola; 2002.

Juul J. Družine s kronično bolnimi otroki. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami; 2010: 17–26.

Kadić E. Življenjski slog otrok s celiakijo: [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za zdravstvene vede; 2009.

Katoh A, Ahshima K, Kanda M, Haraoka S, Sugihara M, Suzumiya J, et al. Gastrointestinal T cell lymphoma: Predominant Cytotoxic phenotypes, including alpha/beta, gamma/delta T cell and natural killer cells. *Leukem Lymphom*. 2000;39(1-2):97–111.

Kavak US, Yüce, A, Koçak, N, Demir, H, Saltik, İnci N, et.al. Bone Mineral Density in Children With Untreated and Treated Celiac Disease. *J J Ped Gastr & Nutr*. 2003;37(4):434–46.

Kojc B. Zdravstvena vzgoja otrok s celiakijo in delovanje slovenskega društva za celiakijo. In: Vajovič V, Mikec J, eds. *Motnje presnove in motnje prehranjevanja pri otrocih: zbornik predavanj*, Kranjska Gora, 3.–4. oktober, 2002. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Pediatrična sekcija; 2002: 18–20.

Kojc B. *Iz mariborskega društva v vseslovensko*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo; 2003.

Kolarič M. Življenje mladostnika s celiakijo in z laktozno intoleranco: [diplomsko delo]. Univerza v Ljubljani: Zdravstvena fakulteta, Oddelek za zdravstveno nego; 2011: 59–60.

Koler M. Vloga prehrane pri boleznih prebavne cevi. In: Gregorič A, Mičetić-Turk D, Bigec M, Brumec I, Dolinšek J, Frankič M, eds. *Bolečine v trebuhu pri otrocih; Sinkopa pri otrocih; Ustno zdravje otrok in mladostnikov: zbornik predavanj*, Maribor, 11. - 12. april 2008. Maribor: Univerzitetni klinični center; 2008: 215–7.

Kranjec S. Življenje brez glutena: celostni vodnik k zdravemu življenjskemu slogu. Velike Lašče: Parnas, zavod za kulturo in turizem; 2013.

Kuhar M, Avčin T. Pediatrična alergologija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, Pediatrična klinika, Služba za alergologijo in revmatske bolezni; 2002.

Lane M. Answers about celiac disease. N Z Med J. 2004;13(7):1189.

Lee AR, NgDL, Diamond B, Ciaccio EJ, Green PHR. Living with coeliac disease: survey results from the USA. J Hum Nutr Diet. 2012;25(3):233–8.

Logar-Car G. Celiakija – bolezen za vse življenje. Otrok in družina: revija za družinsko in družbeno vzgojo. 2001;12:74-8.

Mardešić D. i suradnici. Pediatrija. In: Gagić-Đaković M, Mardešić D, Brešić V, eds. Zagreb: Školska knjiga; 2003: 851–4

Mičetić – Turk D. Celiakija nekoč in danes. In: Mičetić – Turk D, Kojc B, Ornik T, eds. Celiakija danes. Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, maj 2002. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo; 8–12.

Ornik T, Hartman J, Dolinšek J, Lorincz K, Mičetić – Turk D, Oroszlan G. Izboljšanje kvalitete življenja bolnika s celiakijo na obmejnem območju Slovenije in Madžarske. Maribor: LQ-CELIAC; 2012.

Peterka Novak J. Psihološko – socialni vidik dietne prehrane otrok in mladostnikov. Celiakija. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo; 2003:12–3.

Pokorn D. Dietna prehrana bolnika. Ljubljana: Marbona; 2004:207–12.

Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and life style of children with celiac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(2):176.

Sanders DS, Hurlstone DP, Stokes RO, Rashid F, Milford-Ward A, Hadjivassiliou M, et al. Changing face of adult coeliac disease: experience of a single university hospital in South Yorkshire. *Postgrad Med J.* 2002;78(915):31–3.

Sedmak M. Atipična celiakija. In: Mičetić – Turk D, Kojc B, Ornik T, eds. Celiakija danes. Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo; maj 2002:13–8.

See J, Murray JA. Gluten – Free diet: The Medical and Nutrition Management of Celiac Disease. *Nutr Clin Pract.* 2006;21(1):1–15.

Shreffler WG, Yuan Q, Asp K. Razumevanje alergije na hrano in prehranske intolerance: vse o obvladovanju in zdravljenju. Ljubljana: Gnostica; 2013.

Slovensko društvo za celiakijo. Bolezen celiakija; 2008. Dostopno na: http://drustvo-celiakija.si/o_drustvu/medijski_center/razlagalno_gradivo/ (15. 7. 2012).

Slovensko društvo za celiakijo. Podružnice. Dostopno na: <http://drustvo-celiakija.si/podruznice/> (17.5.2012)

Sverker A, Ostlund G, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet.* 2007;20(5):412–22.

Tušek-Bunc K, Ornik T. Celiakija – bolezen ali okus življenja? In: Klemec-Ketiš Z, Tušek-Bunc K. Samozdravljenje. Ljubljana: Družinska medicina; 2008: 329–33.

Vogrin V, Štumberger N. Debelost, nočna mora današnjih najstnikov?. Maribor: Mladi za napredek Maribora; 2009. Dostopno na: <http://www.ukm.uni->

mb.si/UserFiles/658/File/Debelost%20-%20nona%20mora%20najstnikov.pdf (16. 10. 2012).

Žužej-Urlep D, Micetić- – Turk D, Dolinšek J, Urlep D. Kakovost življenja otrok in mladostnikov s celiakijo. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo; 2012: 8–11.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Spoštovani!

Pred vami je anketni vprašalnik, s katerim želim proučiti seznanjenost otrok, ki imajo celiakijo in njihovih staršev o celiakiji in pomenu brezglutenske prehrane pri omenjeni bolezni ter kakšen pogled imajo otroci na brezglutensko prehrano in kako na njihovo bolezen gledajo njihovi vrstniki.

Anketni vprašalnik je sestavljen iz štirih vsebinskih sklopov:

- Demografski podatki
- Brezglutenska prehrana pri celiakiji
- Psihični občutki pri celiakiji
- Pogled družine na celiakijo

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno, anketa je anonimna. Pridobljeni podatki bodo uporabljeni izključno za pripravo diplomskega dela. Za vaše sodelovanje se vam že vnaprej lepo zahvaljujem.

Pri vprašanjih, kjer so odgovori že ponujeni, obkrožite tistega, s katerim se najbolj strinjate. Pri vprašanjih, kjer pa so odgovori podani v obliki trditev, pa obkrožite ustrezno vrednost, ki velja za vas (1 – se sploh ne strinjam, 5 – se popolnoma strinjam).

Pri zadnjem vprašanju pa pričakujemo nasvete anketiranca za otroke s celiakijo.

Vljudno vas prosim, da anketni vprašalnik izpolnite najkasneje do 15. 08. 2012. Vaši odgovori se bodo avtomatsko shranili v mojem E-računu.

Hvala za vaše sodelovanje.

Barbara Dežman

Sklop 1 – Demografski podatki

1. Spol (obkroži pravilen odgovor)

a) Moški

b) Ženski

Pri vprašanjih od 2 do 4 odgovor napiši na črto.

2. Koliko si bil/-a star/-a, ko so ti ugotovili celiakijo? _____

3. Tvoja telesna višina: _____

4. Tvoja telesna teža: _____

Sklop 2 - Brezglutenska prehrana pri celiakiji

5. Kdo te je ob pojavu bolezni prvi seznanil s celiakijo? (obkroži pravilen odgovor)

a) Zdravnik

b) Medicinska sestra oz. patronažna medicinska sestra

c) Slovensko društvo za celiakijo

d) Nihče

6. Kdo v tvoji družini kupuje brezglutenske izdelke? (obkroži pravilen odgovor)

a) Oče

b) Mama

c) Sam/-a

d) Drugi

7. Kakšni so tvoji kriteriji, ko kupuješ brezglutenske izdelke? (obkroži pravilen odgovor ali pa pod točko »e« navedi odgovor, ki ti najbolj ustreza)

- a) Zapisi na deklaraciji
- b) Jamstvo proizvajalca
- c) Osebne izkušnje
- d) Po nasvetu prijateljev, sorodnikov
- e) Drugo: _____

8. Kakšna je po tvojem mnenju ponudba brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču? (obkroži pravilen odgovor ali pa pod točko »d« navedi odgovor, ki ti najbolj ustreza)

- a) Kakovostna
- b) Pestra
- c) Slaba
- d) Drugo: _____

9. Ali meniš, da so cene brezglutenskih izdelkov na slovenskem tržišču previsoke? (obkroži pravilen odgovor)

- a) Da
- c) Ne
- d) Ne vem

10. Kako je s prehrano v menzah, restavracijah? (obkroži pravilen odgovor)

- a) Zelo dobra ponudba
- b) Zadovoljiva
- c) Slaba ponudba

d) Ne vem (hrano si pripravljam sam/-a doma)

11. Ali kdaj posežeš po živilih, ki vsebujejo gluten? (obkroži pravilen odgovor)

a) Pogosto

b) Redko

c) Včasih

d) Nikoli

Če si odgovoril/-a z odgovori a, b ali c, kaj je najpogostejši vzrok, za poseganje po izdelkih, ki vsebujejo gluten? (obkroži pravilen odgovor)

a) Okusiti, kaj uživajo drugi vrstniki

b) Radovednost

c) Uživanje »normalnih« živil

d) Drugo (nehote)

Sklop 3 – Psihični občutki pri celiakiji

12. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite odgovor, pri tem upoštevajte lestvico: 1 = Sploh se ne strinjam, 2 = se ne strinjam, 3 = Neopredeljen, 4 = se strinjam, 5 = se popolnoma strinjam.

TRDITEV	Sploh se ne strinjam	Se strinjam ne	Neopredeljen	Se strinjam	Popolnoma se strinjam
Brezglutenska prehrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja veliko breme.	1	2	3	4	5
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	1	2	3	4	5
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem zabav s prijatelji (rojstni dnevi, ...).	1	2	3	4	5
Brezglutensko prehrano jemljem kot izziv.	1	2	3	4	5
Brezglutenska prehrana mi omogoča, da na potovanjih spremljam poznavanje celiakije in brezglutenske prehrane v drugih kulturah.	1	2	3	4	5
Zaradi celiakije ne hodim na potovanja.	1	2	3	4	5

TRDITEV	Sploh se ne strinjam	Se ne strinjam	Neopredeljen	Se strinjam	Popolnoma se strinjam
Celiakija mi postavlja oviro pri obiskovanju javnih prireditev (pikniki, veselice, ...).	1	2	3	4	5
O celiakiji zelo nerad/-a govorim v javnosti.	1	2	3	4	5
Svoje bolezni se sramujem.	1	2	3	4	5
Da ne bi na vrstnike naredil/-a slabega vtisa, v njihovi družbi večkrat posežem po živilih, ki vsebujejo gluten.	1	2	3	4	5
Dovolj imam tega, da moram v družbi, ko mi ponudijo hrano, pogosto izgovoriti stavek: »Ne hvala, tega jaz ne smem. Imam celiakijo«.	1	2	3	4	5

13. Kakšna je prva reakcija vrstnikov, ko izvedo za diagnozo tvoje bolezni? (obkroži pravilen odgovor)

- a) Začudenje
- b) Posmeh
- c) Sočustvovanje
- d) Razno (sprejemanje, nevednost, nič)

Sklop 4 – Pogled družine na celiakijo

14. Pri trditvah prosim podajte vašo stopnjo strinjanja tako, da obkrožite odgovor, pri tem upoštevajte lestvico: 1 = sploh se ne strinjam, 2 = se ne strinjam, 3 = Neopredeljen, 4 = se strinjam, 5 = se popolnoma strinjam.

TRDITEV	Sploh se ne strinjam	Se ne strinjam	Neopredeljen	Se strinjam	Popolnoma se strinjam
V naši družini imamo celiakijo jaz in moji/-e sorojenci/sorojenke.	1	2	3	4	5
Ko so mi postavili diagnozo celiakije, so bili moji starši zelo prestrašeni.	1	2	3	4	5
S postavitvijo moje diagnoze se starši niso preveč obremenjevali.	1	2	3	4	5
Po postavitvi diagnoze so starši	1	2	3	4	5

postali zelo zaščitniški.					
Po postavitvi diagnoze so bili starši zelo izgubljeni, saj do takrat še niso poznali celiakije.	1	2	3	4	5

15. Kako ostali družinski člani sprejemajo tvojo bolezen in prehrano? (obkroži pravilen odgovor)

- a) Podpirajo me pri dieti
- b) Včasih zaužijejo isti izdelek kot jaz
- c) S tem se ne obremenjujejo

Zadnje vprašanje se nanaša na svetovanje anketiranca sovrstnikom, ki imajo celiakijo, o upoštevanju brezglutenske prehrane.

16. Kaj bi sam/-a sporočil/-a oz. svetoval/-a sovrstnikom, ki imajo tudi celiakijo, glede upoštevanja brezglutenske prehrane? (napiši odgovor na črto v 1–2 stavkih)
