

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

PETRA JERAM

Izola, 2016

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**ŽIVLJENJSKI SLOG MLADOSTNIKA S
CELIAKIJO
CELIAC DISEASE AND ADOLESCENTS LIFESTYLE**

Študentka: PETRA JERAM

Mentorica: doc. dr. MELITA PERŠOLJA, prof. zdr. vzg., viš. med. s.

Študijski program: študijski program 1. stopnje

Študijska smer: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2016

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Petra Jeram izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela in:

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Življenjski slog mladostnika s celiakijo
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	JERAM, Petra
Sekundarni avtorji	PERŠOLJA, Melita (mentorica) / PETELIN, Ana (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2016
Strani	VI, 41 str., 5 sl., 5 pregl., 51 vir
Ključne besede	celiakija, gluten, brezglutenska dieta, mladostnik, kakovost življenja, življenjski slog
UDK	616.341-008.6-053.6
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izveleček	<p>Celiakija je kronična bolezen tankega črevesa, katere prevalenca v svetu narašča. Prav zaradi novejših in hitrejših diagnostičnih preiskav se število novoodkritih bolnikov s celiakijo povečuje. Veliko je tudi mladostnikov, ki jim pogosto že v otroštvu diagnosticirajo celiakijo, kar zahteva strogo vzdrževanje brezglutenske diete in spremenjen življenjski slog. Namen diplomske naloge je na podlagi pregleda domače in tuje literature opisati celiakijo pri mladostnikih ter s pomočjo študije primera ugotoviti vpliv bolezni na kakovost življenja mladostnika in njegove družine. Naključno smo med mladostniki na kontrolnem pregledu, ki so obravnavani v izbranem šolskem dispanzerju, izbrali 14-letnega fanta. Anamnezo in opis potreb po zdravstveni negi smo ugotavljali na podlagi podatkov iz analize dokumentov (retrogradni pregled zdravstvene dokumentacije, zdravstveni karton), poglobljenega intervjuja in opazovanja. Po opisu stanja smo opredelili negovalne diagnoze, zastavili cilje in kriterije ter načrtovali intervencije medicinske sestre za edukacijo. Celiakija zahteva obsežno prilagoditev življenjskega sloga mladostnika in njegove družine, vendar se z motivacijo in dosledno vztrajnostjo preprečijo zapleti bolezni ter s tem zviša kakovost življenja mladostnika s celiakijo.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Celiac disease and adolescents lifestyle
Type	Diploma work
Author	JERAM, Petra
Secondary authors	PERSOLJA, Melita (supervisor) / PETELIN, Ana (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2016
Pages	VI, 41 p., 5 fig., 5 ann., 51 ref.
Keywords	celiac disease, gluten, gluten-free diet, adolescent, quality of life, lifestyle
UDC	616.341-008.6-053.6
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	Coeliac disease is a chronic disease of the small intestine whose prevalence around the world is constantly growing. Because of the newer and faster diagnostic tests, the number of newly diagnosed patients with celiac disease increases. There are also more and more young people diagnosed in childhood and that requires strict maintenance of a gluten-free diet and changed lifestyle. The purpose of this thesis is to review domestic and foreign literature and by using case studies describe celiac disease in adolescents and to determine disease impact on quality of life. During follow-up visits at the selected school clinic, we randomly chose a 14-year-old boy. Medical history and description of the nursing care needs was assessed based on the data from the analysis of documents (retrograde review of medical records, medical records), in-depth interviews and observation. After describing the medical state, we have identified nursing diagnosis, set goals and criteria and planned interventions for the education of nurses. Celiac disease requires extensive adjustments of a lifestyle, but motivation, persistence, and consistency can prevent complications of the disease and with that, life quality of adolescents with celiac disease increases.

KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu	I
Key words documentation	II
Kazalo vsebine	III
Kazalo slik	IV
Kazalo preglednic	V
Seznam kratic	VI
1 Uvod	1
1.1 Opredelitev pojma celiakija	1
1.1.1 Zgodovina celiakije	1
1.1.2 Gluten	2
1.1.3 Epidemiologija	2
1.2 Diagnostika	5
1.2.1 Postavljanje diagnoze celiakije	8
1.3 Oblike celiakije	11
1.3.1 Pojavne oblike celiakije	11
1.3.2 Asimptomatske oblike celiakije	12
1.4 Zdravljenje	12
1.4.1 Naloge medicinske sestre pri timski obravnavi bolnika s celiakijo	13
1.5 Posledice kršenja brezglutenske diete	13
1.5.1 Zgodnji zapleti	14
1.5.2 Pozni zapleti	14
1.6 Bolezni, ki se pogosteje pojavljajo v povezavi s celiakijo	15
1.7 Prehrana otrok in mladostnikov s celiakijo	16
1.7.1 Psihološko-socialni vidiki dietne prehrane otrok in mladostnikov	17
1.8 Povezanost celiakije z življenjskim slogom mladostnika	18
2 Namen, raziskovalna vprašanja	20
3 Metode dela in materiali	21
3.1 Zdravstveni primeri	21
3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti	21
3.3 Potek raziskave	21
3.4 Negovalna anamneza	22
3.5 Opis stanja	22
4 Razprava	31
5 Zaključek	34
6 Viri	35
Povzetek	40
Summary	41
Zahvala	42

KAZALO SLIK

Slika 1: Žita, ki niso dovoljena v prehrani bolnikov s celiakijo	2
Slika 2: Pogostost pojavljanja celiakije po svetu	4
Slika 3: Spremembe ozkega črevesa pri celiakiji	7
Slika 4: Zgradba ozkega črevesa pri zdravem človeku	8
Slika 5: Znak, ki nakazuje, da je izdelek namenjen bolnikom s celiakijo	13

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Incidenca celiakije.....	3
Preglednica 2: Opredelitev potreb po zdravstveni negi.....	28
Preglednica 3: Načrt zdravstvene nege.....	28
Preglednica 4: Načrt zdravstvene nege.....	29
Preglednica 5: Načrt zdravstvene nege.....	29

SEZNAM KRATIC

ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder; Primanjkljaj pozornosti in motnja hiperaktivnosti
CAC	Codex Alimentarius commision; komisija, ki ureja, razvija in izboljšuje zbirko mednarodno priznanih standardov in praks, navodil in drugih priporočil, povezanih z živili, njihovo pridelavo in varnostjo
CDC	Center for Disease Control and Prevention, Center za nadzor bolezni in preventivo v ZDA
DGP	Deamidiran gliadinski peptid
EMA	Antiendomizijska protitelesa
ESPGHAN	Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, heptologijo in prehrano
FAO	Food and agriculture Organization; Organizacija Združenih narodov za prehrano in kmetijstvo
IEL	Intraepitelni limfociti
KVČB	Kronična vnetna črevesna bolezen
SLE	Sistemski lupus eritemaозus
t-TG	Tkivna transglutaminaza

1 UVOD

Celiakijo je že v 2. stoletju pred našim štetjem prvi opisal Grk Aretej iz Kapadokije (Mičetić-Turk, 2002).

Gluten ali lepek, je sestavni del beljakovin, shranjenih v endospermu določenih vrst žit, ki veže vodo ter skrbi za povezanost in elastičnost testa. Nekatere od glutenskih beljakovin – prolamini – pri ljudeh s celiakijo povzročajo poškodbe na črevesni sluznici. Prolamin vsebujejo pšenica, rž, ječmen in oves. Tudi koruza, riž in ajda vsebujejo gluten v malih količinah, vendar nimajo prolaminov (Ornik, 2001).

Celiakija je kronična bolezen, ki se razvije zaradi preobčutljivosti na gluten, njena posledica pa je stanjšanje resic sluznice tankega črevesa. Ob celiakiji nastane značilno slabše vsrkavanje hranilnih snovi iz svetline ozkega črevesa v kri, kar imenujemo malabsorpcija. Bolezenski znaki nezdravljene celiakije so različni. Pri nekaterih bolnikih so hudo izraženi in mnogovrstni, pri drugih pa blagi in posamični. Najpogostejši znaki: hujšanje, velik trebuh, slabokrvnost, izmenjava driske in zaprtja, blato je svetlo in obilno ter ima masten videz in lahko vsebuje koščke neprebavljene hrane, bolečine v trebuhu, vetrovi, napenjanje in utrujenost (Hiller, 2003).

Za postavljanje diagnoze celiakije je pomembno določanje protiteles na gluten, saj imajo takšne krvne preiskave približno 90-% natančnost in občutljivost. Šele po pozitivnih seroloških testih se priporoča analiza bioptata sluznice dvanajstnika, za katerega je pri celiakiji značilen porast števila intraepitelnih limfocitov, kriptna hiperplazija in vilusna atrofija (Dolinšek, 2002). Po postavitvi diagnoze je za bolnike edina učinkovita terapija brezglutenska dieta. Če bolniki glutena v telo ne vnesejo več, se črevesne resice tvorijo vnovič in prevzamejo svojo običajno vlogo. Vsak dietni prekršek vnovič izniči ta uspeh, sploh če so prekrški pogosti. Pri celiakiji je učinkovita le dosledna in po današnjih rezultatih raziskav tudi doživljenjska dieta (Hiller, 2003). Celiakija je primer avtoimune bolezni, pri kateri lahko s predčasno serološko diagnostiko in strogo brezglutensko dieto preprečimo hude, včasih življenjsko nevarne zaplete (Fasano in sod., 2003).

Namen diplomske naloge je na podlagi pregleda domače in tuje literature predstaviti značilnosti celiakije, posebnosti obravnave mladostnikov s celiakijo in s pomočjo študije primera ugotoviti potrebne posodobitve obravnave mladostnika s celiakijo v dispanzerski zdravstveni negi.

1.1 Opredelitev pojma celiakija

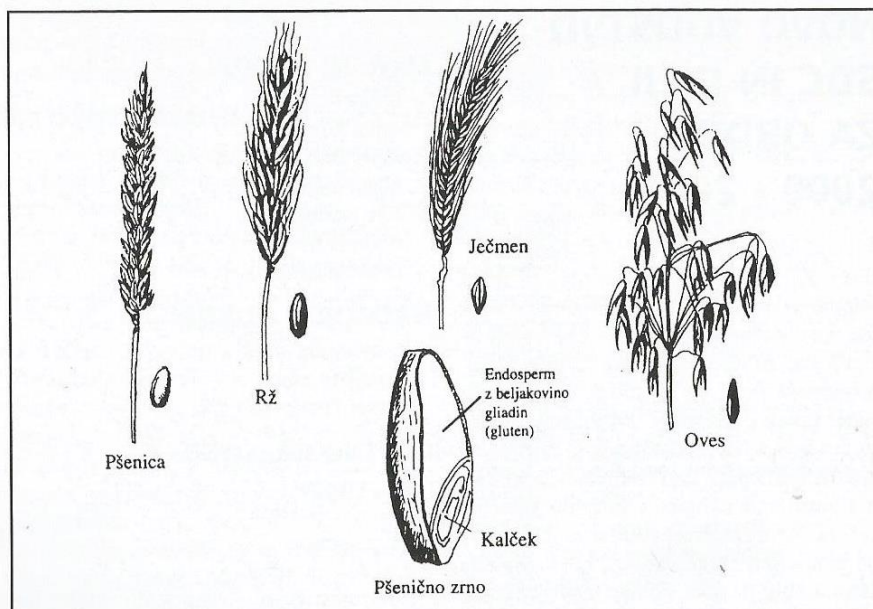
1.1.1 Zgodovina celiakije

Pridelava žit, ki vsebujejo gluten, se je začela šele pred 10 000 leti, pred tem pa človek ni užival glutena. Po koncu ledene dobe so ljudje v Aziji začeli pridelovati divje žitarice, te pa so vsebovale gluten. Klinične znake celiakije pri otrocih pa je leta 1888 opisal angleški zdravnik Samuel Gee. Leta 1952 je nizozemski zdravnik Dicke dokazal škodljiv učinek glutena v prehrani bolnikov s celiakijo, po tem odkritju pa so bolezen kmalu povezali z značilno histološko sliko tankega črevesa. Šele v zadnjih nekaj stoletjih pa se je v dnevni prehrani vnos glutena med evropskim prebivalstvom močno povečal (Mičetić-Turk, 2002).

1.1.2 Gluten

Gluten je generično ime za proteine, ki jih najdemo v vseh žitih (Berce, 2003).

Gluten ali po slovensko lepek je sestavni del beljakovin, shranjenih v endospermu določenih žitaric, kot so pšenica, rž, ječmen in oves. Glutenske beljakovine vsebujejo prolamin, ta pa pri ljudeh s celiakijo povzroča poškodbe na sluznici črevesja (Ornik, 2005). Samo gluten določenih žitaric vsebuje proteine, ki škodijo bolnikom s celiakijo (Berce, 2003). Deluje kot vezivo, saj je lepljiv protein. Gluten je pri različnih vrstah žit različen. Pšenica, rž, ječmen in oves vsebujejo toksični prolamin. Pri pšenici ga imenujemo gliadin, rž vsebuje sekalin, ječmen hordein in oves avenin (Kranjec, 2013). Pšenica vsebuje 4–8 % toksičnega prolamina, rž ga vsebuje 3–7 %, v ječmenu ga je 4–7 %, v ovsu pa le 1–2 % (Ornik, 2005). Toksični prolamin prav tako vsebujeta tritikala in pira. Žita, ki ne vsebujejo toksičnega prolamina, pa so ajda, amarant, ragi, čičerika, kanikua ali kanava, koruza, kvinoja, proso, riž, sirek, soja, tapioka in tef. Koruza, riž, proso, ragi, tef in ajda v majhnih količinah vsebujejo gluten, vendar pa ne vsebujejo prolaminov. Zato te vrste žit niso toksične za bolnike s celiakijo (Kranjec, 2013).



Slika 1: Žita, ki niso dovoljena v prehrani bolnikov s celiakijo (Ornik, 2001: 9)

1.1.3 Epidemiologija

Prisotnost celiakije med odraslimi se zelo spreminja, okvirno pa je v večini delov sveta obolelih okoli 1 : 100 in 1 : 300 prebivalcev (Rewers, 2005). Ocenjuje se, da celiakija prizadene od 0,6 do 1 % svetovnega prebivalstva, čeprav se podatki po posameznih regijah zelo razlikujejo (Uenishi in sod., 2014). V Evropi ima celiakijo okoli pol odstotka prebivalstva, vendar pa na enega odkritega bolnika s celiakijo pride pet do sedem takih, ki pa vzroka za svoje težave še ne poznajo. V Evropi je bila ob koncu osemdesetih let prisotnost celiakije najvišja na Švedskem in v Italiji. V Sloveniji je bila leta 1976 incidenca celiakije 1 : 2000, leta 1989 1 : 780 in leta 1999 1 : 550. Razmerje med simptomatsko in asimptomatsko obliko celiakije je 1 : 5–7 (Kotnik in Kramar, 2007).

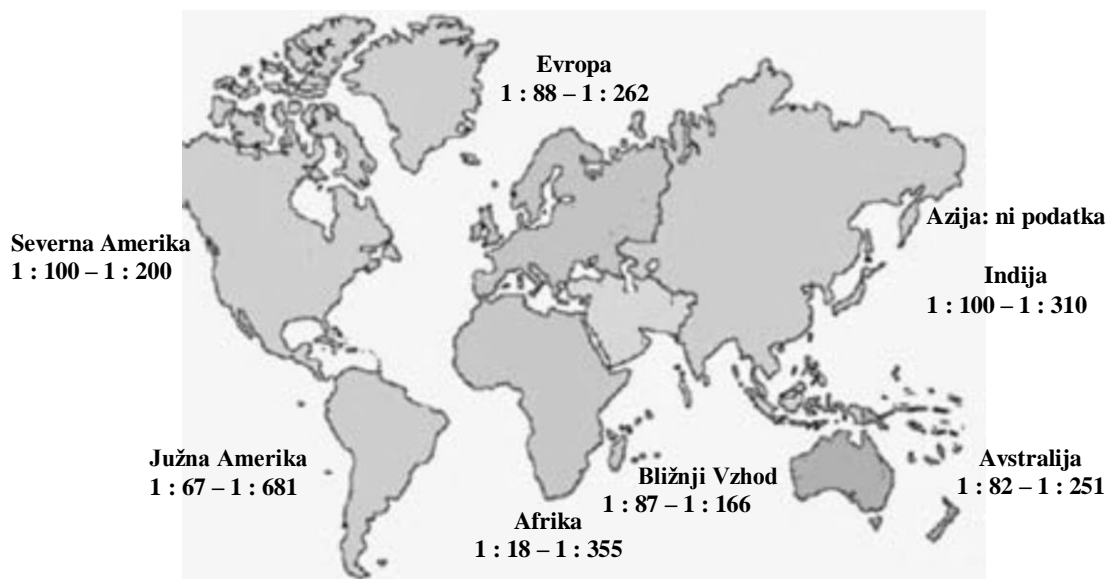
Preglednica 1: Incidenca celiakije (McLoughlin in sod., 2003: 46)

Država (leto)	Prisotnost
Združene države Amerike (2003)	1 : 133
Nemčija (2002)	1 : 500
Švica (2002)	1 : 132
Švedska (1999)	1 : 492
Madžarska (1999)	1 : 85
Nizozemska (1999)	1 : 330
Italija (1996)	1 : 210
Finska (1998)	1 : 130
Severna Irska (1996)	1 : 152
Španija (2000)	1 : 390
Velika Britanija (2003)	1 : 100

Nedavne študije so pokazale, da ima v Evropi okvirno od 1 : 150 do 1 : 300 oseb mogoče celiakijo, vendar večina ostaja nediagnosticsiranih. Celiakija se pogosteje pojavlja v družinah, kjer ima že eden od družinskih članov diagnosticirano celiakijo (McLoughlin in sod., 2003). Prejšnje študije so pokazale, da za celiakijo zboli okrog 10 % tistih, ki so v prvem sorodstvenem razmerju z osebo, ki ima celiakijo (Hogberg in sod., 2003).

Fasano in sod. so (2003) ugotovili, da je pojavljanje celiakije pogostejše:

- pri osebah, ki so v prvem sorodstvenem razmerju (prvo koleno sorodstva) z osebo, ki ima celiakijo: 1 : 10,
- pri osebah, ki so v drugem sorodstvenem razmerju (drugo koleno sorodstva) z osebo, ki ima celiakijo: 1 : 39,
- bolniki s simptomi, ki so značilni za celiakijo: 1 : 56,
- nerizična skupina: 1 : 100.



Slika 2: Pogostost pojavljanja celiakije po svetu (Gujral in sod., 2012: 6038)

Slika prikazuje razširjenost celiakije po svetu. Načini pridobivanja rezultatov so zelo različni, saj nekatere študije za raziskavo pri odkrivanju celiakije temeljijo na serologiji, druge pa na biopsiji tankega črevesa (Gujral in sod., 2012).

Razširjenost celiakije po svetu se razlikuje in v zadnjih letih se je povečalo število obolelih na različnih geografskih območjih. Povečanje števila obolelih za celiakijo lahko pripišemo izboljšanju diagnostičnih tehnik za odkrivanje celiakije in večji ozaveščenosti ljudi o tej bolezni. A porasta incidence v zadnjih 30–40 letih kljub temu ne moremo tako preprosto razložiti. Raziskave beležijo večje število novih primerov v Severni Evropi in Združenih državah Amerike ter širjenje celiakije v azijske države. Glavni dejavniki, ki predstavljajo nov trend v epidemiologiji celiakije, so spremembe prehrabnih navad (še posebej uporaba glutena) ter spremembe pri hranjenju dojenčkov (dojenje in uvajanje hrane). V preteklosti je bila celiakija prvič opisana na območjih, kjer so za prehrano uporabljali večinoma živila, ki vsebujejo gluten. Kasneje je bila celiakija omenjena tudi na območjih, kjer je prej ni bilo zaznati. Celiakija se je na teh območjih začela pojavljati, ker se je globalno spremenil način prehranjevanja, ki temelji na višji porabi pšeničnih izdelkov (Catassi in sod., 2014). V Evropi in Združenih državah Amerike ima celiakijo v splošni populaciji približno 1 % ljudi (Fasano in sod., 2003; Mustalahti in sod., 2010). Celiakija je zelo razširjena na Finskem in Švedskem, kjer jo ima 2–3 % prebivalcev, v Nemčiji pa ima celiakijo le 0,2 % prebivalcev (Mustalahti in sod., 2010; Ivarsson in sod., 2013). Celiakija je pogosta v severni Afriki in na Bližnjem vzhodu, vendar je na teh območjih še vedno zelo nizka stopnja diagnostike te bolezni zaradi nizke razpoložljivosti diagnostičnih objektov ter slabega poznavanja bolezni. Podatki kažejo, da pojavnost celiakije resnično narašča in da je trenutno bolezen veliko bolj pogosta na določenih območjih. V prihodnje so študije usmerjene k pojasnjevanju dojenčkovega hranjenja v povezavi z razvojem celiakije in merjenje razširjenosti celiakije z ustreznimi parametri (raven vnosa glutena, pogostost in predispozicija genotipov za celiakijo). Na novih geografskih območjih bo to vplivalo na povečanje ozaveščenosti o celiakiji in posledično večjo stopnjo odkrivanja te bolezni (Catassi in sod., 2014).

1.2 Diagnostika

Pri majhnih otrocih se prvi bolezenski znaki pojavijo, ko se začnejo uživati živila, ki vsebujejo gluten. Zaradi nenehnega vnosa glutena se resice na sluznici tankega črevesa poškodujejo in razkrojijo in takrat govorimo o atrofiji črevesnih resic. Možni simptomi celiakije, ki se lahko pojavijo pri otrocih, so: driska (*diareja*), redko tekoče blato, velike količine mastno svetlečega (*steatoreja*) in močno smrdčega blata, ki je izrazito svetle barve, napihnjen trebuh, hujšanje, bledica in utrujenost (Hiller, 2003).

Simptome celiakije lahko razdelimo na pogoste, kožne, zobne, kostne in ostale simptome (Hill in Roland Lee, 2015).

Pogosti simptomi

Med pogoste simptome v otroštvu spadajo: driska, slab apetit, napihnjen ali boleč trebuh in izguba telesne mase ali oteženo pridobivanje na telesni masi. Ti simptomi se lahko začnejo pri katerikoli starosti, ko človek uživa hrano, ki vsebuje gluten, od otroštva do odraslosti. V nekaterih primerih pa otroci nimajo značilnih pogostih simptomov celiakije, ampak se pri njih lahko pojavijo zaostajanje v rasti, slabokrvnost zaradi pomanjkanja železa, kožni izpuščaji ali pa težave z zobmi. Pri starejših otrocih lahko simptomi vključujejo zaprtje ali drisko, mastno blato, napihnjen trebuh, pline, zaostajanje v rasti, težave pri pridobivanju telesne teže ali pa druge težave (slabokrvnost, zmanjšana kostna gostota) (Hill in Roland Lee, 2015).

Kožni simptomi

Kožni simptom, znan kot dermatitis herpetiformis, se pogosto pojavi kot simptom celiakije pri odraslem in se redko pojavi pred puberteto. Oseba ima lahko kožne simptome v kombinaciji z malo ali brez prebavnih težav. Simptomi dermatitisa herpetiformisa so intenzivna srbečica; izpuščaj, ki je dvignjen nad nivojem kože; izpuščaj, napolnjen s tekočino, in mehurji na koži. Običajno se pojavlja na komolcih, kolenih, zadnjici, spodnjem delu hrbta, obrazu, vratu, trupu in občasno v ustih. Najbolj moteča simptoma sta srbenje in pekoč občutek. Posledično praskanje povzroči, da mehurček počni in se izsuši. Vendar pa na tem mestu ostane zatemnjena koža in brazgotina. Stanje se bo izboljšalo po odstranitvi glutena iz prehrane, čeprav lahko traja več tednov ali mesecev, da se stanje vidno izboljša (Hill in Roland Lee, 2015).

Težave z zobmi

Pri otrocih s celiakijo se pogosto razvijejo spremembe na stalnih zobeh. Te spremembe nastanejo na sklenini zob, kar povzroči, da se zobje obarvajo smetanasto, rumeno ali rjavo. V zobeh lahko nastanejo tudi utori ali jame (Hill in Roland Lee, 2015).

Zmanjšanje kostne gostote

Otroci s celiakijo imajo veliko možnosti, da imajo zmanjšano kostno gostoto zaradi slabe absorpcije vitamina D. Dieta brez glutena v večini primerov zadostuje za izboljšanje kostne gostote, včasih pa so potrebni vitaminski dodatki (Hill in Roland Lee, 2015).

Ostali simptomi

Celiakija lahko povzroči nejasne ali blage simptome, kot so utrujenost, mejna slabokrvnost zaradi pomanjkanja železa ali pa manjša rast v primerjavi z zdravimi, enako starimi otroki. Ko je pri otroku potrjena celiakija, je edino zdravljenje stroga brezglutenska dieta (Hill in Roland Lee, 2015).

Vpliv celiakije na posameznika je zelo individualen. Obstaja več kot 200 znakov in simptomov, ki jih lahko povežemo s celiakijo, vendar velik delež ljudi s celiakijo nima prisotnih nikakršnih simptomov. Nepoškodovan del njihovega tankega črevesa lahko absorbira dovolj hranil za preprečevanje simptomov. Kljub odsotnosti simptomov verjetnost zapletov, povezanih s celiakijo, še vedno obstaja (Celiac disease center, n. d.).

Ugotavljajo tudi, da je pri otrocih s celiakijo pogosteje prisotna tudi debelost, zato je potrebno na celiakijo pomisliti tudi pri otrocih s prekomerno telesno maso (Venkatasubramani in sod., 2010).

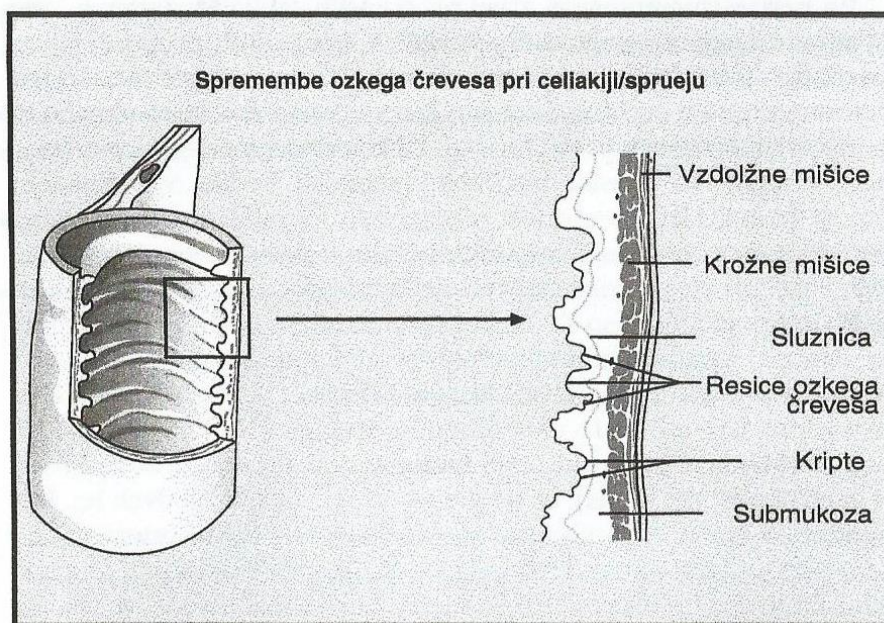
Ugotovljeno je, da so bolniki s celiakijo bolj nagnjeni (51,4 %) k razvoju nevroloških motenj v primerjavi s kontrolno skupino (19,9 %). V nekaterih primerih so nevrološki simptomi povezani s klinično malabsorbcijo kot posledico pomanjkanja vitaminov in mineralov, v nekaterih primerih pa so nevrološki simptomi prisotni tudi brez ugotovljene malabsorbcije. Pomemben dejavnik preventive nevroloških zapletov je hitrost postavitve prave diagnoze in ustreznega zdravljenja. Ta ugotovitev lahko pojasni večje število nevroloških zapletov, če je bolezen ugotovljena v kasnejšem obdobju. Pri periferni nevropatiji, ataksiji, epilepsiji, tesnobi, depresiji, psihotičnih simptomih, demenci, encefaliji, vaskulitisu, progresivni mioklonični encefalopatiji in drugih sorodnih stanjih je treba pomisliti tudi na prisotnost celiakije. Poleg že znanih, kot so cerebralna ataksija, epilepsija, živčno-mišične bolezni, ugotavljamo povezave tudi med celiakijo ter migrenami, hiperaktivnostjo (v nadaljevanju ADHD) in učnimi težavami. Patofiziologija nevroloških motenj v povezavi s celiakijo je nejasna (Zelnik in sod., 2004).

Pri številnih otrocih z nediagnosticirano celiakijo so ugotovili stalno razdražljivost, čeprav vzroka te povezave ne poznajo. Morda gre vzrok iskati v hipovitaminozi vitamina B₁₂ in esencialnih maščobnih kislin, ki vplivajo na razpoloženje in nevrološko funkcijo. Tudi pomanjkanje pozornosti ali hiperaktivnost (ADHD) otroka sta znaka, ob katerih bi bilo treba otroka testirati za celiakijo. Pri kar 15 % oseb z ADHD so ugotovili, da imajo celiakijo, in zdi se, da brezglutenska dieta prinese hitro in učinkovito lajšanje simptomov ADHD (Anderson, 2014).

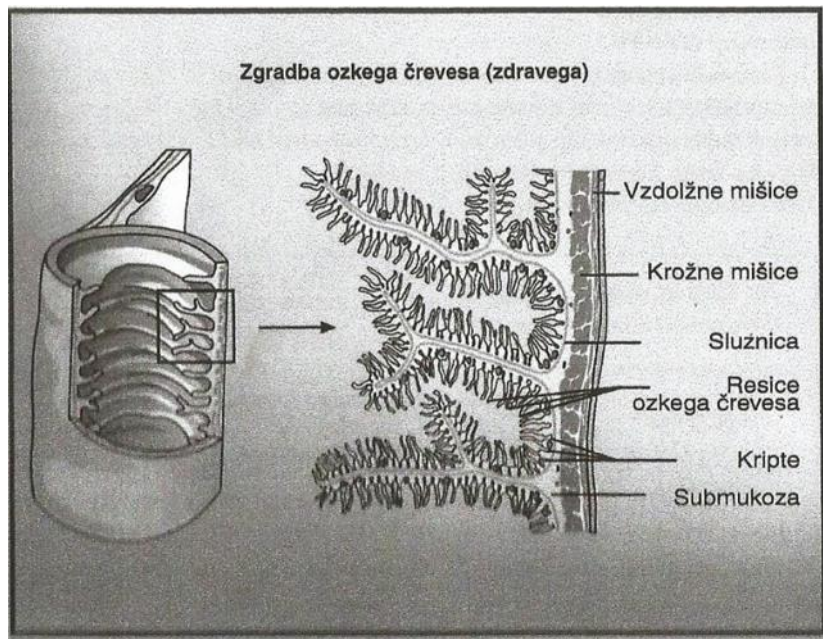
Pri odraslih so klasični gastrointestinalni znaki pogosto odsotni. Najpogostejši znak celiakije pri odraslih je pomanjkanje železa (*anemija*), ki se ne odziva na terapijo (Celiac disease center, n. d.). Raziskave ugotavljajo, da je bilo pri na novo diagnosticiranih pediatričnih primerih le 40 % simptomatskih, medtem ko je bilo pri odraslih 59 % vseh na novo odkritih primerov simptomatskih (Fasano in sod., 2003).

Celiakija je težava v državah, kjer je njena prisotnost med populacijo otrok slabo raziskana. Tako raziskave med populacijo saharskih otrok, kjer so jedi, ki vsebujejo gluten (predvsem kruh) vsakdanje jedi otrok, kažejo, da so vrednosti hemoglobina v

krvi otrok s celiakijo nižje kakor v kontrolni skupini. Ugotovljeno je bilo, da celiakija negativno vpliva na zdravstveno stanje otrok in da bi bilo zaradi njene visoke razširjenosti treba vzpostaviti program za zdravljenje obolelih. Kot vzroka za visok delež otrok s celiakijo avtorji raziskave navajajo predvsem genetske in okoljske dejavnike. Spremenila naj bi se predvsem prehrana, ki je v preteklosti temeljila na podaljšanem obdobju dojenja, kameljem mleku, mesu, sladkorju ter majhnih količinah žit in stročnic. V zadnjem stoletju pa so se prehranjevalne navade v tem področju zelo spremenile. Več kot 50 % celotne prehranske energije v severnoafriških državah predstavljajo izdelki iz moke – predvsem kruh. Trajanje dojenja se je postopno skrajševalo in kruh je pogosto uveden v prehrano dojenčkov že v prvem letu življenja. Prav spremembe prehranskih navad naj bi bile glavni razlog velikega števila saharskih otrok s celiakijo. Prevladujoča klinična slika med saharskimi otroki običajno vključuje kronično drisko, napihnjenost trebuha, izpad rasti, depresivno razpoloženje in izgubo apetita. Tveganje za razvoj hude driske in smrti zaradi dehidracije med najmlajšimi otroki je največje predvsem poleti (Ratsch in Catassi, 2001).



Slika 3: Spremembe ozkega črevesa pri celiakiji (Hiller, 2003: 10)



Slika 4: Zgradba ozkega črevesa pri zdravem človeku (Hiller, 2003: 9)

1.2.1 Postavljanje diagnoze celiakije

Celiakija je genetsko predisponirana bolezen in se lahko pojavi v kateremkoli starostnem obdobju (Kranjec, 2013). Prvotno je bila celiakija prepoznana kot redek malabsorpcijski sindrom otroštva, danes pa je znano, da se lahko diagnosticira pri vsaki starosti in prizadene veliko organskih sistemov. Vzrok, zakaj ima celiakijo dva do trikrat več žensk kakor moških, je neznan (Green in Cellier, 2007). Pogosto jo je težko diagnosticirati, saj ima le manjši delež vseh bolnikov tipične klinične simptome. V zadnjih letih je porasla uporaba specifičnih seroloških testov, s katerimi lahko diagnosticiramo tudi netipične oblike celiakije. To je povečalo število diagnosticiranih bolnikov s celiakijo in spremenilo epidemiologijo bolezni (Giovenale in sod., 2006). Leta 1970 je Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (v nadaljevanju ESPGHAN) sprejelo in objavilo merila za diagnostiko celiakije v otroštvu, ki so temeljila na: značilnih histoloških spremembah sluznice tankega črevesa ob uživanju glutena, obnovi sluznice ob brezglutenski dieti in ponovnem poslabšanju ob obremenitvi z glutenom. Tri biopsije tankega črevesa, ki jih je bilo mogoče opraviti s peroralno kapsulno biopsijo ali v poteku ezofago-gastro-duodeno-skopije, so bile potrebne za postavitve diagnoze. Leta 1990 je ESPGHAN objavila novejša merila za diagnostiko v otroštvu. V spremenjenih merilih je bila obremenitev z glutenom nujna le pri otrocih, ki so bili mlajši od 2 let, ker so pri tej starostni skupini otrok prisotne nekatere bolezni, ki lahko povzročijo podobne histološke spremembe tankega črevesa. Za postavitve diagnoze je v večini primerov zadostovala le ena biopsija sluznice tankega črevesa. Zaradi napredka znanosti, ki je omogočil razvoj novih diagnostičnih testov za dokazovanje za celiakijo značilnih protiteles in genetskih testov za določanje za celiakijo značilnega genetskega zapisa, se je v zadnjih 20 letih dostopnost do diagnostičnih testov za celiakijo močno spremenila. Najpomembnejše diagnostične metode pri odkrivanju celiakije so: dokazovanje za celiakijo značilnih protiteles (protitelesa proti tkivni transglutaminazi tip 2 (v nadaljevanju t-TG), antiendomizijska protitelesa (v nadaljevanju EMA), protitelesa

proti deamidiranemu gliadinskemu peptidu (v nadaljevanju DGP), genetsko testiranje (določitev zapisa za HLA-DQ2 in HLA-DQ8) in histološka analiza sluznice tankega črevesa (Dolinšek, n. d.).

Dokazovanje za celiakijo značilnih protiteles

Najbolj značilna za celiakijo so protitelesa proti tkivni transglutaminazi (t-TG) in antiendomizijska protitelesa (EMA), zelo zanesljiv test pa predstavlja tudi določanje protiteles proti DGP. Test EMA nam poda kvalitativne podatke o prisotnosti in odsotnosti protiteles, t-TG in DGP pa nam podata kvantitativne rezultate. Pri t-TG in DGP so opredeljene tudi mejne normalne vrednosti, s katerimi lahko opredelimo koncentracijo teh protiteles. Pri vseh seroloških testih je treba opredeliti koncentracijo serumskih imunoglobulinov A (IgA), starost bolnika, količino zaužitega glutena in podatke o uporabi imunosupresivnih zdravil (Dolinšek, 2012). Pri določanju prisotnosti za celiakijo značilnih protiteles moramo vedno določiti tudi koncentracijo celokupnih imunoglobulinov A (IgA), saj lahko njihovo pomanjkanje poda lažno negativne rezultate testov. EMA je najzanesljivejši serološki test (Dolinšek, n. d.).

Diagnozo celiakije postavi pediatrični gastroenterolog ali pediater z dobrim poznavanjem celiakije. Ko je končna diagnoza potrjena, je treba uvesti brezglutensko dieto. Prehod na brezglutensko dieto, ko celiakija še ni potrjena ali izključena, je lahko škodljiv in tega se morajo zdravstveni delavci zavedati. V primeru pozitivnih protiteles proti t-TG ali proti DGP moramo to potrditi s histološkimi preiskavami, razen kadar so izpolnjeni pogoji, ki dovoljujejo možnost opustitve potrditvene biopsije. Diagnoza celiakije je potrjena, kadar histološki pregled pokaže spremembe, ki so skladne s celiakijo (spremembe po Marshu tip 2–3). Če pa histološki pregled pokaže normalno sluznico tankega črevesa (Marsh 0) ali pa je na histološkem pregledu vidno le povečano število intraepitelnih limfocitov (več kot 25 limfocitov na 100 epitelnih celic, Marsh 1), je treba za potrditev dokončne diagnoze opraviti dodatne diagnostične teste (Dolinšek, 2012).

Genetsko testiranje

Tipizacija HLA-DQ2 oziroma HLA-DQ8 je zelo uporabna, saj je pri negativnem rezultatu zelo malo verjetno, da bo prišlo do razvoja celiakije. Pri otrocih, pri katerih obstaja klinični sum za prisotnost celiakije, in pri bolnikih z negotovo diagnozo celiakije je genetsko testiranje zelo pomembno. Pozitivni genetski testi nam dodatno potrjujejo končno diagnozo (Dolinšek, 2012). Celiakija se deduje poligeno (Kocijančič in sod., 2005). Glavni dejavniki genetske predispozicije za razvoj celiakije ležijo v območju, ki je zelo pomembno za delovanje človeškega imunskega sistema, zato okvare na tem območju privedejo do spremenjenega imunskega odziva, kar pa je značilno za celiakijo. Ti dejavniki so v območju zapisa HLA na šestem kromosomu (Dolinšek, n. d.).

Histološka analiza sluznice tankega črevesa

Pri celiakiji so histološke spremembe sluznice tankega črevesa lahko različne intenzitete; lahko neenakomerno zajamejo površino sluznice ali pa se pojavijo (pri majhnem številu bolnikov) le v začetnem delu dvanajstnika (bulbus) (Dolinšek, 2012). Otroci s celiakijo imajo značilne spremembe sluznice tankega črevesa: atrofija

črevesnih resic, poglobljene kripte v črevesni sluznici in pomnoženi limfociti med epitelnimi celicami. Vzorec dobimo z ezofago-gastro-duodeno-skopijo, redko pa s kapsulno endoskopijo (Dolinšek, n. d.). Vzorci (biopti) sluznice tankega črevesa morajo biti odvzeti iz začetnega dela dvanajstnika (vsaj en biopt) in iz drugega ali tretjega dela dvanajstnika (vsaj štirje biopti). Poročilo histološke analize tankega črevesa mora vsebovati opis usmerjenosti vzorca, prisotnost ali odsotnost normalnih resic oziroma stopnjo atrofije resic in oceno globine črevesnih kript. V poročilu mora biti zapisano tudi razmerje resice/kripte in število intraepitelnih limfocitov (v nadaljevanju IEL), da potem lahko razvrstimo spremembe s klasifikacijo po Marshu ali Oberhuberju (Dolinšek, 2012).

Nova diagnostična merila za celiakijo pri otrocih in mladostnikih

V zadnjih letih so nastala nova diagnostična merila za celiakijo pri otrocih in mladostnikih, ki jih je na podlagi raziskav pripravila delovna skupina ESPGHAN. Glede na to, kakšne simptome in znake kaže otrok oziroma mladostnik, se potem odločijo, katero diagnostično metodo se bo uporabilo. Ločimo dve skupini:

- **Diagnostični postopek pri otrocih in mladostnikih s simptomi ali znaki, ki kažejo na celiakijo**

Pri teh osebah je treba najprej dokazati prisotnost za celiakijo značilnih protiteles. Najprej določimo protitelesa t-TG razreda IgA in sočasno še število celokupnih IgA. Če je ta test negativen, je malo verjetno, da ima oseba celiakijo. Ko pa so serološki testi pozitivni, je potrebna biopsija sluznice tankega črevesa. Če ima otrok oziroma mladostnik visoke vrednosti protiteles t-TG (več kot desetkratnik zgornje meje normale), se lahko diagnozo postavi brez biopsije sluznice tankega črevesa. Namreč, pri tako visoki vrednosti protiteles t-TG je zelo verjetno, da bi pri biopsiji ugotovili spremembe sluznice tankega črevesa 3. stopnje, ki so najbolj značilne za celiakijo. Zato se v takem primeru zdravnik pogovori s starši oziroma z otrokom in se skupaj odločijo, ali naredijo biopsijo sluznice ali pa se odločijo za nadaljnje serološke preiskave. Če se odločijo za nadaljnje serološke preiskave, je krvne preiskave treba ponoviti in določiti protitelesa EMA. Treba je opraviti tudi genetsko testiranje oziroma določitev zapisa za HLA DQ2 ali HLA DQ8, ki dodatno potrdira diagnozo (Dolinšek, n. d.).

- **Diagnostični postopek pri asimptomatskih otrocih in mladostnikih, ki imajo večje tveganje za razvoj celiakije**

Diagnostiko celiakije je treba izpeljati pri otrocih oziroma mladostnikih, ki imajo sladkorno bolezen tipa 1, Downov sindrom, Turnerjev sindrom, Williamsov sindrom, avtoimune bolezni ščitnice, z genetsko obremenjenostjo in pri tistih, ki imajo pomanjkanje IgA (Hill in Roland Lee, 2015). Pri teh bolnikih je treba najprej opraviti genetsko testiranje oziroma določitev zapisa HLA DQ2 ali HLA DQ8. Če so izvidi negativni, je malo verjetno, da ima oseba celiakijo, in nadaljnje testiranje večinoma ni potrebno. Ob pozitivnih izvidih pa moramo določiti protitelesa proti t-TG razreda IgA in sočasno določimo še število celokupnih IgA. Če je ta izvid pozitiven, moramo za potrditev diagnoze opraviti še biopsijo sluznice tankega črevesa (Dolinšek, n. d.).

Kljub vsem zgoraj naštetim serološkim preiskavam, s katerimi potrdimo oziroma ovržemo celiakijo, pa biopsija sluznice tankega črevesa ostaja temelj diagnostike celiakije (Dolinšek, n. d.).

1.3 Oblike celiakije

1.3.1 Pojavne oblike celiakije

Tipična celiakija

Tipična celiakija pomeni polno izraženo obliko glutenske enteropatije. Pri tej obliki odkrijemo značilne histološke spremembe sluznice tankega črevesa, prisotni pa so tudi serološki označevalci celiakije. Običajno se bolezen razvije pri dojenčkih med 6. in 18. mesecem starosti, vedno nekaj tednov ali mesecev po tem, ko otrok začne uživati gluten (Mardešić, 2000). Simptomi tipične celiakije so: kronična diareja, izguba telesne teže, anemija, velik in napet trebuh, dolge in suhe okončine, bledica kože in vidnih sluznic, bruhanje, slabo razpoloženje, utrujenost, pomanjkanje apetita, zaostanek v rasti, znaki sekundarne laktozne intolerance, blato je mehkejše, smrdeče, slabo prebavljeno in svetlo obarvano (Collin, 2007).

Atipična celiakija

Atipična celiakija pomeni obliko bolezni z atipičnimi znaki po drugem letu starosti. Pri takšnih bolnikih je navadno v ospredju utrujenost, imajo pa minimalne težave s prebavili. Pogosti so neznačilni simptomi, kot so (Sedmak, 2005):

- pomanjkanje apetita (eden glavnih vzrokov za izgubo telesne teže in nizko rast),
- bolečine v trebuhu (niso tipične, navaja jih le 1 % otrok),
- ponavljajoče se afte v ustih in defekt zobne sklenine stalnih zob (pri 10–40 % otrok),
- kronična utrujenost in glavobol (pogosta pri mladostnikih s celiakijo),
- elektrolitske motnje, kot so hipokalemija, hipomagneziemija, hipokalcemija (zaradi bruhanja in driske), zato so možne hipotonija, parestezija, tetanija, bolečine v kosteh, spremembe na koži,
- osteoporoza, osteomalacija, rahitis,
- hipoproteinemija, ki je vzrok edemov (zaradi malabsorbcije beljakovin),
- krvavitve zaradi hipoprotrombinemije,
- epistekaze, ekhimoze ali večje krvavitve iz prebavil in drugih organov (pri mladostnikih),
- bolezni jeter,
- nepojasnjena sideropenična anemija (6–12 % otrok),
- betičasti prsti in dolge trepalnice (odrasli), zaostanek v motoričnem razvoju (otroci),
- zapoznela puberteta z zaostajanjem v spolnem dozorevanju in nizko rastjo (vzrok nizke rasti otroka je v 5–25 % celiakija),
- psihične motnje – depresija (pri nezdravljeni celiakiji),
- nespecifične nevrološke motnje (ataksija, periferna nevropatija in miopatija se pojavijo pri 16 % otrok s celiakijo),
- posamezni plešasti predeli na lasišču (lat. alopecia areata),

- težave s sklepi,
- limfocitni gastritis (v redkih primerih),
- insuficienca pankreasa (pri 1/3 novoodkritih bolnikov s celiakijo),
- neplodnost in spontani splav.

1.3.2 Asimptomatske oblike celiakije

Tiha celiakija

Pri tihi celiakiji so klinični znaki odsotni, prisotne pa so značilne histološke spremembe tankega črevesa in značilni serološki označevalci bolezni. Spremembe na sluznici tankega črevesa izginejo po uvedbi brezglutenske diete. Tiha celiakija ali kot jo nekateri imenujejo asimptomatska celiakija je prisotna pri 5–10 % ožjih družinskih članov bolnikov s celiakijo in je sedemkrat pogostejša od simptomatske celiakije. Najpogosteje se jo odkrije s presejalnimi testi (Janša, 2005).

Latentna celiakija

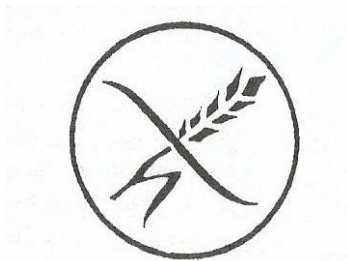
Latentno celiakijo imajo osebe, ki nimajo prisotnih sprememb na sluznici tankega črevesa, vendar pa imajo pozitivne markerje za celiakijo. Ti bolniki lahko nimajo simptomov bolezni, lahko pa da imajo v anamnezi predhodno manifestno ali tiho obliko celiakije, ki se po uvedbi brezglutenske diete pozdravi. S histološkim pregledom bioptov sluznice tankega črevesa se odkrije povečano število intraepitelijskih limfocitov (Janša, 2005).

Potencialna celiakija

Bolnik še nima dokazane atrofije sluznice tankega črevesa. Pri potencialni celiakiji je edini znak celiakije prisotnost seroloških označevalcev celiakije (Janša, 2005). Večina otrok s potencialno celiakijo ostane zdravih. Po treh letih približno tretjina razvije atrofijo sluznice (Tosco in sod., 2011).

1.4 Zdravljenje

Za zdravljenje celiakije obstaja samo ena učinkovita terapija in to je brezglutenska dieta (Hiller, 2003). Postavlja se vprašanje povezave večje pojavnosti celiakije pri otrocih v povezavi z otrokovo prehrano. Raziskave potrjujejo, da so priporočila za hranjenje dojenčkov s postopnim uvajanjem glutena (po možnosti v teku dojenja) od 4. meseca dalje, ugodna (Ivarsson in sod., 2013). Ugotavlja se, da so bili otroci s celiakijo manj verjetno dojeni ali pa so bili dojeni krajše obdobje kot otroci brez celiakije (Norris in sod., 2005). Z uživanjem brezglutenske hrane se črevesne resice začnejo znova tvoriti in prevzamejo svojo običajno vlogo. Če bolnik zaužije hrano, ki vsebuje gluten, potem znova pride do uničevanja črevesnih resic (Hiller, 2003). Brezglutenska dieta pomeni izključitev škodljivih žit in njihovih derivatov, zato morajo bolniki iz prehrane izključiti pšenico, rž, oves in ječmen. Mladostniki, ki imajo celiakijo, morajo redno uživati pestro, mešano in polnovredno prehrano, ki vključuje živila brez glutena (Šarenac, 2005). Osnova za pripravo brezglutenske prehrane so koruza, ajda, riž in njihovi mlevski izdelki, ki so za uporabnika označeni s posebnim znakom, krožnik s prečrtanim klasom (Mušič, 2006):



Slika 5: Znak, ki nakazuje, da je izdelek namenjen bolnikom s celiakijo (Mušič, 2006: 87)

Pomembno je, da se bolniki zavedajo, da glutena ne vsebuje samo hrana. Gluten kot vezivo lahko vsebujejo nekatera zdravila in celo ličila za ustnice. Bolnik in njegova družina morajo biti seznanjeni z boleznijo in pomembno je, da se naučijo branja sestave hrane in posameznih izdelkov. Težave se znajo pojavljati pri mladostnikih, saj želijo ti imeti prehranske vzorce podobne vrstnikom. Posebno pozorni morajo biti, ko jedo zunaj doma (Jackson Allen, 2004). Težava v vsakdanjem življenju je zanesljivost živil z oznako »brez glutena« (Egritas in Dalgic, 2011). Opredelitev in klasifikacijo vsebnosti glutena v prehrani določa *Codex Alimentarius commission* (v nadaljevanju CAC), *Food and Agriculture Organization* (v nadaljevanju FAO) v sodelovanju s Svetovno zdravstveno organizacijo. CAC določa, da morajo izdelki z oznako »brez glutena« vsebovati manj kot 20 ppm glutena (manj kot 20 mg na kilogram) (CCA, 2008).

1.4.1 Naloge medicinske sestre pri timski obravnavi bolnika s celiakijo

Delo s pacienti s celiakijo od medicinskih sester ne zahteva samo znanja iz medicine, temveč tudi iz dietetike, psihologije, nekaterih pravnih aspektov ter splošne razgledanosti, kar jim omogoča izvajanje kvalitetne zdravstvene nege. Pri obravnavi pacienta medicinska sestra z opazovanjem in pogovorom dobiva informacije za postavitve negovalne diagnoze. Na osnovi negovalnih diagnoz načrtuje ukrepe zdravstvene nege, ki izhajajo iz bolnikovih življenjskih potreb. Bolnik mora sodelovati tako z družino na eni strani kot z zdravnikom in medicinsko sestro na drugi, saj mu to omogoča lažje spopadanje s težavami, ki jih celiakija prinese s seboj. Ko nekemu pacientu zdravnik ugotovi celiakijo, se medicinska sestra s pacientom pogovori in ga seznani z novim režimom prehrane. S pacientom pregleda skupine dovoljenih živil in tistih, ki jih mora izključiti iz prehrane, ter ga uči priprave receptov za uravnoteženo prehrano. Medicinska sestra s pacientom tudi poišče informacije o trgovinah z brezglutenskimi živili (Lokajner, n. d.).

1.5 Posledice kršenja brezglutenske diete

Zaplete, ki nastanejo zaradi kršenja brezglutenske diete, ločimo glede na čas pojavljanja, torej na zgodnje in pozne zaplete. Zgodnji zapleti so največkrat posledica zmanjšane absorpcije pomembnih prehranskih snovi, pozni zapleti pa so posledica imunske pogojenih reakcij. Zgodnje zaplete lahko v večini primerov popolnoma odpravimo z ustrežno dieto, medtem ko pozni zapleti običajno niso popolnoma ozdravljivi. Pozne zaplete lahko preprečimo s pravočasnim diagnosticiranjem celiakije in dosledno brezglutensko dieto (Dolinšek, 2004).

1.5.1 Zgodnji zapleti

Zgodnji zapleti nastanejo kot posledica malabsorpcije specifičnih prehranskih snovi (predvsem maščob, vitaminov in mineralov). Med najpogostejše zgodnje zaplete štejemo slabokrvnost, motnje strjevanja krvi, rahitis in razvoj edemov (Dolinšek, 2004).

Slabokrvnost

Slabokrvnost se včasih pojavi kot prvi znak, ki kaže na končno diagnozo. Nastane lahko kot posledica pomanjkanja železa ali vitaminov, lahko pa tudi kot posledica izgube krvi. Najpogostejši znaki, ki kažejo na slabokrvnost, so slabo počutje, hitra utrudljivost, vrtoglavice in bledica. Pri nezdravljeni celiakiji je slabokrvnost težko ozdravljiva, včasih pa tudi dolgotrajno zdravljenje z železovimi preparati ne izboljša stanja (Dolinšek, 2004).

Motnje strjevanja krvi

Motnje strjevanja krvi nastanejo kot posledica zmanjšane absorpcije vitaminov ali pa kot posledica motenj v delovanju jeter. Znaki, ki kažejo na motnje strjevanja krvi, so nepojasnjene modrice in podaljšan čas strjevanja krvi ob medicinskih posegih (pozorni moramo biti pred biopsijo pri napredujoči celiakiji) (Dolinšek, 2004).

Rahitis

Rahitis je danes v razvitem svetu redek zaplet neustrezno zdravljene celiakije. Nastane kot posledica zmanjšane absorpcije vitaminov, topnih v maščobi (vitamin D), lahko pa se zmanjša tudi absorpcija kalcija. Posledice se kažejo predvsem na rastočih kosteh pri manjših otrocih (Dolinšek, 2004).

Edemi

Kadar se zmanjša koncentracija proteinov v krvi, se pri napredovali celiakiji pojavijo edemi. Edemi oziroma otekline nastanejo kot posledica kopičenja tekočine zunaj žilja zaradi pomanjkanja proteinov v krvi. Opazimo jih pri zelo napredujoči celiakiji (Dolinšek, 2004).

1.5.2 Pozni zapleti

Pozni zapleti se pojavijo zaradi stalnega vnosa glutena pri osebah, katerih imunski sistem je tako spremenjen, da ne tolerirajo glutena. Pozni zapleti so predvsem posledica različnih imunoloških sprememb, lahko pa nastanejo kot posledica dolgotrajnega pomanjkanja specifičnih prehranskih snovi zaradi malabsorpcije. Običajno se pozni zapleti razvijejo po nekajletnem uživanju glutena in so v primerjavi z zgodnjimi zapleti večinoma trajni. Med najpogostejše sodijo: avtoimuno obolenje ščitnice, osteoporoza, neplodnost, bolezen centralnega živčnega sistema, bolezen jeter in razvoj rakastih bolezni (Dolinšek, 2004).

Avtoimuno obolenje ščitnice

Avtoimuni tireoiditis se kaže s spremembami na očeh, motnjami srčnega ritma, nepojasnjenim potenjem, tremorjem, motnjami koncentracije, težavami s spanjem,

spremembami na lasišču in na laseh. Verjetnost za razvoj tega zapleta je tem večja, čim dlje je trajala obremenitev z glutenom pri osebi s celiakijo. Bolezni v razviti fazi ne moremo obvladati samo z brezglutensko dieto, ampak je vedno potrebno tudi endokrinološko zdravljenje (Dolinšek, 2004).

Osteoporoza

Osteoporoza posebej močno prizadene ženske v postmenopavznem obdobju, ki so k razvoju osteoporoze že primarno nagnjene. Pomembno vlogo pri razvoju osteoporoze ima kronična malabsorpcija s pomanjkanjem predvsem kalcija. Ustrezna brezglutenska dieta bistveno zmanjša verjetnost pojava osteoporoze, kadar pa je ta napredovala, pa je potrebno zdravljenje z zdravili (Dolinšek, 2004).

Neplodnost

Znano je, da ženske z neprepoznano celiakijo oziroma tiste, ki kršijo brezglutensko dieto, težje zanosijo. Ustrezna dieta pri celiakiji znatno izboljša plodnost. Nosečnicam s celiakijo, ki kršijo brezglutensko dieto, pa se zmanjša verjetnost za rojstvo zdravega otroka (Dolinšek, 2004).

Bolezni centralnega živčnega sistema

Neustrezna dieta pri bolnikih s celiakijo povzroči trajne spremembe centralnega živčnega sistema. Najpogosteje se razvije epilepsija z možganskimi kalcifikacijami in motnje v gibanju – ataksija, lahko pa se pojavijo tudi psihiatrične motnje. Mehanizem nastanka teh zapletov še ni pojasnjen, znano pa je, da gre v večini primerov za nereverzibilne spremembe, ki zahtevajo ustrezno zdravljenje (Dolinšek, 2004).

Bolezni jeter

Pri bolnikih s celiakijo, ki se ne držijo stroge brezglutenske diete, lahko pride do trajnih okvar jeter. Vidne so spremembe v koncentraciji specifičnih encimov v krvi (transaminaze), ki kažejo, da gre pri bolnikih za hepatitis, ki je pogosto kroničen (Dolinšek, 2004).

Rakava obolenja

Najresnejši zaplet nezdravljene celiakije je razvoj rakavih obolenj. Tveganje za razvoj nekaterih vrst raka je pri bolnikih z nezdravljeno celiakijo nekajkrat večje kot pri bolnikih z ustrezno dieto. Pri bolnikih, ki se držijo ustrezne diete, je tveganje primerljivo s tveganjem splošne populacije. T-celični limfom tankega črevesa je najpogostejša vrsta raka, ki se lahko razvije pri celiakiji, lahko pa se razvijejo tudi karcinomi prebavnega trakta. Pogosto se zgodi, da je bolezen odkrita v poznem stadiju, ko so možnosti za uspešno zdravljenje bistveno zmanjšane, saj bolniki simptome rakastega obolenja pogosto pripišejo neupoštevanju diete (Dolinšek, 2004).

1.6 Bolezni, ki se pogosteje pojavljajo v povezavi s celiakijo

Če se bolnik ne drži brezglutenske diete ali če je bila diagnoza celiakije postavljena zelo pozno, se lahko celiakiji pridružijo nekatere bolezni, in sicer Sjogrenov sindrom,

izpadanje las (alopecija), IgA nefropatija, revmatoidni artritis, primarna biliarna ciroza, kronična vnetna črevesna bolezen (v nadaljevanju KVČB), vitiligo (kronično kožno stanje, ki povzroča izgubo pigmenta, kar se kaže v nepravilnih bledih lisah kože), psoriza (bolezen kože, ki se manifestira s pojavom rdečkastih in okroglastih madežev z jasnim robom, pokritih z luskami, eno čez drugo, belkaste, srebrnkaste barve), sistemski lupus eritematosus (v nadaljevanju SLE – kronično vnetna avtoimunska bolezen, ki lahko prizadene kožo, sklepe, krvne celice in notranje organe, še posebej ledvice, pljuča in srce), osteoporoza, sladkorna bolezen in boleznι ščitnice (Kranjec, 2013).

Bolezni, ki se pogosteje pojavljajo v povezavi s celiakijo, so avtoimune bolezni, to so bolezni endokrinih žlez (ščitnice, pankreasa, nadledvične žleze in hipofize) ter avtoimune bolezni jeter ali črevesja. Pri sladkornih bolnikih s tipom 1 ima kar 8 % od njih tipične spremembe na sluznici tankega črevesja. V Sloveniji je pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo tipa 1 prevalenca celiakije 3,4 %. Pri mladostnikih s celiakijo je prevalenca avtoimunih bolezni 13,6 %, medtem ko je pri zdravih mladostnikih prevalenca avtoimunih bolezni le 3,6 % (Gangl, 2005).

Povezava med prisotnostjo celiakije in sladkorno boleznijo tipa 1 je znana že več desetletij. Raziskava, ki je potekala v Srbiji, je pokazala višjo prevalenco celiakije pri otrocih s sladkorno boleznijo tipa 1 (5,79 %) v primerjavi s kontrolno skupino (0,8 %). Ti rezultati nakazujejo na potrebo po rednem testiranju otrok s sladkorno boleznijo na celiakijo, s ciljem, da bi se, če bi bilo to treba, čim prej začelo izvajati brezglutensko dieto (Djurić in sod., 2010).

Pravi celiakiji pridružene bolezni (Kotnik in Kramar, 2007/2008) so:

Avtoimune bolezni: sladkorna bolezen tipa 1, avtoimuni tireoditis, Sjogrenov sindrom, kolagenska vaskularna bolezen, boleznι ščitnice, sistemski lupus eritematosus, boleznι jeter, revmatoidni artritis.

Različne bolezni: selektivna IgA deficienca, Downov sindrom, IgA nefropatija, kronično vnetne črevesne bolezni, cistična fibroza.

1.7 Prehrana otrok in mladostnikov s celiakijo

Prehrana v šolah postaja vse pomembnejša za skladen telesni in duševni razvoj otrok in mladostnikov, za njihovo psihofizično kondicijo ter za prehrambno vzgojo. Slovenija ima organiziran sistem prehrane otrok in mladostnikov, ki je urejen na ravni države in je tudi uzakonjen (Simčič, 2004). Zakoni o šolski prehrani:

- Zakon o osnovni šoli v 57. členu navaja: »Osnovna šola za vse učence organizira vsaj en obrok hrane dnevno« (Zakon o osnovni šoli, 2006).
- Zakon o gimnazijah v 32. členu navaja: »Gimnazija za vse dijake organizira vsaj en obrok hrane dnevno« (Zakon o gimnazijah, 2007).
- Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju v 60. členu navaja: »Šola za dijake organizira vsaj en obrok hrane dnevno« (Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju, 2006).

Ko gre otrok v vrtec ali šolo, je tukaj več ljudi, ki morajo biti natančno obveščeni o celiakiji. Ker otrok v vrtcu še ne more odločati, kaj sme jesti in česa ne, mora pa biti

poučen, da lahko sprašuje. Otroka je treba naučiti, da povpraša, ali sme jesti nekaj, česar ni prinesel od doma. Ko otrok malo odraste, že lahko dojame, da obstajajo živila, ki mu povzročajo težave v trebuhu. Izkušnje kažejo, da so zlasti otroci zelo dosledni pri upoštevanju brezglutenske diete in se zelo hitro učijo ter celiakijo sprejmejo lažje kot večina odraslih. V puberteti celiakija postane moteč dejavnik in veliko najstnikov v tem obdobju prvič naredi zavestne napake v dieti. Mladostnik se namreč ne želi razlikovati od vrstnikov, zato je pogovor o pomembnosti diete s starši v tem obdobju nujen. V šoli mora biti o celiakiji obveščen razrednik, dobro pa je, če otrok sam obvesti o svoji bolezni tudi sošolce (na primer v okviru spoznavanja narave in družbe ali biologije). Pomembno je, da se otroka zaradi bolezni ne izpostavlja, ampak se ga nauči shajati s svojo boleznijo. Razumeti mora brezglutensko dieto in si znati tudi sam pripraviti hrano (Hiller, 2003).

1.7.1 Psihološko-socialni vidiki dietne prehrane otrok in mladostnikov

Zaradi povezave telesnih in duševnih funkcij je treba oceniti vpliv telesnega zdravja na duševno delovanje. Otrok ali mladostnik, ki je kronično bolan, je posledično pogosto depresiven. Kako se posameznik in družina prilagodita na kronično bolezen, pa je odvisno od različnih dejavnikov. Ti dejavniki so (Peterka Novak, 2003):

- Predhodni dejavniki: temperament, psihološki oziroma fiziološki odgovori na stres, družinski vplivi, socialno okolje oziroma kultura stališča.
- Dejavniki, ki so prisotni ob začetku bolezni: akuten ali prikrit začetek.
- Dejavniki, ki neugodno vplivajo na potek bolezni: anksioznost, socialno potrjevanje bolezni, družinska in socialna stališča.
- Zaščitni dejavniki: prilagodljive temperamentne značilnosti, harmonični družinski odnosi, podpora vrstnikov.

Otroke in mladostnike je treba obravnavati glede na stopnjo njihovega razvoja ter sposobnosti razumevanja, doživljanja in socialnega vedenja. Če je otrok mlajši, je zelo pomembno sodelovanje staršev, svojcev, sorodnikov, vzgojiteljev itd.

Celiakija lahko različno vpliva na otroka oziroma mladostnika. Ljubica Vrba je zaznala naslednje vplive (Peterka Novak, 2003):

- zmanjšanje sposobnosti in interesov,
- razvoj samopodobe (motena je lastna samopodoba zaradi pripomb staršev in vrstnikov),
- razvoj prilagoditvenega vedenja (iskanje informacij o bolezni, postopno soočanje z boleznijo).

Mladostniki in večji otroci že lažje sodelujejo pri pogovoru o bolezni in pri učenju psihohistogenskega in dietnega režima. Zelo verjetna in pogosta reakcija staršev je pretirana zaščita otroka, ki pa lahko vodi v nesamostojnost, v omejevanje stikov z vrstniki in v zaščito pred normalnimi razočaranji. Pomemben sestavni del v zdravstveni vzgoji predstavlja otrokova oziroma mladostnikova družina. Starši in družinski člani s svojim zgledom, z vzorci vedenja, s stališči in mnenji pomembno vplivajo na otrokovo razmišljanje, mnenje in oblikovanje stališč do varovanja, ohranjanja in krepitev zdravja. Pomembna je disciplina cele družine ter soočenje staršev z otrokovo boleznijo. V

socialno življenje otrok in mladostnikov pa je vpleteno veliko ljudi, zato obstaja možnost, da bodo bolniki s celiakijo deležni prevelikega usmiljenja, tolažbe in pomilovanja, ali pa se zgodi, da bodo zmanjševali pomen diete in dietno-prehrabnega režima. Kronična bolezen pri otroku in mladostniku povzroča posebne probleme in lahko prizadene osebnostni razvoj otroka. Bistvenega pomena za otrokovo prilagoditev v življenju je odnos staršev (Peterka Novak, 2003).

1.8 Povezanost celiakije z življenjskim slogom mladostnika

Raziskave kakovosti življenja bolnikov s celiakijo so pokazale, da imajo bolniki s celiakijo na brezglutenski dieti zmanjšano kakovost življenja. Na vsakodnevno življenje bolnikov s celiakijo vpliva vzdrževanje dosledne brezglutenske diete, kar je zelo zahtevno. Za bolnike predstavljajo težavo predvsem določene življenjske okoliščine (potovanja, praznovanja, obedovanja v krogu sovrstnikov), pomanjkljiva označba sestavin prehrabnih izdelkov in zelo visoka cena brezglutenskih izdelkov. Zaradi vseh zgoraj naštetih težav je še posebno v obdobju adolescence težko dosledno vzdrževati dieto (Kotnik in Kramar, 2007). Otroci in mladostniki, ki imajo celiakijo, morajo biti poučeni o tem, katera živila lahko uživajo in katerim se morajo izogibati. Posebno pomembno je to znanje, kadar gre do obrok zunaj doma. To je še posebej težavno pri najstnikih, ki si želijo imeti iste prehranjevalne navade kot jih imajo njihovi vrstniki. V zadnjih letih mladostniki iz prehrane pogosto izločijo kruh, testenine in pecivo, saj posegajo po prehrani z nizko vsebnostjo ogljikovih hidratov. Zato je v takih primerih mladostnikom s celiakijo lažje in se jim ni treba razlikovati od vrstnikov pri izbiri hrane zunaj doma. Starši in ponudniki prehrane lahko pomagajo mladostnikom s celiakijo v restavracijah izbrati hrano, ki je brez glutena, ali pa povprašajo kar pripravljavca hrane v restavraciji, ali lahko pripravi brezglutensko jed. Pomembna je vključitev družine v Društvo za celiakijo, kjer dobivajo vse potrebne informacije o brezglutenski dieti, brezglutenskih živilih ter ostale informacije (Jackson Allen, 2004).

Ključni elementi pri ravnanju z otroki in mladostniki, ki imajo celiakijo (National institute of health, 2004):

- posvetovanje (**C**onsultation): posvetovanje s kliničnim dietetikom,
- izobraževanje (**E**ducation): izobraževanje o bolezni,
- doživljenjsko (**L**ifelong): doživljenjska brezglutenska dieta,
- prepoznavanje (**I**dentification): prepoznavanje in obravnavanje prehranskih pomanjkljivosti,
- dostop (**A**ccess): dostop do zagovorniške skupine (Društvo za celiakijo),
- stalnost (**C**ontinuous): stalno spremljanje bolnika s strani zdravstvenega osebja.

Študije (Wagner in sod., 2008) so pokazale, da imajo mladostniki, ki ne upoštevajo brezglutenske diete, slabšo splošno kakovost življenja, zlasti je slabše njihovo telesno zdravje, slabo se počutijo, več težav pa imajo tudi v družini in z ljudmi v vsakdanjem življenju. V študiji je bilo tudi dokazano, da je celiakija največje breme prav bolnikom, ki pogosto kršijo brezglutensko dieto. V nasprotju s temi bolniki pa mladostniki, ki se strogo držijo brezglutenske diete, živijo kakovostno življenje. Raziskava poleg fizičnih vidikov kakovosti življenja kaže tudi, da se neupoštevanje brezglutenske diete kaže tudi z več težavami v družini in z ljudmi v vsakdanjem življenju ter z višjo možnostjo težav v prihodnosti. Samospoštovanje, splošno razpoloženje in veselje v življenju pa pri

mladostniku s celiakijo niso nič manjši kot pri zdravem mladostniku, je še pokazala študija. Težave pri socialnih stikih z vrstniki imajo tisti bolniki, ki so jim pozno odkrili celiakijo. Pri bolnikih z zgodnjo postavitvijo diagnoze celiakije ni razlik pri vzpostavljanju socialnih stikov v primerjavi z zdravimi najstniki. Rezultati raziskave kažejo, da je pozno odkrita celiakija povezana z večjo obremenitvijo bolnikov, težavami v šoli in pri vzpostavljanju socialnih stikov. Na splošno je raziskava pokazala, da je za dobro fizično, psihično in socialno kakovost življenja bolnikov s celiakijo potrebna dosledna brezglutenska dieta. Za mladostnike, ki kršijo brezglutensko dieto, je treba priskrbeti izobraževanje in psihološko podporo. Diagnoza celiakije v mlajšem obdobju (do 6. leta starosti) vodi k boljši fizični in socialni kakovosti življenja in manjši obremenjenosti z boleznijo. Zato je zelo pomembno, da so bolniki s celiakijo diagnosticirani v zgodnjem obdobju svojega življenja.

Ker se po navadi majhni otroci s celiakijo držijo brezglutenske diete zaradi starševskega nadzora, pa je to nekaj povsem drugega pri mladostniku s celiakijo. Mladostniki pogosto zavračajo starševske nasvete, na prvem mestu so jim šola ter družbeno okolje, izpostavljeni so pripombam svojih vrstnikov in zato se neredko odločijo za omejevanje socialnih odnosov. Raziskave (Errichiello in sod., 2010) so pokazale, da mladostniki s celiakijo niso poročali o večjih težavah v svojem družabnem življenju ali v družini. Razmeroma majhen delež mladostnikov, ki imajo težave v šoli, družini ali pa imajo socialne težave, se manj strogo drži brezglutenske diete. Kršenje brezglutenske diete je pogostejše pri mladostnikih, ki se ne morejo vključiti v šolsko okolje. Analiza je pokazala, da je glavni vzrok, zaradi katerega mladostnik ne krši stroge brezglutenske diete, to, da je sprejet in vključen v šolsko okolje in med vrstnike (da ga vrstniki ne izločijo zaradi bolezni in diete same). Dosežki v šoli ne igrajo vloge pri kršenju brezglutenske diete. Iz raziskav je razvidno, da je vključevanje v šolsko okolje in upoštevanje brezglutenske diete povezano. Sposobnost za soočanje z brezglutensko dieto in vključevanje v šolsko okolje pa je dejansko pogojeno z osebnostjo in kulturnim ozadjem posameznika.

Danes gredo raziskave glede celiakije v smeri (Mičetić-Turk, 2002):

- odkrivanja novih specifičnih, senzitivnih in poceni presejalnih testov,
- odkrivanja celiakije v rizičnih skupinah,
- zgodnjega odkrivanja celiakije otrok staršev s celiakijo,
- odkrivanja in preprečevanja pridruženih bolezni (predvsem malignih),
- odkrivanja novih načinov zdravljenja (predvsem izboljšanja diete brez glutena),
- ugotavljanje patogeneze bolezni.

2 NAMEN, RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Namen študije primera je ugotoviti kakovost življenja in posebnosti obravnave mladostnika s celiakijo v zdravstveni negi.

Zastavili smo si sledeča raziskovalna vprašanja:

- V kolikšni meri bolezen vpliva na življenje mladostnika s celiakijo in njegove družine pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti?
- V kolikšni meri je mladostnik s celiakijo in njegova družina prejela edukacijo o pravilni prehrani ob ugotovitvi bolezni?

Cilji empiričnega dela diplomske naloge so:

- s pomočjo študije primera ugotoviti, kateri so najpogostejši negovalni problemi mladostnika s celiakijo in njegove družine;
- ugotoviti, kako bolezen vpliva na kakovost življenja mladostnika s celiakijo in njegove družine;
- izpostaviti najpomembnejše intervencije zdravstvene nege, jih vključiti v načrt zdravstvene nege in predlagati morebitne izboljšave edukacije/obrnave mladostnika s celiakijo v dispanzerju.

3 METODE DELA IN MATERIALI

3.1 Zdravstveni primeri

Izvedli smo študijo primera. Obravnavali smo zdravstveni primer 14-letnega fanta s celiakijo. Dne 3. 12. 2015, je bil obravnavan v specialističnem dispanzerju zaradi redne kontrole celiakije.

Kriterij za sodelovanje je naključen primer mladostnika s celiakijo med 12. in 18. letom starosti pri rednem zdravniškem pregledu zaradi celiakije.

Pogoj za vključitev v obravnavo je bilo soglasje staršev in soglasje mladostnika.

3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti

Metode, ki smo jih uporabili za zbiranje podatkov, so bile: analiza dokumentov (zdravstveni karton, zapisi izbranega pediatra, priloženi specialistični izvidi in laboratorijske preiskave), neposredno opazovanje in delno strukturiran intervju (z mladostnikom in starši).

Metodo analize dokumentov smo uporabili pri pregledu zdravstvenega kartona fanta (zdravstvene dokumentacije). Zanimali so nas podatki o tem, kdaj so fantu odkrili celiakijo; kakšni so bili znaki celiakije; kakšne preiskave so mu naredili ob postavitvi suma na celiakijo; kako so mu potrdili diagnozo celiakije; o specialističnih pregledih; o spremljanju pacienta ob uvedbi brezglutenske diete; o zapletih, ki so se mogoče pojavili skozi leta; o uspešnosti zdravljenja celiakije z brezglutensko dieto.

Metodo opazovanja smo uporabili skupaj z intervjujem. Opazovali smo prehranjenost, hidriranost, zgodnje znake hipovitaminoze, vedenjske spremembe med izvajanjem intervjuja (12. 12. 2015).

3.3 Potek raziskave

Fanta smo obravnavali po predhodnem dogovoru in z dovoljenjem staršev. Fantove starše smo seznanili z namenom in cilji diplomske naloge in pridobili njihovo privolitev za sodelovanje pri izvedbi raziskave.

Fantu smo z izmišljenim imenom, Matija, zagotovili anonimnost. Zaradi varovanja zasebnosti mladostnika v diplomskem delu podatke zgolj navajamo in povzemamo.

Podatki so bili pridobljeni iz zdravstvene dokumentacije mladostnika (zdravstveni karton), pri opazovanju mladostnika ob intervjuju in usmerjenim pogovorom mame mladostnika.

Z zbranimi podatki smo načrtovali proces zdravstvene nege: negovalno anamnezo, opredelitev potreb in postavitev negovalnih diagnoz. Oceno potreb in negovalnih problemov smo ugotavljali s pomočjo štirinajstih življenjskih aktivnosti, ki jih opisuje teorija Virginie Henderson. Zaključili smo z načrtovanjem zdravstvene nege.

3.4 Negovalna anamneza

14-letnemu Matiju so pri 2,5 letih na podlagi presejalnih testov in značilnem histološkem izvidu potrdili diagnozo celiakije. Od takrat je na strogi brezglutenski dieti. Fant je pred postavitvijo diagnoze imel prebavne težave, napihnjen trebušček, ni pridobival na telesni teži in bil je zelo razdražljiv. Ker je bila ob postavitvi diagnoze krvna slika zelo slaba, je zato še dva meseca po postavitvi diagnoze prejemal Ferrum Lek, nato pa se je krvna slika izboljšala. Po postavitvi diagnoze je Matija začel pridobivati na telesni masi, odvajanje blata se je popravilo. V tem obdobju so tudi materi potrdili celiakijo. V začetku šolanja je imel kar nekaj težav s prebavo (driske, bruhanja, napihnjenost, zaprtost), zato je malico nosil od doma in je ni prejemal v šoli. Zdaj málica v šoli in nima zaradi tega nobenih težav. Matija se drži stroge brezglutenske diete in zaradi tega nima težav.

3.5 Opis stanja

Opis stanja na dan pregleda (podatki pridobljeni iz zdravstvene dokumentacije)

Matija prihaja na redni kontrolni pregled zaradi celiakije. Pove, da se počuti dobro in da v zadnjem letu ni imel bolečin v trebuhu ali drugih prebavnih težav. Koža je neprizadeta in brez izpuščajev. Drži se stroge brezglutenske diete.

Meritve (podatki pridobljeni iz zdravstvene dokumentacije)

- Telesna višina: 161 cm
- Telesna masa: 44,2 kg
- Indeks telesne mase (ITM): 17,05 kg/m²

Intervju

Intervjuvali smo 14 letnega Matija, ki so mu v otroštvu diagnosticirali celiakijo in od takrat je na strogi brezglutenski dieti.

Kaj mi lahko poveš o celiakiji? Morda kakšno posebno misel – kako bi opisal to bolezen?

Matija: »Celiakija je bolezen, pri kateri ne smeš jesti mok, ki vsebujejo gluten. Gluten je v pšenici, piri, ječmenu, rži in ovsu. Tako, da ne smem jesti jedi, ki vsebujejo sestavine iz teh žit. Poleg tega pa ne smem jesti tudi raznih sladkarij, saj jih veliko vsebuje gluten kot gostilo. Če pojem nekaj, kar vsebuje gluten, potem bruham, boli me trebuh in imam prebavne težave. Odvisno je tudi od tega, kakšno obliko celiakije imaš, lahko imaš hujšo, lahko pa lažjo obliko. O celiakiji vem tudi to, da ni prenosljiva (kot kakšni prehladi) in tudi ni ozdravljiva. Da ostaneš zdrav, se moraš strogo držati brezglutenske diete in ne smeš delati prekrškov. Ni se težko držati diete, ker se v trgovini dobi veliko brezglutenskih izdelkov, vendar je treba biti zelo pozoren, da kupiš prave izdelke. Vedno pa je treba na vsakem izdelku preveriti sestavine, ki so napisane na izdelku, ker se lahko med njimi skriva gluten. V Sloveniji obstaja tudi Slovensko društvo za celiakijo, kjer lahko dobim veliko uporabnih informacij.«

Se spomniš začetkov, kako so se dogajale spremembe, počutje? Kako se spomniš začetkov bolezni, preiskav, obiskov v ambulantah, pri zdravnikih?

Matija: »Začetkov bolezni se ne spomnim, saj sem imel komaj 2 leti, ko sem zbolel. Bo kasneje mama kaj več povedala o tem.«

Kdaj ste posumili, da ima otrok morda težave z zdravjem? Lahko malo opišete začetek bolezni?

Mati: »Do prvega leta sem otroka izključno samo dojila. Po prvem letu, ko sem morala v službo, sem začela otroka navajati na hrano. Kmalu je otrok začel hujšati, ni imel apetita in ni pridobival na telesni masi. Kilogrami so šli vztrajno navzdol. Imel je tudi napet trebušček, prebavne težave in bil je razdražljiv. Otroka sem peljala kar trikrat k osebnemu zdravniku, šele ko sem ga peljala tja četrtrič in vztrajala, da z otrokom res nekaj ni v redu, so potem ukrepali. Prej, ko sem ga peljala k zdravniku, so mi rekli, da imajo majhni otroci vedno bolj mehko blato, spet drugič so mi rekli, naj iz prehrane izključimo mleko, ker je verjetno alergičen nanj, enkrat pa sem dobila celo odgovor, da so suhi otroci bolj zdravi kakor debeli. Potem v četrto so le videli, da res nekaj ni v redu, in so potem takoj posumili na celiakijo. Napotili so ga na nadaljnjo obravnavo v šempetrsko bolnišnico, kjer so s podrobnejšo diagnostiko in z odvzemom krvi potrdili sum na celiakijo in ga napotili na gastroskopijo v Ljubljano. Gastroskopijo smo imeli komaj čez štirinajst dni in zdravnik v šempetrski bolnišnici nam je rekel, da se ne smemo držati brezglutenske diete, dokler ne bo celiakije potrdila gastroskopija. Vendar se nam je otrok tako smilil, da smo mu takoj začeli uvajati brezglutensko dieto, in že takoj je bil otrok videti bolje. Gastroskopija je kljub brezglutenski dieti potrdila diagnozo celiakije. Naš sin je imel še vedno zelo uničene črevesne resice, tudi pri kontrolni gastroskopiji čez pol leta so bile črevesne resice še vedno uničene.«

Komu ste lahko postavljali vprašanja, kje oziroma kdo vam je podal informacije o bolezni, ukrepih in težavah? Kdo vam je svetoval o kontaktih, morda podporni skupini staršev in podobno?

Mati: »V Ljubljani nam je bila v oporo klinična dietetičarka, veliko pa je pomagal tudi sestrin mož, ki dela kot kuhar v bolnišnici in se je s celiakijo pogosteje srečeval. Zatem sem se takoj včlanila v Slovensko društvo za celiakijo (to nam je svetoval tudi dr. Brecelj v Ljubljani) in tam sem res dobila največ informacij. Koristne informacije sem prejela na srečanjih od bolnikov, ki so se s to boleznijo že spopadali. Klinična dietetičarka nam je na začetku povedala nekaj osnovnih informacij in dala nam je list, katera živila so dovoljena in katera ne. Ni pa nam nič povedala, da lahko gluten vsebuje skorajda vsako živilo, da je treba ločevati jedi brez glutena in jedi z glutenom, da je treba ločevati pribor in take podrobnosti, ki pa so zelo pomembne. Na začetku smo nekaj časa tudi pisali jedilnik in ji ga pošiljali, da je preverila, ali otroku pripravljamo ustrezno hrano. Zdi se mi, da nam je bil najbolj v pomoč dr. Brecelj, ki nam je priporočil, naj se včlanimo v Slovensko društvo za celiakijo, kjer smo res dobili največ informacij.«

Kaj so vam v bolnišnici povedali o celiakiji? Kdo vam je podal kakršnekoli informacije? Vam je bil na voljo klinični dietetik?

Mati: »Kot sem že prej omenila, nam je v bolnišnici največ informacij podal sam zdravnik, dr. Breclj. Klinično dietetičarko smo sicer imeli, vendar nam je ona dala samo par kratkih navodil in seznam živil, ki se jih lahko uživa, in seznam tistih, ki se jih ne sme uživati, in to je bilo to. S klinično dietetičarko konkretnjšega razgovora nisem imela.«

Kakšni so bili vaši občutki takrat, ob sumu na celiakijo, in kasneje, ob postavitvi diagnoze?

Mati: »Lahko bi rekla, da je prevladal strah. Strah, da izgubim otroka. Otrok je bil takrat tako shiran in bolan. Tako da ko so mu postavili diagnozo celiakija, sem si oddahnila, ni me prizadelo in niti nisem bila šokirana. Ker sem pred postavitvijo diagnoze živela v tako velikem strahu, kaj je z otrokom, pomislila sem na najhujše, in ko so mi povedali, da je celiakijo mogoče zdraviti z dieto, sem si oddahnila in se takoj sprijaznila z diagnozo.«

Kako ste občutili preiskave, obiske bolnišnic, ambulant? Kako je vse skupaj prenašala družina, predvsem pa otrok?

Mati: »Na prve preiskave ga je vozil moj mož, saj jaz zaradi dela nisem mogla. Nikoli nista imela nobenih problemov. V Ljubljani so bili vsi zelo prijazni, vidi se, da znajo delati z otroki. Na kontrole v Ljubljano je potem hodil dvakrat letno in je zelo rad hodil. Nikoli se ni bal teh pregledov niti nikoli ni jokal, ko so mu odvzemali kri za preiskave. Ko so mu delali gastroskopijo, so mu dali delno narkozo. Povedali so mi, da so mu jo dali zato, da se ne bi spomnil gastroskopije, saj bi zaradi tega lahko imel travme v prihodnosti. Jaz nisem občutila nobenih težav in niti mi ni bilo težko ali stresno zaradi vseh teh preiskav. Treba se je bilo pač prilagoditi.«

Je bil kakšen dogodek, ki se vam je posebej vtisnil v spomin kot neprijeten, neprimeren?

Mati: »Presenetilo me je predvsem nepoznavanje celiakije s strani otrokove pediatrije. Ni vedela, kako pazljiv moraš biti pri dieti, in niti ni vedela podrobnosti o pripravi hrane in o izdelkih brez glutena. Slabe izkušnje imamo tudi z vrtcem. Čeprav so obljubili, da bodo pazljivi pri pripravi hrane, je prihajalo do napak. Niso bili dovolj natančni pri pripravi brezglutenske prehrane, zato se je otroku stanje ponovno poslabšalo. Vsa natančnost pri vzdrževanju brezglutenske prehrane doma je bila porušena ob nenatančnosti priprave hrane v vrtcu. Zato je potem začel nositi hrano do doma in tako je ostalo do petega razreda, ko je hodil na podružnično osnovno šolo. Zatem smo se z osnovno šolo dogovorili, da mu obroke pripravljajo v šoli, in tega se zdaj držijo. Nimamo nobenih problemov. Tudi z domisljico, da če bo otrok nosil v šolo svoj kruh, bo cena malice nižja, če pa mu bodo pripravljali v šoli brezglutenski obrok, pa bo cena malice višja, hvala bogu na koncu ni bilo nič.«

Se iz obdobja postavljanja diagnoze in začetkov bolezni spomnite kakšnega posebej pozitivnega, prijetnega dogodka, ko bi lahko rekli, da imamo »dobro zdravstvo« oziroma »dobro zdravstveno osebo«?

Mati: »Zdi se mi, da so bili v Ljubljani res vsi prijazni in so nam pomagali, kolikor so pač lahko. Z raznimi nasveti, kam se lahko obrnemo po informacije, na vse to so nam znali odgovoriti zdravniki in zdravstveno osebo. Če se nam je doma porodilo

kakšno vprašanje, smo jih lahko kadarkoli poklicali in jih vprašali in so nam z veseljem odgovorili. Tudi otrokova pediaterka nam je kasneje zelo pomagala, tudi kadar je bil bolan, je vsakič preverila, katera zdravila ne vsebujejo glutena. Zdi se mi, da so nam zdravniki in zdravstveno osebje pomagali predvsem na začetku, s tistimi osnovnimi informacijami, da potem lahko sploh »zastartaš«.

Kako se soočaš s celiakijo, zdaj ko sta že dobra znanca? Ti je močno spremenila življenje?

Matija: »Ja, moram reči, da mi je celiakija spremenila življenje. Moj vsakdan je vsekakor drugačen, kot pa bi bil, če se mi ne bi bilo treba držati brezglutenske diete. Včasih se sprašujem, zakaj moram imeti celiakijo ravno jaz. Zgodi se, da bi rad jedel tisto, česar ne smem, in takrat mi je najbolj hudo. Vendar potem kmalu mine in si mislim: »Pa saj ni tako hudo.« Vsak dan se držim stroge brezglutenske diete. Doma si velikokrat sam pripravljam manjše obroke, s pomočjo mame pa tudi spečeva kruh in sladice. Če imaš celiakijo, se moraš držati reda, pri dieti moraš vztrajati in ne smeš jesti hrane, ki vsebuje gluten. Vem, da je treba ločevati tudi pribor in ostalo kuhinjsko posodo ter hrano. To zelo dobro obvladamo pri nas doma, saj imava z mamo, ki ima tudi celiakijo, poseben del v omari, kjer hraniva brezglutenske izdelke, oče in brat, ki pa nimata celiakije, pa imata drug del omare, kjer so shranjeni izključno izdelki z glutenom.«

Kako ste se znašli na začetku s kupovanjem brezglutenske hrane? Ste dobili seznam trgovin, ki so zanesljive?

Mati: »Na začetku se sploh nismo zavedali, da je treba tako paziti pri prehrani. Vedeli smo, da ne sme jesti testenin in piškotov, danes pa vemo, da je poleg tega še veliko stvari, ki jih bolnik s celiakijo ne sme uživati. Prvo moko sem dobila iz Sežane in mi jo je pomagal dobiti sestrin mož. Kasneje sem pri Slovenskem društvu za celiakijo dobila kontakt od Schara, vodilnega proizvajalca brezglutenskih izdelkov, in sem se pozanimala, kje prodajajo te izdelke. Kmalu se je brezglutenske izdelke dalo kupiti v večjih Merkatorjevih prodajalnah. Seznama zanesljivih trgovin z brezglutensko hrano na začetku nisem dobila, dobila sem ga potem kasneje na Slovenskem društvu za celiakijo. Zdaj ni več tak problem, saj hrano lahko dobimo že skoraj po vseh trgovinah.«

Ali imaš poleg celiakije še kakšno bolezen, za katero veš, da je kakorkoli povezana s celiakijo?

Matija: »Ne, nimam drugih bolezni. In upam, da jih tudi ne bom imel, če se bom tako strogo držal brezglutenske diete.«

Kako strogo se držiš brezglutenske diete?

Matija: »Držim se kar stroge brezglutenske diete. Včasih se pregrešim in vzamem kakšen bonbon ali majhen prigrizek, za katerega vem, da ga mogoče ne smem. Zgodi se tudi, da se včasih nevede pregrešim ali pa ko včasih nisem prepričan, če lahko neko stvar jem, pa vseeno tvegam in jo pojem. Vendar pa ne tvegam preveč in si vzamem kak majhen košček, če nisem prepričan, ali jed ne vsebuje glutena. Da pa bi

namerno užival jedi brez glutena, tega pa ne počnem, saj vem, da to škoduje mojemu zdravju.«

Kakšne težave imaš, če bi naredil prekršek v dieti?

Matija: »Že dolgo nisem imel nobenih težav, saj ne delam prekrškov v dieti. Če pa bi se pregrešil, potem bruham, imam prebavne težave in boli me trebuh.«

Ali imaš v šoli zaradi celiakije kakšne probleme s prehrano? Kako pa šola poskrbi za tvoje malice in kako je na daljših izletih/letovanjih?

Matija: »Ne, v šoli nimam nobenih problemov s prehrano. Malico mi kuhar pripravi v posebno posodo. V njej je posebej v folijo zaviti kruh ali napolitanke. Potem se postavim v vrsto z drugimi sošolci in si vzamem svojo posodo ter jo dam na pladenj in odnesem za mizo. Jem skupaj z drugimi sošolci za mizo. Tudi sošolci, ki sedijo poleg mene, so prijazni in ne drobijo drobtin okrog mene. Kosila ne jem v šoli, saj so nam rekli, da za pripravo brezglutenskega kosila nimajo ustreznih prostorov in znanj. Ko gremo s šolo na daljše izlete, nam šola da kontakt kuhinje tiste ustanove, kjer bomo bivali. Starši nato pokličejo vodjo kuhinje in se pogovorijo glede brezglutenske diete, včasih nam pošljejo jedilnik ali pa jih skupaj s starši kar obiščemo, da se prepričamo in pogovorimo, če bo res vse zagotovljeno glede moje prehrane. Vendar pa tudi sam malo pogledam in vprašam, ali je ta hrana res brez glutena. Če se mi zdi sumljivo, raje večkrat vprašam, ali je hrana res brez glutena.«

Kako pa se celotna družina sooča z drugačnim režimom prehrane doma?

Mati: »Celotna družina, moram reči, se je dokaj dobro prilagodila drugačnemu režimu prehranjevanja. Vsi jemo brezglutensko obroke, razen ko je na jedilniku kruh in testenine. Takrat si mož in starejši sin skuhata oziroma spečeta navaden kruh in jesta navadne testenine in ne brezglutenskih. Drugače pa vse ostale jedi pečem oziroma kuham brezglutensko. Vsi skupaj smo se naučili, da razne namaze za kruh iz kozarca zajamemo z žlico in si jih damo vsak na svoj krožnik. Šele nato si vsak sam namaže na kruh, da morda ne bi kakšna drobtina glutenskega kruha zašla v namaz. Pomembno je, da se brezglutenske in glutenske sestavine med seboj ne mešajo. Posebej so ločeni tudi pribor, kuhalnice in pekači. Tudi kuhinjski pult je ločen na del, ker se lahko pripravlja brezglutensko hrano, in na del, kjer se pripravlja hrano, ki vsebuje gluten. Na začetku je bilo težko, vendar smo se sčasoma vsi navadili. Vsakič, ko sem prišla s kakšnega tabora Slovenskega društva za celiakijo, sem prinesla kakšno novo informacijo. Zdi se mi pomembno poudariti, da je pri uvedbi novega in tako strogega režima prehranjevanja ključno sodelovanje celotne družine.«

Kako pa je s sošolci, ali poznajo tvojo bolezen? Se zaradi celiakije počutiš kaj izpostavljenega ali drugačnega od vrstnikov?

Matija: »Skoraj vsi sošolci poznajo mojo bolezen in vedo, česa ne smem jesti. Marsikdaj me vprašajo, če je kakšen prigrizek brez glutena, skrbi jih namreč, da bi bilo z mano kaj narobe. Imam občutek, da jim je mar za moje zdravje in dobro počutje. Vedno, ko mi sošolci ponudijo kakšen prigrizek, si preberem deklaracijo na izdelku, velikokrat pa že sami vedo, kaj smem in česa ne smem jesti. Včasih mi pri malici zavidajo, ko imam kaj drugega za jesti kot oni, se pa zgodi, da tudi jaz njim

zavidam, še posebej, ko imajo oni za malico sirovko ali pico. Takrat mi je kar hudo, vendar se potem sprijaznim s tem, kar dobim, saj vendar gre za moje zdravje, zato se moram držati stroge brezglutenske diete. Sošolci so mojo bolezen dobro sprejeli niti me ne poskušajo prepričati, da bi kršil dieto. Najbolj neprijetno se počutim, ko me ljudje začnejo spraševati, zakaj nekega živila ne smem jesti, kaj je to celiakija, če je nalezljiva, kaj sploh lahko jem. Takrat se počutim drugačnega od ostalih.«

Kako pa se znajdeš, ko greš k vrstnikom na rojstnodnevne zabave ali na počitnice? Ali si sam pripravljajš obroke ali ti pomagajo vrstnikovi starši?

Matija: »V moji bližnji okolici že vsi vedo, da ne smem jesti hrane, ki vsebuje gluten. Včasih, ko še niso tako poznali brezglutenske diete, sem s seboj na rojstnodnevne zabave nesel kakšno brezglutensko pecivo, da se nisem počutil drugačnega od ostalih. Zdaj pa so tako že vsi navajeni, da mi sami spečejo brezglutensko torto ali pa slaščico. Navadili so se, da pokličejo mojo mamo in povprašajo, kaj lahko jem in česa ne. Včasih jim znam tudi sam pomagati odgovoriti na taka vprašanja. Zelo se potrudijo zame, velikokrat mi pripravijo kakšen obrok ali kaj spečejo, tudi zato, da ne bi izstopal, da bi bil čim bolj podoben sovrstnikom.«

Kako pa je s hranjenjem oziroma praznovanji, obroki zunaj doma? Ali se zanesete na ponudbo v gostilni, na šoli, ali otrok nosi hrano s seboj? Menite, da ga to obremenjuje?

Mati: »Na praznovanjih vsi vedo, kaj je brezglutenska hrana, in mu tudi pripravijo kakšen obrok ali brezglutensko pecivo. Mamam otrok, h katerim gre na praznovanje, zaupam, saj vem, da če česarkoli ne bodo vedele, me bodo poklicale in vprašale. Na začetku je nosil hrano in sladice s seboj, vendar so se zdaj že vse mame navadile brezglutenske kuhe in peke. Velikokrat so me spraševale za informacije, zdaj pa večinoma že vedo, kaj moj otrok lahko je in česa ne. Pri gostilnah pa je tako, da jim ne zaupam povsod. Kjer vem, da mi bodo 100-% zagotovili, da bodo pripravili brezglutensko hrano po standardih, jim zaupam, drugače pa ne. Prej jih tudi vse povprašam, ali bodo očistili ploščo, zamenjali olje, da res ne bi kaj glutenskega prišlo v stik z brezglutenskim. In če mi zagotovijo, da bodo vse to naredili, potem jim zaupam. Se pa raje izogibamo prehranjevanju v gostilnah, da ne bi imeli po nepotrebnem kakšnih težav. V šoli pa so mi tako ali tako obljubili, da bodo pripravljali brezglutensko hrano po standardih, ki smo jih zahtevali, in zato jim popolnoma zaupam. Mislim pa, da otroka to, da je drugačen od drugih, ker mora paziti na prehrano, ne obremenjuje.«

Ali imaš zaradi celiakije kakšne probleme v vsakdanjem življenju, pri športu, učenju, vključevanju v družbo?

Matija: »Malo problemov imam samo pri vključevanju v družbo, saj mi je nerodno, ker sem malo drugačen zaradi celiakije. Drugače pa me celiakija ne ovira v vsakdanjem življenju. Skrbi me samo, kako bo, ko bom malo starejši, kako se bom znašel na zabavah, kjer bodo tudi alkoholne pijače in ostale pijače, za katere mogoče ne vem, da je v njih gluten. Verjetno bomo tudi večkrat jedli kje zunaj in se bojim, da bom imel takrat kakšne probleme. Vendar me do takrat loči še kar nekaj časa.«

»Za konec bi rad samo povedal, da si od vsega najbolj želim, da bi celiakija postala ozdravljiva in da bi se v prihodnosti lahko dobilo še več različnih brezglutenskih

izdelkov. Vsem mladostnikom pa sporočam, naj se držijo stroge brezglutenske diete, ker gre za njihovo zdravje.«

Ali brezglutenska prehrana na splošno predstavlja velik dodaten mesečni strošek?

Mati: »Ja, brezglutenska hrana predstavlja velik mesečni strošek. Sploh če je tako kot v naši družini, ko imava celiakijo kar dva od štirih družinskih članov. Za otroka sicer dobim dodatek za nego otroka, vendar to le malo pripomore k mesečnemu dohodku.«

»Za konec bom povedala še to, da sem zelo ponosna na sina, ker je za svoja leta zelo discipliniran in priden pri vzdrževanju stroge brezglutenske diete. Upam, da bo tako tudi v prihodnje.«

Opredelitev potreb po zdravstveni negi je prikazana v preglednici 2.

Preglednica 2: Opredelitev potreb po zdravstveni negi

Problem / Potreba	Etiologija	Simptom
Neuravnotežena prehrana, manj kot telo potrebuje, prehranski deficit	- brezglutenska dieta - ne je veliko mesa, ker ga nima rad - občasen slabši apetit	- indeks telesne mase (ITM) je pod 18,50 kar smatramo kot blago nedohranjenost - mladostnik vizualno deluje zelo suh
Obstipacija, nevarnost za obstipacijo	- brezglutenska dieta - pojav obstipacije v preteklosti	/
Nevarnost za neučinkovito obvladovanje terapevtskih predpisov	- puberteta - želja, da bi pokusil hrano, ki vsebuje gluten - želja, da bi bil pri hrani podoben sovrstnikom	/

Preglednica 3: Načrt zdravstvene nege

Negovalna diagnoza: Neuravnotežena prehrana, manj kot telo potrebuje, prehranski deficit			
Cilji zdravstvene nege	Intervencije zdravstvene nege	Izvršene intervencije zdravstvene nege	Vrednotenje
<i>Končni cilj:</i> Mladostnik bo pridobil na telesni masi, njegov indeks telesne mase se bo zvišal nad 18,50. <i>Kriteriji:</i> Mladostnik bo v roku enega leta, ko ima ponovno pregled, pridobil na telesni masi vsaj 4kg in se bo njegov indeks telesne mase povzpел nad 18,50.	<i>Samostojne aktivnosti:</i> izmerimo telesno maso in telesno višino; izračunamo indeks telesne mase. <i>Kolaborativne aktivnosti:</i> Omogočimo mu posvet s kliničnim dietetikom. <i>Zdravstveno vzgojno delo:</i> Mladostniku predstavimo pomen zdrave in uravnotežene prehrane na prehranski piramidi; poučimo ga o tem, da mora kljub brezglutenski dieti uživati čim bolj raznoliko hrano; razložimo mu, da mora glede na svojo telesno maso, telesno višino, starost in telesno aktivnost zaužiti okrog 2000 kalorij na	Zdravstveno vzgojno izobraževanje (pogovor).	<i>Končni cilj:</i> Mladostnik je ustrezno poučen o pomenu zdrave in uravnotežene prehrane, kljub temu da mora hkrati vzdrževati strogo brezglutensko dieto. Končno vrednotenje bo mogoče šele ob ponovnem pregledu, ko se bo ponovno izvedlo tehtanje, merjenje telesne višine in izračunalo indeks telesne mase. <i>Kriteriji:</i> Končno vrednotenje kriterijev bo mogoče šele ob ponovnem pregledu, ko se bo

<p>dan; pomembno je, da mladostniku razložimo, da se mora strogo držati brezglutenske diete, in se hkrati zdravo in dovolj kalorično prehranjevati; z mladostnikom se o vsem pogovorimo in mu damo kakšno gradivo.</p>	<p>ponovno izvedlo tehtanje, merjenje telesne višine in izračunal indeks telesne mase.</p>
--	--

Preglednica 4: Načrt zdravstvene nege

Negovalna diagnoza: obstipacija, nevarnost za obstipacijo			
Cilji zdravstvene nege	Intervencije zdravstvene nege	Izvršene intervencije zdravstvene nege	Vrednotenje
<p><i>Končni cilj:</i> Mladostnik bo poučen o tem, kako poskrbeti, da do obstipacije ne bi prišlo.</p> <p><i>Kriteriji:</i> Pri mladostniku v roku enega leta ne bo prišlo do obstipacije; poučen bo o pomenu uživanja zadostnih količin vlaknin v prehrani; poučen bo o pomenu zadostnega uživanja tekočin; poučen bo o pomenu redne telesne aktivnosti v povezavi s prebavo.</p>	<p><i>Samostojne aktivnosti:</i> / <i>Kolaborativne aktivnosti:</i> / <i>Zdravstveno vzgojno delo:</i> Mladostniku predstavimo pomen uživanja zadostnih količin vlaknin v prehrani; predstavimo mu živila, ki vsebujejo veliko vlaknin; poučimo ga o tem, da mora na dan spiti vsaj 1500–2000ml tekočine, ker ta pripomore k izboljšanju prebave; predstavimo mu tudi pomen redne telesne aktivnosti, saj tudi ta pripomore k zmanjšanju možnosti za obstipacijo.</p>	<p>Zdravstveno vzgojno izobraževanje (pogovor).</p>	<p><i>Končni cilj:</i> Mladostnik je ustrezno poučen o tem, kako poskrbeti, da do obstipacije ne bi prišlo.</p> <p><i>Kriteriji:</i> Mladostnik je poučen o pomenu uživanja zadostnih količin vlaknin v prehrani, zna naštetih živila, ki vsebujejo veliko vlaknin; poučen je tudi o pomenu zadostnega uživanja tekočin (zna povedati, koliko tekočine mora spiti na dan) in o pomenu redne telesne aktivnosti v povezavi s prebavo. Končno vrednotenje bomo lahko naredili šele ob ponovni kontroli, ko bomo ugotovili, ali v roku enega leta ni prišlo do obstipacije.</p>

Preglednica 5: Načrt zdravstvene nege

Negovalna diagnoza: Nevarnost za neučinkovito obvladovanje terapevtskih predpisov			
Cilji zdravstvene nege	Intervencije zdravstvene nege	Izvršene intervencije zdravstvene nege	Vrednotenje
<p><i>Končni cilj:</i> Mladostnik bo poučen o tem, zakaj je pomembno, da se drži strogih terapevtskih predpisov (brezglutenske diete)</p> <p><i>Kriteriji:</i> Pri mladostniku v roku enega leta ne bo prišlo do kršenja brezglutenske diete; poučen bo o pomenu vzdrževanja stroge brezglutenske diete; predstavljeni mu bodo zapleti celiakije, ki se pojavijo ob kršenju brezglutenske diete.</p>	<p><i>Samostojne intervencije:</i> / <i>Kolaborativne aktivnosti:</i> / <i>Zdravstveno vzgojno delo:</i> Mladostnika poučimo o nujnosti upoštevanja brezglutenske diete; poučimo ga o zapletih, ki se pojavijo ob neupoštevanju brezglutenske diete; predstavimo mu nekaj najpogostejših dietnih prekrškov; poskušamo ga spodbuditi k temu, da bi bil vztrajen in vesten pri vzdrževanju diete in ne bi podlegel vplivom družbe.</p>	<p>Zdravstveno vzgojno izobraževanje (pogovor).</p>	<p><i>Končni cilji:</i> Mladostnik je ustrezno poučen o tem, zakaj je pomembno, da se drži strogih terapevtskih predpisov (brezglutenske diete)</p> <p><i>Kriteriji:</i> Mladostnik je poučen o pomenu vzdrževanja brezglutenske diete; predstavljeni so mu bili zapleti celiakije, ki se pojavijo ob kršenju brezglutenske diete. Končno vrednotenje bomo lahko naredili šele ob ponovni kontroli, ko bomo ugotovili, ali v roku enega leta ni prišlo do kršenja</p>

4 RAZPRAVA

Skozi celotno diplomsko nalogo je bila obravnavana celiakija ter predvsem spopadanje mladostnika s celiakijo. V raziskovalnem delu naloge, pri študiji primera, pa smo izpostavili predvsem potencialne probleme, ki se lahko pojavijo pri mladostniku s celiakijo in vlogo, ki jo ima medicinska sestra predvsem pri zdravstveno-vzgojnem izobraževanju. Predstavili smo celiakijo, epidemiologijo bolezni, diagnostiko, oblike celiakije in zdravljenje.

Delo medicinske sestre v gastroenterološki ambulanti zahteva znanje dietetike, psihologije in splošne razgledanosti, saj mora medicinska bolnike oziroma njihove svojce seznaniti z novim režimom prehrane. Medicinska sestra mora s pomočjo literature skupaj z bolnikom pregledati dovoljene vrste živil, poiskati informacije o trgovinah, kjer ponujajo brezglutenske izdelke, ter poleg poskušati vključiti še osebnega zdravnika in patronažno sestro (Lokajner, n. d.).

V intervjuju z mamo vidimo, da v njihovem primeru s strani medicinske sestre ni bilo podanih nikakršnih navodil v zvezi z brezglutensko prehrano. V njihovem primeru jim je nekaj ključnih informacij posredoval zdravnik, kasneje pa jih je napotil h klinični dietetičarki in predlagal, naj se včlanijo v Slovensko društvo za celiakijo. Klinična dietetičarka jim je svetovala glede prehrane, predvsem, kaj otrok lahko in česa ne sme jesti. Kasneje so se še nekajkrat obrnili k njej zaradi težav, ki jih je fant imel s prehrano. Največ informacij so prejeli v Slovenskem društvu za celiakijo, kjer so jim dali tudi seznam trgovin, ki so dobavljale brezglutensko hrano. Tudi kasneje jim je bilo v največjo oporo prav društvo, ki je družini podalo dovolj informacij, ter predvsem odgovorov na vsa vprašanja in jim s tem omogočilo normalno in zdravo življenje.

Ker so raziskave pokazale, da imajo bolniki s celiakijo na brezglutenski dieti zmanjšano kakovost življenja in ta vpliva na vsakodnevno življenje bolnikov s celiakijo, je vzdrževanje dosledne brezglutenske diete zahtevno. Za bolnike predstavljajo težavo predvsem določene življenjske okoliščine, pomanjkljiva označba sestavin prehranskih izdelkov in zelo visoka cena brezglutenskih izdelkov. Zaradi vseh zgoraj naštetih težav je še posebno v obdobju adolescence težko dosledno vzdrževati dieto (Kotnik in Kramar, 2007).

Prav zaradi takih podatkov iz raziskav, ki jih najdemo v raznih strokovnih člankih, smo želeli na konkretnem primeru ugotoviti, v kolikšni meri ti podatki držijo. Študija primera je bila izvedena pri 14-letnem fantu, ki je prišel na redni kontrolni pregled zaradi celiakije. Pri intervjuju je sodelovala tudi fantova mama, saj zaradi vprašanj, ki so se nanašala na začetno obdobje ob odkritju celiakije, fant sam ni mogel odgovoriti, saj je bil ob postavitvi diagnoze star komaj 2 leti in se tega obdobja ne spominja.

Študije (Wagner in sod., 2008) so pokazale, da imajo mladostniki, ki ne upoštevajo brezglutenske diete, slabšo splošno kakovost življenja, zlasti je slabše njihovo telesno zdravje, slabo se počutijo, več težav pa imajo tudi v družini in z ljudmi v vsakdanjem življenju.

V intervjuju s fantom smo ugotovili, da se mladostnik strogo drži brezglutenske diete in ne dela zavestnih prekrškov. Zato ob naši raziskavi ne moremo niti potrditi niti zanikati,

ali imajo mladostniki, ki ne upoštevajo stroge brezglutenske diete, slabšo kakovost življenja.

Literatura opisuje (Errichiello in sod., 2010), da je glavni vzrok, zaradi katerega mladostnik ne krši stroge brezglutenske diete, to, da je sprejet in vključen v šolsko okolje in med vrstnike (da ga vrstniki ne izločijo zaradi bolezni in diete same).

V intervjuju smo ugotovili, da fantovi sovrstniki in sošolci zelo dobro poznajo celiakijo. V šoli jih je sam seznanil z boleznijo in jim bolezen tudi predstavil. Če vrstniki ne vedo, ali mu lahko ponudijo neko živilo, ga vedno prej vprašajo, ali je to živilo brez glutena. Zaradi celiakije se fant ne počuti nič drugačnega od njih, saj so ga zelo dobro sprejeli in vedo, da bo njihova podpora pri brezglutenski dieti ključna za njegovo zdravje. Ker se sovrstniki trudijo tudi s tem, da mu zagotovijo brezglutensko hrano, fant ne čuti potrebe po tem, da bi brezglutensko dieto kršil. V intervjuju vidimo, da kadar fant spozna nove vrstnike, pove, da se počuti malo nelagodno, saj ga vsi sprašujejo o celiakiji. Takrat se počuti drugačnega.

Otroci in mladostniki, ki imajo celiakijo, morajo biti poučeni o tem, katera živila lahko uživajo in katerim se morajo izogibati. Posebno pomembno je to znanje, kadar gredo na obrok zunaj doma (Jackson Allen, 2004).

V intervjuju smo ugotovili, da so fant in starši zelo dobro ozaveščeni glede pravilne brezglutenske diete. Fant zelo dobro pozna pomen stroge brezglutenske diete za svoje zdravje. Starši prav tako vedo, kako se pripravlja brezglutensko hrano in da morajo biti še posebej pozorni pri pripravi same hrane (ločeni pulti v kuhinji, ločene rezalne deske, ločene omare s hrano, ločen pribor). Veliko informacij dobijo na Slovenskem društvu za celiakijo, ki jim je v veliko pomoč. V intervjuju ugotovimo, da starši ne zaupajo prehrani zunaj doma (gostilne, menze), saj niso prepričani, da je hrana, ki jo gostinci ponujajo, dejansko brezglutenska. Če gredo jest zunaj doma, potem vedno, preden naročijo brezglutensko jed, vprašajo, ali so v kuhinji ločeni pulti in ali se bo zagotovilo res stoddostno brezglutensko jed. Če gostinec tega ne more zagotoviti, potem se za brezglutensko jed ne odločijo, saj ni pomembno samo to, da živilo ne vsebuje glutena, temveč tudi to, da je pripravljeno na način, ki zahteva, da se brezglutenska in glutenska hrana ne pripravljata na isti delovni površini.

Na raznih praznovanjih pri vrstnikih pa v intervjuju ugotovimo, da starši zelo zaupajo vrstnikom in njihovim staršem. V začetku je fant še sam nosil na praznovanja hrano s seboj (da se ne bi zaradi svoje drugačnosti počutil nezaželenega), kasneje pa so se starši vrstnikov sami odločili za pripravo brezglutenskih jedi. V začetku so za vsako sestavino, za katero niso bili prepričani, ali vsebuje gluten, posvetovali s fantovo mamo. Sedaj jim priprava brezglutenskih živil več ne predstavlja težav, kar je dobro tudi za fanta, saj tako ne izstopa med sovrstniki in se ne počuti nič zapostavljenega zaradi brezglutenske diete. V tem primeru socialna mreža fanta in njegove družine zelo dobro funkcionira in se prilagaja bolniku s celiakijo.

Čisto drugače pa je v šoli. Vsaka šolska kuhinja mora imeti vodjo oziroma organizatorja šolske prehrane, ki mora biti strokovno usposobljen, da načrtuje prehrano otrok in mladostnikov. Če je v osnovni šoli otrok, ki potrebuje dietno prehrano (najpogostejši dieti sta sladkorna dieta in dieta brez glutena), potem mora šola otroku dietno prehrano zagotoviti (Simčič, 2004).

V intervjuju smo ugotovili, da osnovna šola fantu zagotavlja brezglutensko malico. Kosila mu šola ne more zagotoviti, saj da za pripravo kosila nimajo ustreznih prostorov in znanj. Malico mu kuhar pripravi v posebno posodo, ki mu jo postreže na pladenj. Fant malica skupaj s sošolci in dobi podobno hrano kot njegovi vrstniki, zato da se ne počuti drugačnega od ostalih. Kadar mora fant s šolo na večdnevne izlete, starši sami pokličejo v ustanovo, kjer bodo otroci stanovali. Tam se pri vodji kuhinje pozanimajo, ali pripravljajo in znajo pripraviti brezglutensko hrano, včasih pa te ustanove tudi obiščejo, da se prepričajo o ponudbi brezglutenske hrane.

V študiji (Wagner in sod., 2008) je bilo dokazano, da je celiakija največje breme prav bolnikom, ki pogosto kršijo brezglutensko dieto. V nasprotju s temi bolniki pa mladostniki, ki se strogo držijo brezglutenske diete, živijo kakovostno življenje.

V naši študiji primera smo ugotovili prav to, da mladostniki, ki se strogo držijo brezglutenske diete, živijo kakovostno življenje. V intervjuju smo ugotovili, da se fant drži stroge brezglutenske diete in ne dela namenskih dietnih prekrškov. Zaradi celiakije nima nobenih težav v šoli, saj šolska kuhinja poskrbi, da fant dobi vsak dan brezglutensko malico. Ker fant dobro pozna svojo bolezen, jo je predstavil tudi svojim sovrstnikom, ki mu pomagajo in ga spodbujajo pri vzdrževanju stroge brezglutenske diete (noben izmed sovrstnikov mu ni še nikoli rekel, da mora zaužiti izdelek, ki vsebuje gluten). Zaradi zdravega načina življenja, vzdrževanja stroge diete, podpore s strani socialne mreže in družine fant zaradi celiakije nima nobenih omejitev pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti. Za družino ovira predstavlja predvsem hranjenje zunaj doma, saj težko zaupajo gostincem, da brezglutenski obrok res pripravijo pravilno. Oviro jim predstavlja tudi draga brezglutenska hrana, saj sta v družini dva bolnika s celiakijo, ki nujno potrebujeta vsakodnevne obroke brezglutenske hrane.

Ugotovili smo tudi, da bi morale medicinske sestre mamam otrok, ki zbolijo za celiakijo, podati več informacij. V našem primeru je bilo mami s strani medicinske sestre podanih bistveno premalo potrebnih informacij.

Medicinska sestra ima pri mladostniku s celiakijo predvsem veliko zdravstveno-vzgojnega dela. Pri mladostniku s celiakijo vedeti predvsem to, da obstaja velika verjetnost, da bo mladostnik občasno naredil prekršek v dieti. Zato ga mora spodbujati k vzdrževanju stroge brezglutenske diete in mu predstaviti zaplete, ki se lahko pojavijo ob kršenju. Poznati mora predvsem zaplete, ki se lahko pojavijo pri celiakiji in jih z zdravstveno-vzgojnim izobraževanjem mladostnika in njegovih staršev preprečevati.

5 ZAKLJUČEK

Mladostnik, ki boleha za celiakijo in se drži stroge brezglutenske diete, pogosto nima težav z opravljanjem aktivnosti v vsakdanjem življenju. V diplomski nalogi smo ugotovili, da je le stroga brezglutenska dieta pogoj za kakovostno življenje mladostnika s celiakijo. Če mladostnik ne krši brezglutenske diete, je zdrav, nima težav in se dobro počuti med sovrstniki. Prav sovrstniki pa pomembno vplivajo na dejstvo, ali se bo mladostnik strogo držal brezglutenske diete. Če mladostnik ne najde podpore pri sovrstnikih, potem se mu zdi nesmiselno, da bi se držal brezglutenske diete, naredi prekršek v dieti, posledično pa to vpliva na njegovo zdravje. Mladostnik se zaradi celiakije počuti drugačnega samo takrat, kadar ga kdo, ki ne pozna bolezni in prvič sliši zanjo, začne o njej spraševati. Takrat se mladostnik lahko počuti nelagodno.

Število obolelih za celiakijo je zahvaljujoč novim diagnostičnim preiskavam iz leta v leto višje. Celiakija je zelo specifična bolezen, saj so simptomi, ki kažejo na obolevnost, zelo različni. Prav zaradi tega je pomembna strokovna in celostna obravnava pacienta, ki pokaže sum na celiakijo. Ker so simptomi, kot so driska, bruhanje, napet trebuh, nenapredovanje na telesni masi, tipični predvsem pri majhnih otrocih, morajo biti medicinske sestre predvsem pozorni pri odraslih, kjer so tipični simptomi pogostokrat odsotni.

Starši otrok z na novo odkrito celiakijo, predvsem pričakujejo, da jim bo medicinska sestra povedala nekaj ključnih informacij o brezglutenski dieti. Pomembno je tudi, da medicinska sestra starše potolaži in jim ponuja oporo, saj je šok, ko izvedo diagnozo, velik. Starše zanima predvsem to, katera živila vsebujejo gluten in kje lahko kupijo živila brez glutena. Prav je, da medicinska sestra napoti starše tudi h klinični dietetičarki, da jim razloži in jih nauči posebnosti priprave brezglutenske. Kasneje ko otrok oziroma mladostnik prihaja na redne kontrole, se mora medicinska sestra z njim pogovoriti predvsem o brezglutenski dieti, njenem pomenu, zapletih povezanih s prekrški v prehrani in njihovem zgodnjem prepoznavanju.

Iz študije primera lahko sklepamo, da bi bilo treba več storiti na področju izobraževanja medicinskih sester, saj starši velikokrat pričakujejo, da jim bo znala veliko povedati o bolezni, obravnavi bolnikov s celiakijo, in podrobno o brezglutenski dieti. Veliko jim je lahko v pomoč Slovensko društvo za celiakijo, ki redno objavlja strokovne članke o najnovejših temah, ki zadevajo celiakijo in brezglutensko dieto.

Ob zaključku je treba poudariti, da je celiakija bolezen, ki se zdravi samo z dieto. Delo medicinske sestre mora biti usmerjeno predvsem k spodbujanju mladostnika, da se drži stroge brezglutenske diete, in preprečevanju zapletov bolezni. Mladostnik mora medicinski sestri zaupati, zato je pomembno, da vzpostavi dober odnos, ki temelji na zaupanju. Mladostnik se mora vseskozi zavedati, da je stroga brezglutenska dieta edini pogoj za kakovostno življenje.

6 VIRI

- ANDERSON, J., 2014. *Celiac Disease Symptoms in Children: In Children, Celiac Signs Can Range from Diarrhea to ADHD* [spletni vir]. [Datum dostopa 30. 2. 2015]. Dostopno na <http://celiacdisease.about.com/od/symptomsofceliacdisease/a/Celiac-Disease-Symptoms-In-Children.htm>
- BERCE, V., 2003. Naredimo celiakijo bolj razumljivo. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. XVI, št. 2, str. 13–14.
- CATASSI, C., GATTI, S. in FASANO, A., 2014. The new epidemiology of celiac disease. *Journal of pediatric*, letn. 59, št. 1, str. 7–9.
- CCA, 2008. *Codex standard for foods for special dietary use for person intolerant to gluten* [spletni vir]. [Datum dostopa 6. 4. 2015]. Dostopno na https://www.google.com/url?q=http://www.codexalimentarius.org/input/download/standards/291/cxs_118e.pdf&sa=U&ei=TbpiU4DwB-ij0QXihYDYAw&ved=0CAUQFjAA&client=internal-uds-cse&usg=AFQjCNHk0YCu0HggUMq5sU-m1ZKqIKOQQg
- CELIAC DISEASE CENTER, n. d. *Symptoms* [spletni vir]. [Datum dostopa 30. 3. 2015]. Dostopno na http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.cureceliacdisease.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2011%2F09%2FCDCFactSheets2_Symptoms.pdf&ei=yMZiU8q0HqeQ0AXZ4YG4Bw&usg=AFQjCNGUw60OWmI_POUPM576Hw0T0UY4Og&sig2=2
- COLLIN, P., 2007. Risk groups of coeliac disease. V: DOLINŠEK, J. in ORNIK, T., ur. *International Coeliac disease meeting*, 13.–16. september 2007. Maribor: University Medical Center, str. 97-100.
- DJURIĆ, Z., STAMENKOVIĆ, H., STANKOVIĆ, T., MILIĆEVIĆ, R., BRANKOVIĆ, L. Ćirić, V. in Katić, V., 2010. Celiac disease prevalence in children and adolescents with type 1 diabetes from Serbia. *Pediatrics International*, letn. 52, št. 4, str. 579–583.
- DOLINŠEK, J., 2004. Posledice kršenja brezglutenske diete. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. XVII, št. 3, str. 7–9.
- DOLINŠEK, J., 2002. Diagnostična merila za celiakijo. V: MIČETIĆ-TURK, D., KOJC, B. in ORNIK, T., ur. *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, Maribor, maj 2002*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 60–69.
- DOLINŠEK, J., 2012. Nove smernice Evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano za diagnostiko celiakije [spletni vir]. [Datum dostopa 5. 3. 2015]. Dostopno na <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/268-nove-smernice-evropskega-zdruzenja-za-pediatricno-gastroenterologijo-hepatologijo-in-prehrano-za-diagnostiko-celiakije>

- DOLINŠEK, J., n. d. *Nova diagnostična merila za celiakijo pri otrocih in mladostnikih* [spletni vir]. [Datum dostopa 5. 3. 2015]. Dostopno na <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/535-nova-diagnosticna-merila-za-celiakijo-pri-otrocih-in-mladostnikih>
- EGRITAS, Q. in DALGIC, B., 2011. Celiac disease in children. *Journal of pediatric sciences*, letn. 3, str. 4, str. 19.
- ERRICHELLO, S. in sod., 2010. Celiac disease: Predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults. *Gastroenterology*, letn. 50, št. 1, str. 54–60.
- FASANO, A., BERTI, I. in GERARDUZZI, T., 2003. Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *Archives of internal medicine*, letn. 163, št. 3, str. 286–292.
- GANGL, L., 2005. Celiakija in pridružene bolezni. V: MIČETIĆ-TURK, D., KOJC, B. in ORNIK, T., ur. *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, Maribor, maj 2002*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 28–31.
- GIOVENALE, D., MEAZZA, C., CARDINALE, G. M., SPOSITO, M., MASTRANGELO, C., MESSINI, B., CITRO, G., DELVECCHIO, M., DI MAIO, S. in Bozzola, M., 2006. The prevalence of growth hormone deficiency and celiac disease in short children. *Clinical medicine and research*, letn. 4, št. 3, str. 180–183.
- GREEN, P. in CELLIER, C., 2007. Celiac disease. *The New England Journal of Medicine*, letn. 357, št. 17, str. 1731–1743.
- GUJRAL, N., FREEMAN, H. J. in Thomson, A. B. R., 2012. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World Journal of Gastroenterology*, letn. 18, št. 42, str. 6036–6059.
- HILL, I. D. in ROLAND LEE, A., 2015. *Patient information: Celiac disease in children (Beyond the basic)* [spletni vir]. [Datum dostopa 21. 7. 2015]. Dostopno na <http://www.uptodate.com/contents/celiac-disease-in-children-beyond-the-basics>
- HILLER, A., 2003. *Raznolika dieta pri celiakiji*. Ptuj: In obs medicus, str. 8–14.
- HOGBERG, L., FALTH-MAGNUSSON, K., GRODZINSKY, E. in STENHAMMAR, L., 2003. Familial prevalence of celiac disease: a twenty-year follow up study. *Scandinavian journal of gastroenterology*, letn. 38, št. 1, str. 61–65.
- IVARSSON, A. in sod., 2013. Prevalence of childhood celiac disease and changes in infant feeding. *Pediatrics*, letn. 131, št. 3, str. 687–694.
- JACKSON ALLEN, P. L., 2004. Guidelines for the diagnosis and treatment of celiac disease in children. *Pediatric nursing*, letn. 30, št. 6, str. 473–476.

- JANŠA, R., 2005. Raznolikost celiakije pri odraslih. V: MIČETIĆ-TURK, D., KOJC, B. in ORNIK, T., ur. *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, Maribor, maj 2002*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 19–21.
- KOCIJANČIČ, A., MREVLJE, F. in ŠTAJER, D., 2005. *Interna medicina*. Ljubljana: Littera picta, str. 510–512.
- KOTNIK, B. in KRAMAR, U., 2007. Celiakija. V: BABIČ, M., COLARIČ, D., EDER, K., ELBL, T., KOMPOLŠEK, T., MURKO, A. in ŠPILAK, M., ur. *Izzivi družinske medicine : učno gradivo : zbornik seminarjev študentov MF UM : 4. letnik 2007-2008. Družinska medicina, letn. 6, št. 5, str. 53-62*.
- KRANJEC, S., 2013. *Življenje brez glutena*. Velike Lašče: PARNAS Zavod za kulturo in turizem Velike Lašče, str. 22–26, 39–40.
- LOKAJNER, G., n. d. *Vloga medicinske sestre pri timski obravnavi bolnika s celiakijo* [spletni vir]. [Datum dostopa 24. 1. 2015]. Dostopno na <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/540-vloga-medicinske-sestre-pri-timski-obravnavi-bolnika-s-celiakijo>
- MARDEŠIĆ, D., 2000. *Pedriatrija*. Zagreb: Školska knjiga, str. 851–854.
- MCLOUGHLIN, R., SEBASTIAN, S. S., QASIM, A., MCNAMARA, D., O'CONNOR, H. J., BUCKLEY, M. in O'MORGAN, C., 2003. Coeliac disease in Europe. *Alimentary pharmacology&therapeutic*, letn. 18, št. 3, str. 45–48.
- MIČETIĆ-TURK, D., 2002. Celiakija nekoč in danes. V: MIČETIĆ-TURK, D., KOJC, B. in ORNIK, T., ur. *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, Maribor, maj 2002*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 8–12.
- MUSTALAHTI, K. in sod., 2010. The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized international mass screening project. *Annals of medicine*, letn. 42, št. 8, str. 587–595.
- MUŠIČ, E., 2006. *Živimo z alergijo*. Ljubljana: Mladinska knjiga, str. 83–88.
- NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2004. *National institute of health consensus development conference statement: Celiac disease* [spletni vir]. [Datum dostopa 8. 3. 2015]. Dostopno na http://consensus.hih.gov/cons/118/118cdc_intro.htm
- NORRIS, J. M. in sod., 2005. Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet if infants at an increased risk of disease. *JAMA*, letn. 293, št. 19, str. 2343–2351.
- ORNIK, T., 2001. Kaj je gluten? *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 2001, str. 8–9.
- ORNIK, T., 2005. Dovoljene in prepovedane vrste žit. *Brezglutenska kuharica*, letn. XX, št. 8, str. 10–11.

- PETERKA NOVAK, J., 2003. Psihološko-socialni vidiki dietne prehrane otrok in mladostnikov. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. XVI, št. 2, str. 11–13.
- RATSCH, I. M. in CATASSI, C., 2001. Coeliac disease; a potentially treatable health problem of Saharawi refugee children. *Bulletin of the World health organization*, letn. 79, št. 6, str. 541–545.
- REWERS, M., 2005. Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence and progression of celiac disease? *Gastroenterology*, letn. 128, št. 4, str. 47–51.
- SEDMAK, M., 2005. Atipična celiakija. V: MIČETIĆ-TURK, D., KOJC, B. in ORNIK, T., ur. *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji, Maribor, maj 2002*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 13–18.
- SIMČIČ, I., 2004. Prehrana otrok in mladostnikov. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. XVII, št. 3, str. 17–19.
- ŠARENAC, S., 2005. Zdrava prehrana in celiakija. *Brezglutenska kuharica*, letn. XX, št. 8, str. 7–9.
- TOSCO, A. in sod., 2011. Natural history of potential celiac disease in children. *Clinical gastroenterology and hepatology*, letn. 9, št. 4, str. 320–325.
- UENISHI, R. H., GANDOLFI, L., ALMEIDA, L. M., FRITSCH, P. M., ALMEIDA, F. C., NÓBREGA, Y. K. M., PRATESI, R., 2014. Screening for celiac disease in 1st degree relatives: a 10-year follow-up study. *BMC Gastroenterology*, letn. 14, št. 36.
- VENKATASUBRAMANI, N., TELEGA, G. in WERLIN, S. L., 2010. Obesity in pediatric celiac disease. *Journal of pediatric gastroenterology & nutrition*, letn. 51, št. 3, str. 295–297.
- WAGNER, G., BERGER, G., SINNREICH, U., GRYLLI, V., SCHOBER, E., HUBER, W. D. in KARWAUTZ, A., 2008. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, letn. 47, št. 5, str. 555–561.
- Zakon o gimnazijah*, 2007. Uradni list Republike Slovenije, št. 1/2007, 32. člen [spletni vir]. [Datum dostopa 20. 4. 2015]. Dostopno na <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20071&stevilka=2>
- Zakon o osnovni šoli*, 2006. Uradni list Republike Slovenije, št. 81/2006, 57. člen [spletni vir]. [Datum dostopa 20. 4. 2015]. Dostopno na <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200681&stevilka=3535>
- Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju*, 2006. Uradni list Republike Slovenije, št. 79/2006, 60. člen [spletni vir]. [Datum dostopa 20. 4. 2015]. Dostopno na <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200679&stevilka=3449>

ZELNIK, N., PACHT, A., OBEID, R. in LERNER, A., 2004. Range of neurologic disorders in patients with celiac disease. *Pediatrics*, letn. 113, št. 6, str. 1672–1676.

POVZETEK

Celiakija je bolezen človeškega tankega črevesa. Pri bolnikih s celiakijo postanejo resice na sluznici tankega črevesa zaradi določene beljakovine (gluten) iz žitnih vrst, kot so pšenica, rž, ječmen in oves, poškodovane. V uvodnem poglavju diplomske naloge je predstavljeno, kaj je to celiakija, zgodovina celiakije, epidemiologija bolezni, kako jo prepoznati, kako se postavi diagnoza, kako jo zdravimo in kaj je to gluten. V nadaljevanju naloge so predstavljene nevarnosti pacientov s celiakijo, ki dieto kršijo in bolezni, ki se pogosteje pojavljajo v povezavi s celiakijo. Proti koncu naloge pa je opisana še vloga medicinske sestre pri obravnavi bolnika s celiakijo, prehrana otrok in mladostnikov s celiakijo in povezanost celiakije z življenjskim slogom mladostnika. V poglavju metode dela in materiali je predstavljen intervju in študija primera s 14 – letnim fantom s celiakijo. V poglavju razprava so podani rezultati kakovosti življenja bolnikov s celiakijo. Ugotovitve diplomske naloge kažejo, da celiakija in brezglutenska dieta močno vplivata na življenjski slog mladostnika in kakovost mladostnikovega življenja.

Ključne besede: celiakija, gluten, brezglutenska dieta, mladostnik, kakovost življenja, življenjski slog

SUMMARY

Coeliac disease is a disease of the human small intestine. In patients with celiac disease become a fringe on the mucosa of the small intestine because of a specific protein (gluten) from cereal species such as wheat, rye, barley and oats damaged. In the introductory chapter of the thesis illustrates how to celiac disease, history of celiac disease, epidemiology of the disease, how to recognize, how is diagnosed, how it is treated and what is it gluten. The following tasks are presented danger of patients with celiac disease who violate diet and disease that are more likely to occur in connection with celiac disease. Towards the end of the tasks it described the role of nurses in patient with celiac disease, nutrition of children and adolescents with celiac disease and sprue connection with the lifestyle of adolescents. In the chapter work methods and materials presented interview and case study of a 14 - year boy with celiac disease. In the discussion section presents the results of the quality of life of patients with celiac disease. The findings of the thesis show that celiac disease and the gluten-free diet strongly affects the lifestyle of adolescents and his quality of life.

Keywords: celiac disease, gluten, gluten-free diet, adolescent, quality of life, lifestyle

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila mentorici, profesorici Meliti Peršolja, za vso pomoč in podporo med pisanjem diplomske naloge.

Posebej pa bi se rada zahvalila družini, fantu, prijateljicam in sodelavcem za vse spodbudne besede, ki sem jih prejela v tem času. Hvala tudi družini Černilogar in Klavdiji Kobal Straus za pomoč pri zbiranju podatkov, ki so mi bili v pomoč pri pisanju diplomske naloge.

Najlepša hvala vsem!