



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ČLANI SLOVENSKEGA DRUŠTVA ZA
CELIAKIJO IN NJIHOVO ŽIVLJENJE Z
BOLEZNIJO**

**MEMBERS OF THE SLOVENIAN CELIAC
ASSOCIATION AND THEIR LIVES WITH
CELIAC DISEASE**

Diplomsko delo

Mentorica: Mateja Bahun, viš. pred.

Kandidatka: Manca Košelnik

Jesenice, februar, 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici, Mateji Bahun, viš. pred., za hitro odzivnost, ustrežljivost in za vso pomoč ter nasvete pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentki, mag. Eriki Povšnar, pred., za strokovno pomoč in za prave usmeritve pri nastajanju mojega diplomskega dela.

Hvala lektorici Poloni Kus za lektoriranje diplomskega dela.

Posebna zahvala gre tudi moji družini in prijateljem, ki so me tekom študija in med pisanjem diplomskega dela spodbujali.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Celiakija je resna avtoimunska bolezen, ki se pojavi pri posameznikih, ki imajo genetske predispozicije in jim zaužitje glutena povzroči poškodbe v tankem črevesju. Medicinska sestra mora pri obravnavi pacienta s celiakijo ob znanju s področja zdravstvene nege uporabljati tudi znanja s področja medicine, dietetike, psihologije in splošno razgledanost, da lahko izvaja kvalitetno zdravstveno nego.

Cilji: Cilj je ugotoviti, kako celiakija vpliva na posameznikovo življenje in kakšne prilagoditve so potrebne, da posameznik v čim manjši meri občuti posledice bolezni.

Metoda: Uporabljena je bila deskriptivna neeksperimentalna kvantitativna metoda empiričnega raziskovanja, za zbiranje podatkov je bila uporabljena metoda anketiranja. Vključenih je bilo 500 članov Slovenskega društva za celiakijo, vrnjenih je bilo 313 vprašalnikov (62,6 %). Rezultati so prikazani z opisno statistiko - frekvencami, odstotki, povprečnimi vrednostmi in standardnimi odkloni. Za statistično obdelavo podatkov so bile uporabljene bivariatne metode: ANOVA, T test, Pearsonov koeficient ter Hi-kvadrat. Upoštevali smo statistično značilnost na ravni 0,05. Za kvantitativno obdelavo podatkov je bil uporabljen program SPSS verzija 22.0.

Rezultati: Do statistično pomembne, pozitivne in šibke povezanosti prihaja z vidika prehranskih prekrškov med starostjo in telesnimi reakcijami ($r = 0,126$, $p = 0,042$) ter starostjo in potrebo po dodatni pomoči pri obvladovanju celiakije ($r = 0,194$, $p = 0,047$). ANOVA test je pokazal statistično značilne razlike med delovnim statusom anketiranih in vključevanje anketiranih v družbo ($F = 2,126$, $p = 0,042$).

Razprava: Ker je edini način, da pacienti s celiakijo obvladujejo svojo bolezen, brezglutenska dieta, bi jo moral vsak pacient s celiakijo striktno izvajati. Ker se diete velikokrat nenamerno ne upošteva, je naloga zdravstvenega sistema, da vzpostavi učinkovito izobraževanje in informiranje ter spremljanje in usmerjanje pacientov. S pridobljenimi kompetencami in naprednimi znanji, bi medicinske sestre lahko izvajale celostno zdravstveno vzgojo in svetovanje tako pri pacientih z diagnosticirano celiakijo, ki bi na ta način dolgoročno bolje obvladovali celiakijo, kot pri ostalih posameznikih, ki ta znanja potrebujejo.

Ključne besede: celiakija, informiranost, podpora pri bolezni, Slovensko društvo za celiakijo, brezglutenska prehrana

SUMMARY

Background: Celiac disease is a serious autoimmune condition occurring in individuals with genetic predispositions for it in whom gluten ingestion causes damage to the small intestine. In addition to employing their nursing knowledge when treating patients with celiac disease, nurses should also have knowledge in medicine, dietetics, psychology, and broad general knowledge to be able to provide high-quality nursing care.

Aims: The aim of the thesis was to determine how celiac disease affects patients' lives and what changes should be adopted to mitigate the consequences of the disease on their lives.

Methods: A descriptive non-experimental quantitative method of empirical research was employed. Data were collected with a questionnaire. Questionnaires were administered to 500 members of the Slovenian Celiac Society and 313 questionnaires were returned, making the response rate 62.6 %. The results are presented with descriptive statistics and frequencies, percentages, means and standard deviations. For statistical data processing, bivariate methods were used: ANOVA, t-test, Pearson's coefficient and chi-square. The level of statistical significance was set at $p = 0.05$. Quantitative data processing was performed using SPSS software, version 22.0.

Results: Statistically significant, positive and weak correlations were found to exist between the age of respondents and physical reactions following the intake of forbidden foods ($r = 0.126$, $p = 0.042$), and the age of respondents and the need for additional help with management of the disease ($r = 0.194$, $p = 0.047$). The ANOVA test revealed significant differences between the working status of respondents and their integration into society ($F = 2.126$, $p = 0.042$).

Discussion: Since the only way for patients with celiac disease to manage the condition is to adopt a gluten-free diet, patients should strictly follow the diet. Because dieting is often unintentionally ignored, the health system should establish effective training programs and make information on the disease widely available to patients while monitoring and guiding them. With their acquired competencies and advanced knowledge, nurses could carry out comprehensive health education and counseling for both patients with diagnosed celiac disease, helping them to better manage the condition, and other individuals who might require such knowledge.

Key words: celiac disease, awareness, disease support, Slovenian Celiac Society, gluten-free diet

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	2
2.1 VRSTE CELIAKIJE	2
2.1.1 Klasična (tipična) celiakija	3
2.1.2 Neklasična (atipična) celiakija	3
2.2 SIMPTOMI CELIAKIJE	3
2.3 DIAGNOSTICIRANJE CELIAKIJE	4
2.3.1 Serološko testiranje	5
2.3.2 Gentska predispozicija (HLA test)	6
2.3.3 Biopsija sluznice tankega črevesja	6
2.4 ZDRAVLJENJE CELIAKIJE	6
2.5 IZOBRAŽEVANJE POSAMEZNIKOV O CELIAKIJI	7
2.6 PSIHOSOCIALNI VIDIKI ŽIVLJENJA S CELIAKIJO	8
2.7 PREGLED TUJE LITERATURE NA TEMO ŽIVLJENJE POSAMEZNIKOV S CELIAKIJO	10
3 EMPIRIČNI DEL	12
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	12
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	12
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	12
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	13
3.3.2 Opis merskega instrumenta	13
3.3.3 Opis vzorca	14
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	17
3.4 REZULTATI	17
3.4.1 Opisna statistika	17
3.4.2 Raziskovalna vprašanja	19
3.5 RAZPRAVA	30
4 ZAKLJUČEK	37
5 LITERATURA	38
6 PRILOGE	47

6.1 INSTRUMENT	47
----------------------	----

KAZALO SLIK

Slika 1: Starost anketiranih.....	15
Slika 2: Doba diagnosticirane celiakije.....	16
Slika 3: Doba včlanjenosti anketiranih v Slovensko društvo za celiakijo	16

KAZALO TABEL

Tabela 1: Preverjanje zanesljivosti merskega inštrumenta.....	14
Tabela 2: Demografski podatki anketiranih medicinskih sester	15
Tabela 3: Seznanitev s pojavnostjo celiakije	17
Tabela 4: Simptomi celiakije, ki so jih imeli anektirani ob postavitvi diagnoze, glede na spol anketiranih.....	18
Tabela 5: Celiakija v družini in poseganje po glutenskih živilih.....	19
Tabela 6: Pogostost poseganja po glutenskih živilih glede na izobrazbo anketiranih	19
Tabela 7: Obvladovanje celiakije.....	20
Tabela 8: Obvladovanje celiakije glede na spol anketiranih	21
Tabela 9: Povezanost med obvladovanjem celiakije in starostjo.....	22
Tabela 10: Obvladovanje celiakije glede na status anketiranih	22
Tabela 11: Informiranje anketiranih o celiakiji glede na spol	24
Tabela 12: Pridobivanje informacij in informiranost o celiakij.....	24
Tabela 13: Povezanost med pridobivanjem informacij in informiranostjo o celiakiji ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo	25
Tabela 14: Pridobivanje informacij in informiranost o celiakij glede na spol	26
Tabela 15: Podpora družine anektiranim.....	27
Tabela 16: Podpora družine anektiranim glede na spol	28
Tabela 17: Dostopnost brezglutenskih živil po mnenju anketiranih.....	29
Tabela 18: Povezanost med dostopnostjo brezglutenskih živil ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo	30

SEZNAM KRAJŠAV

ESPGHAN	Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano
Anti-tTG	anti-tkivna transglutaminaza
tTG	tkivna transglutaminaza
DGP	deamidirani peptid gliadina
EMA	endomizij
TG2	transglutaminaza 2
DV	dnevna vrednost
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

1 UVOD

Celiakija je kronična sistemska avtoimuna bolezen, ki zaradi preobčutljivosti na gluten prizadene tanko črevo. Gluten lahko opredelimo kot proteine zrnja pšenice, podobni proteini se nahajajo tudi v ovsu, piri, rži in ječmenu (Slovensko društvo za celiakijo, n.d.). Pri celiakiji gluten lahko povzroči okvaro sluznice tankega črevesa, zaradi česar se zmanjša funkcija črevesa in se pojavijo motnje v absorpciji hrane. Pri pacientih se zaradi tega pojavijo prebavne motnje, velikokrat pa pride tudi do pomanjkanja vitaminov in mineralov, ki ga povzroči pomanjkanje osnovnih sestavin hrane. Celiakija je bolezen, ki prizadene celoten organizem, zato so pogosto prizadeti tudi drugi organski sistemi. Prizadetost organizma zaradi celiakije se kaže skozi številne resne zaplete (Kranjec, 2013).

Kranjec (2013) navaja, da v Evropi celiakija sodi med najpogostejše kronične bolezni. Prizadene kar 1 % populacije in ima dva vrha pojavnosti, med prvim in petim letom starosti ter med tridesetim in štiridesetim letom. Celiakija ima genske predispozicije, zato ima večina pacientov gena HLA DQ2 in DQ8, ki sta značilna za bolezen. Celiakijo je težko diagnosticirati, ker različno vpliva na ljudi. Obstaja več kot 200 znanih znakov celiakije, ki se lahko pojavijo v prebavnem sistemu ali drugih delih telesa. Nekateri ljudje razvijejo celiakijo kot otroci, drugi kot odrasli. Razlog za to še ni znan. Nekateri ljudje s celiakijo sploh nimajo simptomov, vendar so še vedno pozitivni na krvnem testu za preverjanje celiakije. Drugi imajo lahko negativen krvni test, vendar imajo pozitivno črevesno biopsijo. Pri vseh ljudeh s celiakijo pa se pojavlja tveganje za dolgotrajne zaplete ne glede na to, ali imajo kakršnekoli simptome ali nobenih (Celiac Disease Foundation, n.d.).

Po svetu se pojavlja problematika seznanjenosti s celiakijo in njenim obvladovanjem (Dolinšek, 2013), zato smo v diplomskem delu raziskali življenje posameznikov s celiakijo, ki so člani Slovenskega društva za celiakijo in njihovo vsakodnevno spopadanje z omenjeno boleznijo.

2 TEORETIČNI DEL

Celiakija je resna avtoimunska bolezen, ki se pojavi pri posameznikih, ki imajo genetske predispozicije in jim zaužitje glutena povzroči poškodbe v tankem črevesju. Ocenjuje se, da celiakija prizadene enega na 100 ljudi po vsem svetu (Rubio-Tapia & Murray, 2010). Dva in pol milijona Američanov ima nediagnosticirano celiakijo, zaradi česar se pojavljajo dolgotrajni zdravstveni zapleti (Rubio-Tapia, et al., 2013). Ko posamezniki s celiakijo zaužijejo gluten, njihovo telo vzpostavi imunski odziv, ki napada tanko črevo. Ti napadi vodijo do poškodb črevesnih resic, majhnih izrastkov, ki segajo v tanko črevo in spodbujajo absorpcijo hranil. Ko se resice poškodujejo, se hranila ne morejo pravilno absorbirati v telo (Rubio-Tapia & Murray, 2010). Celiakija se lahko razvije v kateri koli starosti in če se ne zdravi, lahko privede do resnih zdravstvenih težav (Kinos, et al., 2012).

Pri posameznikih s celiakijo obstaja dvakrat večje tveganje za nastanek koronarne arterije in štirikrat večje tveganje za nastanek raka tankega črevesja. Nezdravljena celiakija lahko vodi do razvoja drugih avtoimunskih motenj, kot so sladkorna bolezen tipa I, multipla skleroza ter številnih drugih stanj, vključno z dermatitisom herpetiformis (srbeč kožni izpuščaj), anemijo, osteoporozo, neplodnostjo in splavom, nevroloških stanj, kot je epilepsija in migrene, nepravilna rast, bolezni srca ter črevesnega raka (Celiac Disease Foundation, n.d.).

2.1 VRSTE CELIAKIJE

Po podatkih Svetovne gastroenterološke organizacije (World Gastroenterology Organisation, 2016) se celiakija deli na dve vrsti: klasično in neklasično oziroma tipično in atipično celiakijo. Dolinšek, et al. (2018) navajajo, da se celiakija deli na simptomatsko in asimptomatsko celiakijo. »Simptomatska celiakija poteka s simptomi in znaki s strani prebavil ali z zunaj črevesnimi simptomi in znaki. O asimptomatski ali tihi celiakiji govorimo takrat, ko odkrijemo prisotnost sprememb, značilnih za celiakijo, pri pacientih, ki so na videz asimptomatski« (Dolinšek, et al., 2018, p. 2).

2.1.1 Klasična (tipična) celiakija

Pri klasični celiakiji imajo pacienti znake in simptome slabše absorpcije vitaminov in mineralov, drisko (bledo, z neprijetnim vonjem in maščobnim blatom) in izgubo telesne mase ali počasne rasti pri otrocih (World Gastroenterology Organisation, 2016). Značilno se klasična celiakija pojavi pri otrocih starih od 9-24 mesecev, prvi simptomi pa se pokažejo ob vnosu živil, ki imajo vsebnost glutena (Guandalini, 2019).

2.1.2 Neklasična (atipična) celiakija

Pri neklasični celiakiji imajo pacienti lahko blage prebavne simptome brez jasnih znakov malabsorpcije ali imajo na videz nepovezane simptome. Pri kar 70 % pacientov se značilni gastrointestinalni simptomi ne pojavljajo, vendar se pojavljajo lahko drugi simptomi, kot so dermatitis herpetiformis, osteoporoza, osteopenija, nevrološke motnje, zapoznela puberteta, idr. (Guandalini, 2019). Atipična celiakija se deli na (World Gastroenterology Organisation, 2016):

- tiho celiakijo, kjer je poškodovano tanko črevesje (potrdi se jo s serološkimi raziskavami, kljub odsotnosti simptomov);
- latentno celiakijo, ki je zelo redka, saj imajo pacienti normalno mukozno morfologijo;
- potencialno celiakijo, kjer imajo pacienti pozitivno avtoimuno serologijo, ker imajo genetske predispozicije.

2.2 SIMPTOMI CELIAKIJE

Simptomi celiakije se pri otrocih in odraslih razlikujejo (Slovensko društvo za celiakijo, n.d.). Prebavni simptomi so pogostejši pri dojenčkih in otrocih. Najpogostejši simptomi pri otrocih so napihnjen trebuh in bolečina, kronična driska, bruhanje, zaprtje, bledo, smrdljivo ali maščobno blato, izguba teže, utrujenost, razdražljivost in vedenjske težave, okvara zobne sklenine stalnih zob, zapoznela rast in puberteta, nizka rast, hiperaktivnostna motnja (ADHD) (Celiac Disease Foundation, n.d.). Za odrasle je manj verjetno, da bodo imeli prebavne simptome, le ena tretjina odraslih pacientov s celiakijo

pa ima drisko. Odrasli bodo bolj verjetno trpeli za nepojasnjeno anemijo zaradi pomanjkanja železa, utrujenostjo, bolečinami v kosteh ali sklepih, artritidom, osteoporozo ali osteopenijo (izguba kosti), motnjami jeter in žolčevodov (transaminitis, maščobna jetra, primarni sklerozni holangitis itd.), depresijo ali tesnobo, periferno nevropatijo (mravljinčenje, odrevenelost ali bolečina v rokah in stopalih), napadi ali migrenami, zamujanjem menstruacije, neplodnostjo ali ponavljajočimi se splavi, ranami v ustih in dermatitis herpetiformis (srbeč kožni izpuščaj) (Leffler, et al., 2009).

Celiakija je genetska bolezen, zato je možnost da posameznik dobi celiakijo, če jo imajo že starši, otroci, bratje ali sestre, večja. Toda posedovanje genov za celiakijo ne pomeni, da bo bolezen nastopila. Bolezen lahko sproži stresen dogodek, kot je virusna okužba, kirurški poseg ali čustvene travme. Lahko nastopi tudi po nosečnosti. Bolezen je najpogostejša pri belcih in ljudeh, ki imajo druge pridružene bolezni, kot so Downov sindrom, sladkorna bolezen tipa 1, Turnerjev sindrom (stanje, pri katerem ženski manjka X kromosom), Addisonova bolezen ali revmatoidni artritis (Robinson, 2018).

Več avtorjev (Aggarwal, et al., 2012; Kelly, et al., 2015) navaja, da se celiakija najpogosteje pojavi pri pacientih, ki imajo že avtoimuno obolenje ščitnice ali sladkorno bolezen tipa 1. Kar 7 % pacientov z avtoimunim obolenjem ščitnice ima diagnosticirano celiakijo.

2.3 DIAGNOSTICIRANJE CELIAKIJE

Celiakijo se lahko diagnosticira s krvnimi testi oz. serološkimi testi, hitrimi testi, biopsijo sluznice tankega črevesa in HLA testiranjem (Dolinšek, et al., 2018). Ornik, et al. (2012) navajajo, da nova diagnostična merila za postavitve diagnoze celiakije Evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (v nadaljevanju ESPGHAN) opredeljujejo celiakijo kot sistemski imunski odgovor na gluten pri osebah, ki imajo genetsko predispozicijo. V ospredje stopa diagnostični test, s katerim se določa za celiakijo značilna protitelesa, predvsem t-TG. Celiakijo diagnosticiramo s histopatološkim pregledom vzorcev duodenalne biopsije. V določenih okoliščinah je diagnozo mogoče opraviti brez biopsije, zlasti pri otrocih (Green &

Greywoode, 2015). Za diagnosticiranje celiakije se uporablja tudi Simtomax test, ki opredeli, če je bolezen asimptomatska in razlikuje med glutensko preobčutljivostjo in celiakijo. Test je končan v desetih minutah, za izvedbo je potrebnih le 25 μ l krvi (Lau & Sanders, 2017).

Pred poskusom diete brez glutena je pomembno, da se posameznika testira, če ima celiakijo. Če se gluten izloči iz prehrane pred testiranjem, se lahko rezultati krvnih preiskav zdijo normalni. Če rezultati teh testov kažejo na celiakijo, zdravnik najverjetneje naroči endoskopsko preiskavo črevesja (Mayo Clinic, 2019).

2.3.1 Serološko testiranje

Pred testiranjem pacient ne sme omejevati vnosa glutena oz. mora štiri tedne pred testiranjem uživati gluten (po navodilih zdravnika). Pri serološkem testiranju se gleda IgA in IgG protitelesa. Okoli 4 % pacientov s celiakijo ima pomanjkanje IgA protiteles, zato je zgolj testiranje omenjenih protiteles za celiakijo nezadostno. IgG testiranje protiteles za celiakijo je nezanesljivo pri otrocih, ki so mlajši od petih let, zaradi nezrelosti imunskega sistema (Lewis, et al., 2017).

Green & Greywoode (2015) navajata, da kot prvi test za simptomatske in asimptomatske paciente strokovnjaki predlagajo anti-tkivno transglutaminazo (anti-TGG) IgA in celotnega IgA. Vendar je za potrditev pozitivnega prvega preskusa ali v primeru mejnih titrov IgA IgG priporočljivo dodati še druge teste. Drugi imunski testi, ki veljajo za dobre teste, vključujejo protitelesa proti endomiziju (EMA) in test pozitivnega IgA-transglutaminaze 2 (TG2) ali test pozitivnega IgG-deamidiranega gliadin peptida (DGP). Kombinacija IgG-DGP in IgA-TG2 je še posebej uporabna kot dodatek, da se odkrije paciente s celiakijo, ki imajo pomanjkanje IgA. Test IgG-DGP je sposoben zaznati nekaj več pacientov, zadostnih za IgA, ki so zamudili teste IgA-TG2. Biocard test določi protitelesa proti tkivni transglutaminazi (tTG), Simotmax test določi protitelesa IgA oz IgG proti DGP (Lau & Sanders, 2017).

2.3.2 Gentska predispozicija (HLA test)

Kelly, et al. (2015) navajajo, da se prisotnost celiakije ugotavlja tudi s testi HLA-DQ2 in HLA-DQ8 genov, ki so uporabni v določenih kliničnih situacijah. HLA testiranje (HLA-DQ2, HLA-DQ8) se uporablja pri pacientih, ki nimajo diagnosticirane celiakije, vendar imajo specifična protitelesa in blage spremembe v sluznici tankega črevesa. HLA testiranje je koristno pri pacientih, ki so začeli z brezglutensko dieto, saj se z negativnim rezultatom testa celiakijo lahko izključi, pozitiven rezultat testa pa indicira nadaljnje teste z glutensko obremenitvijo (Lewis, et al., 2017).

2.3.3 Biopsija sluznice tankega črevesja

Na biopsijo sluznice tankega črevesja se napoti odrasle paciente, ki imajo povišana za celiakijo značilna protitelesa oziroma pri katerih obstaja velik sum za celiakijo. Črevesne spremembe pri celiakiji imajo štiri stopnje (Celiac Disease foundation, n.d.; Blazina, 2011): predinfiltrativni stadij (tip 0), infiltrativna lezija (tip 1), hiperplastična lezija (tip 2) in destruktivna lezija (tip 3).

2.4 ZDRAVLJENJE CELIAKIJE

Pacient, ki je diagnosticiran za celiakijo, mora nemudoma prenehati uživati gluten in živila, ki vsebujejo sledove glutena. Z odstranitvijo tovrstne hrane se odstrani tudi dejavnik, ki povzroča škodljivo reakcijo imunskega sistema. Če pacient s celiakijo po določenem času zopet zaužije gluten, se zaradi odziva celic imunskega sistema ponovno zgodi sistemska reakcija (Dolinšek, et al., 2018). Trenutno je edino zdravilo za celiakijo vseživljenjsko spoštovanje stroge prehrane brez glutena. Ljudje, ki živijo brez glutena, se morajo izogibati živilom s pšenico, ržjo in ječmenom, kot so kruh in pivo. Zaužitje majhnih količin glutena, kot so drobtine z rezalne deske ali toasterja, že lahko povzroči poškodbe črevesja (Fasano & Catassi, 2012). Odstranjevanje glutena iz prehrane bo izboljšalo simptome, zdravilo poškodbe tankega črevesa in sčasoma preprečilo nadaljnje poškodbe. Čeprav se bodo posamezniki s celiakijo morda morali izogibati določenim živilom, je na voljo veliko zdravih živil in izdelkov brez glutena (Marcason, 2011;

Pietzak, 2012). Običajno posameznikom s celiakijo primanjkuje vlaknin, železa, kalcija, magnezija, cinka, folatov, niacina, riboflavina, vitamina B12 in vitamina D, pa tudi kalorij in beljakovin. Možno je tudi pomanjkanja bakra in vitamina B6, vendar manj pogosto. Po zdravljenju z brezglutensko dieto se večini pacientom tanko črevo obnovi in lahko ponovno absorbira hranila. Vendar pa lahko pacientom še naprej primanjkuje vitamina B, ker brezglutenska prehrana morda ne zagotavlja zadostne količine. To je mogoče odpraviti z dnevnim multivitaminskim dodatkom brez glutena. Multivitaminski dodatek ne sme presegati 100 % predpisane dnevne vrednosti (DV) za vitamine in minerale. Dodatek kalcija in vitamina D lahko predpiše tudi zdravnik, če vnos pacienta ni zadosten (Lights & Boskey, 2017).

Pacienti s celiakijo se morajo sestati z zdravnikom 2-4 mesece po začetni diagnozi in nato vsako leto, da se ugotovi pomanjkanje vitaminov in mineralov, odpravi simptome, ki jih morda pacient še doživlja in potrdi spoštovanje prehrane brez glutena. Pacienti na strogi prehrani brez glutena morajo imeti negativni test anti-Tg IgA na 6-12 mesecev (Celiac Disease Foundation, n.d.). Blazina (2011) navaja, da se za paciente s celiakijo priporoča ambulantne kontrolne preglede, kjer se spremlja prisotnost simptomov, razvoj, rast, upoštevanje diete. Na kontrolnem pregledu se opravi tudi telesni pregled pacienta. Pregledi do dopolnjenega 18. leta potekajo enkrat na leto, kasneje pa po dogovoru z gastroenterologom oziroma po potrebi.

2.5 IZOBRAŽEVANJE POSAMEZNIKOV O CELIAKIJI

Podpora pacientu s celiakijo ni enosmerna komunikacija, temveč dialog s pacientom in njegovo družino. Pacientu in njegovi družini je treba v največji možni meri omogočiti, da aktivno sodelujejo pri odločanju o ukrepih za obvladovanje celiakije. Pomembno je določiti dovolj časa za zagotavljanje informacij in odgovarjanje na vprašanja. Zdravnik, diplomirane medicinske sestre in dietetiki običajno podajo prve informacije o bolezni, vendar obstaja že veliko podpornih skupin, knjig in drugih virov, ki so namenjeni informiranju pacientov s celiakijo. Podpora pacientom s celiakijo bi morala biti sestavni del upravljanja bolezni (Ludvigsson, et al., 2015). Slovensko društvo za celiakijo (n.d.) je pripravilo splošne smernice za pripravo hrane brez glutena, ki so v lahko pomoč

pacientom s celiakijo in vsem, ki pripravljajo hrano brez glutena (gostincem, šolam, vrtcem, itd.). Člani društva se lahko brezplačno udeležujejo predavanj, delavnic in športno-rekreativnih aktivnosti, imajo dostop do strokovnega gradiva o celiakiji in do baze receptov brez glutena. Društvo nudi pomoč socialno šibkim. Člani se lahko udeležujejo tudi rehabilitacije, ki je organizirana za vse starostne skupine. Dolinšek, et al. (2018) navajajo, da vsaka nova in neznana situacija povzroča negotovost in iskanje vzrokov, posledic bolezni ter načinov obvladovanja bolezni. Pacient aktivno ustvarja razumevanje lastne bolezni, zato je pomembno, da dobi odgovore na vsa vprašanja, negotovosti in skrbi. Tako pacient kot družina morajo ustvariti skupno razumevanje bolezni, se z njo konstruktivno soočiti ter sodelovati v postopku zdravljenja in izboljšanju kakovosti življenja.

Medicinska sestra mora pri obravnavi pacienta s celiakijo uporabljati komplementarna znanja s področja medicine, dietetike, psihologije in splošne razgledanosti, da lahko izvaja kvalitetno zdravstveno nego. Pacient mora sodelovati z družino, zdravnikom in medicinsko sestro, da se lažje spopada z boleznijo (Lokajner, n.d.). Kelly & Dennis (2018) navajata, da je zdravstveni tim najboljši vir informacij za vprašanja in pomisleke v zvezi s celiakijo. Obstajajo tudi razne spletne strani, kjer se pacienti lahko informirajo, strokovni članki in podporne skupine, ki organizirajo tudi srečanja.

2.6 PSIHOSOCIALNI VIDIKI ŽIVLJENJA S CELIAKIJO

Brezglutensko prehranjevanje zahteva izjemno predanost, ki vključuje temeljite spremembe v prehrani in življenjskem slogu pacienta s celiakijo (Silvester, et al., 2015). Ciacci & Zingone (2015) navajata, da neupoštevanje smernic prehranjevanja pri pacientih s celiakijo lahko pripisujemo težavam pri sprejemanju njihovega stanja in omejitev, ki zaradi bolezni nastanejo. Kljub izboljšanemu prepoznavanju celiakije med zdravniki in družbo se pri pacientih s celiakijo še vedno kaže določena ranljivost pri prilagajanju na kronično stanje, zlasti v družbenem življenju. Nujno je, da se pacientu s celiakijo postavi diagnozo, spremlja njegovo stanje, predlaga prilagoditve življenjskega stila in izvaja redne kontrole.

Dolinšek, et al. (2018, p. 13) navajajo, da je zdravljenje celiakije neposredno povezano z brezglutensko dieto, pri tem pa poudarjajo, da je »dobro sodelovanje pri dieti temelj telesnega in psihičnega izboljšanja ter posledično izboljšanja kakovosti življenja pacientov. Za večino pacientov brezglutenska dieta predstavlja večjo spremembo v njihovem prehranjevanju oz. vedenju. V spremembo pa so vedno vključeni tudi družina in širše socialno okolje. Vsaka sprememba vedenja je proces, tudi navajanje na brezglutensko dieto zahteva dobro pripravo, izobraževanje, pomoč in sodelovanje celotnega zdravstvenega tima, posameznika in družine«. Pacient na poti do spremembe vedenja lahko doživi negotovost, stres in stisko, vendar je pomembno, da se težavo odkrije in vzrok oteževanja izvajanja diete odpravi. Melicharova, et al. (2016) navajajo, da poznavanje psiholoških vidikov bolezni lahko izboljšajo sprejemljivost in skladnost posameznika z brezglutensko dieto. Ugotovili so, da je zadostna komunikacija in zagotavljanje ustreznih informacij eden najpomembnejših dejavnikov za uspešno obvladovanje celiakije. Informacije je treba zagotoviti v primerni količini in kakovosti. Poznavanje psiholoških vidikov je lahko v tem smislu koristno. Publikacij o psiholoških vidikih v zvezi z resnimi možnimi zapleti celiakije, kot so neplodnost ali tveganje nekaterih vrst raka, primanjkuje. Prav tako ni dovolj publikacij, ki bi obravnavale same diagnostične postopke. Melicharova, et al. (2016) menijo, da je področje obravnavanja celiakije podcenjeno, saj so diagnostični postopki lahko tudi vir negativnih občutkov, ker so nekateri invazivni in boleči. Po mnenju Black & Orfila (2011) večina pacientov meni, da celiakija nima negativnega vpliva na njihovo delo ali priložne dejavnosti in ne čutijo, da bi celiakija vplivala na njihovo sposobnost za delo. Nasprotno je bil zaznan večji negativni vpliv celiakije pri družbenih dejavnostih, izraziteje pri ženskah. Več žensk se zaradi celiakije izogiba določenim socialnim razmeram (npr. prehranjevanje v restavraciji) (Black & Orfila, 2011). Rose & Howard (2014) v raziskavi opisujeta socialno anksioznost pri pacientih s celiakijo, ki se bojijo, da bodo drugi negativno dojemali njihovo nekonformistično vedenje. Izogibanje prehranjevanju v restavracijah ali potovanju je opisano tudi v drugih raziskavah (Black & Orfila, 2011; Smith & Gerdes, 2012).

2.7 PREGLED TUJE LITERATURE NA TEMO ŽIVLJENJE POSAMEZNIKOV S CELIAKIJO

Posamezniki, ki trpijo za celiakijo, uporabljajo različne strategije za obvladovanje težav, ki nastanejo zaradi prilagajanja na brezglutensko prehrano. Rose & Howard (2014) navajata, da sta najpomembnejša ukrepa pri obvladovanju celiakije zamenjava obrokov z glutenom z drugimi obroki in primerjanje cene hrane z njenimi koristmi (vpliv na zdravje v primerjavi s ceno hrane). Rezultati raziskave, ki so jo izvedli Ford, et al. (2014) kažejo, da pacienti zaradi seznanjenosti in uporabe prehrane brez glutena bolj verjamejo v lastno sposobnost obvladovanja celiakije in so bolj seznanjeni s simptomi celiakije. Upoštevanje prehrane pri celiakiji je povezano s starostjo, znanjem o kronični bolezni in zavedanjem o resnosti posledic (Ford, et al., 2014). Lebowohl, et al. (2013) navajajo, da posamezniki brezglutenske diete velikokrat ne upoštevajo zaradi različnih razlogov, kot so višje cene brezglutenskih živil, podatkov o vsebnosti glutena, planiranje prehrane ob odsotnosti od doma, socialnega pritiska, negotovosti glede prisotnosti glutena v nadomestkih in zdravilih, itd.

Kljub pomembnosti spremljanja brezglutenske diete, ni jasnih smernic za oceno rezultata ali za spremljanje doslednosti diete pri pacientih. Razpoložljive metode niso dovolj natančne za prepoznavanje občasne izpostavljenosti glutenu, ki lahko povzroči poškodbe črevesne sluznice. Serološki testi so zelo občutljivi in specifični za diagnozo, vendar ne napovedujejo okrevanja in niso koristni za nadaljnje spremljanje bolezni. Uporaba serijske endoskopije je invazivna in nepraktična metoda za pogosto rabo, prehranski intervju pa je lahko subjektiven (de Lourdes Moreno, et al., 2017). Zato so de Lourdes Moreno, et al. (2017) za odkrivanje imunogenih peptidov glutena v blatu in urinu predlagali nove neinvazivne biomarkerje za odkrivanje vnosa glutena in preverjanje skladnosti brezglutenske diete pri pacientih s celiakijo.

Najnovejše raziskave (Miranda, et al., 2014; Mazzeo, et al., 2015; Fry, et al., 2018) o prehranski kakovosti brezglutenskih prehranskih izdelkov, ki so trenutno na voljo na trgu, kažejo ključne pomanjkljivosti - nizko vsebnost beljakovin in visoko vsebnost maščob in soli - v primerjavi z njihovimi enakovrednimi izdelki, ki vsebujejo gluten.

Vendar se je pojavil zanimiv trend nekaterih izboljšav: v raziskavah v zadnjih dveh letih (Fry, et al., 2018; Melini & Melini, 2019) so bile ugotovljene ustrežnejše ravni vlaknin in sladkorja kot v preteklosti. Kljub temu pa so potrebne nadaljnje raziskave, da se preuči vsebnost mikrohranil v brezglutenskih živilih, ki je bila do sedaj spregledana. Populacijske raziskave (Miranda, et al., 2014; Mazzeo, et al., 2015; Fry, et al., 2018) so poudarile neustrezen vnos maščob, beljakovin, natrija in vitaminov pri pacientih s celiakijo, ki so bili striktni z brezglutensko dieto. Potrebno je izvesti raziskave, ki primerjajo raven hranilnih snovi pred in po začetku brezglutenske diete, da bi bolje razumeli vpliv le-te na prehrano pacientov s celiakijo. Prav tako je treba spremljati tveganje za sočasne bolezni. Potrebno je nadaljnje prizadevanje prehranskih strokovnjakov, živilske industrije in njenih regulatorjev za izboljšanje prehranske kakovosti prehranskih izdelkov brez glutena in s tem izboljšanje zdravja pacientov s celiakijo, ki se držijo brezglutenske diete (Melini & Melini, 2019).

Roos, et al. (2013) so v raziskavi preučevali, kako celiakija vpliva na življenje žensk. Ugotovitve kažejo, da življenje s celiakijo vpliva na človekovo celotno življenje – tako preteklost, sedanost in prihodnost, zlasti kadar je treba spremeniti dnevne rutine. Ženske so izrazile občutek osamljenosti in nevidnosti, še posebej pri druženju z drugimi. Prehrana je lahko prijatelj, sovražnik, ovira ali priložnost v smislu dobrega življenja. Podpora ženskam z diagnozo celiakije je glavna naloga zdravstvenih delavcev, zato morajo biti pozorni na simptome, skrbi in občutek nevidnosti pacientov. Rodriguez Almagro, et al. (2018) navajajo, da je za reševanje vsakodnevnih težav, s katerimi se soočajo pacienti na brezglutenski dieti, potrebna podpora družine. Ženske imajo z diagnozo celiakije več psiholoških stisk kot moški. Brezglutenska dieta vpliva na osebno, družinsko, čustveno, socialno in finančno dimenzijo obolelih za celiakijo. Medicinska sestra je običajno oseba, ki pacienta podpre, čeprav so temelj podpre pacientu pri bolezni tudi društva za podporo pri celiakiji.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil ugotoviti, kako celiakija vpliva na posameznikovo življenje in kakšne prilagoditve so potrebne, da posameznik ne občuti posledic bolezni. Zanima nas tudi, kako so organizirana izobraževanja, kjer posamezniki o celiakiji prejmejo koristne informacije.

Cilji diplomskega dela so:

- ugotoviti pogostost ovir v življenju zaradi celiakije glede na demografske podatke anketirancev,
- opredeliti najpogostejši vir informacij, preko katerega člani Slovenskega društva za celiakijo prejmejo največ informacij o celiakiji,
- ugotoviti prisotnost podpore družine in družbe ljudem s celiakijo,
- ugotoviti mnenje anektiranih o dostopnosti brezglutenskih živil na trgu.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Za namen raziskovanja smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako pogosto se celiakija izkaže za oviro v življenju glede na spol, starost in delovni status obolelih?
2. Kje so člani Slovenskega društva za celiakijo prejeli največ informacij o celiakiji?
3. Kolikšna je podpora družine in družbe osebi s celiakijo?
4. Kakšno je mnenje anketiranih o dostopnosti brezglutenskih živil na trgu?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Raziskava je temeljila na deskriptivni metodi empiričnega kvantitativnega raziskovanja. Podatke smo zbrali s pomočjo tehnike anketiranja.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Uporabili smo deskriptivno metodo dela s pregledom strokovne in znanstvene literature v slovenskem in angleškem jeziku. Teoretični del je oblikovan na podlagi pregledane literature, dostopne v podatkovnih bazah, kot so: Obzornik zdravstvene nege, CINAHL, COBISS, Google učenjak, PubMed. Ključne besede, po katerih smo iskali literaturo v slovenskem jeziku: »celiakija«, »prehrana«, »izobraževanje«, »pacienti«, »ovire« ter v angleškem jeziku: »celiac disease«, »diet«, »education«, »patients«, »obstacles«. Ključne besede smo uporabili v različnih besednih zvezah z uporabo Boolovega operaterja AND. V teoretičnem delu je uporabljena literatura, ki ni starejša od 10 let. Z namenom ožjenja podatkov so uporabljeni omejitveni kriteriji iskanja, in sicer: celotno besedilo člankov, prosto dostopni članki, strokovne recenzirane revije, obdobje od 2009 do 2019 ter angleški in slovenski jezik.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Vprašalnik je bil oblikovan izključno za namen in cilje diplomskega dela in smo ga sestavili na podlagi pregleda literature (Dežman, 2014; Melicharova, et al., 2016; Dolinšek, et al., 2018; Kelly & Dennis, 2018). Za opredelitev do izbranih trditev smo uporabili Likertovo lestvico z razponom odgovorov od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni – se sploh ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4 – se strinjam in 5 – popolnoma se strinjam. Vprašalnik je bil namenjen anketiranju članov Slovenskega društva za celiakijo in je sestavljen iz petih sklopov vprašanj.

V uvodnem delu vprašalnika so zapisana navodila in sam namen raziskave. V prvem sklopu »Obvladovanje celiakije« so vprašanja o seznanjenosti in obvladovanju celiakije. Šest vprašanj je zaprtega tipa, sklop vsebuje tudi Likertovo lestvico z devetimi trditvami. V drugem sklopu »Informiranost o celiakiji« smo člane Slovenskega društva za celiakijo povprašali o njihovi informiranosti glede bolezni. Sklop vsebuje eno zaprto vprašanje in Likertovo lestvico z osmimi trditvami. V tretjem sklopu »Podpora pri bolezni« je deset trditev združenih v Likertovi lestvici. V četrtem sklopu »Dostopnost brezglutenskih živil« je osem trditev o brezglutenskih živilih združenih v Likertovi

lestvici. V zadnjem, petem sklopu, smo uporabili odprti tip vprašanj, kjer so vprašanja, ki se nanašajo na demografske značilnosti anketirancev, kot so spol, starost, delovni status in leto diagnosticiranje bolezni.

Samo zanesljivost vprašalnika smo preverili na podlagi izračuna koeficienta Cronbach alfa, kjer smo preverili notranjo konsistentnost vprašalnika, pri čemer smo upoštevali priporočene mere vrednosti (Tavakol & Dennick, 2011). Če znaša vrednost 0,80 ali več, je zanesljivost instrumenta zelo dobra, zmerna zanesljivost je pri vrednosti 0,60 - 0,80 in pri vrednosti koeficienta manj kot 0,60 je zanesljivost slaba (Cencič, 2009). Tabela 1 prikazuje zanesljivost merskega inštrumenta.

Tabela 1: Zanesljivost merskega inštrumenta

Likertova lestvica iz posameznega sklopa	Cronbach Alfa
Obvladovanje celiakije	0,813
Informiranost o celiakiji	0,805
Podpora pri bolezni	0,836
Dostopnost brezglutenskih živil	0,801

3.3.3 Opis vzorca

Vprašalnik smo oblikovali preko spletnega programa Ika. Populacija članov Slovenskega društva za celiakijo obsega 1.800 registriranih oseb. Predsednik društva je po elektronski pošti vprašalnik poslal prvim 500 odraslim članom, ki jih je imel navedene v registru članov. Vzorec je bil na ta način priročen. Realizacija vzorca je bila 62,6 % (n = 313).

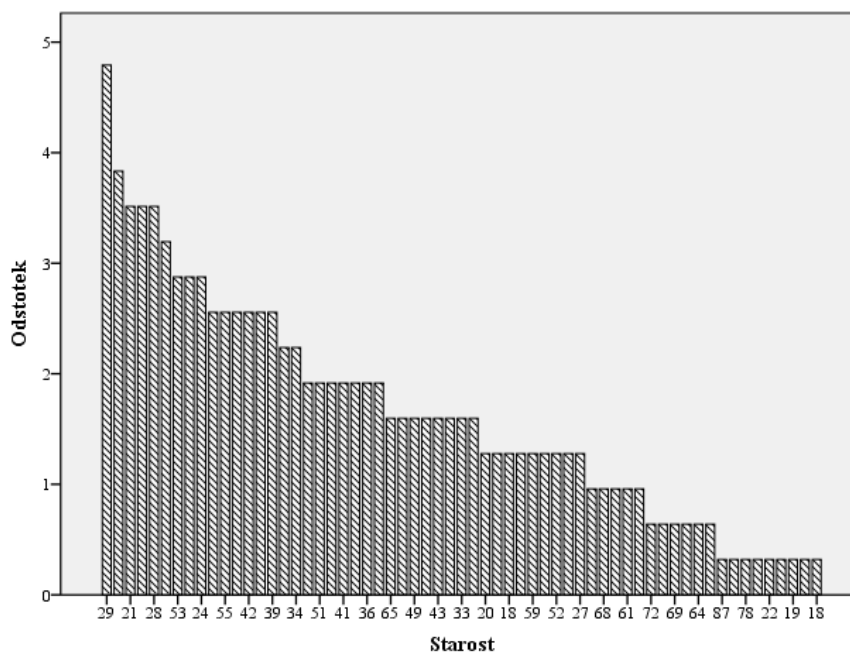
Tabela 1 prikazuje demografske podatke anketiranih. Iz tabele je razvidno, da je bilo anketiranih 38,7 % (n = 121) žensk in 61,3 % (n = 192) moških. Večina anketiranih ima višješolsko oziroma visokošolsko izobrazbo (n = 135, 43,1 %), ali srednješolsko izobrazbo (n = 129, 41,2 %). Več kot dve tretjini anketiranih je zaposlenih (n = 216, 69 %), 13,4 % anektiranih je upokoencev in 12,7 % anketiranih je študentov.

Tabela 2: Demografski podatki anketiranih medicinskih sester

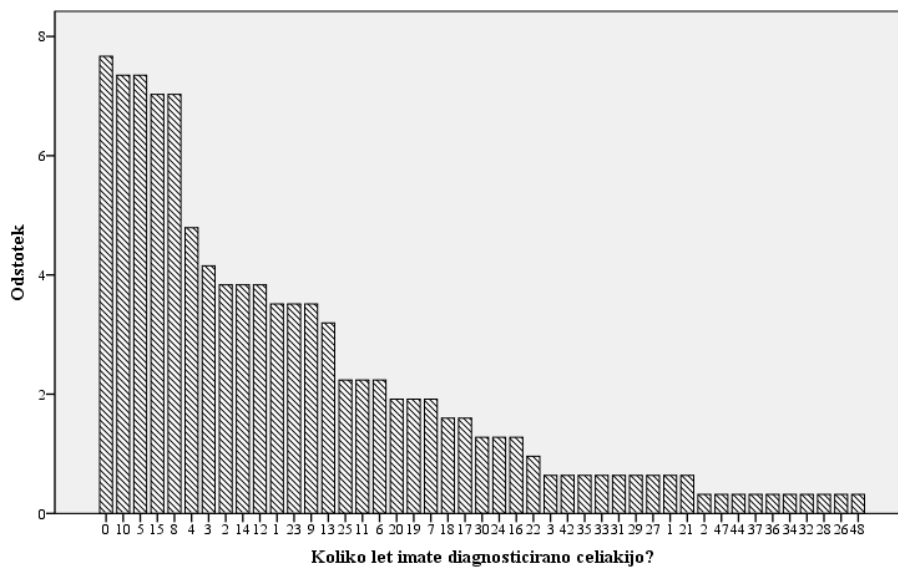
Demografski podatki		n	%
Spol	ženski	121	38,7
	moški	192	61,3
	skupaj	313	100,0
Izobrazba	osnovnošolska	7	2,2
	srednješolska	129	41,2
	višješolska/visokošolska	135	43,1
	magisterij ali več	42	13,4
	skupaj	313	100,0
Delovni status	nezaposlen	9	2,9
	zaposlen	216	69,0
	upokojenec	42	13,4
	študent	40	12,7
	skupaj	313	100,0

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Slika 1 prikazuje starost anketiranih. Povprečna starost je 41,16 let s standardnim odklonom 14,699 let. Razpon v letih anketiranih je visok, in sicer od 18 do 87 let.

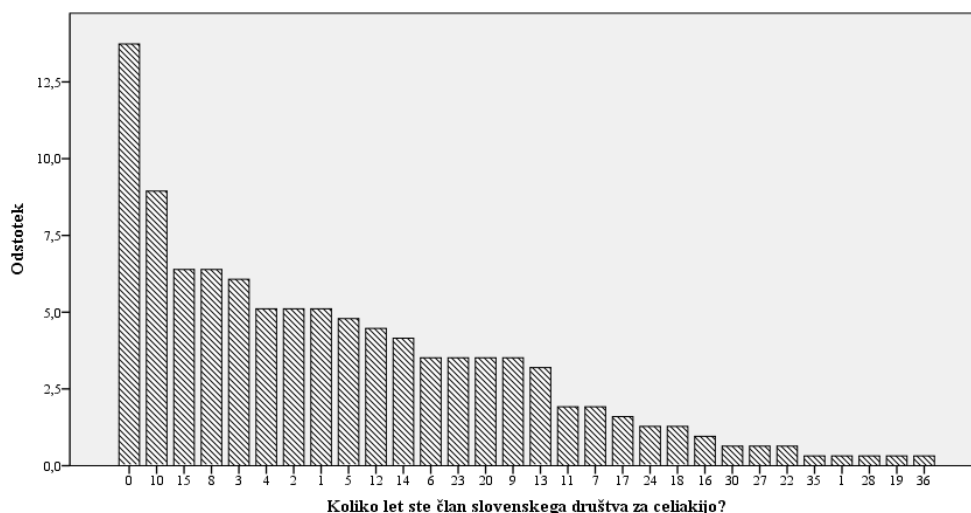
**Slika 1: Starost anketiranih**

Slika 2 prikazuje, kako dolgo imajo anketirani diagnosticirano celiakijo. V povprečju imajo anketirani diagnosticirano celiakijo 11,49 let (SO = 9,323).



Slika 2: Doba diagnosticirane celiakije

Slika 3 prikazuje, kako dolgo so anektirani včlanjeni v Slovensko društvo za celiakijo. V povprečju so anketirani včlanjeni v Slovensko društvo za celiakijo 8,79 let (SO = 7,263).



Slika 3: Doba včlanjenosti anketiranih v Slovensko društvo za celiakijo

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Za potrebe raziskave smo izdelali vprašalnik, ki smo ga po odobritvi dispozicije na Komisiji za diplomske zadeve Senata Fakultete za zdravstvo Angele Boškin poslali v Slovensko društvo za celiakijo. Po soglasju in odobritvi vprašalnika s strani predsednika Slovenskega društva za celiakijo, je bil le-ta razposlan članom društva. Namen in prostovoljnost sodelovanja sta bila opredeljena v spremnem dopisu vprašalnika. Za tiste, ki so vrnil vprašalnik, se je smatralo, da so podali soglasje. Anketirancem je bila zagotovljena anonimnost. Po pridobitvi podatkov smo začeli z analizo le-teh. Pridobljene podatke smo obdelali s pomočjo računalniškega programa SPSS, verzija 22.0. Uporabili smo izračune frekvenc, odstotkov, standardnih odklonov in povprečnih vrednosti. Za analizo razlik smo uporabili t-test in ANOVO (p-vrednost statistične značilnosti $p < 0,05$), za analizo povezanosti pa Pearsonov korelacijski koeficient in Hi kvadrat test ($p < 0,05$). Dobljene rezultate smo prikazali s pomočjo grafov in tabel.

3.4 REZULTATI

3.4.1 Opisna statistika

Tabela 3 prikazuje, kdo je anketirane seznanil s pojavom bolezni celiakija. V večini je anketirane seznanil s pojavom bolezni zdravnik ($n = 237$, 75,7 %). 15,3 % članov je že samih sumilo, da imajo celiakijo. Nekaj anketiranih ($n = 26$, 8,3 %) je pri seznanitvi s pojavom bolezni izbralo možnost drugo, kamor so uvrstili starše, partnerja in prijatelje.

Tabela 3: Seznanitev s pojavnostjo celiakije

		n	%
Kdo vas je seznanil s pojavom bolezni celiakija?	Zdravnik	237	75,7
	Medicinska sestra	2	0,6
	Sumil sem, da imam celiakijo	48	15,3
	Drugo	26	8,3
	Skupaj	313	100,0

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

V tabeli 4 so prikazani simptomi celiakije, ki so jih imeli anektirani ob postavitvi diagnoze. Skoraj polovica anketiranih je imelo diarejo ($n = 149$, 47,6 %) in je bilo slabokrvnih ($n = 156$, 49,8 %), več kot polovica anketiranih je imelo krče in bolečine v trebuhu ($n = 180$, 57,5 %) in jih je napenjal (n = 182, 58,1 %). Simptoma, ki sta se pri anketiranih najmanjkrat pojavila, sta anksioznost/depresija ($n = 52$, 16,6 %) in dermatitis herpetiformis ($n = 45$, 14,4 %). S hi-kvadrat testom smo preverjali povezanost med simptomi celiakije, ki so jih imeli anektirani ob postavitvi diagnoze in spolom anketiranih. Statistično značilna povezanost nastaja med spolom in zaprtjem ($\chi^2 = 3,552$, $p = 0,039$) ter spolom in krči in bolečina v trebuhu ($\chi^2 = 4,063$, $p = 0,029$), na podlagi česar lahko trdimo, da je pojav omenjenih simptomov povezan s spolom, pri čemer se pri moških simptomi pogosteje pojavijo kot pri ženskah.

Tabela 4: Simptomi celiakije, ki so jih imeli anektirani ob postavitvi diagnoze glede na spol anketiranih

Simptomi	Spol						p
	ženski		moški		skupaj		
	n	%	n	%	n	%	
Diareja	62	51,2	87	45,3	149	47,6	0,182
Zaprtje	21	17,3	51	26,5	72	23,0	0,039
Bruhanje, slabost	27	22,3	46	23,9	73	23,3	0,424
Krči in bolečine v trebuhu	61	50,4	119	61,9	180	57,5	0,029
Napenjanje	67	55,3	115	59,8	182	58,1	0,250
Slabokrvnost	55	45,4	101	52,6	156	49,8	0,132
Anksioznost/depresija	20	16,5	32	16,6	52	16,6	0,552
Dermatitis herpetiformis	15	12,3	30	15,6	45	14,3	0,267
Drugo	21	17,3	39	20,3	60	19,1	0,311

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež, p = statistična značilnost ($p < 0,05$)

V tabeli 5 so prikazani rezultati, ki kažejo na prisotnost celiakije v družini in poseganje po brezglutenskih živilih. 32,6 % anketiranih ($n = 102$) navaja, da ima v družini poleg njih še nekdo diagnosticirano celiakijo. Večina anektiranih ($n = 279$, 89,1 %) ne posega po glutenskih živilih.

Tabela 5: Celiakija v družini in poseganje po glutenskih živilih

		n	%
Ali ima v družini še kdo diagnosticirano celiakijo poleg vas?	Da	102	32,6
	Ne	211	67,4
	Skupaj	313	100,0
Ali kljub diagnozi kdaj posežete po glutenskih živilih?	Da	34	10,9
	Ne	279	89,1
	Skupaj	313	100,0

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Tabela 6 prikazuje pogostost poseganja po glutenskih živilih s strani anketiranih, ki so navedli, da po omenjenih živilih posežejo (n = 34, 10,9 %). Največ anketiranih po glutenskih živilih poseže nekajkrat letno (n = 24, 7,6 %). Največkrat po glutenskih živilih posežejo anketirani s srednješolsko izobrazbo, in sicer jih 12,4 % (n = 16) to stori nekajkrat letno. Dnevno uživa živila z glutenom 0,7 % (n = 1) anketiranih s srednješolsko izobrazbo in 2,3 % (n = 1) anketiranih z magisterijem. S hi-kvadrat testom smo preverjali povezanost med pogostostjo poseganja po glutenskih živilih in izobrazbo anketiranih. Statistično pomembne povezanosti nismo odkrili.

Tabela 6: Pogostost poseganja po glutenskih živilih glede na izobrazbo anketiranih

Kako pogosto posegate po glutenskih živilih?	Izobrazba								p
	srednješolska		višje/visokošolska		magisterij ali več		skupaj		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Dnevno	1	0,7	/	/	1	2,3	2	0,64	0,148
Nekajkrat tedensko	1	0,7	/	/	/	/	1	0,32	
Nekajkrat mesečno	/	/	3	2,2	1	2,3	4	1,28	
Nekajkrat letno	16	12,4	7	5,1	1	2,3	24	7,66	
Drugo	1	0,7	1	0,7	/	/	2	0,64	

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež, p = statistična značilnost (p < 0,05)

3.4.2 Raziskovalna vprašanja

V nadaljevanju so prikazani rezultati po posameznih raziskovalnih vprašanjih, ki smo si jih zastavili pred izvedbo raziskave.

RV1: Kako pogosto se celiakija izkaže za oviro v življenju glede na spol, starost in status obolelih?

V tabeli 7 so prikazane povprečne vrednosti odgovorov na trditve, ki so povezane z obvladovanjem celiakije. V povprečju se anketirani strinjajo, da je celiakija vedno pogosteje obravnavana bolezen (PV = 3,75, SO = 1,373) in da celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladujejo (PV = 4,20, SO = 0,813). V povprečju se niti strinjajo niti ne strinjajo, da jim brezglutenska hrana v vsakdanjem življenju predstavlja breme (PV = 2,69, SO = 1,223), da jim kuhanje in priprava brezglutenske hrane predstavlja izziv (PV = 2,92, SO = 1,319) in da če se pri hrani prekršijo (z glutensko hrano), imajo takoj telesne reakcije (PV = 3,48, SO = 1,373). Anketirani se v povprečju ne strinjajo, da se zaradi brezglutenske prehrane težko vključijo v družbo (PV = 2,21, SO = 1,188), da se zaradi brezglutenske prehrane ne udeležujejo družabnih dogodkov (PV = 2,19, SO = 1,181), da jim je dietetik pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja (PV = 2,02, SO = 1,249) in da potrebujejo dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije (PV = 2,23, SO = 1,109).

Tabela 7: Obvladovanje celiakije

Trditve	N	PV	SO	MIN	MAX
Brezglutenska hrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja breme.	313	2,69	1,223	1	5
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	313	2,21	1,188	1	5
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem družabnih dogodkov.	313	2,19	1,181	1	5
Kuhanje in priprava brezglutenske hrane mi predstavlja izziv.	313	2,92	1,319	1	5
Če se pri hrani prekršim (z glutensko hrano), imam takoj telesne reakcije.	313	3,48	1,373	1	5
Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen.	313	3,75	1,023	1	5
Dietetik mi je pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja.	313	2,02	1,249	1	5
Celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladujem.	313	4,20	0,813	1	5
Potrebujem dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije.	313	2,23	1,109	1	5

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon, MIN = najnižji podan odgovor, MAX = najvišji podan odgovor; Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam.

Tabela 8 prikazuje obvladovanje celiakije glede na spol anketiranih. Do statistično pomembnih razlik glede na spol prihaja pri naslednji trditvi: »Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen« ($t = 7,151$, $p = 0,008$).

Tabela 8: Obvladovanje celiakije glede na spol anketiranih

Trditve	Spol	n	PV	SO	t-vrednosti	p-vrednosti
Brezglutenska hrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja breme.	ženski	121	2,70	1,222	0,024	0,877
	moški	192	2,69	1,226		
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	ženski	121	2,21	1,231	0,762	0,383
	moški	192	2,21	1,163		
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem družabnih dogodkov.	ženski	121	2,12	1,177	0,062	0,804
	moški	192	2,23	1,184		
Kuhanje in priprava brezglutenske hrane mi predstavlja izziv.	ženski	121	2,91	1,285	1,129	0,289
	moški	192	2,93	1,344		
Če se pri hrani prekršim (z glutensko hrano), imam takoj telesne reakcije.	ženski	121	3,30	1,400	0,539	0,463
	moški	192	3,60	1,346		
Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen.	ženski	121	3,79	0,912	7,151	0,008
	moški	192	3,72	1,089		
Dietetik mi je pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja.	ženski	121	2,15	1,289	1,995	0,159
	moški	192	1,94	1,220		
Celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladujem.	ženski	121	4,18	0,816	0,525	0,469
	moški	192	4,21	0,813		
Potrebujem dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije.	ženski	121	2,11	1,124	0,064	0,800
	moški	192	2,31	1,095		

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = statistika t-testa za neodvisne vzore ; p = statistična značilnost ($p < 0,05$); Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam

V tabeli 9 je prikazana povezanost med obvladovanjem celiakije in starostjo. Do statistično pomembne, pozitivne in šibke povezanosti prihaja med starostjo in telesnimi reakcijami, če se anketirani pri hrani prekršijo ($r = 0,126$, $p = 0,042$) ter starostjo in potrebi po dodatni pomoči pri obvladovanju celiakije ($r = 0,194$, $p = 0,047$). Na podlagi rezultatov lahko sklepamo, da imajo starejši anketirani takoj telesne reakcije, če se pri hrani prekršijo (z glutensko hrano) in potrebujejo več dodatne pomoči pri obvladovanju celiakije kot mlajši anketirani.

Tabela 9: Povezanost med obvladovanjem celiakije in starostjo

Trditve	Pearsonova korelacija	Starost
Brezglutenska hrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja breme.	Pearsonova korelacija	-0,041
	p-vrednost	0,471
	n	313
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	Pearsonova korelacija	-0,005
	p-vrednost	0,934
	n	313
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem družabnih dogodkov.	Pearsonova korelacija	0,017
	p-vrednost	0,758
	n	313
Kuhanje in priprava brezglutenske hrane mi predstavlja izziv.	Pearsonova korelacija	0,093
	p-vrednost	0,100
	n	313
Če se pri hrani prekršim (z glutensko hrano), imam takoj telesne reakcije.	Pearsonova korelacija	0,126*
	p-vrednost	0,042
	n	313
Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen.	Pearsonova korelacija	0,026
	p-vrednost	0,645
	n	313
Dietetik mi je pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja.	Pearsonova korelacija	-0,078
	p-vrednost	0,167
	n	313
Celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladujem.	Pearsonova korelacija	-0,028
	p-vrednost	0,626
	n	313
Potrebujem dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije.	Pearsonova korelacija	0,194*
	p-vrednost	0,047
	n	313

Legenda: **korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,01; *korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,05; n = velikost vzorca

Tabela 10 prikazuje obvladovanje celiakije glede na status anketiranih. ANOVA test je pokazal statistično značilne razlike pri trditvi: »Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo« ($F = 2,126$, $p = 0,042$), na podlagi česar lahko sklepamo, da se študentje težje vključijo v družbo, kot zaposleni ali upokojeanci.

Tabela 10: Obvladovanje celiakije glede na delovni status anketiranih

Trditve	Status	n	PV	SO	F	p-vrednosti
Brezglutenska hrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja breme.	zaposlen	216	2,59	1,224	1,838	0,105
	upokojenec	42	2,74	1,149		
	študent	40	2,95	1,161		
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.	zaposlen	216	2,10	1,127	2,126	0,042
	upokojenec	42	2,26	1,211		
	študent	40	2,66	1,214		

Trditve	Status	n	PV	SO	F	p-vrednosti
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem družabnih dogodkov.	zaposlen	216	2,15	1,148	0,895	0,485
	upokojenec	42	2,14	1,138		
	študent	40	2,42	1,287		
Kuhanje in priprava brezglutenske hrane mi predstavlja izziv.	zaposlen	216	2,92	1,304	0,359	0,876
	upokojenec	42	3,02	1,388		
	študent	40	2,79	1,318		
Če se pri hrani prekršim (z glutensko hrano), imam takoj telesne reakcije.	zaposlen	216	3,56	1,396	1,093	0,364
	upokojenec	42	3,52	1,153		
	študent	40	3,13	1,436		
Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen.	zaposlen	216	3,65	1,068	1,864	0,100
	upokojenec	42	4,12	0,739		
	študent	40	3,84	1,001		
Dietetik mi je pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja.	zaposlen	216	1,93	1,240	1,255	0,283
	upokojenec	42	2,12	1,109		
	študent	40	2,29	1,374		
Celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladujem.	zaposlen	216	4,18	0,813	0,690	0,631
	upokojenec	42	4,19	0,890		
	študent	40	4,26	0,644		
Potrebujem dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije.	zaposlen	216	2,22	1,102	0,413	0,839
	upokojenec	42	2,36	1,144		
	študent	40	2,13	1,166		

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; df – stopnja prostosti, F – razmerje, p – statistična značilnost ($p < 0,05$)

RV2: Kje so člani Slovenskega društva za celiakijo prejeli največ uporabnih informacij o celiakiji?

V tabeli 11 je prikazano, kje so anketirani prejeli največ informacij o celiakiji. Največ (69,32 % anketiranih, $n = 217$) informacij o celiakiji so anketirani pridobili sami iz knjig, internetnih ali drugih virov, pri čemer so se ženske ($n = 89$, 73,55 %) pogosteje same informirale kot moški ($n = 128$, 66,66 %). Drugi najpomembnejši vir informacij je Slovensko društvo za celiakijo ($n = 215$, 68,69 %). S hi-kvadrat testom smo preverjali povezanost med informiranjem anketiranih o celiakiji in spolom anketiranih. Statistično značilna povezanost nastaja med spolom in družino ($\chi^2 = 4,512$, $p = 0,046$), na podlagi česar lahko trdimo, da ženske v družini pogosteje dobijo več informacij o celiakiji kot moški.

Tabela 11: Informiranje anketiranih o celiakiji glede na spol

Vir informacij	Spol						p
	ženski		moški		skupaj		
	n	%	n	%	n	%	
Zdravnik	50	41,32	70	36,45	120	38,34	0,229
Medicinska sestra	4	3,31	4	2,08	8	2,56	0,374
Slovensko društvo za celiakijo	82	67,76	133	69,27	215	68,69	0,437
Sam (knjige, internetni in drugi viri)	89	73,55	128	66,66	217	69,32	0,123
Družina	29	23,96	32	16,66	61	19,48	0,046
Drugo	10	8,26	21	10,94	31	9,90	0,285

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež, p = statistična značilnost ($p < 0,05$)

Tabela 12 prikazuje trditve, povezane s pridobivanjem informacij in informiranostjo o celiakiji. V povprečju se anketirani strinjajo, da imajo o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja (PV = 3,59, SO = 0,922), da bi se radi udeležili dodatnega izobraževanja o celiakiji (PV = 3,62, SO = 0,987), da obstaja dovolj podpornih skupin, kjer se pridobi informacije o celiakiji, (PV = 3,57, SO = 0,924) in da so v Slovenskem društvu za celiakijo pridobili več informacij o bolezni kot v zdravstvenem domu ali bolnišnici (PV = 4,10, SO = 0,967). Anketirani se v povprečju ne strinjajo, da je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij o celiakiji (PV = 2,06, SO = 0,947) in da ne potrebujejo več kontrole pri zdravniku, ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen (PV = 1,96, SO = 1,007).

Tabela 12: Pridobivanje informacij in informiranost o celiakij

Trditve	N	PV	SO	MIN	MAX
Menim, da imam o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja.	313	3,59	0,922	1	5
Rad bi se udeležil dodatnega izobraževanja o celiakiji.	313	3,62	0,987	1	5
Obstaja dovolj podpornih skupin, kjer se pridobi informacije o celiakiji.	313	3,57	0,924	1	5
O celiakiji je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij	313	2,06	0,947	1	5
V Slovenskem društvu za celiakijo sem pridobil več informacij o bolezni kot v zdravstvenem domu ali bolnišnici.	313	4,10	0,967	1	5
Ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen, ne potrebujem več kontrole pri zdravniku.	313	1,96	1,007	1	5

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon, MIN = najnižji podan odgovor, MAX = najvišji podan odgovor; Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam.

Tabela 13 prikazuje povezanost med pridobivanjem informacij in informiranostjo o celiakiji ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo. Do statistično pomembne, negativne in šibke povezave prihaja med željo po dodatnih izobraževanjih o celiakiji in dobo diagnosticirane bolezni ($r = -0,157$, $p = 0,005$), na podlagi česar lahko trdimo, da imajo anketirani, ki imajo manj časa diagnosticirano bolezen, večjo željo po dodatnih izobraževanjih o celiakiji, kot anketirani, ki imajo dalj časa diagnosticirano bolezen. Do statistično pomembne povezave prihaja tudi med dobo diagnosticirane bolezni in mnenjem, da je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij o celiakiji. Povezava je pozitivna in šibka ($r = 0,165$, $p = 0,003$), na podlagi česar lahko trdimo, da anektirani, ki imajo dalj časa diagnosticirano bolezen, izraziteje menijo, da je o celiakiji v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij. Statistično pomembna povezanost nastaja tudi med dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo in željo po dodatnem izobraževanju o celiakiji. Povezava je negativna in šibka ($r = -0,140$, $p = 0,013$), na podlagi česar lahko trdimo, da imajo anketirani, ki so manj časa včlanjeni v društvo za celiakijo, večjo željo po dodatnem izobraževanju kot anketirani, ki so dalj časa včlanjeni v Slovensko društvo za celiakijo.

Tabela 13: Povezanost med pridobivanjem informacij in informiranostjo o celiakiji ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo

Trditve	Pearsonova korelacija	Doba diagnosticirane bolezni	Doba včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo
Menim, da imam o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja.	Pearsonova korelacija	0,107	0,085
	p-vrednost	0,059	0,136
	n	313	313
Rad bi se udeležil dodatnega izobraževanja o celiakiji.	Pearsonova korelacija	-0,157**	-0,140*
	p-vrednost	0,005	0,013
	n	313	313
Obstaja dovolj podpornih skupin, kjer se pridobi informacije o celiakiji.	Pearsonova korelacija	0,071	0,090
	p-vrednost	0,208	0,112
	n	313	313
O celiakiji je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij	Pearsonova korelacija	0,165**	0,093
	p-vrednost	0,003	0,101
	n	313	313
V Slovenskem društvu za celiakijo sem pridobil več informacij o bolezni.	Pearsonova korelacija	-0,083	-0,026
	p-vrednost	0,142	0,646
	n	313	313

Trditve	Pearsonova korelacija	Doba diagnosticirane bolezni	Doba včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo
Ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen, ne potrebujem več kontrole pri zdravniku.	Pearsonova korelacija	0,055	0,042
	p-vrednost	0,331	0,457
	n	313	313

Legenda: **korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,01; *korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,05; n = velikost vzorca

V tabeli 14 je prikazano pridobivanje informacij in informiranost o celiakij glede na spol. T test je pokazal statistično pomembne razlike med spolom in naslednjimi trditvami: »Menim, da imam o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja« ($t = 5,472$, $p = 0,020$), »Rad bi se udeležil dodatnega izobraževanja o celiakiji« ($t = 9,966$, $p = 0,002$), »O celiakiji je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij« ($t = 5,417$, $p = 0,021$) in »Ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen, ne potrebujem več kontrole pri zdravniku« ($t = 7,169$, $p = 0,008$). Na podlagi dobljenih rezultatov lahko sklepamo, da prihaja do statistično pomembnih razlik med pridobivanjem informacij in informiranostjo anektirani o celiakiji glede na spol.

Tabela 14: Pridobivanje informacij in informiranost o celiakij glede na spol

Trditve	Spol	n	PV	SO	t-vrednosti	p-vrednosti
Menim, da imam o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja.	ženski	121	3,70	0,843	5,472	0,020
	moški	192	3,53	0,965		
Rad bi se udeležil dodatnega izobraževanja o celiakiji.	ženski	121	3,72	1,086	9,966	0,002
	moški	192	3,44	0,899		
Obstaja dovolj podpornih skupin, kjer se pridobi informacije o celiakiji.	ženski	121	3,60	0,861	2,562	0,110
	moški	192	3,55	0,964		
O celiakiji je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij.	ženski	121	1,98	1,033	5,417	0,021
	moški	192	2,18	0,883		
V Slovenskem društvu za celiakijo sem pridobil več informacij o bolezni kot v zdravstvenem domu ali bolnišnici.	ženski	121	4,03	1,008	0,129	0,720
	moški	192	4,14	0,941		
Ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen, ne potrebujem več kontrole pri zdravniku.	ženski	121	1,88	1,143	7,169	0,008
	moški	192	2,10	0,904		

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = statistika t-testa za neodvisne vzore; p = statistična značilnost ($p < 0,05$); Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam

RV3: Kolikšna je podpora družine in družbe osebi s celiakijo?

Tabela 15 prikazuje rezultate, povezane s podporo družine in okolice anketiranim. V povprečju se anketirani popolnoma strinjajo, da imajo pri obvladovanju bolezni podporo družine (PV = 4,50, SO = 0,712). Anketirani se v povprečju strinjajo, da družina sodeluje pri pripravi obrokov (PV = 3,96, SO = 1,036), da prijatelji pri organiziranju družabnih dogodkov vedno pomislijo na anketirane in njihovo dieto (PV = 3,58, SO = 1,050), da jim pri obvladovanju celiakije nudi podporo Slovensko društvo za celiakijo (PV = 3,77, SO = 0,972) in da imajo pri obvladovanju bolezni podporo prijateljev (PV = 3,77, SO = 0,927). V povprečju se anketirani niti strinjajo niti ne strinjajo, da je diagnoza prestrašila njihovo družino (PV = 3,15, SO = 1,072), da se družina prehranjuje v skladu z njihovo dieto (PV = 3,45, SO 1,148) in da se družina o bolezni informira skupaj z njimi in skupaj hodijo na izobraževanja (PV = 3,21, SO = 1,203).

Tabela 15: Podpora družine in okolice anektiranim

Trditve	N	PV	SO	MIN	MAX
Diagnoza je mojo družino prestrašila.	313	3,15	1,072	1	5
Družina se prehranjuje v skladu z mojo dieto.	313	3,45	1,148	1	5
Družina sodeluje pri pripravi obrokov.	313	3,96	1,036	1	5
Družina se o bolezni informira skupaj z mano in skupaj hodimo na izobraževanja.	313	3,21	1,203	1	5
Prijatelji pri organiziranju družabnih dogodkov vedno pomislijo name in mojo dieto.	313	3,58	1,050	1	5
Pri obvladovanju celiakije mi nudi podporo Slovensko društvo za celiakijo.	313	3,77	0,927	1	5
Pri obvladovanju bolezni imam podporo prijateljev.	313	3,72	0,876	1	5
Pri obvladovanju bolezni imam podporo družine.	313	4,50	0,712	1	5

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon, MIN = najnižji podan odgovor, MAX = najvišji podan odgovor; Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam.

Tabela 16 prikazuje podporo družine in okolice anektiranim glede na spol. Do statistično pomembnih razlik glede na spol prihaja pri naslednjih trditvah: »Prijatelji pri organiziranju družabnih dogodkov vedno pomislijo name in mojo dieto« (t = 7,003, p = 0,009), »Pri obvladovanju bolezni imam podporo prijateljev« (t = 6,512, p = 0,011) in »Pri obvladovanju bolezni imam podporo družine« (t = 7,252, p = 0,007), kjer se ženske bolj strinjajo z navedenimi trditvami kot moški.

Tabela 16: Podpora družine in okolice anektiranim glede na spol

Trditve	Spol	n	PV	SO	t-vrednosti	p-vrednosti
Diagnoza je mojo družino prestrašila.	ženski	121	3,24	1,103	1,376	0,242
	moški	192	3,10	1,051		
Družina se prehranjuje v skladu z mojo dieto.	ženski	121	3,34	1,122	0,917	0,339
	moški	192	3,52	1,162		
Družina sodeluje pri pripravi obrokov.	ženski	121	4,04	,995	1,789	0,182
	moški	192	3,92	1,060		
Družina se o bolezni informira skupaj z mano in skupaj hodimo na izobraževanja.	ženski	121	3,35	1,174	0,021	0,884
	moški	192	3,12	1,216		
Prijatelji pri organiziranju družabnih dogodkov vedno pomislijo name in mojo dieto.	ženski	121	3,68	0,951	7,003	0,009
	moški	192	3,52	1,107		
Pri obvladovanju celiakije mi nudi podporo Slovensko društvo za celiakijo.	ženski	121	3,74	0,864	0,580	0,447
	moški	192	3,79	0,966		
Pri obvladovanju bolezni imam podporo prijateljev.	ženski	121	3,77	0,783	6,512	0,011
	moški	192	3,68	0,931		
Pri obvladovanju bolezni imam podporo družine.	ženski	121	4,61	0,637	7,252	0,007
	moški	192	4,43	0,748		

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; t = statistika t-testa za neodvisne vzore ; p = statistična značilnost ($p < 0,05$); Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam

RV4: Kakšno je mnenje anketiranih o dostopnosti brezglutenskih živil na trgu?

V tabeli 17 je prikazana dostopnost brezglutenskih živil po mnenju anketiranih. Anketirani se povprečno popolnoma strinjajo, da so cene brezglutenskih izdelkov v trgovinah visoke (PV = 4,67, SO = 0,639). V povprečju se anketirani strinjajo, da brezglutenske izdelke pečejo doma (PV = 4,07, SO = 0,825) in da vedno preberejo zapis na deklaraciji, ko kupujejo brezglutenske izdelke (PV = 4,27, SO = 0,830). V povprečju se anketirani niti strinjajo niti ne strinjajo, da brezglutenske izdelke kupujejo izključno v trgovini (PV = 3,46, SO = 1,209), da je ponudba brezglutenskih izdelkov v trgovinah pestra (PV = 3,40, SO = 1,011) in da ob pestri brezglutenski ponudbi sploh ne pomislijo na živila z glutenom (PV = 3,21, SO = 1,303). Anketirani se v povprečju popolnoma ne strinjajo, da imajo restavracije, kavarne, slaščičarne ipd. pestro ponudbo brezglutenske hrane (PV = 1,74, SO = 0,812).

Tabela 17: Dostopnost brezglutenskih živil po mnenju anketiranih

Trditve	N	PV	SO	MIN	MAX
Brezglutenske izdelke kupujemo izključno v trgovini.	313	3,46	1,209	1	5
Brezglutenske izdelke pečemo doma.	313	4,07	0,825	1	5
Ko kupujem brezglutenske izdelke, vedno preberem zapis na deklaraciji.	313	4,27	0,830	1	5
Menim, da je ponudba brezglutenskih izdelkov v trgovinah pestra.	313	3,40	1,011	1	5
Cene brezglutenskih izdelkov v trgovinah se mi zdijo visoke.	313	4,67	0,639	1	5
Restavracije, kavarne, slaščičarne ipd. imajo pestro ponudbo brezglutenske hrane.	313	1,74	0,812	1	5
Ob pestri brezglutenski ponudbi sploh ne pomislim na živila z glutenom.	313	3,21	1,303	1	5

Legenda: n = število odgovorov; PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon, MIN = najnižji podan odgovor, MAX = najvišji podan odgovor; Likertova lestvica: 1 – sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – delno se strinjam; 4 – se strinjam; 5 – popolnoma se strinjam.

Tabela 18 prikazuje povezanost med dostopnostjo brezglutenskih živil ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo. Do statistično pomembne, pozitivne in šibke povezanosti prihaja med dobo diagnosticirane bolezni in mnenjem o pestrosti ponudbe brezglutenskih izdelkov v trgovinah ($r = 0,143$, $p = 0,012$), mnenjem o pestrosti ponudbe brezglutenske hrane v restavracijah, kavarnah, slaščičarnah ipd. ($r = 0,245$, $p = 0,001$) ter mnenjem, da ob pestri brezglutenski ponudbi anketirani sploh ne pomislijo na živila z glutenom ($r = 0,131$, $p = 0,021$). Na podlagi dobljenih rezultatov lahko trdimo, da se anketirani z daljšo dobo diagnosticirane bolezni bolj strinjajo z navedenimi trditvami, kot anketirani s krajšo dobo diagnosticirane bolezni. Podobna statistično pomembna, pozitivna in šibka povezanost nastaja tudi med dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo ter mnenjem o pestrosti ponudbe brezglutenske hrane v restavracijah, kavarnah, slaščičarnah ipd. ($r = 0,263$, $p = 0,001$) in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo ter mnenjem, da ob pestri brezglutenski ponudbi anketirani sploh ne pomislijo na živila z glutenom ($r = 0,171$, $p = 0,002$). Na podlagi dobljenih rezultatov lahko trdimo, da se anketirani z daljšo dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo bolj strinjajo z navedenima trditvama.

Tabela 18: Povezanost med dostopnostjo brezglutenskih živil ter dobo diagnosticirane bolezni in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo

Trditve	Pearsonova korelacija	Doba diagnosticirane bolezni	Doba včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo
Brezglutenske izdelke kupujemo izključno v trgovini.	Pearsonova korelacija	0,003	0,073
	p-vrednost	0,955	0,199
	n	313	313
Brezglutenske izdelke pečemo doma.	Pearsonova korelacija	0,048	0,054
	p-vrednost	0,394	0,340
	n	313	313
Ko kupujem brezglutenske izdelke, vedno preberem zapis na deklaraciji.	Pearsonova korelacija	-0,092	0,017
	p-vrednost	0,106	0,763
	n	313	313
Menim, da je ponudba brezglutenskih izdelkov v trgovinah pestra.	Pearsonova korelacija	0,143*	0,056
	p-vrednost	0,012	0,327
	n	313	313
Cene brezglutenskih izdelkov v trgovinah se mi zdijo visoke.	Pearsonova korelacija	0,062	0,003
	p-vrednost	0,276	0,958
	n	313	313
Restavracije, kavarne, slaščičarne ipd. imajo pestro ponudbo brezglutenskih hrane.	Pearsonova korelacija	0,245**	0,263**
	p-vrednost	0,001	0,001
	n	313	313
Ob pestri brezglutenski ponudbi sploh ne pomislim na živila z glutenom.	Pearsonova korelacija	0,131*	0,171**
	p-vrednost	0,021	0,002
	n	313	313

Legenda: **korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,01; *korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,05; n = velikost vzorca

3.5 RAZPRAVA

Celiakijo je možno zdraviti le z brezglutensko dieto. Ugotovljeno je bilo, da imajo pacienti s celiakijo, ki se ne držijo stroge diete brez glutena, razne zaplete, kot so prehranska pomanjkljivost, povečano tveganje za zlome kosti, povečano tveganje smrtnosti in nekatere vrste raka. Popolna odstranitev glutena iz prehrane pri pacientu s celiakijo pogosto povzroči simptomatsko, serološko in histološko remisijo. Vendar pa je strogo upoštevanje prehrane izziv. Za zagotovitev skladnosti zdravljenja in pozitivnih zdravstvenih rezultatov je potrebna konsistenca pri držanju brezglutenske diete. V klinični praksi se priporoča spremljanje specifične serologije za celiakijo, ki zajema oceno pomanjkanja hranil, mineralno gostoto kosti in oceno skladnosti brezglutenske diete. Vendar pa ni soglasja o tem, kateri konkretni testi naj bi se opravili in kako pogosto jih je treba opraviti med spremljanjem (Pinto-Sanchez & Bai, 2019).

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kako pogosto se celiakija izkaže za oviro v življenju obolelih. Čeprav se anketirani v povprečju strinjajo, da celiakijo v vsakodnevnem življenju dobro obvladujejo, so navedli, da jim dietetik ni pomagal vzpostaviti ritma prehranjevanja. Za paciente s celiakijo se priporoča, da jih oceni strokovnjak za dietetiko, da si pri dietetiku zagotovijo izobraževanje o brezglutenski prehrani in razvijejo prehranske strategije za pomoč pri obvladovanju simptomov (Rubio-Tapia, et al., 2013; Theethira, et al., 2014). Prehranska ocena strokovnega dietetika, ki običajno temelji na intervjuju in/ali dnevniku hrane/vprašalniku o pogostnosti hrane, se šteje za objektivno, neinvaziven in poceni način merjenja upoštevanja brezglutenske diete (Husby, et al., 2018). Vendar je podroben pregled prehrane za oceno skladnosti prehrane dolgotrajen (med 45 min in 1 h) in drag za zdravstveni sistem, saj so omejeni s pomanjkanjem strokovnih dietetikov, zato se v skupnosti ne izvaja pogosto. Poleg tega posamezniki pri poročanju o svoji stopnji spoštovanja diete niso zelo natančni, namerno ali ne, zato prehranski pregled morda ne bo ugotovil nenamernih kršitev. Prepoznavanje imunogenih peptidov (Comino, et al., 2016), bodisi v blatu ali urinu bodisi v hrani, je obetavno novo orodje za oceno nenamernega zaužitja glutena, kadar pacienti nimajo nadzora nad pripravo obrokov. Rezultati naše raziskave so pokazali, da nekaj anketiranih kljub diagnosticirani celiakiji poseže po glutenskih živilih. Znano je, da lahko 50 µg glutena, kar ustreza nekaj drobtinam kruha ali testenin, pri pacientih z asimptomatsko celiakijo povzroči simptome in/ali poveča črevesno vnetje, zato je ohranjanje vseživljenjske brezglutenske diete nujno za vse paciente (Husby & Bai, 2018). Skladnost s prehrano je lahko oslABLJENA zaradi nenamernega ali namernega vnosa glutena. Nenamerni vnos glutena je lahko posledica pomanjkanja ustreznega znanja ali pomanjkanja nadzora nad onesnaženjem (npr. restavracija, kavarna, itd.) (Rubio-Tapia, et al., 2013). Hughey, et al. (2017) navajajo, da nikjer ni točno opredeljeno, kdo naj spremlja paciente s celiakijo in na kakšen način. Paciente bi moral spremljati zdravnik in dietetik, prav tako pa so učinkoviti izvajalci primarne zdravstvene oskrbe (Kurppa, et al., 2012). V naši raziskavi so anketirani neopredeljeni glede tega, če jim kuhanje in priprava brezglutenske hrane predstavlja izziv. Vici, et al. (2016) poudarjajo, da je potrebno paciente s celiakijo podučiti o sestavi brezglutenskih polnovrednih obrokov in navajajo, da je potrebno razviti izobraževalne strategije, ki zajemajo razmerje med hranili in hrano ter zdravjem posameznika. S tem bi optimizirali

terapevtski pristop k pacientom s celiakijo. Rezultati naše raziskave so pokazali, da se študentje zaradi bolezni težje vključijo v družbo kot zaposleni in upokojeanci. Do podobnih rezultatov so prišli tudi Hughey, et al. (2017), ki navajajo, da se mlajši posamezniki zaradi celiakije težje udeležujejo družabnih dogodkov kot starejši posamezniki.

V raziskavi smo tudi ugotavljali, kje člani Slovenskega društva za celiakijo prejmejo največ uporabnih informacij o celiakiji. Ugotovili smo, da so anketirani največ uporabnih informacij o celiakiji pridobili sami (iz knjig, internetnih in drugih virov) in s strani Slovenskega društva za celiakijo. Sorazmerno malo jih je informacije pridobilo od zdravnika, zelo malo pa od medicinske sestre. Tudi Ukkola, et al. (2012) so v raziskavi, ki so jo izvedli na Finskem, ugotovili, da so pacienti nezadovoljni s količino in kakovostjo informacij o celiakiji, ki jih pridobijo s strani osebnega zdravnika, saj informacije omejuje le na diagnozo. Zdravniki bi morali resno jemati podporo in informiranje pacientov, saj raziskave kažejo (Ukkola, et al., 2012; Jacobsson, et al., 2012a; Jacobsson, et al., 2012b), da boljša vsebina in kakovost informacij o celiakiji izboljšata pacientovo prehransko spoštovanje brezglutenske diete, ki je trenutno edino zdravilo za celiakijo. Dve švedski randomizirani klinični raziskavi sta pokazali, da lahko izobraževanje pacientov vpliva tako na prebavne simptome kot na splošno počutje pacientov s celiakijo (Jacobsson, et al., 2012a; Jacobsson, et al., 2012b). Jacobsson, et al. (2012a) so izvedli raziskavo, v katero so vključili 106 pacientov s celiakijo, ki so bili starejši od 20 let. Pacienti so poročali o različnih simptomih celiakije, zato so bili vključeni v desettedensko izobraževanje. Po šestih tednih so pacienti poročali o izboljšanju nekaterih simptomov, kar Jacobsson, et al. (2012a) pripisujejo informiranju pacientov, zato priporočajo nadaljnje razvijanje izobraževalnih programov o celiakiji, ki bi jih vodile medicinske sestre in dietetiki. Brljak, et al. (2009) navajajo, da je vodilni cilj za paciente s celiakijo informiranje le-teh o kakovosti hrane in načinu priprave. Zato je po končanem diagnostičnem postopku in izobraževanju o bolezni med hospitalizacijo, pacientom in družinskim članom potrebno svetovati, da se pridružijo društvu za celiakijo, kjer dobijo podporo in pomoč pri premagovanju načel brezglutenske prehrane. Elkin, et al. (2018) navajajo, da je natančna in hitra diagnoza celiakije težka zaradi nešteto prisotnih simptomov in pomanjkanja jasnega

diagnostičnega protokola. V raziskavi so ugotavljali učinkovitost multimedijskega izobraževalnega modula, ki temelji na dokazih in poučuje medicinske sestre o celiakiji. Rezultati so pokazali, da se je znanje o celiakiji po udeležbi na izobraževalni intervenciji statistično pomembno izboljšalo. Ugotovitve kažejo, da medicinske sestre v procesu izobraževanja o celiakiji pacientom zagotavljajo bolj kakovostne in koristne informacije o celiakiji. Barzegar, et al. (2017) navajajo, da izobraževanje lahko izboljša znanje pacientov o celiakiji, kar vodi k izboljšanju njihovega zdravja. V raziskavi so poslali 90 pacientov na izobraževanje, kjer so preiskovanci prejeli informacije o epidemiologiji, diagnozi in zdravljenju celiakije. Vsak pacient je pred in po izobraževalnem sestanku izpolnil vprašalnik o celiakiji. Rezultati raziskave so pokazali, da je izobraževanje, razen pri zaznavanju navzkrižne kontaminacije z glutenom, znatno izboljšalo znanje pacientov s celiakijo o epidemiologiji, diagnozi in zdravljenju. V naši raziskavi smo ugotovili tudi statistično pomembno povezanost med informiranostjo anketiranih o celiakiji in spolom, statistično pomembno povezanost med informiranostjo o celiakiji ter dobo diagnosticirane bolezni in statistično pomembno povezanost med informiranostjo o celiakiji ter dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo. Assiri, et al. (2015) so izvedli raziskavo o znanju o celiakiji med zdravniki. V raziskavo je bilo vključenih 109 zdravnikov, od tega jih je bilo 86,3 % iz javnih bolnišnic in 13,7% iz zasebnih bolnišnic. 19,2 % zdravnikov je imelo slabo znanje o celiakiji. Rezultati so pokazali statistično pomembno povezanost med znanjem zdravnikov in spolom. Assiri, et al. (2015) na podlagi pridobljenih rezultatov predlagajo, da morata biti podpora pacientom in informiranje pacientov sestavni del upravljanja celiakije, saj omenjena dejavnika vplivata na obvladovanje bolezni.

S tretjim raziskovalnim vprašanjem smo ugotavljali, kolikšna je podpora družine in družbe osebi s celiakijo. Ugotovili smo, da pacienti v povprečju imajo podporo družine in družbe, vendar so bili neopredeljeni glede trditve, da se družina o bolezni informira skupaj z njimi in da skupaj obiskujejo izobraževanja o celiakiji. Vključevanje družine je pri pacientu s celiakijo skoraj neizogibno. Pri kroničnih boleznih je običajno, da družinski člani prevzamejo nekaj odgovornosti za prehransko spoštovanje (tudi pri odraslih). Vloga družine v prehrani je seveda še večja, ko je pacient otrok, vendar obstaja malo dokazov, ki kažejo na to, da delitev odgovornosti za prehrano s starši

izboljšuje spoštovanje brezglutenske diete. Družina ima kot celota koristi od izobraževanja o brezglutenski dieti. Obstajajo nekateri dokazi, ki vsaj pri otrocih nakazujejo, da bodo tisti, katerih starši bolj skrbijo za dolgoročne posledice celiakije, bolje upoštevali brezglutensko dieto (Ludvigsson, et al., 2015). Vključenost družine v obravnavo celiakije ni le njihova podpora družinskemu članu s celiakijo pri spodbujanju prehranjevanja, ampak tudi vpliv na življenje družinskih članov, ki boleznim nimajo (de Lorenzo, et al., 2012). Roos (2011) navaja, da se je s celiakijo potrebno spoprijeti v vsakdanjem življenju, predvsem doma je treba reševati spremembe življenjskega sloga in druge težave. Pacient s celiakijo in družina se morajo naučiti »samoupravljanja« boleznim. Diagnoza celiakije lahko vpliva na življenje posameznika še nekaj let po postavitvi diagnoze, na primer vpliva lahko na manjše uživanje hrane, manjše družbene aktivnosti, frustracije zaradi prehranskih omejitev in tesnobo glede zdravja. Znake tesnobe in slabega počutja ne gre pripisati sami celiakiji, temveč težavam pri prilagajanju na vseživljenjski način brezglutenske prehrane (Roos, 2011). V naši raziskavi smo ugotovili tudi statistično pomembno razliko med podporo družine in okolice ter spolom anketiranih, pri čemer se ženske statistično bolj značilno strinjajo, da imajo podporo družine in okolice kot moški.

Z raziskavo smo ugotavljali, kakšna je, po mnenju anketirancev, dostopnost brezglutenskih živil na trgu. Anketirani so v povprečju neopredeljeni glede pestrosti ponudbe brezglutenskih živil v trgovinah, sploh pa se ne strinjajo, da imajo restavracije in drugi gostinski obrati pestro ponudbo brezglutenske hrane. V povprečju anketirani pečejo brezglutenske pekovske izdelke doma, menijo tudi, da so cene brezglutenskih izdelkov v trgovinah visoke. Ugotovili smo tudi povezanost med dostopnostjo brezglutenskih živil ter dobo diagnosticirane boleznim in dobo včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo. Jnawali, et al. (2016) navajajo, da vseživljenjska prehrana, ki ne vsebuje glutena, lahko privede do prehranskega neravnovesja pri pacientih s celiakijo. Izogibanje hrani, ki vsebuje gluten, pomeni izločanje glavnih virov beljakovin iz prehrane in držanje diete z visoko vsebnostjo ogljikovih hidratov. Jnawali, et al. (2016) v raziskavi izpostavljajo potrebo po razvoju brezglutenskih izdelkov, ki so zelo hranljivi in hkrati ekonomični. Singh & Whelan (2011) navajata, da je dostopnost živil brez glutena v trgovinah in gostinskih obratih omejena in so na splošno dražja od standardnih

živil. To lahko vpliva na doslednost izvajanja brezglutenske diete, kar lahko povzroči prehranske in klinične posledice pri pacientih s celiakijo, skupaj s povečanim tveganjem za zaplete. Estevez, et al. (2016) so v raziskavi ugotovili, da je za brezglutensko hrano značilno, da je na voljo 42 % manjša ponudba, da je trikrat dražja in z do 69 % nižjo vsebnostjo beljakovin ter brez obogatitev, kar prehransko ogroža posameznike s celiakijo, ki so odvisni od brezglutenske diete. Rezultati vzbujajo zaskrbljenost glede ohranjanja ustreznega prehranskega stanja in kakovosti življenja pri pacientih s celiakijo. Do podobnih ugotovitev sta prišla tudi Hopkins & Soon (2019), ki navajata da je brezglutenskih živil sicer več na voljo v spletnih trgovinah kot v fizičnih trgovinah, vendar se cenovno bistveno ne razlikujejo.

Rezultati raziskave so nam pokazali, da so potrebne izboljšave pri obvladovanju celiakije, pri informiranju pacientov s celiakijo, pri vključevanju družine in okolice v življenjski slog pacientov s celiakijo in pri predstavitvi kvalitetnih brezglutenskih živil pacientom s celiakijo. V ta namen v nadaljevanju podajamo predloge za izboljšavo:

- Izobraževanja za zdravnike in medicinske sestre o diagnosticiranju in obravnavi celiakije - poudarek bi morali dati naprednemu znanju pri medicinskih sestrah, ki bi lahko v sklopu referenčnih ambulant spremljale paciente in jih ob pojavu simptomov celiakije napotile k zdravniku. Na ta način bi odkrili veliko več primerov nezdravljene celiakije. Vendar medicinske sestre, kot navaja Skela-Savič (2016), napredna znanja lahko pridobijo le s podiplomskim in doktorskim izobraževanjem ter s specializacijo, zato je za dosego omenjenega predloga potrebno vzpodbujati medicinske sestre k izobraževanju.
- Napotitev pacientov s celiakijo k dietetiku - vsak pacient s celiakijo bi moral priti v stik z dietetikom takoj po postavljeni diagnozi, da mu le-ta predstavi potek prehrane in spremembe, ki so nujno potrebne za zagotavljanje zdravega življenja posameznikov s celiakijo. V primeru kliničnega pomakanja dietetikov, bi omenjeno vlogo lahko prevzele medicinske sestre z naprednimi znanji.
- Vzpodbujanje na dokazih podprte prakse – da bi celiakijo lahko resnično dobro obvladovali, bi se v kliničnem okolju morale konstanto izvajati raziskave, s katerimi bi preučevali učinkovito odkrivanje simptomov celiakije in najboljši

način informiranja pacientov o bolezni ter potrebnih ukrepih za obvladovanje le-te.

- Informiranje pacientov in družine o celiakiji bi se moralo pričeti pri zdravniku in medicinski sestri ter nadaljevati z dietetikom, raznimi izobraževanji in usposabljanji. Predvidevamo, da bi se učinkovitost povečala, če bi se zdravstveni delavci iz primarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva povezali s svetovalci iz Slovenskega društva za celiakijo in v sodelovanju redno organizirali izobraževanja, delavnice, svetovanja o celiakiji, kamor bi se nujno morali vključevati tudi družinski člani. V sklopu informiranja bi morala tudi medicinska sestra oz. svetovalac obiskati družino pacienta s celiakijo in jim v domačem okolju predstaviti ukrepe, ki jih je potrebno sprejeti za dobro vseživljenjsko obvladovanje bolezni.
- Vključevanje družine v izobraževanje o celiakiji je nujno potrebno, saj le tako družina lahko popolnoma podpira pacienta s celiakijo in prilagodi življenjski slog določeni prehrani. Družinski člani bi morali s pacientom že k dietetiku in na vsa nadaljevanja izobraževanja.
- Informiranje o kvalitetnih brezglutenskih živilih v trgovinah bi moralo spadati v izobraževanje pacientov o celiakiji. Pacienti morajo vedeti, katera živila so hranljiva in zdrava. Prav tako je potrebno o kvaliteti brezglutenskih živil informirati družinske člane.

Omejitev raziskave je neuravnoteženost vzorca. Priporočamo nadaljnje raziskovanje obravnavane tematike, in sicer je potrebno dati poudarek dejavnikom, ki vplivajo na spoštovanje brezglutenske diete in informiranost pacientov s celiakijo in družinskih članov o sami bolezni.

4 ZAKLJUČEK

Življenje s kronično boleznijo vpliva na posameznikovo celotno življenje in ima fizične, psihološke in socialne posledice, ki vplivajo na več različnih življenjskih področij. Diagnoza celiakije ima za posameznika dve neposredni posledici, in sicer učenje življenja s kronično boleznijo in vseživljenjsko brezglutensko dieto, pri čemer se zgodijo velike spremembe. Prilagoditev življenja kronični bolezni zahteva čas in vključevanje kronične bolezni v življenjski kontekst predstavlja izziv. Čeprav se je število diagnoz pacientov s celiakijo v zadnjih 30 letih znatno povečalo, mnogi pacienti ostajajo nediagnosticirani. Identifikacija celiakije pri odraslih mora vedno vključevati serologijo in črevesno biopsijo. Diagnostična merila morajo zdravnikom pomagati pri preprečevanju napačne diagnoze celiakije. Zdravljenje celiakije poteka z brezglutensko dieto, ki zahteva pomembno izobraževanje pacienta in njegove družine, motivacijo in spremljanje bolezni.

Z navedenimi ukrepi, ki smo jih predlagali v diplomskem delu, menimo, da bi lahko več pacientov in družinskih članov kakovostno pripravili na življenje s celiakijo, z naprednimi znanji medicinskih sester pa bi lahko diagnosticirali veliko primerov celiakije pri pacientih, ki sami simptomov niso povezali z boleznijo. Napredek se mora zgoditi tudi pri dostopnosti, ceni in kvaliteti brezglutenskih živil, kjer bi se nekvalitetna brezglutenska živila morala odstraniti iz trgovin. Ker pacienti diete velikokrat nenamerno ne upoštevajo, je naloga zdravstvenega sistema, da vzpostavi učinkovito izobraževanje in informiranje pacientov o celiakiji, paciente pa je potrebno tudi redno spremljati in jih usmerjati. S pridobljenimi kompetencami in naprednimi znanji, bi medicinske sestre lahko izvajale celostno zdravstveno vzgojno in svetovanje tako pri pacientih z diagnosticirano celiakijo kot pri ostalih posameznikih, na ta način pa bi lahko dolgoročno bolje obvladovali celiakijo. Zdravstvena ustanova bi morala paciente z diagnosticirano celiakijo usmeriti tudi na Slovensko društvo za celiakijo, kjer bi izobraževanja o bolezni lahko izvajali v sodelovanju s posameznimi zdravstvenimi ustanovami. Z navedenim ukrepi bi bolezen lahko dolgoročno bolje obvladovali brez neželenih resnih zapletov, ki jih neupoštevanje brezglutenske diete lahko povzroči.

5 LITERATURA

Aggarwal, S., Lebwohl, B. & Green, P.H.R., 2012. Screening for celiac disease in average-risk and high-risk populations. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 5(1), pp. 37-47.

Assiri, A.M., Saeed, A., Saeed, E., El-Mouzan, M., Alsarkhy, A.A., Turaiki, M.A., Al-Mehaidib, A., Rashid, M. & Ullah, A., 2015. Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals. *Saudi Medical Journal*, 36(6), pp. 751-753.

Barzegar, F., Rostami-Najed, M., Shalmani, H.M., Sadeghi, A., Khani, M.A. & Aldulaim, D., 2017. The effect of education on the knowledge of patients with celiac disease. *Gastroenterolgy and Hepatology from Bed to Bench*, 10(1), e29511466.

Black, J.L. & Orfila, C., 2011. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *Journal of human nutrition and dietetics*, 24(6), pp. 582-587.

Blazina, Š., 2011. *Vpliv diete brez glutena na mineralno kostno gostoto pri otrocih in mladostnikih s celiakijo: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, pp. 13-30

Brljak, J., Premužić, M. & Vranešić-Bender, D., 2009. *The Nurses Role in the Care of Celiac Patients*. Zagreb: Department of gastroenterology, University Hospital Centre Zagreb.

Celiac Disease Foundation, n.d. *Symptoms of Celiac Disease*. [online] Available at: <https://celiac.org/about-celiac-disease/symptoms-of-celiac-disease/> [Accessed 10 February 2019].

Cencič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Ciacci, C. & Zingone, F., 2015. The Perceived Social Burden in Celiac Disease. *Diseases*, 3(2), pp. 102-110.

Comino, I., Fernández-Bañares, F., Esteve, M., Ortigosa, L., Castillejo, G. & Fambuena, B., 2016. Fecal gluten peptides reveal limitations of serological tests and food questionnaires for monitoring gluten-free diet in celiac disease patients. *American Journal of Gastroenterology*, 111(10), pp. 1456-1465.

Dežman, B., 2014. *Pomen prehrane pri otroku s celiakijo, diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

Dolinšek, J., 2013. LQ-CELIAC: Izboljšanje kvalitete bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske. *Naša Bolnišnica: časopis Splošne bolnišnice Maribor*, 14(1), pp. 13-14.

Dolinšek, J., Dolinšek, J., Rižnik, P., Krenčnik, T., Klemenak, M., Kocuvan Mijatov, M.A., Mijatov, K., Ornik, S., Jurše, M., Vidmar, J., Prislán, A., Korponay – Szabo, I., Palčevski, G., Milinovič, M., Koltai, T., Butorac Ahel, I., Ružman, L., Baraba Dekanić, K., Dovnik, I., Gyimesi Gallisz, J., Piskernik, M. & Ačko, J., 2018. *Življenje s celiakijo*. [pdf] Maribor: Mestna občina. Available at: <https://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-on-CD-brosura-za-pacienta-SLO.pdf> [Accessed 8 February 2019].

Elkin, A., Grant, C., Coleman, T. & Sereika, S.M., 2018. Use of an educational module to improve confidence and knowledge of celiac disease among nurse practitioners in pennsylvania: a quasi-experimental mixed-methods design. *Gastroenterology Nursing*, 41(5), pp. 412-423.

Estavez, V., Ayala, J., Vespa, C. & Araya, M., 2016. The gluten-free basic food basket: a problem of availability, cost and nutritional composition. *European Journal of Clinical Nutrition*, 70(1), pp. 1215-1217.

Fasano, A. & Catassi, C., 2012. Celiac Disease. *The New England Journal of Medicine*, 20(12), pp. 2419-2426.

Ford, S., Howard, R. & Oyeboode, J., 2014. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *British journal of health psychology*, 17(4), pp. 743-757.

Fry, L., Madden, A.M. & Fallaize, R., 2018. An investigation into the nutritional composition and cost of gluten-free versus regular food products in the UK. *Journal of Human Nutrition Diet*, 31, pp. 108-120.

Green, P.H.R. & Greywoode, R., 2015. Celiac disease. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 135(5), pp. 1099-1106.

Guandalini, S., 2019. *Pediatric Celiac Disease*. [online] Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/932104-overview> [Accessed 10 May 2019].

Hopkins, S. & Soon, J., 2019. Nutritional quality, cost and availability of gluten-free food in England. *British Food Journal*, 121(11), pp. 2867-2882.

Hughey, J.J., Ray, B.K., Lee, A.R., Voorhees, K.N., Kelly, C.P. & Schuppan, D., 2017. Self-reported dietary adherence, disease-specific symptoms, and quality of life are associated with healthcare provider follow-up in celiac disease. *BMC Gastroenterology*, 17(156), doi: 10.1186/s12876-017-0713-7.

Husby, S., Murray, J. & Katzka, D.A., 2018. AGA clinical practice update on diagnosis and monitoring of celiac disease-changing utility of serology and histologic measures: expert review. *Gastroenterology*, 156, pp. 885-889.

Husby, S. & Bai, J.C., 2018. Follow up of celiac disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 48, pp. 127-136.

Jacobsson, L.R., Friedrichsen, M., Goransson, A. & Hallert, C., 2012a. Impact of an active patient education program on gastrointestinal symptoms in women with celiac disease following a gluten-free diet. *Gastroenterology Nursing*, 35(3), pp. 200-206.

Jacobsson L.R., Friedrichsen, M., Goransson A., & Hallert, C., 2012b. Does a Coeliac School increase psychological well-being in women suffering from coeliac disease, living on a gluten-free diet? *Journal of Clinical Nursing*, 21(8), pp. 766-775.

Jnawali, P., Kumar, V. & Tanwar, B., 2016. Celiac disease: Overview and considerations for development of gluten-free foods. *Food Science and Human Wellness*, 5(4), pp. 169-176.

Kelly, C.P., Bai, J.C., Liu, E. & Leffler, D.A., 2015. Advances in diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology*, 6(148), pp. 1175-1186.

Kelly, C.P. & Dennis, M., 2018. *Patient education: celiac disease in adults (beyond the basics)*. [online] Available at: <https://www.uptodate.com/contents/celiac-disease-in-adults-beyond-the-basics#H21> [Accessed 11 February 2019].

Kinos, S., Kurppa, K., Ukkola, A., Collin, P., Lahdeaho, M.L., Huhtala, H., Kekkonen, L., Maki, M. & Kaukinen, K., 2012. Burden of illness in screen-detected children with celiac disease and their families. *Journal of Pediatric Gastroenterology Nutrition*, 55, pp. 412-416.

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

Kurppa, K., Lauronen, O., Collin, P., Ukkola, A., Laurila, K. & Huhtala, H., 2012. Factors associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study. *Digestion*, 86, pp. 309-314.

Lau, M.S. & Sanders, D.S., 2017. Point of care testing for paediatric coeliac disease in the new ESPGHAN era. *Academic Department of Gastroenterology*, 109(11), pp. 741-748.

Lebwohl, B., Granath, F., Ekbom, A., Montgomery, S.M., Murray, J.A., Rubio-Tapia, A., Green, P.H.R. & Ludvigsson, J.F., 2013. Mucosal healing and mortality in coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 37, pp. 332-339.

Leffler, D.A., Dennis, M, Edwards George, J., Jamma, S., Cook, F., Schuppan, D. & Kelly, C.P., 2009. A validated disease-specific symptom index for adults with celiac disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 7(12), pp. 1328-1334.

Lewis, D., Haridy, J. & Newnham, E.D., 2017. Testing for coeliac disease. *Australian Prescriber*, 40(3), pp. 105-108.

Lights, V. & Boskey, E., 2017. *Celiac Disease: More Than Gluten Intolerance*. [online] Available at: <https://www.healthline.com/health/celiac-disease-sprue> [Accessed 8 February 2019].

Lokajner, G., n.d. *Vloga medicinske sestre pri timski obravnavi bolnika s celiakijo*. [online] Available at: <https://drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/540-vloga-medicinske-sestre-pri-timski-obravnavi-bolnika-s-celiakijo> [Accessed 28 February 2019].

de Lorenzo, C.M., Xikota, J.C. & Wayhs, M.C., 2012. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: A case-control study. *Quality Life Research*, 21(8), pp. 77-85.

de Lourdes Moreno, M., Rodriguez-Herrera, A., Sousa, C. & Comino, I., 2017. Biomarkers to monitor gluten-free diet compliance in celiac patients. *Nutrients*, 9(1), doi: 10.3390/nu9010046.

Ludvigsson, J.F., Card, T., Ciclitira, P.J., Swift, G.L., Nasr, A., Sanders, D.S. & Ciacci, C., 2015. Support for patients with celiac disease: A literature review. *United European Gastroenterological Journal*, 3(2), pp. 146-159.

Marcason, W., 2011. Is there evidence to support the claim that a gluten-free diet should be used for weight loss? *Journal of the American Dietetic Association*, 111(11), p. 172-176.

Mayo Clinic, 2019. *Celiac disease*. [online] Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/celiac-disease/diagnosis-treatment/drc-20352225> [Accessed 28 May 2019].

Mazzeo, T., Cauzzi, S., Brighenti, F. & Pellegrini, N., 2015. The development of a composition database of gluten-free products. *Public Health Nutrition*, 18, pp. 1353-1357.

Melicharova, J., Slavik, M. & Cervinkova, M., 2016. Psychological aspects in celiac disease: step by step from symptoms to daily life with celiac disease. *International Journal of Celiac Disease*, 4(2), pp. 64-67.

Melini, V. & Melini, F., 2019. Gluten-Free Diet: gaps and needs for a healthier diet. *Nutrients*, 11(1), doi: 10.3390/nu11010170.

Miranda, J., Lasa, A., Bustamante, M.A., Churrua, I. & Simon, E., 2014. Nutritional differences between a gluten-free diet and a diet containing equivalent products with gluten. *Plant Foods Human Nutrition*, 69, pp. 182-187.

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

Pietzak, M., 2012. Celiac disease, wheat allergy, and gluten sensitivity: when gluten free is not a fad. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 36(1), pp. 68-75.

Pinto-Sanchez, A. & Bai, L.J., 2019. Toward new paradigms in the follow up of adult patients with celiac disease on a gluten-free diet. *Frontiers in Nutrition*, 6(153), doi: 10.3389/fnut.2019.00153.

Robinson, J., 2018. *What is celiac disease?* [online] Available at: <https://www.webmd.com/digestive-disorders/celiac-disease/celiac-disease#2> [Accessed 11 February 2019].

Rodríguez Almagro, J., Rodríguez Almagro, D., Solano Ruiz, C., Siles González, J. & Hernández Martínez, A., 2018. The experience of living with a gluten-free diet: an integrative review. *Gastroenterological Nursing*, 41(3), pp. 189-200.

Roos, S., 2011. *Living with coeliac disease beyond the diagnosis*. Sweden: Linköping University, Faculty of Health Sciences.

Roos, S., Hellstrom, I., Hallert, C. & Wilhelmsson, S., 2013. Everyday life for women with celiac disease. *Gastroenterological Nursing*, 36(4), pp. 266-273.

Rose, C. & Howard, R., 2014. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *Journal of human nutrition and dietetics*, 27(1), pp. 30-40.

Rubio-Tapia, A. & Murray, J.A., 2010. Celiac Disease. *Current Opinion in Gastroenterology*, 26(2), pp. 116-122.

Rubio-Tapia, A., Hill, I.D., Kelly, C.P., Calderwood, A.H. & Murray, J.A., 2013. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. *American College of Gastroenterology*, 108(5), pp. 656-676.

Silvester, J.A., Weiten, D., Graff, L.A., Walker, J.R. & Duerksen, D.R., 2015. Living gluten-free: adherence, knowledge, lifestyle adaptations and feelings towards a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 29(3), pp. 374-382.

Singh, J. & Whelan, K., 2011. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24(5), doi: 10.1111/j.1365-277X.2011.01160.x.

Skela-Savič, B., 2016. Professionalism in nursing: what is its current level in Slovenia? *Obzornik zdravstvene nege*, 50(1), pp. 4-9.

Slovensko društvo za celiakijo, n.d. *O celiakiji*. [online] Available at: <http://www.drustvo-celiakija.si/celiakija> [Accessed 10 February 2019].

Smith, D.F. & Gerdes, L.U., 2012. Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 125(3), pp. 189-193-

Tavakol, M. & Dennick, R., 2011. Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, pp. 53-55.

Theethira, T.G., Dennis, M. & Leffler, D., 2014. Nutritional consequences of celiac disease and the gluten-free diet. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 8(17), pp. 123-129.

Ukkola, A., Maki, M. & Kurppa, K., 2012. Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, 21, pp. 17-22.

Vici, G., Belli, L., Biondi, M. & Polzonetti, V., 2016. Gluten free diet and nutrient deficiencies: A review. *Clinical nutrition*, 35(6), pp. 1236-1241.

World Gastroenterology Organisation, 2016. *Celiac disease*. [online] Available at: <http://www.worldgastroenterology.org/guidelines/global-guidelines/ceciac-disease/ceciac-disease-english> [Accessed 10 February 2019].

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

VPRAŠALNIK

Spoštovani/a,

sem Manca Košelnik, študenta Fakultete za zdravstvo Angele Boškin in z mentorico Matejo Bahun, viš. pred., pripravljam diplomsko delo z naslovom: Člani Slovenskega društva za celiakijo in njihovo življenje z boleznijo.

Pred vami je vprašalnik, s katerim želim ugotoviti, v kolikšni meri ste seznanjeni z boleznijo, kdo vas je seznanil in katerih ukrepov se poslužujete za obvladovanje celiakije. S pridobljenimi rezultati bi lahko pripomogli k učinkovitejši postavitvi in rabi smernic ob diagnosticiranju celiakije.

Vljudno Vas prosim za sodelovanje v raziskavi. Vprašalnik je anonimen, vse zbrane podatke bomo uporabili izključno za diplomsko delo.

Za vaše sodelovanje se Vam v naprej zahvaljujem.

S spoštovanjem,

Manca Košelnik

VPRAŠALNIK

I. SKLOP – OBVLADOVANJE CELIAKIJE (izmed danih odgovorov obkrožite enega, oziroma več, če so takšna navodila)

1. KDO VAS JE SEZNANIL S POJAVOM BOLEZNI CELIAKIJA?

1. Zdravnik
2. Medicinska sestra
3. Sumil sem, da imam celiakijo
4. Drugo: _____

2. KATERE ZNAKE GLUTENSKE INTOLERANCE STE OB DIAGNOZI IMELI (možnih več odgovorov)?

1. Diareja
2. Zaprtje
3. Bruhanje, slabost

4. Krči in bolečine v trebuhu
 5. Napenjanje
 6. Slabokrvnost
 7. Anksioznost/depresija
 8. Dermatitis herpetiformis
 9. Drugo: _____
3. ALI IMA V DRUŽINI ŠE KDO DIAGNOSTICIRANO CELIAKIJU, POLEG VAS?
1. Da
 2. Ne
4. ALI KLJUB DIAGNOZI, KDAJ POSEŽETE PO GLUTENSKIH ŽIVILIH?
1. Da
 2. Ne
5. ČE STE NA PREJŠNJE VPRAŠANJE ODGOVORILI Z DA, KAKO POGOSTO PO GLUTENSKIH ŽIVILIH POSEGATE (v primeru, da ste odgovorili ne, nadaljujte z 7. vprašanjem)?
1. Dnevno
 2. Nekajkrat tedensko
 3. Nekajkrat mesečno
 4. Nekajkrat letno
 5. Drugo: _____
6. Ocenite dane trditve po Likertovi lestvici: za vsako trditev se opredelite glede na stopnjo strinjanja z ocenami od 1 do 5, kjer pomeni: 1- sploh ne strinjam, 2- se ne strinjam, 3- niti se strinjam niti se ne strinjam, 4- se strinjam, 5- popolnoma se strinjam.

Trditve	1	2	3	4	5
Brezglutenska hrana mi v vsakdanjem življenju predstavlja breme.					
Zaradi brezglutenske prehrane se težko vključim v družbo.					
Zaradi brezglutenske prehrane se ne udeležujem družabnih dogodkov.					
Kuhanje in priprava brezglutenske hrane mi predstavlja izziv.					
Če se pri hrani prekršim (z glutensko hrano) imam takoj telesne reakcije.					
Menim, da je celiakija vedno bolj obravnavana bolezen.					
Dietetik mi je pomagal vzpostaviti ritem prehranjevanja.					
Celiakijo v vsakdanjem življenju dobro obvladam.					

Potrebujem dodatno pomoč pri obvladovanju celiakije.					
--	--	--	--	--	--

II. SKLOP – INFORMIRANOST O CELIAKIJI

7. KDO VAS JE NAJBOLJE INFORMIRAL O BOLEZNI IN VAM DAL NADALJNE NAPOTKE ZA OBVLADOVANJE LE-TE?

6. Zdravnik
7. Medicinska sestra
8. Slovensko društvo za celiakijo
9. Sam (knjige, internet in drugi viri)
10. Družina
11. Drugo: _____

8. Ocenite dane trditve po Likertovi lestvici: za vsako trditev se opredelite glede na stopnjo strinjanja z ocenami od 1 do 5, kjer pomeni: 1- sploh ne strinjam, 2- se ne strinjam, 3- niti se strinjam niti se ne strinjam, 4- se strinjam, 5- popolnoma se strinjam.

Trditve	1	2	3	4	5
Menim, da imam o bolezni in njenih posledicah dovolj znanja.					
Rad bi se udeležil dodatnega izobraževanja o celiakiji.					
Obstaja dovolj podpornih skupin, kjer se pridobi informacije o celiakiji.					
Zdravnik in medicinske sestre so mi podali zadosti informacij o celiakiji.					
O celiakiji je v zdravstvenih domovih in bolnišnicah na voljo zadosti brošur in publikacij					
V Slovenskem društvu za celiakijo sem pridobil več informacij o bolezni, kot v zdravstvenem domu ali bolnišnici.					
Ko je bolezen že ugotovljena in ritem življenja prilagojen na bolezen, ne potrebujem več kontrole pri zdravniku.					

III. SKLOP – PODPORA PRI BOLEZNI

9. Ocenite dane trditve po Likertovi lestvici: za vsako trditev se opredelite glede na stopnjo strinjanja z ocenami od 1 do 5, kjer pomeni: 1- sploh ne strinjam, 2- se ne strinjam, 3- niti se strinjam niti se ne strinjam, 4- se strinjam, 5- popolnoma se strinjam.

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Pri obvladovanju bolezni imam podporo družine.					
Pri obvladovanju bolezni imam podporo prijateljev.					
Diagnoza je mojo družino prestrašila.					
Družina se prehranjuje v skladu z mojo dieto.					
Družina sodeluje pri pripravi obrokov.					
Družina se o bolezni informira skupaj z mano in skupaj hodimo na izobraževanja.					
Prijatelji pri organiziranju družabnih dogodkov vedno pomislijo name in mojo dieto.					
Pri obvladovanju celiakije mi nudi podporo Slovensko društvo za celiakijo.					

IV. SKLOP - DOSTOPNOST BREZGLUTENSKIH ŽIVIL

10. Ocenite dane trditve po Likertovi lestvici: za vsako trditev se opredelite glede na stopnjo strinjanja z ocenami od 1 do 5, kjer pomeni: 1- sploh ne strinjam, 2- se ne strinjam, 3- niti se strinjam niti se ne strinjam, 4- se strinjam, 5- popolnoma se strinjam.

	1	2	3	4	5
Brezglutenske izdelke kupujemo izključno v trgovini.					
Brezglutenske izdelke pečemo doma.					
Ko kupujem brezglutenske izdelke vedno preberem zapis na deklaraciji.					
Menim, da je ponudba brezglutenskih izdelkov v trgovinah pestra.					
Cene brezglutenskih izdelkov v trgovinah se mi zdijo visoke.					
Restavracije, kavarne, slaščičarne ipd. imajo pestro ponudbo brezglutenskih hrane.					
Ob pestri brezglutenski ponudbi sploh ne pomislim na živila z glutenom.					

V. SKLOP - SPLOŠNI PODATKI O ANKETIRANIH

1. SPOL

1. ženski
2. moški

2. STAROST (napišite svojo starost v letih) _____

3. IZOBRAZBA

1. Osnovnošolska izobrazba
2. Srednješolska izobrazba

3. Višješolska/visokošolska izobrazba
4. Magisterij ali več

4. STATUS

1. nezaposlen
2. zaposlen
3. upokojenec
4. študent
5. šoloobvezen otrok
6. drugo: _____

5. KOLIKO LET IMATE DIAGNOSTICIRANO
CELIAKIJO? _____

6. KOLIKO LET STE ČLAN SLOVENSKEGA DRUŠTVA ZA
CELIAKIJO? _____