

RAZISKOVALNA NALOGA

Zoja Hanc, 8. a

OSNOVNA ŠOLA SVETI JURIJ

SVETI JURIJ 13

KAKO SE SPREMENI ŽIVLJENJE OB DIAGNOZI CELIAKIJE?



Raziskovalno področje: druga področja

Avtorica: Zoja HANC, 8. a

Mentorica: Anita FARTEK, univ. dipl. psih.

Sveti Jurij, maj 2021

ZAHVALA

Za pomoč in sodelovanje se zahvaljujem:

- mentorici Aniti Fartek za nasvete in spodbudo;
- anketiranim celiakašem, da so si vzeli čas in sodelovali v anketi;
- dietetiku Andreju Horvatu za sodelovanje v intervjuju;
- učiteljici Maji Hajdinjak za lektoriranje naloge;
- učiteljici Katarini Sluga za prevod povzetka;
- učiteljici Bojani Škaper Mertelj za pomoč pri tehničnem oblikovanju raziskovalne naloge;
- ravnatelju šole, ki je finančno omogočil nastanek moje raziskovalne naloge.

Vsem, ki so mi na kakršenkoli način pomagali, še enkrat najlepša hvala.

VSEBINSKO KAZALO

POVZETEK	1
ABSTRACT	2
1.0 TEORETIČNI UVOD	3
1.1 KAJ STA CELIAKIJA IN GLUTEN?	3
1.2 NASTANEK CELIAKIJE IN STATISTIČNI PODATKI	4
1.3 DIAGNOZA IN STROKOVNA POMOČ	5
1.4 KAKO VPLIVA CELIAKIJA NA POSAMEZNIKA IN NJEGOV NAČIN ŽIVLJENJA?	6
1.5 OPREDELITEV PROBLEMA IN HIPOTEZE	7
2.0 EMPIRIČNI DEL	8
2.1 VZOREC	8
2.2 UPORABLJENI PRIPOMOČEK, POSTOPEK ZBIRANJA IN OBDELAVE PODATKOV	8
3.0 REZULTATI	9
3.1 REZULTATI ANKETNEGA VPRAŠALNIKA O CELIAKIJI	9
3.2 PODATKI, PRIDOBLJENI IZ INTERVJUJA Z DIETETIKOM	26
4.0 DISKUSIJA	28
5.0 ZAKLJUČEK	33
6.0 LITERATURA	35
7.0 PRILOGE	37

KAZALO GRAFIKONOV

<i>Grafikon 1.</i> Odgovori anketirancev na vprašanje: kateri so bili vaši prvi občutki oz. čustva, ko ste izvedeli, da imate celiakijo?.....	10
<i>Grafikon 2.</i> Odgovori anketirancev na vprašanje: Ali ima tudi kdo drug od vaših sorodnikov celiakijo?	11
<i>Grafikon 3.</i> Odgovori anketirancev na vprašanje: Kdo vas je prvi seznanil z značilnostmi te bolezni?	12
<i>Grafikon 4.</i> Odgovori anketirancev na vprašanje: V katerih trgovinah najpogosteje kupujete brezglutenske izdelke?	12
<i>Grafikon 5.</i> Odgovora anketirancev na vprašanje: Ali naročate brezglutenske izdelke tudi prek spleta?.....	13
<i>Grafikon 6.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Ko sem dobil diagnozo, da imam celiakijo, je to bil zame velik šok.....	14
<i>Grafikon 7.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Hitro sem sprejel to bolezen in prilagodil svoje življenje.	14
<i>Grafikon 8.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Celiakijo jemljem kot izziv.....	15
<i>Grafikon 9.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije nisem nič manj srečen in zadovoljen z življenjem kot pred diagnozo.	16
<i>Grafikon 10.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Nerad govorim o celiakiji.	16
<i>Grafikon 11.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Brezglutenska hrana mi je všeč in jo rad uživam.	17
<i>Grafikon 12.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Priprava brezglutenske prehrane mi povzroča veliko breme in mi vzame veliko časa.	18
<i>Grafikon 13.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije se ne udeležujem raznih zabav, prireditev	18
<i>Grafikon 14.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Ne grem rad na potovanje oz. dopust, ker redko kje najdem kakšno restavracijo z brezglutensko hrano.	19
<i>Grafikon 15.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Svoje bolezni se sramujem.	20
<i>Grafikon 16.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije sem za veliko stvari prikrajšan v življenju.....	20

<i>Grafikon 17.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije se počutim drugačen od drugih.	21
<i>Grafikon 18.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Nikoli ne smem poskusiti hrane, ki vsebuje gluten.	22
<i>Grafikon 19.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Pojem jed oz. izdelek, ki vsebuje gluten.....	22
<i>Grafikon 20.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Preberem članek o celiakiji.....	23
<i>Grafikon 21.</i> Odgovori anketirancev na trditev: Iščem nove kuharske recepte za brezglutensko hrano.....	24
<i>Grafikon 22.</i> Odgovori anketirancev na trditev: O celiakiji se pogosto pogovarjam z drugimi osebami, ki imajo celiakijo.....	24

POVZETEK

Celiakija je čedalje bolj razširjena bolezen sodobne družbe. Ker se je z njo srečal tudi eden izmed mojih družinskih članov, sem se odločila raziskati to bolezen in ugotoviti, kako se spremeni življenje ljudi ob tej diagnozi. Zanimalo me je predvsem, kakšna čustva so celiakaši doživljali na začetku diagnoze, če se počutijo drugačni od drugih, če jim je celiakija v izziv, ali jim je brezglutenska hrana všeč in jo radi uživajo ter kako se na splošno spremeni vsakdanje življenje.

V ta namen sem pripravila anketni vprašalnik o celiakiji. V vzorec je bilo vključenih 457 anketirancev. Opravila sem tudi intervju z dietetikom Andrejem Horvatom.

Iz dobljenih rezultatov sem izvedela, da celiakija vpliva na življenje celiakaša, saj vsak tak posameznik potrebuje prilagoditev na področju hranjenja oz. prehrabnih navad (imajo posebne diete, pazijo pri pripravi hrane, iščejo brezglutenske recepte ...). Na začetku ta diagnoza posameznikom predstavlja šok, a se kar hitro prilagodijo. Celiakašem najpogosteje pomagajo specializirani zdravniki za ta področja (dietetiki) ali pa si potrebne informacije tudi poiščejo na spletu.

Dietetik Andrej mi je v intervjuju opisal, kako pomaga celiakašem, kdaj ponavadi pridejo po pomoč, ali se celiakaši držijo brezglutenske diete ter na splošno o življenju s celiakijo. Po njegovem mnenju je potrebna takojšnja prilagoditev prehranjevanja in da je največji izziv hranjenje izven doma. Na podlagi vseh zbranih rezultatov ugotavljam, da celiakija vpliva na življenje celiakaša. Potrebni je veliko prilagoditev, potrpljenja in tudi znanja, a se le-to obrestuje, saj celiakaši ob upoštevanju diete več nimajo bolečin in težav ter se počutijo zdravo in dobro.

Glede na to, da se število ljudi s celiakijo povečuje, menim, da bi se moralo čim več ljudi seznaniti in poučiti o celiakiji. Nikdar ne vemo, če bo ta bolezen diagnosticirana tudi pri nas oz. naših bližnjih. Zato je moja želja, da bo ta raziskovalna naloga prispevala k boljšemu poznavanju te bolezni in tega, kako le-ta vpliva na življenje celiakaša.

ABSTRACT

Celiac disease is always more common in the modern society. One of my family members deals with it and therefore I decided to make research. I also wanted to know the way it changes lives of people with this disease. I wanted to know about the way people felt, when diagnosis was revealed, whether they feel different from other people, do they accept a challenge, do they like their gluten-free diet, and how their life has changed.

According to the gained results I found out that celiac disease affects the life of a person ill with it, everyone needs food adjustment (they have special diet, they are precise with food preparation and look for recipes ...). At the beginning, when they receive a diagnosis, they are shocked, but later they get used to it. They gain help from their doctors (dietitians), or find information through Internet.

Dietitian Andrej described his way of helping people ill with celiac disease in his interview. He revealed when they came for help, whether they were able to stick to a diet and some other general things about it. He claims that people should immediately start with the diet and the greatest challenge is eating in other places. According to all gained results I conclude that the disease affects patient's life. It needs a lot of adjustment, patience and knowledge and it is awarded with their condition, when they don't feel any pain or problems and they simply feel better.

The numbers of people ill with celiac disease increases and I think that many people should learn more about it. We can never know, whether it can get this diagnosis or somebody near us. My wish is to contribute to a better knowing the disease and how it affects lives of people that are ill from it.

Sem Zoja Hanc iz 8.a. razreda OŠ SVETI JURIJ. Ker se je tudi mojemu bratu pred enim letom diagnosticirala bolezen celiakija, sem se želela naučiti oziroma raziskati več o tej bolezni ter ugotoviti, kako se spremeni življenje ljudi ob diagnozi celiakije.

1.0 TEORETIČNI UVOD

V teoretičnem uvodu vam bom predstavila nekaj ključnih informacij o bolezni celiakija, znakih bolezni, diagnozi in strokovni pomoči.

1.1 KAJ STA CELIAKIJA IN GLUTEN?

Celiakija je kronična in dedno pogojena avtoimunska bolezen prebavil. Nastane kot posledica preobčutljivosti na gluten – beljakovino, ki jo najpogosteje najdemo v pšenici, ržu in ječmenu. Gluten se nahaja tudi v piri, zdrobu, sladu in nekaterih drugih prehranskih izdelkih. Celiakija je relativno pogosta bolezen, ki prizadene približno enega na 100 posameznikov. Študije kažejo, da od prvih simptomov celiakije do odkritja bolezni pri posamezniku v povprečju mine kar 13 let (www.vzajemna.si).

Vse dokler bolnik uživa gluten, je nenormalni imunski odgovor usmerjen proti lastnim tkivom v telesu, še posebej v tankem črevesju. To vodi do vnetja in okvare črevesne sluznice. Vendar imunska reakcija ni omejena samo na tanko črevo, ampak lahko prizadene ostale organe. Zato se lahko celiakija kaže z različnimi simptomi znotraj ali zunaj prebavnega trakta. Ker so simptomi tako zelo raznoliki in jih najdemo tudi pri drugih boleznih, je celiakija pogosto spregledana in je označena kot »klinični kameleon« (www.poznam-celiakijo.com).

Simptomi bolezni, ki se v različnih življenjskih obdobjih razlikujejo, so tako pri otrocih kot odraslih izredno raznoliki in se praviloma pojavijo v treh do šestih mesecih od začetka uživanja jedi, ki vsebujejo gluten. Inkubacijski čas lahko traja mesece, včasih pa tudi več let. Klasični znaki celiakije, kot so driska, napenjanje in bolečine v trebuhu oziroma hujšanje, so prisotni le pri manjšem deležu obolelih. Veliko pogostejši so atipični simptomi oziroma samo en simptom, kot na primer zastoj pri rasti in pridobivanje telesne teže, pomanjkanje teka (apetita), zaprtje, upočasnitev psihičnega razvoja, slabokrvnost, ki se ne izboljša niti z jemanjem železa, nadalje pomanjkanje vitamina D, upad kostne mase, razdražljivost, glavobol, utrujenost, poškodbe

zobne sklenine, pogoste afte ustne sluznice, zapoznena adolescenca, izpadanje las ipd. Najbolj značilna dermatološka sprememba pri bolnikih s celiakijo je tako imenovana Duhringova bolezen, ko se na licih, na zunanji strani komolca in kolena ter na zadnjici pojavijo srbeči žuljasti izpuščaji (<https://drustvo-celiakija.si/celiakija>).

Da bi lažje razumeli nastanek celiakije, je pomembno vedeti tudi, kaj je gluten in kje ga najdemo.

Gluten je mešanica beljakovin, ki je naravno prisotna v nekaterih žitih, kot so pšenica, rž, oves, ječmen, pira, kamut in tritikala (križanec med pšenico in ržjo) ter v vseh izdelkih, narejenih iz mok omenjenih žit. V zadnjem času se je med ljudmi razširilo prepričanje, da je gluten škodljiv, in tako vse več ljudi posega po izdelkih z oznako »gluten-free« ali »ne vsebuje glutena«. Povpraševanju potrošnikov se je prilagodil tudi trg, pri čemer je ponudba izdelkov, ki ne vsebujejo glutena, zelo narasla. Strokovnjaki pa opozarjajo, da je za veliko večino posameznikov gluten popolnoma neškodljiv. Izjema so torej ljudje s celiakijo in nekateri posamezniki z alergijo na pšenico in sorodna žita ter majhen odstotek ljudi, ki so preobčutljivi na gluten, a nimajo nobene izmed prej omenjenih bolezni. Tem ljudem umik glutena iz prehrane prinese olajšanje simptomov in pripomore k boljšemu počutju. Za vse ostale ljudi pa je uživanje glutena popolnoma neškodljivo (www.prehrana.si)

1.2 NASTANEK CELIAKIJE IN STATISTIČNI PODATKI

Celiakija je kronična avtoimunska bolezen, ki prizadene predvsem tanko črevo. Za nastanek celiakije je v veliki meri kriva dednost. Podatki namreč pravijo, da se enaka sprememba sluznice lahko dokaže pri 10–15 % vseh bratov in sester, staršev ali otrok bolnikov. Celiakija se običajno razvije pri dojenčkih med 6. in 18. mesecem starosti oziroma nekaj tednov ali mesecev po tem, ko otrok začne uživati žita. Poudariti velja, da bolezen ni nujno vezana le na dojenčke in otroke, ampak se lahko pojavi v katerem koli življenjskem obdobju. Simptomi, značilni za celiakijo, so kronična driska, stagnacija ali izguba telesne teže, velik in napet trebuh, dolge in suhe okončine, bledica kože, suhe sluznice, bruhanje, slabo razpoloženje, utrujenost, pomanjkanje teka in zaostanek v rasti (Košir, 2012).

Kot že omenjeno, ima celiakija genetsko predispozicijo, kar pomeni, da lahko bolezen nastane samo pri posameznikih, ki nosijo obremenilne gene. Vendar samo majhen odstotek ljudi, ki imajo te gene, razvije celiakijo, kljub temu da vsi uživajo hrano z glutenom. To pomeni, da so poleg glutena potrebni še dodatni dejavniki okolja, ki igrajo vlogo pri nastanku celiakije (www.poznam-celiakijo.com).

Po podatkih novejših epidemioloških raziskav naj bi bil na gluten občutljiv vsak dvestopetdeseti, morda celo vsak stoti Evropejec. Celiakija je najpogostejša na Irskem, Škotskem in v skandinavskih državah, med Indijanci in Afričani pa je redka. V Sloveniji naj bi se celiakija pojavljala na vsakega 1.000. do 1.500. živorojenega otroka, a je po vsej verjetnosti še pogostejša. Zdravniki bolezen namreč diagnosticirajo pri ljudeh, ki kažejo značilne znake obolenja, velika večina pa ima tako imenovano latentno obliko celiakije oziroma kaže malo ali celo nič kliničnih znakov (Košir, 2012).

1.3 DIAGNOZA IN STROKOVNA POMOČ

Strokovnjaki pravijo, da je diagnosticiranje celiakije podobno reševanju sestavljanke. Ko se vsi deli sestavljanke (klinična slika in različni diagnostični testi) popolnoma prilegajo, lahko zdravniki celiakijo brez težav diagnosticirajo. Vendar se včasih izvidi opravljenih preiskav ne ujemajo popolnoma. V teh primerih postane diagnosticiranje bolezni bolj zahtevno. Zelo pomembno je, da oseba, ki je testirana, uživa običajne količine glutena. Vsako zmanjšanje vnosa glutena lahko pomembno vpliva na rezultate krvnih preiskav in biopsije sluznice tankega črevesja (Dolinšek in drugi, 2018).

Čeprav celiakije ni mogoče pozdraviti, je možno s strogo brezglutensko dieto ustaviti nenormalno reakcijo imunskega sistema. Posledično se sluznica tankega črevesja popravi in simptomi običajno izginejo (www.poznam-celiakijo.com).

Pomembno vlogo ima ustrezna poučenost oz. znanje, ki ga pacienti s celiakijo potrebujejo o sami bolezni in pravilnem načinu prehranjevanja. Tukaj imajo ključno vlogo zdravstveni delavci. Naloga medicinske sestre/brata pri pacientu s celiakijo je, da v vseh aktivnostih in

področjih delovanja zdravstvene nege z zdravstveno vzgojo pacienta usposobi za polno in bogato življenje z obstoječim obolenjem.

Vloga medicinske sestre pri mladostniku s celiakijo je zelo pomembna, saj se v tem obdobju spopadajo s pričakovanji, potrebami in zahtevami. S pomočjo raziskovalnega sistema se oboleli za celiakijo naučijo, kaj smejo jesti in kaj ne ter na kaj vse morajo biti pozorni. Medicinska sestra v svoji dejavnosti mladostnike s celiakijo poučuje o njihovi bolezni, zdravem načinu življenju, nudi psihično podporo in jih seveda tudi uči. Pomembno je, da je medicinska sestra poučena o celiakiji, saj lahko le s pridobljenim znanjem pomaga pacientom. Njena naloga je torej ozaveščanje o sami bolezni (Dežman, 2014: 18).

V pomoč pacientom so lahko tudi različna društva. Med njimi naj posebej izpostavim Slovensko društvo za celiakijo. Slovensko društvo za celiakijo je društvo, organizirano po podružnicah, ki pokrivajo področje celotne Slovenije. Člani podružnic so hkrati člani Slovenskega društva za celiakijo. Društvo, ki deluje na nacionalnem nivoju, poleg temeljnih smernic za ureditev statusa bolnikov s celiakijo in publiciranja organizira tudi vseslovenska srečanja članov društva. Podružnice tako samostojno organizirajo srečanja svojih članov, ki jim je na ta način dana možnost še tesnejšega sodelovanja. Člani podružnic prek svojega predsednika, ki ob ustanovitvi podružnice postane član predsedstva Slovenskega društva za celiakijo, vodilnim v društvu posredujejo svoje predloge (www.drustvo-celiakija.si).

1.4 KAKO VPLIVA CELIAKIJA NA POSAMEZNIKA IN NJEGOV NAČIN ŽIVLJENJA?

Nastop vsake kronične bolezni, ne glede na težo diagnostičnih in terapevtskih postopkov ter posledic, v življenje posameznika in njegovih bližnjih prinese veliko sprememb – skrbi, strahov in stisk; lahko pomeni tudi izgubo varnosti.

Vsaka nova/neznanja situacija vzbuja negotovost in iskanje odgovorov o tem, kaj se dogaja z nami, o kateri bolezni govorimo, kakšna je narava le-te, kaj so vzroki, posledice, kako si lahko pomagamo, kako pomagati svojemu otroku ... Smo torej v aktivnem procesu ustvarjanja lastnega razumevanja bolezni, ki nas je doletela oz. se z njo soočajo naši bližnji.

Pomembno je dobiti odgovore na vsa vprašanja, skrbi in negotovosti ter ustvariti skupno razumevanje bolezni in s tem osnovo za čim bolj konstruktivno soočanje z boleznijo, sodelovanje v zdravljenju in kakovost življenja. Izgube in spremembe v zvezi z boleznijo moramo najprej sprejeti intimno v sebi in se prek poti prevrednotenja postopno naučiti polno živeti tudi z boleznijo. Nekdo se na tej poti sreča z manj, nekdo z več intenzivnimi čustvenimi reakcijami (anksioznostmi, strahovi, razočaranji, jezo, potrlostjo ...), soočanje z boleznijo ga lahko potisne v manjše ali večje telesno, psihološko in socialno neravnovesje. Z nastalim neravnovesjem se soočamo različno – odvisno od naše osebnosti, od starosti oz. razvojnega obdobja, naših preteklih izkušenj, naših mehanizmov spoprijemanja in obramb.

Življenje s celiakijo vključuje mnogo sprememb na različnih področjih življenja. Pomembno je zagotavljati telesno in psihično blagostanje ter čim bolj zmanjšati negativne telesne simptome in psihosocialne posledice celiakije. Posamezniki in družine potrebujejo celostno oskrbo in pomoč na poti k čim bolj kakovostnemu življenju s kronično boleznijo.

1.5 OPREDELITEV PROBLEMA IN HIPOTEZE

Za to raziskovalno nalogo sem se odločila, ker so tudi mojemu bratu pred enim letom diagnosticirali bolezen celiakija in sem se želela naučiti oziroma raziskati več o tej bolezni. V ta namen sem se odločila anketirati ljudi z diagnosticirano celiakijo in izvesti intervju z dietetikom Andrejem Horvatom.

Zastavila sem si naslednje cilje:

- pridobiti več teoretičnega in empiričnega znanja o bolezni celiakija;
- ugotoviti, kako se spremeni življenje ob diagnozi celiakije.

Zastavila sem si naslednje hipoteze:

1. da se osebe v začetni fazi srečujejo z neprijetnimi čustvi in doživljanjem (šok, zaskrbljenost, strah, jeza, žalost ...);
2. da se zelo spremenijo prehrabene navade celiakaša;
3. da celiakija omejuje družabno življenje celiakašev (potovanja, družabni dogodki ...);
4. da se po diagnosticiranju te bolezni zdravje izboljša.

2.0 EMPIRIČNI DEL

2.1 VZOREC

V raziskovalno nalogo o tem, kako se spremeni življenje ob diagnozi celiakije, je bilo vključenih 457 anketirancev, ki imajo celiakijo. Anketiranci so bili iz cele Slovenije. Glede na spol je bilo vključenih 372 žensk in 64 moških anketirancev, 21 anketirancev ni označilo spola. Glede na starost je bilo 96 anketirancev starih do 20 let, 96 anketirancev starih med 21 in 30 let, 111 anketirancev starih med 31 in 40 let, 106 anketirancev starih med 41 in 50 let ter 48 anketirancev starih 50 let ali več.

Poleg anketiranja sem opravila tudi intervju z dietetikom Andrejem Horvatom.

2.2 UPORABLJENI PRIPOMOČEK, POSTOPEK ZBIRANJA IN OBDELAVE PODATKOV

V raziskovalni nalogi sem uporabila spletni anketni vprašalnik o celiakiji, ki sem ga pripravila v spletni aplikaciji Ika. Pri sestavi ankete sem si pomagala s strokovno literaturo in z lastnimi izkušnjami. Vprašalnik vsebuje 11 vprašanj, od katerih so 4 vprašanja odprtega tipa (1., 2., 8. in 11. vprašanje) ter sedem vprašanj zaprtega tipa. Med vprašanji zaprtega tipa sta bili dve vprašanji, na kateri so anketiranci odgovarjali s pomočjo petstopenjske ocenjevalne lestvice (ocena 1 – sploh se ne strinjam in ocena 5 – popolnoma se strinjam oz. 1 – nikoli in 5 – zelo pogosto). Zbiranje podatkov je potekalo v obdobju od novembra do decembra 2020. Link do svoje ankete sem poslala v 3 različne facebook skupine, katerih člani so osebe s celiakijo, poslala pa sem ga tudi znancem, za katere vem, da imajo celiakijo.

Odgovore izpolnjenih anket sem pregledala v aplikaciji Ika, grafični prikaz rezultatov pa sem pripravila v programu Microsoft Excel, in sicer v mesecu januarju 2021.

Intervju z dietetikom sem opravila na daljavo 16. 2. 2021. Vključenih je bilo šest vprašanj.

3.0 REZULTATI

3.1 REZULTATI ANKETNEGA VPRAŠALNIKA O CELIAKIJI

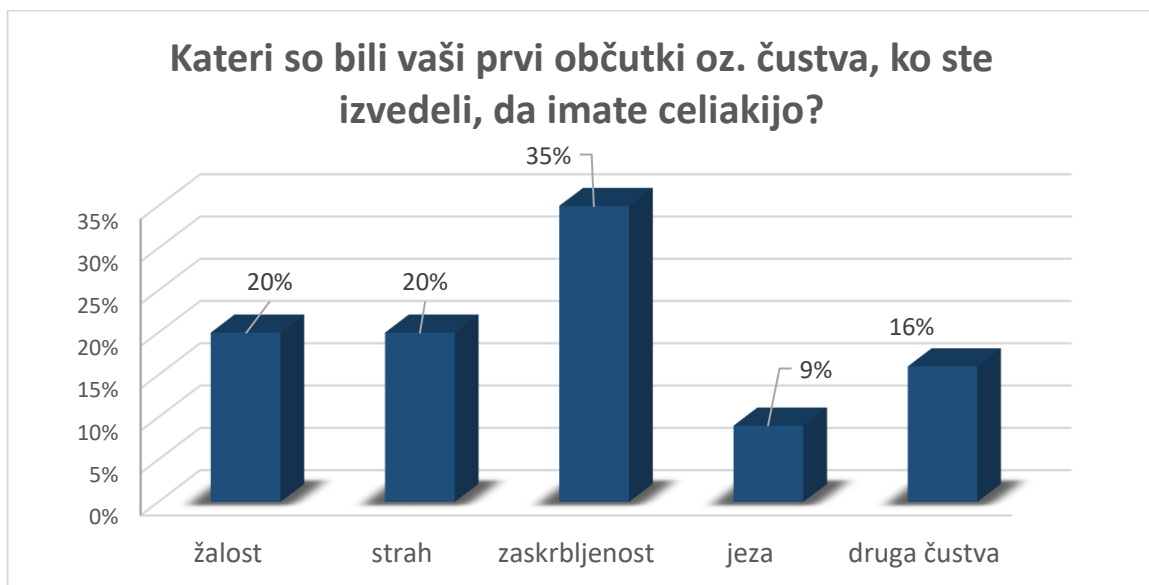
Moje prvo vprašanje v anketi je bilo odprtega tipa in se je glasilo: *Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate celiakijo?* Anketiranci so zapisali svojo starost ob prejemu diagnoze. Anketiranec, ki je dobil celiakijo najhitreje, je bil star 6 mesecev, najstarejši pa 60 let. Ostale starosti so bile razpršene. Podatke sem združila v posamezne starostne skupine in pripisala frekvence:

- do 20 let (142-krat),
- med 21 in 30 let (128-krat),
- med 31 in 40 let (103-krat),
- med 41 in 50 let (48-krat),
- 50 let ali več (34-krat).

Tudi drugo vprašanje v anketi je bilo odprtega tipa in se je glasilo: *Kateri so bili pri vas prvi znaki celiakije?* Odgovori so bili:

- driska (104-krat),
- bolečine v trebuhu (98-krat),
- napihnjenost (94-krat),
- anemija (slabokrvnost) (78-krat),
- hujšanje (49-krat),
- slabo počutje oz. slabost (43-krat),
- bruhanje (34-krat),
- prebavne težave (27-krat),
- zaprtost (27-krat),
- izpuščaji (26-krat),
- pomanjkanje energije (18-krat),
- spakovanje (16-krat),
- glavobol (16-krat),
- izpadanje las (13-krat),

- nizka rast oz. zastoj v rasti (12-krat),
- vetrovi (11-krat),
- težave s črevesjem (11-krat),
- kri v blatu (10-krat),
- utrujenost (9-krat),
- vrtoglavica (9-krat),
- rane v ustih in afte (8-krat),
- dermatitis oz. ekcem (6-krat),
- bolečine v nogah (6-krat),
- vročina (4-krat),
- težave s kislino (4-krat),
- obolenje jeter (3-krat),
- slab imunski sistem (3-krat),
- pomanjkanje vitaminov (2-krat).



Grafikon 1. Odgovori anketirancev na vprašanje: Kateri so bili vaši prvi občutki oz. čustva, ko ste izvedeli, da imate celiakijo?

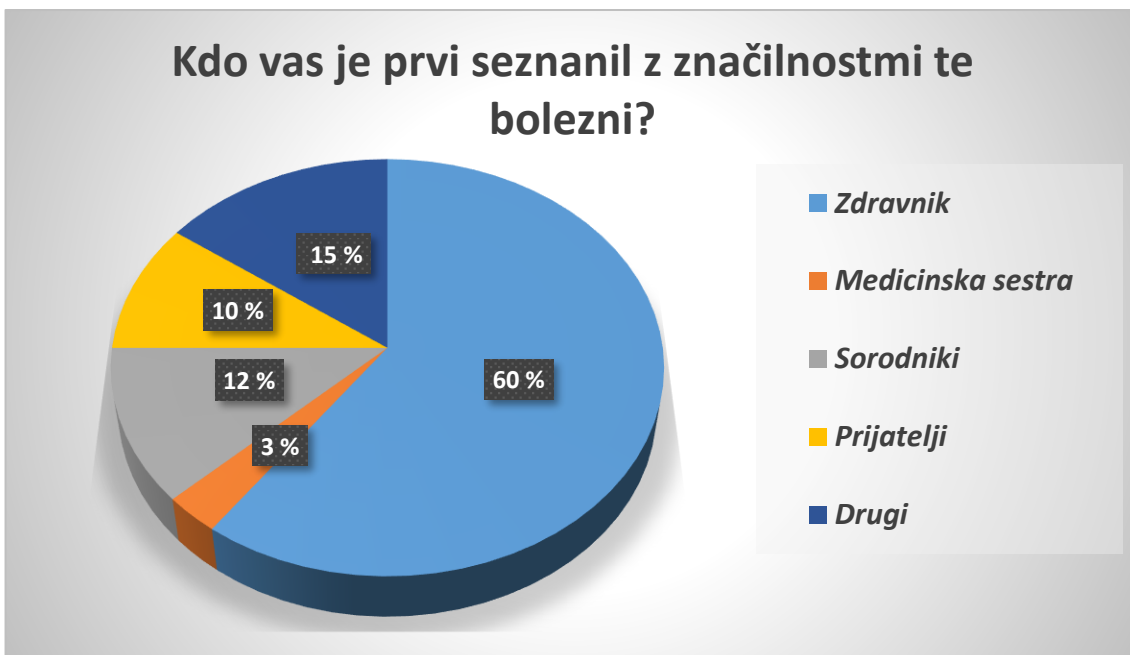
Dobljeni rezultati (Grafikon 1) kažejo, da so anketiranci največkrat (35 %) izbrali odgovor zaskrbljenost. Ena petina anketirancev je izbrala tudi žalost in enak odstotek strah. 16 %

anketirancev je izbralo odgovor drugo. Pod drugo so navedli naslednja čustva in občutke: olajšanje, veselje, da ni kakšna hujša bolezen, šok ...



Grafikon 2. Odgovori anketirancev na vprašanje: Ali ima tudi kdo drug od vaših sorodnikov celiakijo?

Z Grafikona 2 lahko razberemo, da je več kot polovica anketirancev izbrala odgovor ne (68 %).



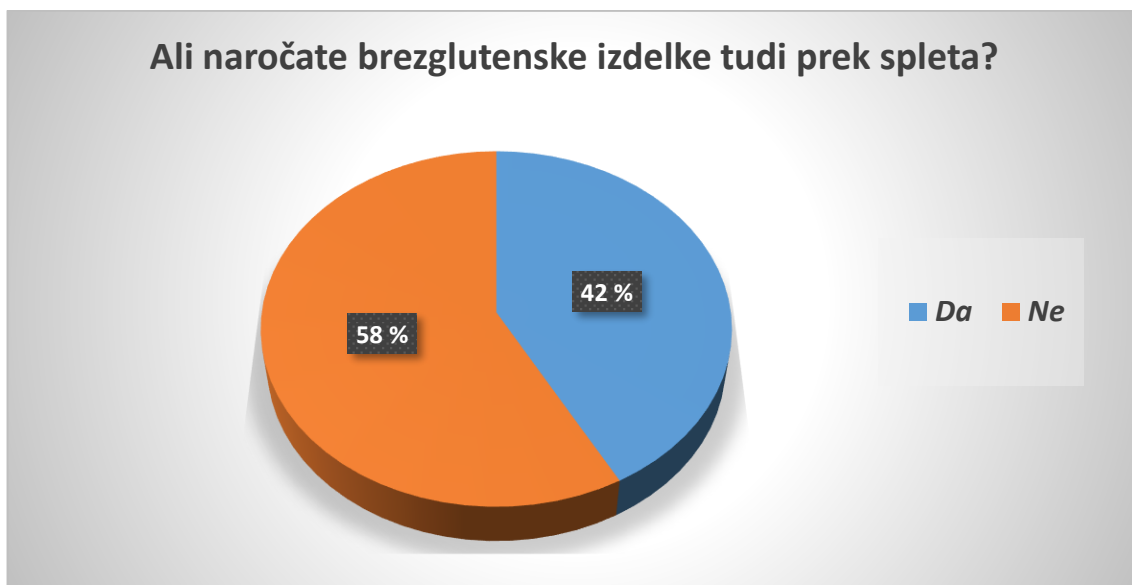
Grafikon 3. Odgovori anketirancev na vprašanje: Kdo vas je prvi seznanil z značilnostmi te bolezni?

Z Grafikona 3 lahko vidimo, da je 60 % anketirancev z značilnostmi celiakije prvi seznanil zdravnik. Nekaj anketirancev pa se je z značilnostmi o tej bolezni seznanilo tudi prek spleta (15 %).



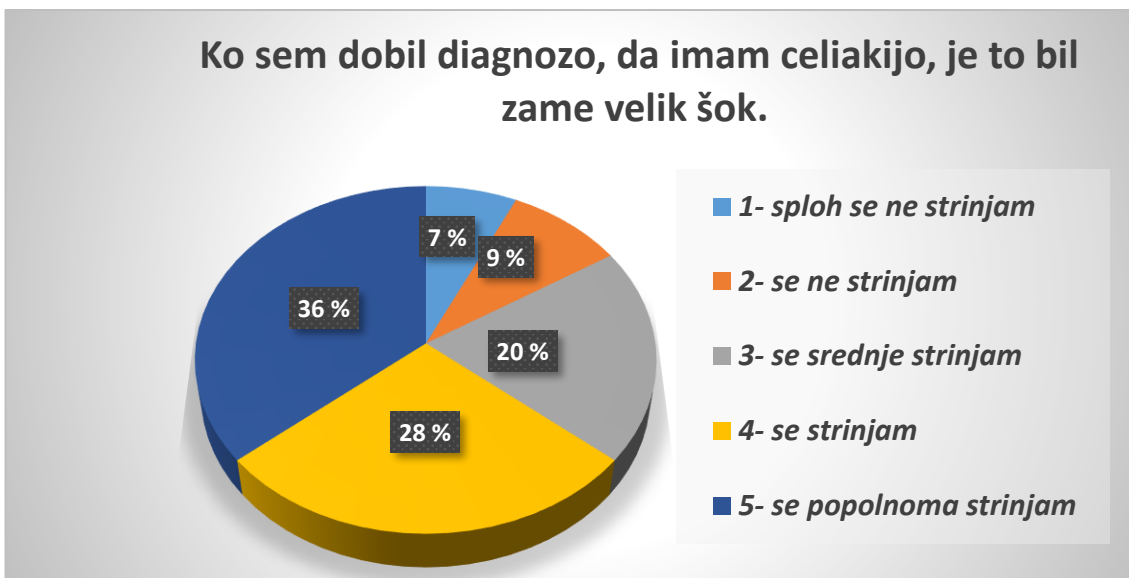
Grafikon 4. Odgovori anketirancev na vprašanje: V katerih trgovinah najpogosteje kupujete brezglutenske izdelke?

Dobljeni rezultati (Grafikon 4) kažejo, da so anketiranci največkrat izbrali trgovino Spar (27 %), najmanjkrat pa so izbrali trgovino Lidl (8 %). Anketiranci pa so pod druge trgovine večkrat našteali še Eurospin, Müller in Tuš.



Grafikon 5. Odgovora anketirancev na vprašanje: Ali naročate brezglutenske izdelke tudi prek spleta?

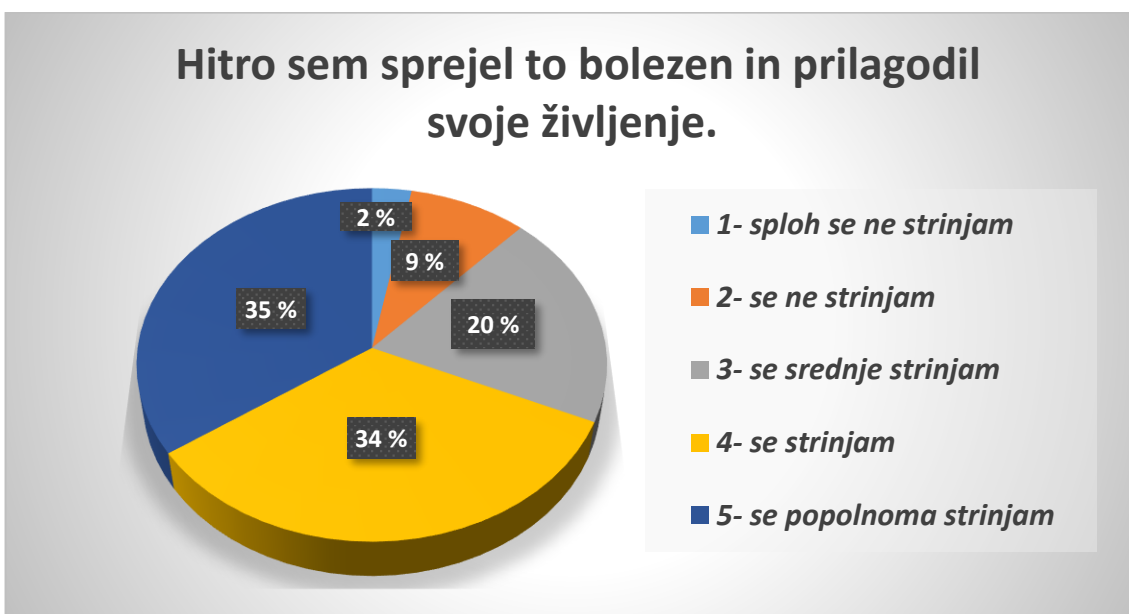
Z Grafikona 5 lahko razberemo, da malo več kot polovica anketiranih celiakašev ne nakupuje izdelkov prek spleta.



Grafikon 6. Odgovori anketirancev na trditev: Ko sem dobil diagnozo, da imam celiakijo, je to bil zame velik šok.

Izračunano povprečje znaša 3,8.

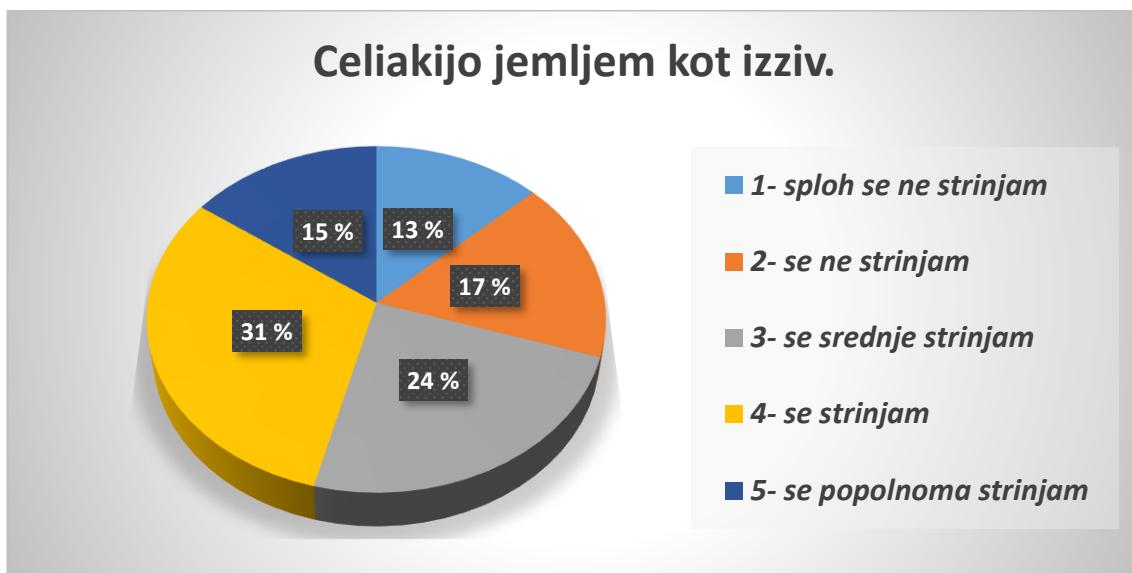
Dobljeni rezultati (Grafikon 6) kažejo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceni 4 (28 %) in 5 (36 %), torej so se s to trditvijo v večini strinjali oz. popolnoma strinjali.



Grafikon 7. Odgovori anketirancev na trditev: Hitro sem sprejel to bolezen in prilagodil svoje življenje.

Izračunano povprečje znaša 3,8.

Z Grafikona 7 je razvidno, da se je 34 % anketiranih strinjalo in 35 % popolnoma strinjalo s tem, da so hitro sprejeli to bolezen in prilagodili svoje življenje. Okrog 20 % anketirancev pa se je s to trditvijo srednje strinjalo. Izračunana povprečna ocena pri tej trditvi je relativno visoka (3,8).

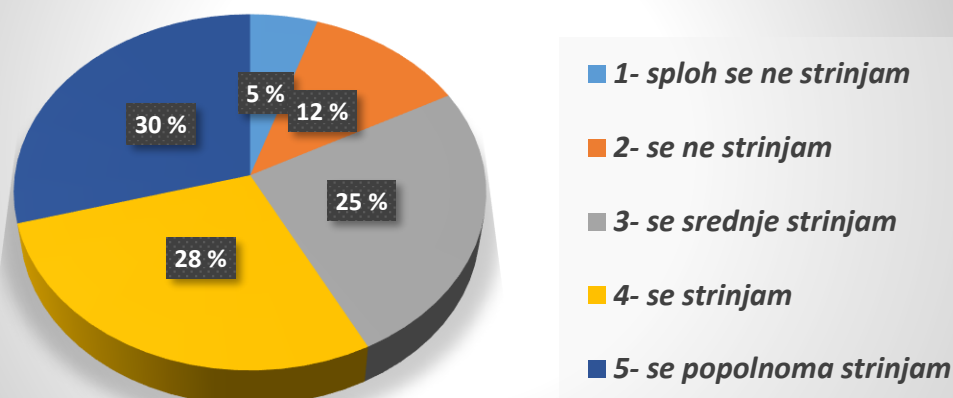


Grafikon 8. Odgovori anketirancev na trditev: Celiakijo jemljem kot izziv.

Izračunano povprečje znaša 3,8.

Z Grafikona 8 lahko razberemo, da se 31 % anketirancev s to trditvijo strinja, medtem ko se popolnoma strinja 15 % anketirancev. Izračunano povprečje znaša 3,8.

Zaradi celiakije nisem nič manj srečen in zadovoljen z življenjem kot pred diagnozo.



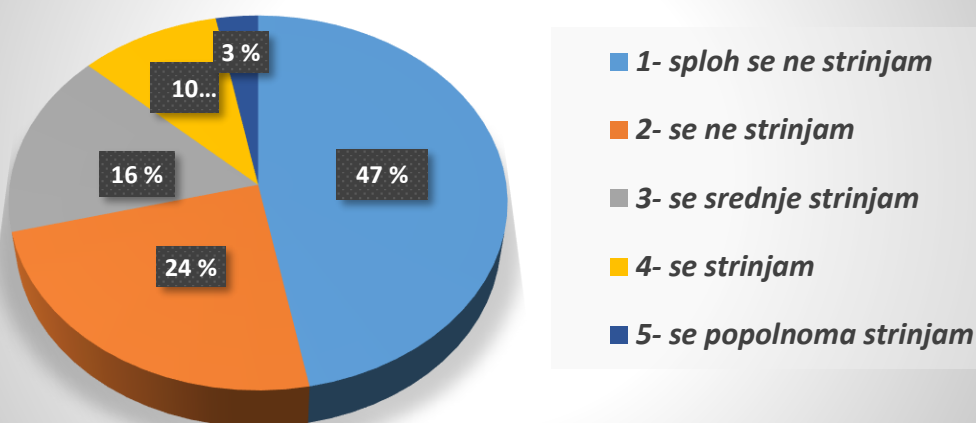
Grafikon 9. Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije nisem nič manj srečen in zadovoljen z življenjem kot pred diagnozo.

Izračunano povprečje znaša 3,6.

Na podlagi dobljenih rezultatov (Grafikon 9) vidimo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceni strinjam se in popolnoma se strinjam, tj. oceni 4 (28 %) in oceno 5 (30 %).

S trditvijo pa se sploh ni strinjalo 5 % anketirancev. Izračunano povprečje je 3,6.

Nerad govorim o celiakiji.



Grafikon 10. Odgovori anketirancev na trditev: Nerad govorim o celiakiji.

Izračunano povprečje znaša 2,0.

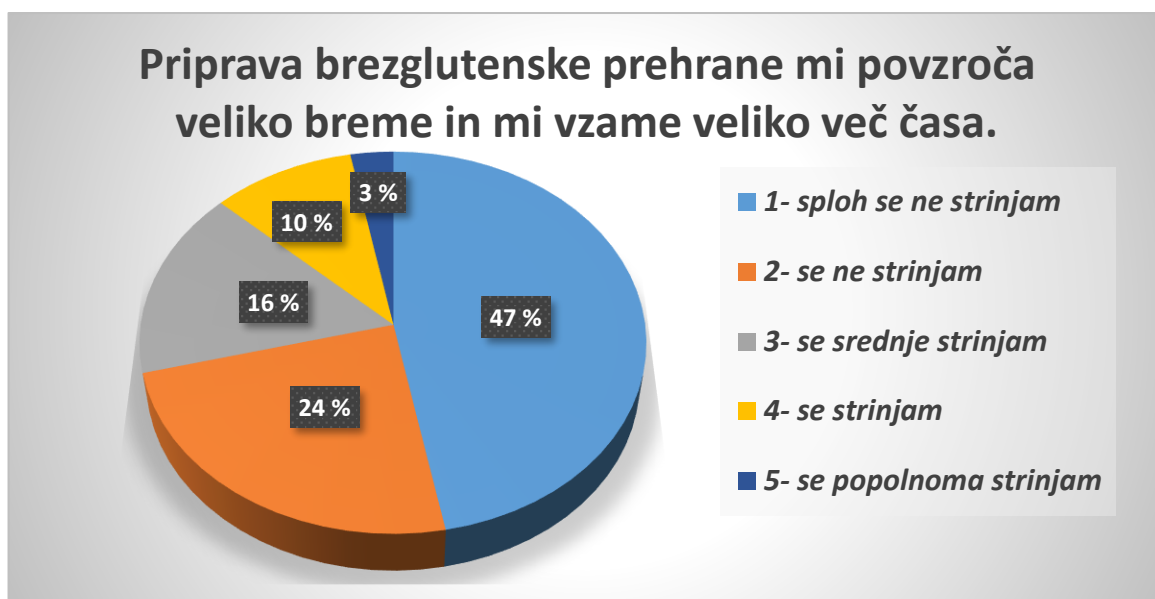
Grafikon 10 prikazuje, da se okrog 47 % anketirancev s trditvijo, da ne govorijo radi o celiakiji, sploh ne strinja. S trditvijo se sploh niso strinjali le 3 % anketirancev. Izračunano povprečje je nizko.



Grafikon 11. Odgovori anketirancev na trditev: Brezglutenska hrana mi je všeč in jo rad uživam.

Izračunana povprečna ocena je 3,6.

Z Grafikona 11 lahko razberemo, da je največ anketirancev, tj. 37 %, izbralo oceno 4 (se strinjam), s to trditvijo pa se sploh ne strinjajo 4 % anketirancev.



Grafikon 12. Odgovori anketirancev na trditev: Priprava brezglutenske prehrane mi povzroča veliko breme in mi vzame veliko časa.

Izračunano povprečje znaša 2,6.

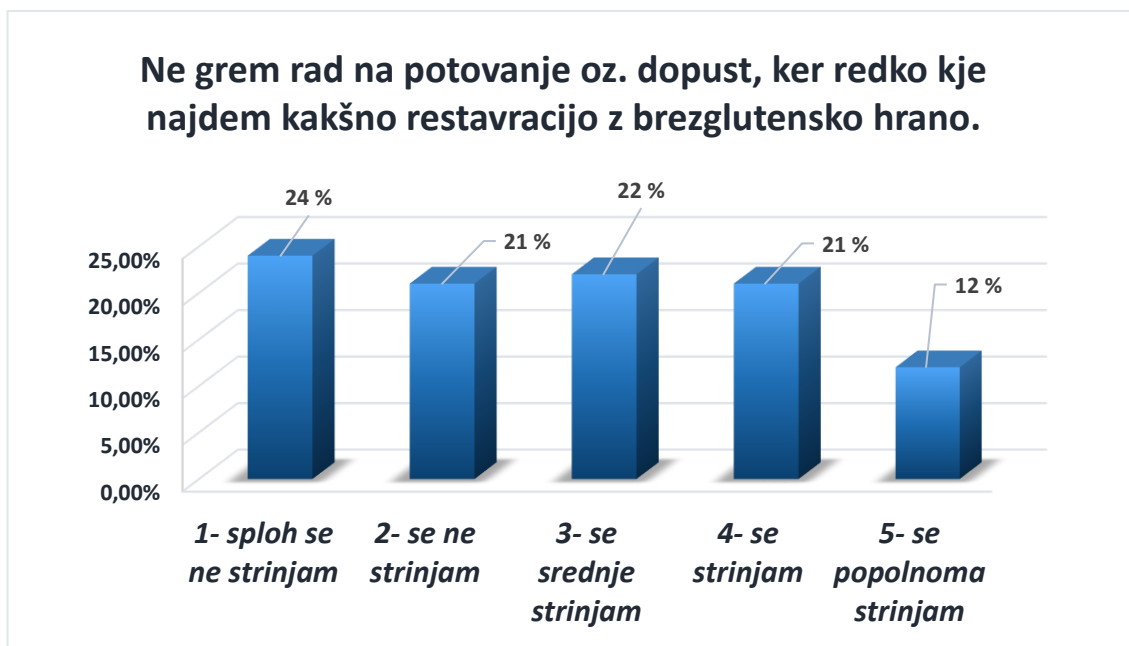
Z Grafikona 12 vidimo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceno sploh se ne strinjam (47 %), tj. oceno 1, in okrog ena četrtna anketirancev oceno 2 (se ne strinjam). Z omenjeno trditvijo se strinja 10 % anketirancev in popolnoma strinjajo 3 % anketirancev.



Grafikon 13. Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije se ne udeležujem raznih zabav, prireditev ...

Izračunano povprečje znaša 2,5.

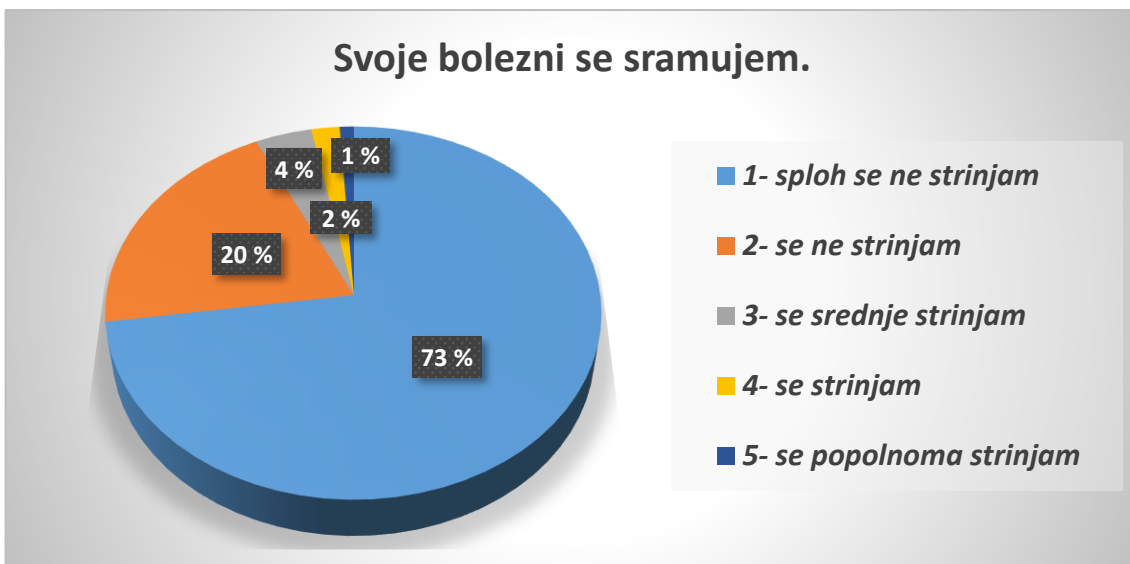
Z Grafikonu 13 lahko razberemo, da se 30 % anketirancev s to trditvijo sploh ne strinja (ocena 1), srednje (ocena 3) se je s to trditvijo strinjalo 21 % anketiranih celiakašev. Skoraj ena petina anketirancev se strinja s to trditvijo (ocena 4) in 8 % se popolnoma strinja (ocena 5). Povprečna ocena je srednje visoka.



Grafikon 14. Odgovori anketirancev na trditev: Ne grem rad na potovanje oz. dopust, ker redko kje najdem kakšno restavracijo z brezglutensko hrano.

Izračunana povprečna vrednost znaša 2,8.

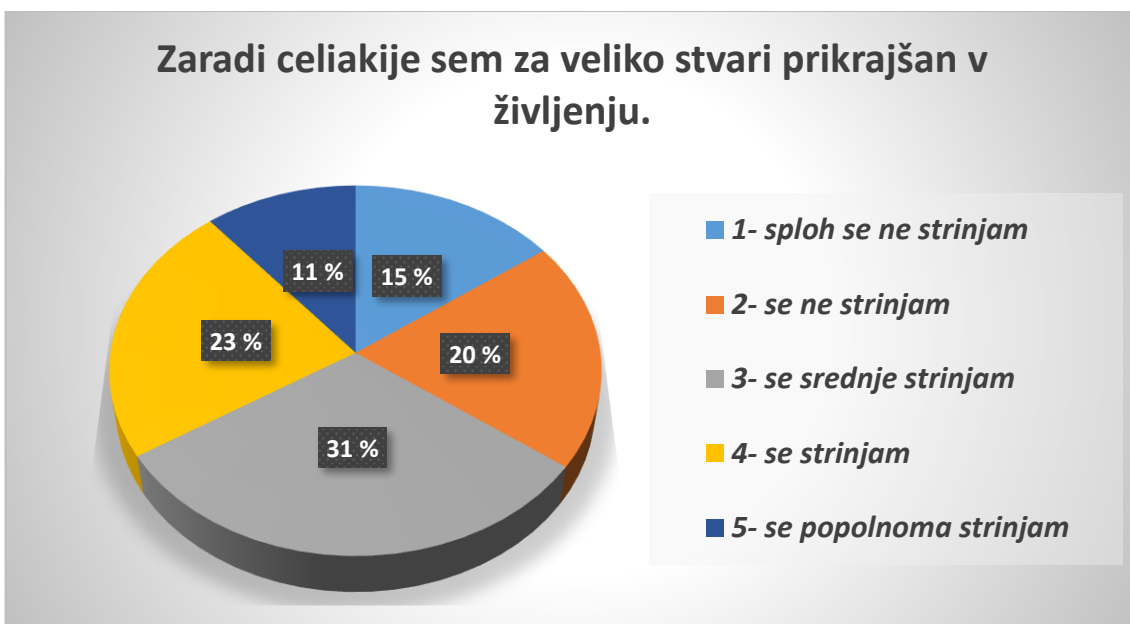
Z Grafikonu 14 lahko vidimo, da so ocene od 1 do 4 zelo podobne (nekoliko nad 20 %). Oceno 5 (se popolnoma strinja) pa je izbralo 12 % anketirancev. Izračunano povprečje je srednje visoko.



Grafikon 15. Odgovori anketirancev na trditev: Svoje bolezni se sramujem.

Izračunano povprečje znaša 1,4.

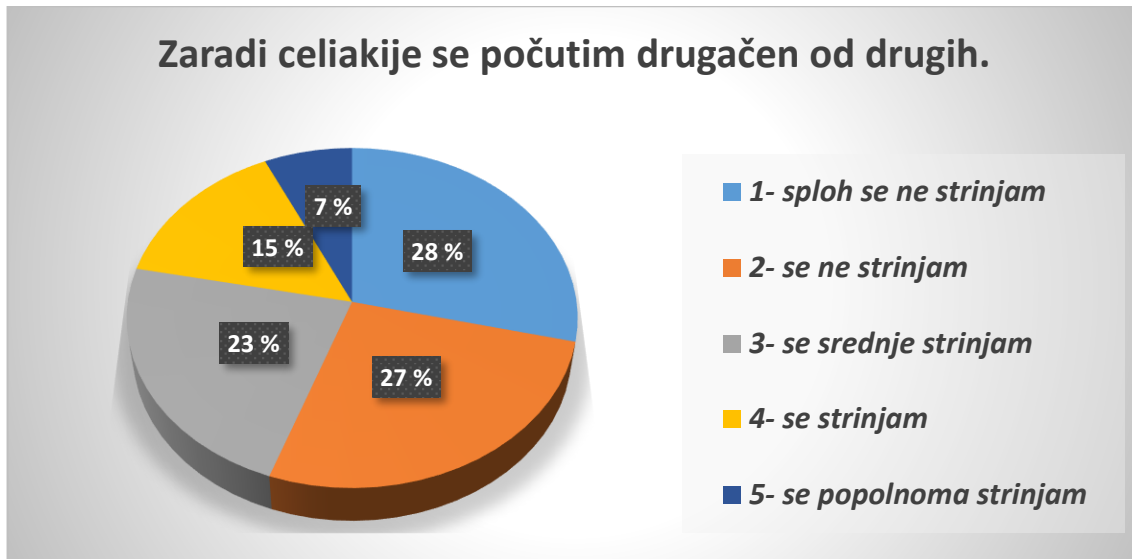
Z Grafikona 15 lahko razberemo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceni 1 (73 %) in 2 (20 %).



Grafikon 16. Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije sem za veliko stvari prikrajšan v življenju.

Izračunano povprečje znaša 2,9.

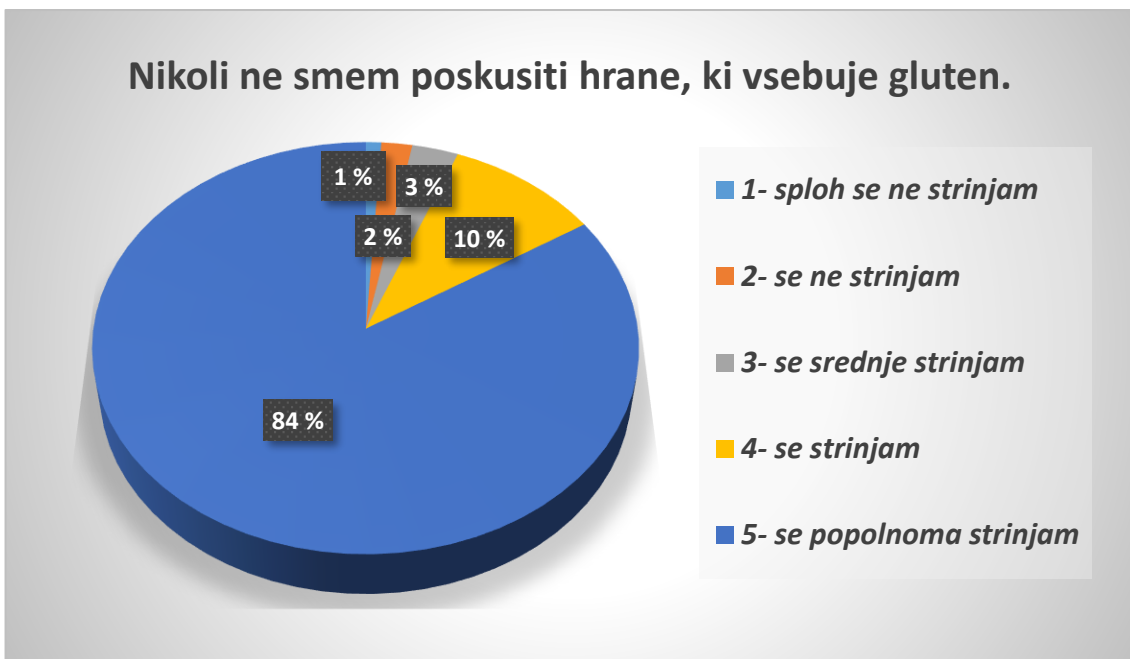
Grafikon 16 prikazuje, da se okrog 23 % anketirancev z zgoraj navedeno trditvijo strinja in 11 % popolnoma strinja. S trditvijo se sploh ni strinjalo oz. se ni strinjalo (oceni 1 in 2) okrog 35 % anketirancev.



Grafikon 17. Odgovori anketirancev na trditev: Zaradi celiakije se počutim drugačen od drugih.

Izračunano povprečje znaša 2,4.

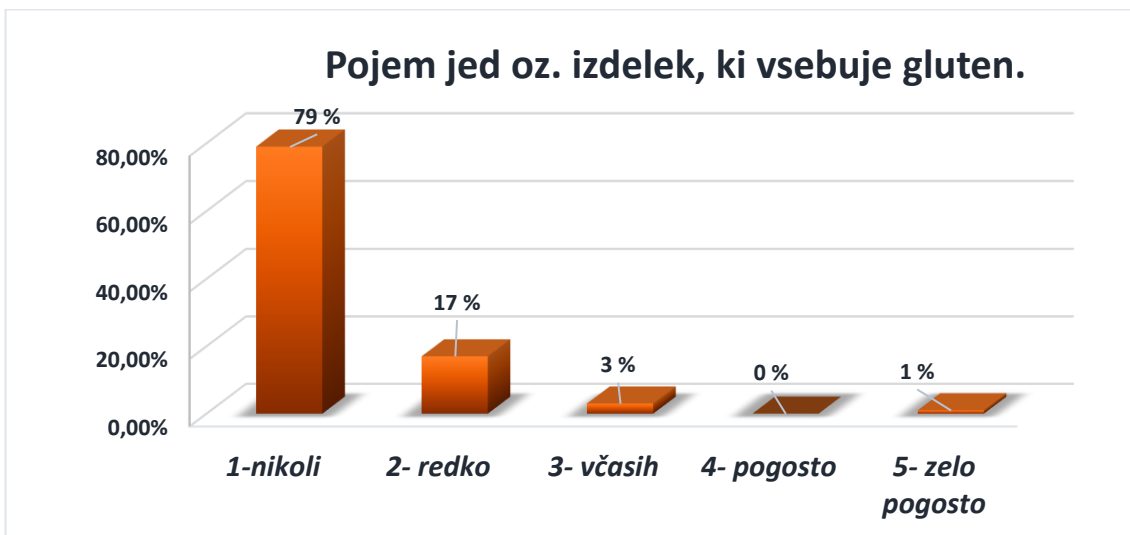
S tega grafikona razberemo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceni 1 (28 %) in 2 (27 %). Skupno 22 % anketirancev pa se s trditvijo strinja oz. popolnoma strinja (oceni 4 in 5).



Grafikon 18. Odgovori anketirancev na trditev: Nikoli ne smem poskusiti hrane, ki vsebuje gluten.

Izračunano povprečje znaša 4,7.

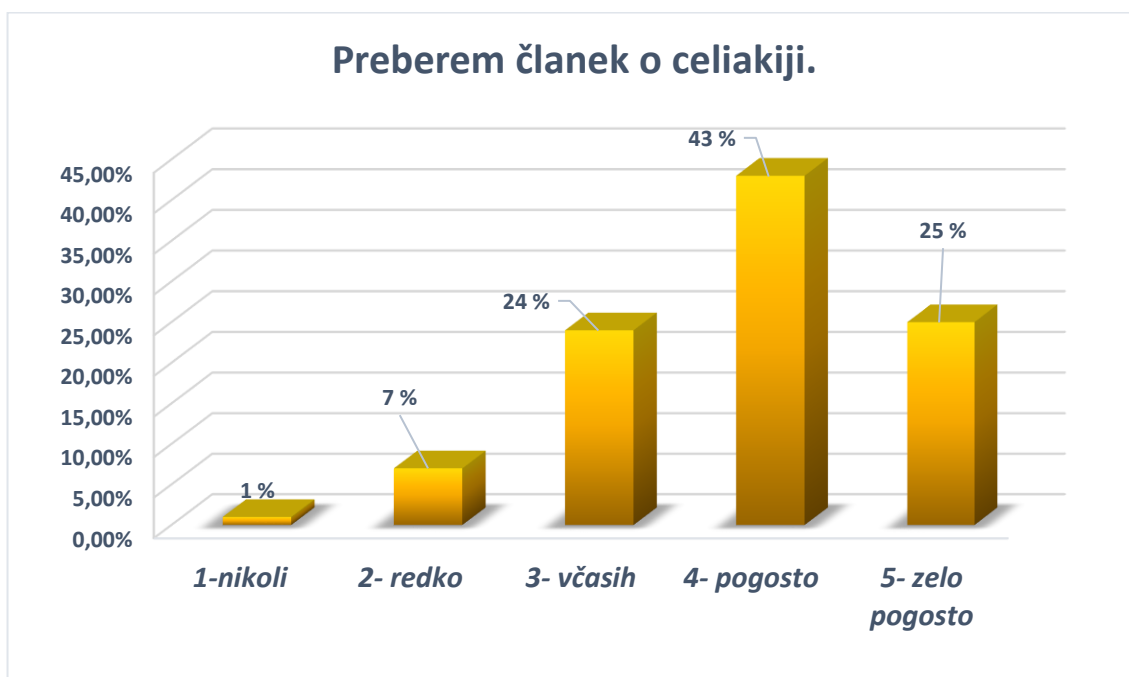
Z Grafikona 18 lahko razberemo, da je večina anketirancev (84 %) izbrala oceno 5 (popolnoma se strinjam). Izračunano povprečje je visoko (4,7).



Grafikon 19. Odgovori anketirancev na trditev: Pojem jed oz. izdelek, ki vsebuje gluten.

Izračunano povprečje znaša 1,3.

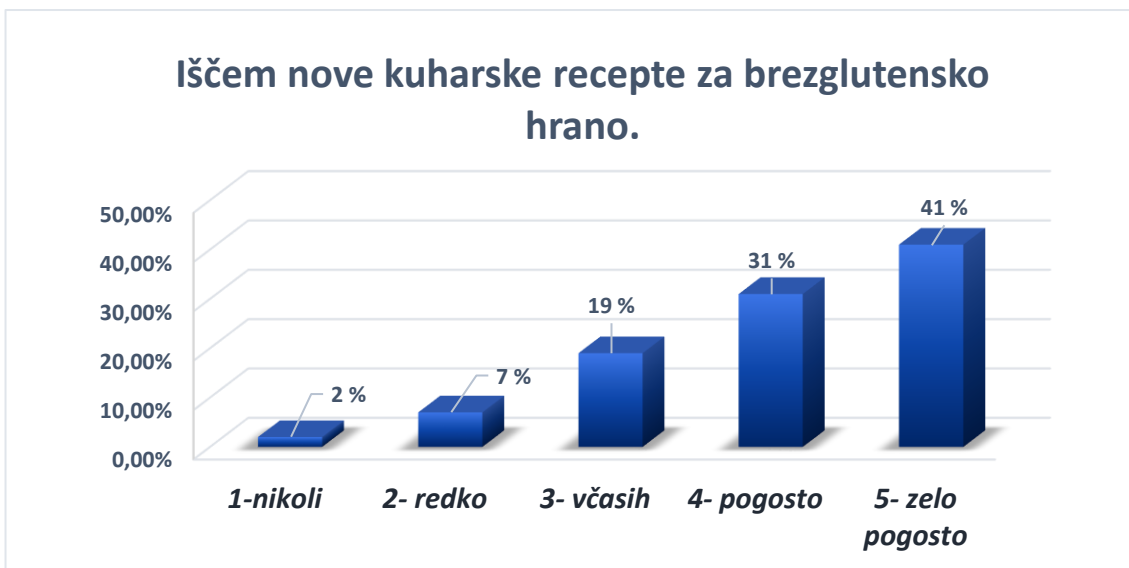
Na podlagi Grafikona 19 vidimo, da so anketiranci najpogosteje izbrali oceno nikoli (79 %), (oceno 1). Anketiranci ocene 4 – pogosto in 5 – zelo pogosto sploh niso izbrali. Izračunano povprečje je nizko.



Grafikon 20. Odgovori anketirancev na trditve: Preberem članek o celiakiji.

Izračunano povprečje znaša 3,8.

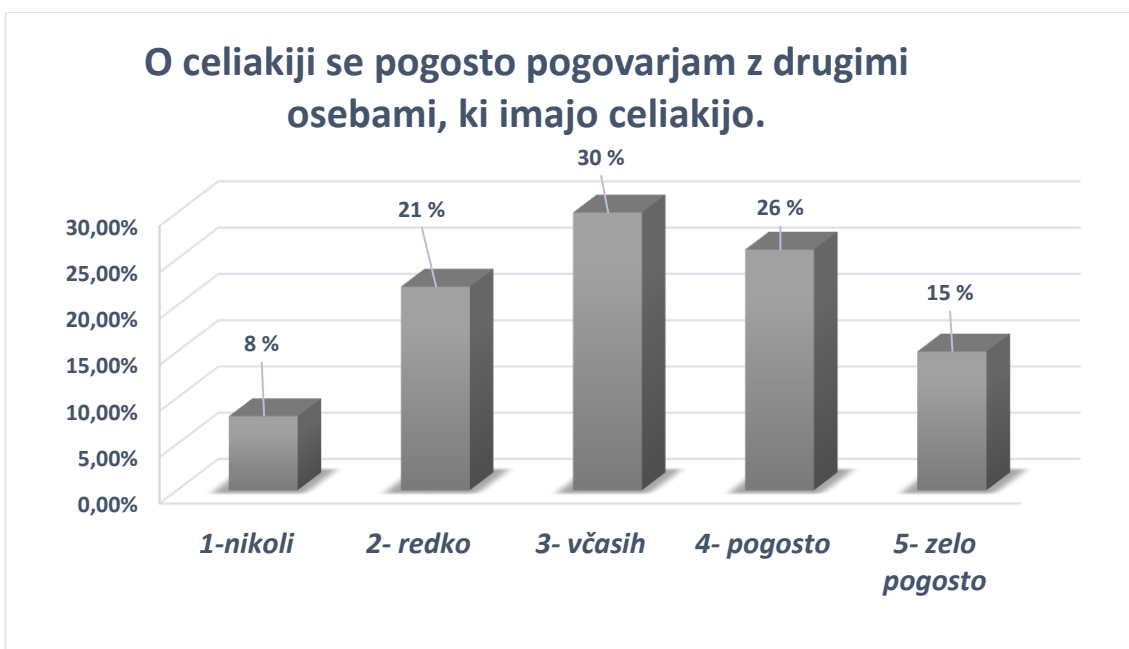
Največ (43 %) anketirancev je pri tej trditvi izbralo oceno 4, kar pomeni, da pogosto preberejo članke o celiakiji.



Grafikon 21. Odgovori anketirancev na trditev: Iščem nove kuharske recepte za brezglutensko hrano.

Izračunano povprečje znaša 4,0.

Rezultati (Grafikon 21) kažejo, da 41 % anketirancev zelo pogosto (ocena 5) išče nove kuharske recepte ter 31 % pogosto (ocena 4). Povprečna ocena je visoka.



Grafikon 22. Odgovori anketirancev na trditev: O celiakiji se pogosto pogovarjam z drugimi osebami, ki imajo celiakijo.

Izračunano povprečje znaša 3,1.

Z Grafikona 21 lahko razberemo, da je največ anketirancev izbralo oceno včasih (ocena 3). Najmanjkrat pa so izbrali oceno 1 (nikoli). Ocen 4 in 5 je skupno izbralo 41 % anketirancev.

Moje zadnje vprašanje pri anketi je bilo odprtega tipa in se je glasilo *Prosim opišite, kako se je spremenilo vaše življenje ob diagnozi celiakija*. Vsebinsko podobne odgovore sem združila in dodala njihovo pogostost. Nekaj najzanimivejših odgovorov pa sem dobesedno prepisala in so zaradi obsega v Prilogi 3.

- Spremembe na socialnem življenju (manj zabav, manj izletov, težje potujem, manj obiskov pri prijateljih ...) (58-krat).
- Več finančnih stroškov (brezglutenska prehrana je dražja) (43-krat).
- Olajšanje, ker sem ugotovil, zakaj imam težave (37-krat).
- Redko/manj hodim na dopuste (36-krat).
- Manj se prehranjujem zunaj oz. zelo redko jem v restavraciji, fast foodih itd. (28-krat).
- Omejitvev na področju hranjenja (npr. ne morem jesti več tistih stvari, ki sem jih imela najraje ...) (27-krat).
- Upoštevanje stroge diete (28-krat), nošenje hrane s seboj (predvsem kruh) (27-krat).
- Šok in neprijetna čustva ob diagnozi (23-krat).
- Tudi družinski člani imajo celiakijo (24-krat).
- Ni bilo večjih sprememb (24-krat).
- Sprejmeš bolezen in življenje s celiakijo postane nov vsakdanjik (npr. sam sebe sprejmeš in s tem živiš, ker je to zate edino »zdravilo« (23-krat).
- Življenje je postalo bolj organizirano, načrtovano, premišljeno ... (22-krat).
- Pozitivne spremembe (vrnila se je energija, brez bolečin, bolj srečni, zadovoljni ...) (20-krat).
- Previdnost pri nakupih (npr. skrbno branje deklaracij, izbor trgovine in izdelkov ...) (20-krat).
- Prehranjujem se bolj kvalitetno (18-krat).
- Pridobil sem novo znanje in poglede na prehrano (npr. kaj je gluten, kje vse je gluten ...) (16-krat).

- Prilagajanje in učenje vseh družinskih članov (15-krat).
- Nerazumevanje s strani drugih (npr. očitki, da se preveč komplicira s hrano, da jim nič ne bo, če bodo zaužili kaj glutenskega ... (14-krat).

3.2 PODATKI, PRIDOBLJENI IZ INTERVJUJA Z DIETETIKOM

1. vprašanje: Ali lahko na kratko predstavite vaš poklic in kakšna je vaša vloga pri pomoči osebam s celiakijo?

»Poklic dietetika je pri nas še dokaj mlad, v začetkih. Zato se spopadamo v prvi vrsti s samo zaposlitvijo in sprejemanjem. V Pomurju še toliko bolj, ker je znana prekmurska kuhinja z veliko maščobe. Celiakija sama terja svoj davek. Treba se je pač držati stroge diete in izločiti živila, ki vsebujejo gluten – lepek.«

2. vprašanje: Kdaj naj se posameznik obrne k dietetiku po pomoč in kakšen je Vaš način dela?

»Po pomoč pridejo predvsem začetniki, se pravi tiste osebe, ki se šele spopadajo z novo boleznijo. To so predvsem mladi. Po natančni diagnozi se oglasio in potem sledijo vprašanja. Kaj smem, česa ne smem, kaj se zgodi, če se prekršim. Moj način dela je, da razložim osnove, potem sledi spoznavanje samega sebe. Vsak posameznik je različen in vsak reagira na določeno količino prisotnega lepka čisto drugače (enemu škoduje že zrno, drugi lahko občuti nelagodje, če zaužije živilo, ki ima sledi lepka).«

3. vprašanje: Ali mladostniki upoštevajo brezglutensko dieto ali delajo pri prehranjevanju tudi kakšne prekrške?

»Ja, vsak dela napake, kot sem povedal že prej. Najprej se posameznik začne spoznavati. Definitivno, da mora izločiti živila, so pa tudi prekrški, in temu sledijo težave.«

4. vprašanje: S katerimi težavami in izzivi se sooča največ oseb s celiakijo?

»Prva težava je, da morajo po navadi izločiti živila, ki jih imajo najraje. Potem branje in spoznavanje živil – to je ključno, saj veliko živil vsebuje sledi glutena. Nekateri imajo tudi težave z obstipacijo (zaprtjem), kar dodatno otežuje prebavo.«

5. vprašanje: Ali osebe s celiakijo ob začetku doživljajo stiske? Če da, kakšne in zakaj?

»Mogoče tudi stisko, bolj pa negotovost, ali bodo zmogli, vendar čez čas postane to vsakdanja navada. Mogoče večji problem predstavlja prehranjevanje izven doma. Vendar se tudi ta trend spreminja in gostinski lokali že ponujajo tudi hrano brez glutena.«

6. vprašanje: Ali se vam zdi, da se veliko spremeni v življenju posameznikov s celiakijo?

»Sprememba se zgodi že ob postavitvi diagnoze. Najtežje je to, da se sprememba mora zgoditi takoj, ker drugače sledijo prebavne težave. Začetek je pri mlajših osebah drugačen kot pri starejših, žal pa se oboji morajo sprijazniti in s tem soočiti ter začeti s prehranjevanjem, ki jim ne bo povzročalo težav. Se pravi, pravilna izbira živil in s tem samo pogumno naprej.«

4.0 DISKUSIJA

V sklopu svoje raziskovalne naloge sem želela izvedeti več o celiakiji in kako se spremeni življenje posameznikov na različnih področjih ob tej diagnozi.

V raziskovalni nalogi sem si na podlagi strokovne literature kot tudi lastnih izkušenj zastavila 6 hipotez, ki sem jih na podlagi dobljenih rezultatov potrdila ali ovrgla.

Moja prva hipoteza se je glasila, **da se osebe v začetni fazi srečujejo z neprijetnimi čustvi in doživljanjem (šok, zaskrbljenost, strah, žalost, jeza ...).**

V anketni vprašalnik je bilo vključenih več vprašanj in trditev, ki se nanašajo na čustva in doživljanje ob diagnozi celiakije in tudi pozneje v življenju. Te rezultate bom v nadaljevanju predstavila.

Z Grafikona 1 razberemo, da je bilo 35 % anketirancev zaskrbljenih, po ena petina anketirancev pa je izbrala tudi strah in žalost. 16 % anketirancev je izbralo odgovor drugo. Pri tem so zapisali nekaj pozitivnih čustev (npr. veselje in olajšanje, da ni nič hujšega), a večina je tudi tukaj navedla neprijetna čustva (šok, obup, zmedenost, vprašanje zakaj jaz ...).

Grafikon 6 prikazuje odgovore anketirancev na trditev »Ko sem prejel diagnozo, da imam celiakijo, je to bil zame velik šok«. Vidimo, da so anketiranci to trditev večinoma ocenili z visokimi ocenami (4 in 5), tudi izračunano povprečje (3,8) je kar visoko.

Na podlagi opisanih rezultatov lahko potrdim prvo hipotezo, da se osebe v začetni fazi srečujejo z neprijetnimi čustvi in doživljanjem (šok, zaskrbljenost, strah, žalost, jeza ...).

Iz drugih rezultatov (Grafikoni 7, 8, 9, 10, 15 in 17) pa lahko sklepam, da gre za šok in neprijetna čustva predvsem v začetni fazi. Dobljeni rezultati (Grafikon 7) namreč kažejo, da je 54 % anketirancev hitro sprejelo to bolezen in prilagodilo svoje življenje (oceni 4 in 5).

Z Grafikonu 8 prav tako razberemo, da večina anketirancev jemlje celiakijo kot izziv (povprečje je 3,8). Okrog 60 % anketirancev se strinja oz. popolnoma strinja, da zaradi celiakije niso nič manj srečni in zadovoljni z življenjem (Grafikon 9), izračunano povprečje znaša 3,6.

Večini celiakašev ni problem spregovoriti o celiakiji, saj jih je glede na rezultate na Grafikonu 10 71 % izbralo oceni 1 in 2 – da se sploh ne strinjajo oz. ne strinjajo s tem, da neradi govorijo o tej diagnozi.

Podobno vidimo tudi na Grafikonu 15, da se večina celiakašev ne sramuje svoje bolezni (kar 73 % anketirancev je izbralo oceno 1 in 20 % oceno 2). Rezultat me osebno zelo veseli, saj sem imela občutek, da se je mogoče večina sramuje.

Z Grafikonu 17 pa lahko razberemo, da je 55 % anketiranih celiakašev izbralo oceni 1 in 2 pri trditvi, da se zaradi celiakije počutijo drugačni od drugih, kar pomeni, da se s tem popolnoma oz. ne strinjajo. 22 % anketirancev pa se počuti drugačnih (izbrali so oceni 4 in 5).

Iz zgoraj opisanih rezultatov lahko vidimo, da se je večina anketirancev po nekaj časa navadila oz. so sprejeli to diagnozo, da jim o bolezni ni težko govoriti, da se je ne sramujejo in da nekoliko več kot polovica od njih meni, da zaradi bolezni niso drugačni od drugih.

Moja druga hipoteza se je glasila, **da se zelo spremenijo prehranske navade celiakaša.**

V anketni vprašalnik je bilo vključenih tudi več vprašanj in trditev, ki se nanašajo na prehrano in navade celiakaša (Grafikoni 4, 5, 11, 12, 18, 19, 21 in zadnje odprto vprašanje).

Z Grafikonu 12 razberemo, da 71 % anketirancev priprava brezglutenske prehrane ne povzroča nobenih težav oz. jim ni v breme in jim ne vzame veliko časa (oceni 1 in 2). Nad tem rezultatom sem bila kar presenečena, saj sem mislila, da jim je težje kuhati z brezglutenskimi sestavinami (npr. brezglutenska moka ...). Izhajala sem iz osebnih izkušenj naše družine, da je potrebnih kar nekaj izkušenj in dodatnih znanj, da se prilagodi prehrana.

Z Grafikonu 11 pa je razvidno, da je celiakašem brezglutenska hrana kar všeč in jo radi uživajo, saj je 57 % anketirancev izbralo oceni 4 in 5.

Kot zanimivost pa naj še omenim, da nam Grafikon 4 prikazuje, da največ anketirancev brezglutenske izdelke kupuje v Sparu, Mercatorju in Hoferju ter da večina (58 %) anketirancev izdelkov ne kupuje prek spleta (Grafikon 5).

Zelo vesela sem nad rezultati, predstavljenimi na Grafikonih 18 in 19, saj je z obeh razvidno, da celiakaši res ne poskušajo hrane, ki vsebuje gluten. Iz tega lahko vidimo, da se zavedajo, kako resne so težave v primeru, da se brezglutenska dieta prekrši.

Na Grafikonu 21 pa vidimo tudi, da anketiranci pogosto iščejo nove recepte za pripravo novih brezglutenske jedi, saj jih je kar 41 % izbralo oceno 5 in 31 % oceno 4.

To, da se zelo spremenijo prehrabene navade celiakaša, pa lahko vidimo tudi iz nekaterih odgovorov iz zadnjega, odprtega vprašanja, in sicer:

- čisto vsak izdelek preberem vsaj 3-krat, da se res prepričam, da ne vsebuje glutena;
- jem bolj zdravo in kvalitetno hrano;
- moje življenje se je glede prehrane in načina življenja popolnoma spremenilo;
- manj obiskovanja restavracij in fast foodov;
- prenova kuhinje, ločeni predali, hrana vedno zraven ...

Na podlagi dobljenih rezultatov lahko potrdim 2. hipotezo, da se prehrabene navade celiakaša zelo spremenijo.

Moja tretja hipoteza se je glasila, **da celiakija omejuje družabno življenje celiakašev (potovanja, družabni dogodki).**

Iz dobljenih rezultatov (Grafikoni 13, 14, 16, 22) vidimo njihove ocene trditev, da ne gredo radi na potovanje oz. dopust, ker redko kje najdejo kakšno restavracijo z brezglutensko hrano, da se zaradi celiakije ne udeležujejo raznih zabav, prireditvev ...

Z Grafikona 13 vidimo, da se je 52 % anketirancev odločilo za oceni 1 in 2 (sploh se ne strinjam oz. ne strinjam se) pri trditvi, da se zaradi celiakije ne udeležujejo raznih zabav, prireditvev. 21

% anketirancev se s tem srednje strinja in 27 % se jih strinja oz. popolnoma strinja (oceni 4 in 5). Izračunano povprečje znaša 2,5.

Podobno je razvidno z Grafikona 14, saj se je s trditvijo, da ne gredo radi na potovanje oz. dopust, ker redko kje najdejo kakšno restavracijo z brezglutensko hrano, s tem strinjalo 33 % anketirancev. 22 % anketirancev se s tem srednje strinja in 45 % anketirancev se s tem ne strinja. Izračunano povprečje znaša 2,8.

Grafikon 16 pa prikazuje, kako se anketiranci strinjajo s trditvijo, da so zaradi celiakije prikrajšani za veliko stvari v življenju. Anketiranci so pri tej trditvi največkrat izbrali oceno 3 – se srednje strinjam, kar kaže na to, da se počutijo občasno prikrajšani.

Tudi pri zadnjem vprašanju mojega anketnega vprašalnika je kar 58 anketirancev zapisalo odgovore, ki kažejo na to, da so prikrajšani na socialnem področju. Tako na primer navajajo, da manj hodijo na zabave, manj hodijo na izlete, težje potujejo, manj obiskujejo prijatelje 36 anketirancev poroča, da po diagnozi manj hodijo na dopuste.

Na podlagi opisanih rezultatov lahko potrdim svojo tretjo hipotezo, da celiakija omejuje družabno življenje celiakašev (potovanja, družabni dogodki).

Moja četrta hipoteza se je glasila, **da se po diagnosticiranju te bolezni zdravje spremeni na boljše.**

Iz zadnjega, odprtega tipa vprašanja, ki se je glasilo: *Prosim, opišite, kako se je spremenilo vaše življenje ob diagnozi celiakija*, lahko iz odgovorov vidimo, da je večina anketirancev zapisala, da jim je bilo po diagnozi lažje. Nekateri njihovi posamični odgovori so bili:

- Moje življenje se je glede prehrane in načina življenja popolnoma spremenilo na boljše.
- To je bila velika in težka sprememba, ker sem morala način življenja prilagoditi na spremenjeno prehrano. Zdaj moram vedno razmišljati, da imam svojo hrano s sabo in nikomur ne morem 100 % zaupati pri pripravi hrane. Ko pa vidiš, da se po strogi dieti počutje popolnoma izboljša, pa je vse ostalo samo še malenkost.

- Postalo je bolj kvalitetno, zdravstvene težave so izzvenele in me ne obremenjuje kot nekatere ljudi.

37 anketirancev je poročalo o olajšanju po diagnozi. Drugih 20 anketirancev je navedlo pozitivne spremembe, kot so na primer: vrnila se je energija, brez bolečin, bolj srečni, zadovoljni ... Prav tako jih je 18 zapisalo, da se prehranjujejo bolj kvalitetno.

Na podlagi dobljenih rezultatov vidimo, da se je pri anketirancih zdravje resnično spremenilo na boljše, zato lahko potrdim tudi četrto hipotezo.

Zanimalo me je še nekaj splošnih vprašanj, povezanih z boleznijo celiakija (dedna povezanost, iskanje informacij o bolezni, pogovori o njej ...).

V anketnem vprašalniku sem zastavila vprašanje, *kdo vas je prvi seznanil z značilnostmi te bolezni.*

Zato sem anketirancem zastavila vprašanje, ali ima kdo drug v družini celiakijo, kar bi kazalo na dedno povezanost. Z Grafikona 2 razberemo, da je kar 68 % anketirancev izbralo odgovor ne, torej da noben njihov sorodnik nima celiakije, kar pa me je presenetilo, saj sem vedno mislila, da je celiakija v največ primerih dedna.

Zanimalo me je tudi, kdo jih je prvi seznanil z značilnostmi te bolezni. Z Grafikona 3 razberemo, da je to v 60 % bil zdravnik. Verjetno je to bil zdravnik specialist na področju celiakije, saj splošni zdravniki svoje paciente ob diagnozi celiakija napotijo k omenjenim specialistom.

Zanimalo me je tudi, ali se celiakaši o celiakiji pogosto pogovarjajo z drugimi osebami, ki imajo celiakijo. Tukaj sem imela v mislih predvsem izmenjavo izkušenj, nasvete, medsebojno pomoč ... Z Grafikona 22 razberemo, da se 41 % o tej bolezni z drugimi celiakaši pogovarja (pogosto oz. zelo pogosto), 30 % anketirancev se pogovarja včasih in 29 % anketirancev redko oz. nikoli. Izračunano povprečje je srednje vrednosti, in sicer 3,1.

5.0 ZAKLJUČEK

V sklopu svoje raziskovalne naloge sem pridobila veliko novega (teoretičnega in empiričnega) znanja o celiakiji. Spoznala sem tudi, kako se spremeni življenje ljudi po diagnozi te bolezni. Zato sem vesela, da sem se lotila te raziskovalne naloge, saj sem tako našla odgovore tudi na nekatera svoja vprašanja, dobila pa sem tudi zelo koristne informacije, ki bi lahko bile v pomoč osebam s celiakijo.

Na podlagi empiričnega dela raziskovalne naloge sem prišla do naslednjih spoznanj in zaključkov:

- da se osebe v začetni fazi srečujejo z neprijetnimi čustvi in doživljanjem (šok, zaskrbljenost, strah, jeza, žalost ...);
- da se zelo spremenijo prehrabene navade celiakaša;
- da večina celiakašev upošteva predpisane diete, pazijo pri pripravi hrane, iščejo brezglutenske recepte ...;
- da so celiakašem v največjo pomoč pri spoznavanju bolezni in prilagajanju na njo zdravstveni delavci;
- da se po diagnosticiranju te bolezni ob upoštevanju diete zdravje spremeni na boljše;
- da celiakaše celiakija omejuje pri obiskovanju zabav, družabnih dogodkov, obiskovanja restavracij;
- da se 22 % anketirancev zaradi celiakije počuti drugačnih od ostalih ljudi;
- da se 34 % anketirancev zaradi celiakije počuti, da so prikrajšani za veliko stvari v življenju;
- da je večina anketirancev hitro sprejela to bolezen in se prilagodila na življenje s celiakijo.

Dobljeni rezultati kažejo, da se življenje po diagnozi celiakije zelo spremeni ter nanj vpliva pozitivno kot tudi v določenih vidikih negativno. Pomembno pa je, da posamezniki bolezen sprejmejo in se naučijo z njo živeti. Upam, da bo moja raziskovalna naloga lahko komu koristila pri spoznavanju te bolezni. Povzetek moje raziskovalne naloge bomo objavili tudi na spletni strani naše šole, en izvod pa bo dostopen v šolski knjižnici. Elektronski izvod raziskovalne naloge pa bom posredovala tudi slovenskemu Društvu za celiakijo,

Za nadaljnje raziskovanje pa bi bilo zanimivo raziskati, ali prihaja do razlik v doživljanju med generacijami (npr. če zbolijo za celiakijo posamezniki v mladosti ali v odrasli dobi) oziroma če prihaja do razlik v doživljanju med spoloma.

6.0 LITERATURA

- »**Kaj je celiakija?**« Dostopno na: www.poznam-celiakijo.com, sneto dne 17. 9. 2020.
- **Ali je gluten škodljiv?** Dostopno na: <https://www.prehrana.si/clanek/175-ali-je-gluten-skodljiv>, sneto 19. 9. 2020.
- **Celiakija – kaj je in kako jo prepoznati.** Dostopno na: <https://www.vzajemna.si/varuh-zdravja/nasveti/nasvet/celiakija-kaj-je-in-kako-jo-prepoznati>, sneto dne 29. 4. 2021.
- Dežman, B. (2014). **Pomen prehrane pri otroku s celiakijo (diplomsko delo).** Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego. Dostopno na: http://datoteke.fzab.si/diplomskadela/2014/Dezman_Barbara.pdf., sneto dne 20. 9. 2020.
- Dolinšek, J., Dolinšek, J., Rižnik, P., Krenčnik, T., Klemenak, Kocuvan, M. A., Mijatov, K., Mijatov, S., Ornik, M., Jurše, J., Vidmar, A., Prislán, I., Korponay - Szabo, G., Palčevski, M., Milinović, T., Koltai, M., Smoljan, I., Butorac Ahel, L., Ružman, K., Dekanić, B., Dovnik, I., Gyimesi Gallisz, J. (2018). **LIVING with coeliac disease (elektronski vir).** Maribor: Mestna občina. Dostopno na: <http://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html>, sneto dne 22. 9. 2020.
- Furman, N., Furman, L., Budar, A., Piskernik, M., Dolinšek, J. (2018). **Govoreča mačka in Lukčeva brezglutenska dieta Celiakija? Nič bat! (elektronski vir).** Maribor: Mestna občina. Dostopno na: www.bit.ly/FocusINCD, sneto dne 21. 9. 2020.
- Košir, A (2012) **Diagnostika celiakije.** Dostopno na: <https://www.abczdravja.si/diagnostika/diagnostika-celiakije/>, sneto dne 19. 9. 2020.

- Sedevčič, Š. (2014). *Živeti s celiakijo (diplomsko delo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. Dostopno na: egradiva.fsd.uni-lj.si.

VIR NASLOVNE FOTOGRAFIJE:

- Dostopno na:
https://www.google.com/search?q=CELIAKIJA&sxsrf=ALeKk02BIMnloKGRFK6uRbb3i_ngqTBg5g:1600594465690&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjH27mEt_frAhWP_aQKHUItBQQQ_AUoAXoECAwQAw&biw=1366&bih=657#imgrc=rSbaNSJ8ohf2eM, sneto dne 18. 9. 2020.

7.0 PRILOGE

- Priloga 1: Anketni vprašalnik o življenju s celiakijo
- Priloga 2: Vprašanja za intervju z dietetikom
- Priloga 3: Odgovori anketirancev na odprto vprašanje *Kako se je spremenilo vaše življenje ob diagnozi celiakija* (dobesedni prepis)

ANKETNI VPRAŠALNIK O ŽIVLJENJU S CELIAKIJO

Sem Zoja Hanc iz 8. razreda OŠ SVETI JURIJ. Ker je tudi eden od naših družinskih članov pred enim letom prejel diagnozo celiakija, sem se želela naučiti več o tej bolezni ter ugotoviti, kako se spremeni življenje ljudi z boleznijo celiakija. V veliko pomoč pri raziskovanju bi mi bilo, če izpolnite mojo anketo. Anketa je anonimna, zato vas prosim, da ste pri odgovarjanju iskreni. Že vnaprej se vam zahvaljujem za vaš čas in odgovore.

Spol (Obkrožite.): M Ž

V katero starostno skupino spadate (Obkrožite.):

- a) do 20 let,
- b) od 21 do 30 let,
- c) od 31 do 40 let,
- d) od 41 do 50 let,
- e) nad 50 let

1. Koliko ste bili stari, ko ste izvedeli, da imate celiakijo? (Napišite.) _____

2. Kateri so bili pri vas prvi znaki celiakije? (Napišite.)

3. Kateri so bili vaši prvi občutki oz. čustva, ko ste izvedeli, da imate celiakijo? (Možnih je več odgovorov.)

- a) žalost
- b) strah
- c) zaskrbljenost

d) jeza

e) drugo: _____

4. *Ali ima tudi kdo od vaših sorodnikov celiakijo? (Obkrožite.)* a) Da b) Ne

5. *Kdo vas je prvi seznanil z značilnostmi te bolezni? (Obkrožite.)*

a) zdravnik

b) medicinska sestra

c) sorodniki

d) prijatelji

e) drugi: _____

6. *V katerih trgovinah najpogosteje kupujete brezglutenske izdelke? (Možnih je več odgovorov.)*

a) Hofer

b) Lidl

c) Mercator

d) Spar

e) dm

f) druge: _____

7. *Ali naročate brezglutenske izdelke tudi prek spleta?* a) Da b) Ne

8. *Če ste prej izbrali odgovor »da«, vas naprošam, da napišete, prek katerih strani naročate brezglutenske izdelke.* _____

Trditve/ocena	1 – Sploh se ne strinjam	2 – Se ne strinjam	3 – Se srednje strinjam	4 – Se strinjam	5 – Se popolnoma strinjam
Ko sem prejel diagnozo, da imam celiakijo, je to bil zame velik šok.					
Hitro sem sprejel to bolezen in prilagodil svoje življenje.					

Celiakijo jemljem kot izziv.					
Zaradi celiakije nisem nič manj srečen in zadovoljen z življenjem kot pred diagnozo.					
Nerad govorim o celiakiji.					
Brezglutenska hrana mi je všeč in jo rad uživam.					
Priprava brezglutenske prehrane mi povzroča veliko breme in mi vzame veliko več časa.					
Zaradi celiakije se ne udeležujem raznih zabav, prireditev.					
Ne grem rad na potovanje oz. dopust, ker redko kje najdem kakšno restavracijo z brezglutensko hrano.					
Svoje bolezni se sramujem.					
Zaradi celiakije sem za veliko stvari prikrajšan v življenju.					
Zaradi celiakije se počutim drugačen od drugih.					

Nikoli ne smem poskusiti hrane, ki vsebuje gluten					
---	--	--	--	--	--

10. V nadaljevanju je še nekaj trditev. Prosim vas, da ocenite, kako pogosto za vas veljajo (ocena 1 – nikoli, ocena 5 – zelo pogosto).

Trditve/ocena	1 – nikoli	2 – redko	3 – včasih	4 – pogosto	5 – zelo pogosto
Pojem jed oz. izdelek, ki vsebuje gluten.					
Preberem članek o celiakiji.					
Iščem nove kuharske recepte za brezglutensko hrano.					
Se pogovarjam z drugimi osebami, ki imajo celiakijo.					

11. Prosim, opišite, kako se je spremenilo vaše življenje ob diagnozi celiakije.

HVALA ZA VAŠ ČAS IN ODGOVORE.

Priloga 2: VPRAŠANJA ZA INTERVJU Z DIETETIKOM

1. vprašanje: Ali lahko na kratko predstavite vaš poklic in kakšna je vaša vloga pri pomoči osebam s celiakijo?
2. vprašanje: Kdaj naj se posameznik obrne k dietetiku po pomoč in kakšen je Vaš način dela?
3. vprašanje: Ali mladostniki upoštevajo brezglutensko dieto ali delajo pri prehranjevanju tudi kakšne prekrške?
4. vprašanje: S katerimi težavami in izzivi se sooča največ oseb s celiakijo?
5. vprašanje: Ali osebe s celiakijo ob začetku doživljajo stiske? Če da, kakšne in zakaj?
6. vprašanje: Ali se vam zdi, da se veliko spremeni v življenju posameznikov s celiakijo?

Priloga 3: **ODGOVORI ANKETIRANCEV NA ODPRTO VPRAŠANJE, KAKO SE JE SPREMEMILO VAŠE ŽIVLJENJE OB DIAGNOZI CELIAKIJA?**

Nekateri dobesedni odgovori pri zadnjem odprtem vprašanju iz anketnega vprašalnika.

- Ko sem zato izvedela, res nisem mogla verjeti, kot nekakšna sreča v nesreči, saj sem izvedela, zakaj imam težave, ampak po drugi strani pa nisem bila vesela, da imam celiakijo.
- Zelo se je spremenilo življenje, čisto vsak izdelek preberem vsaj 3-krat, da se res prepričam, če ne vsebuje glutena.
- Moje življenje se mi je pri 15. letih obrnilo na glavo. Ko sem izvedela za diagnozo, nisem verjela, to je bil zame velik šok. Kar nekaj časa sem bila žalostna oz. jezna, saj nihče, ki ga poznam, nima celiakije in sem se počutila drugačna. Zdaj je že vse drugače, sploh se ne počutim drugačna od ostalih.
- To je bila velika in težka sprememba, ker sem morala način življenja prilagoditi na spremenjeno prehrano. Zdaj moram vedno razmišljati, da imam svojo hrano s sabo, in nikomur ne morem 100 % zaupati pri pripravi hrane. Ko pa vidiš, da se po strogi dieti počutje popolnoma izboljša, pa je vse ostalo samo še malenkost.
- Na veliko boljše, ker jem bolj zdravo in kvalitetno hrano in bolečin imam veliko manj.
- Ker imam celiakijo že celo življenje, ne morem pisati o spremembi. Ključno je to, da me starši zaradi tega niso zavijali v vato in pomilovali, kar opažam, da je danes stalna praksa. Sprejeti moraš, da je dieta dejstvo in tvoj način življenja. Če se smiliš sam sebi, precej težje živiš. Zase lahko rečem, da živim popolnoma normalno življenje.
- Vsako stvar v trgovini sem morala prebrati, kaj vsebuje, kuhanje za celo družino smo spremenili tako, da sem jedla drugačno hrano kot ostali, ki smo jo pripravljali posebej

zame. S prebiranjem na internetu, kaj vse vsebuje gluten in kaj ne. Potem se na to privadiš. V družbi in praznovanjih nosim hrano s seboj, saj imam težjo obliko in nisem prepričana v hrano, ki mi jo ponudijo. Malo kdaj jem v restavracijah itd.

- Veliko več pozornosti namenjam prehrani in se manj prehranjujem zunaj. Ob vsaki prireditvi, praznovanju in dopustu mi bolezen predstavlja dodaten stres, saj se moram temeljito pozanimati o prehrani. Včasih se kljub temu pripeti nezgoda in zaužijem sledi glutena, kar povzroči bolečine in praznovanje/potovanje se lahko hitro spremeni v nočno moro. Ne prehranjujem se pri prijateljih in sorodnikih, najbolj zaupam hrani, ki jo sama pripravim. Sicer pa imam ob sebi močno podporno okolje, čudovito družino in fanta – in morda prav zaradi te bolezni in njihovega prilagajanja meni zares spoznavam, kako zelo smo povezani.«
- Zelo težko mi je bilo sprejeti, da imam celiakijo. Takoj sem šla na dieto. V oporo mi je bila sestrična, ki je tudi celiakašica. V bistvu sem celiakijo sprejela tako, da sem rekla, da je to moja spremljevalka. Na začetku je kar težko, preden se naučiš, kje so skrite pasti. Doma v kuhinji smo dali ven vegeto, vse začimbe, tako da so sedaj doma le brezglutenske začimbe ... Kadar se kuhajo testenine (špageti, makaroni), si jaz naredim brezglutenske. Ostali člani jedo glutenske. Tudi posebej si dam v posodo omako, meso. Takšno kosilo imamo 1-krat na mesec ali pa takrat, ko mene ni doma. Drugače pa vedno jemo vse brez glutena. Sama sem zelo hitro osvojila. Večje težave so imeli ostali člani družine glede umivanja rok, kadar so v stiku z glutenom (kruh). V bistvu imamo pravilo, da si najprej pripravijo stvari, kot je krožnik, pribor, skodelica in iz hladilnika (namazi, sir, marmelada ...), šele nato se vzame kruh. Če se pa najprej vzame kruh, si morajo obvezno potem umiti roke, preden odprejo omaro, predal, hladilnik ..., da ne pride do navzkrižne kontaminacije. Kruh in gluten je samo v enem predalu. Ostalo je brez glutena. Kadar se uporablja glutenska moka, se uporabi drug mešalnik (glutenski) in se meša zunaj. V službi so tudi razumeli situacijo, tako da so se mi prilagodili pri malici. Si jo vsak dan nosimo sami in mi včasih prinesejo kaj brez glutena. Tako da lahko rečem, da ko sem usvojila zadeve, mi je sedaj zelo enostavno v življenju. Res je, da kadar grem kam, vedno nosim vso posodo in kar nekaj hrane s seboj. Tudi na piknike, ker nočem obremenjevati gostiteljev. Se človek navadi. Vse se da, če se hoče. S pozitivnostjo gre veliko lažje in če

imaš podporo v družini ter prijateljih.

- Ob diagnozi celiakija se mi je popolnoma spremenilo življenje! V življenju imam sedaj nove prioritete, in sicer na prvem mestu je moje zdravje in moje počutje! Začetek je bil zelo težak, sedaj pa celiakijo jemljem kot način življenja in zato mislim, da mi večinoma tudi uspeva. Je sicer na trenutke tudi precej stresno, še posebej, ko moram kam iti, na obisk ali službeno, ker moram splanirati natančno, koliko hrane bom potrebovala in si moram vse prnesti s seboj. Namreč, jem izključno hrano, ki si jo pripravim doma. Zaradi prisotnosti še precej drugih alergij, marsikje ne upajo prevzeti odgovornosti za pripravo zame ustrezne jedi. Sem poizkusila že večkrat, pa se je vsakič žal končalo precej slabo, zato sem prehranjevanje izven doma v celoti opustila.
- Celiakijo imam že večji del življenja, tako da si življenja brez diete niti ne predstavljam. Celiakija je imela verjetno največji vpliv na mojo družino, saj smo doma zaradi moje diagnoze vsi na brezglutenski dieti. Najbolj me ovira predvsem na raznih potovanjih (sploh z agencijami, potovanja s šolo ipd.). Kot študentka tudi nimam prav veliko izbire za študentsko prehrano in možnost študentskega doma zame odpade, saj si v kuhinji, polni glutena, bolj težko vsak dan pripravim hrano. Verjetno največja neprijetnost pride z raznimi povabili na kosila (partnerjeva družina, prijatelji ...), saj jih nočeš užaliti, vseeno pa svojo dieto jemljem zelo resno, saj imam zelo hude reakcije, tako da kuhi nekoga drugega ne zaupam.
- Moje življenje je postalo bolj kakovostno. Odkar vem, da jo imam, sem pri zdravnikih samo na rednih rutinskih pregledih, prej pa sem bila vsaj dvakrat mesečno odpeljana na infuzije. Živim brez zdravil, veliko bolj sproščeno in moje telo se je tudi fizično popravilo. Vse življenje sem se prej borila s prenizko telesno maso, kot odrasla ženska sem imela samo 45 kg, kljub nenehnim naporom, da bi se zredila. Sedaj imam normalnih 60 kg, zdravo kožo, prekrasne lase in nohte. Veliko bolj pozitivno naravnano življenjsko energijo. Sedaj lahko ves dan delam in zvečer imam še vedno voljo se družiti, klepetati, prej pa bi samo spala, saj je telo bilo ves čas izčrpano.

- Najbolj se je spremenilo moje socialno življenje, nehala sem hoditi k tabornikom, saj se nisem mogla udeleževati taborjenj oz. ni bilo ustreznih pogojev, da bi se. Nehala sem hoditi na zabave, se družiti z ljudmi, v šoli nisem več sedela v jedilnici z drugimi in jedla sama na hodniku. Ne morem več hoditi na spontane izlete, težko potujemo kam z družino, začela sem vstajati bolj zgodaj, da si pripravim hrano ... Mladost bi morala biti polna norosti, zabave in spontanosti in celiakija mi je vzela zelo velik delež tega.