

**UNIVERZA V LJUBLJANI**  
**FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Tjaša Strlič

**Kronična bolezen in življenjski stil**

**- primer celiakije**

Diplomsko delo

**Ljubljana, 2011**

**UNIVERZA V LJUBLJANI**  
**FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Tjaša Strlič

Mentorica: doc. dr. Blanka Tivadar

**Kronična bolezen in življenjski stil**  
**- primer celiakije**

Diplomsko delo

**Ljubljana, 2011**

Iskreno se zahvaljujem moji družini in Žigu za vso pomoč in razumevanje, mentorici doc. dr. Blanki Tivadar za strokovno podporo in usmeritve ter ne nazadnje Anji, Olgi, Mirjam, Katjuši, Jerneji in Gregorju za njihov dragoceni čas in izkušnje.

## **Kronična bolezen in življenjski stil – primer celiakije**

Celiakija je bolezen črevesa, ki nastane kot posledica uživanja glutena. Gre za bolezen, ki traja vse življenje in pri kateri se mora posameznik odpovedati živilom z glutenom, kot so živila iz pšenice, rži, ječmena in ovsa. A gluten ima dobre tehnološke lastnosti, zato ga živilska industrija dodaja v številne izdelke, kar ljudem s celiakijo otežuje držanje diete. Ker je edino zdravilo za celiakijo brezglutenska dieta, je cilj moje diplomske naloge ugotoviti, kako so se posamezniki s celiakijo prilagodili na nov način prehranjevanja. Uporabila sem metodo kvalitativnega raziskovanja in sicer sem opravila šest globinskih intervjujev. Ugotovila sem, da so se vprašani na spremenjen način prehranjevanja hitro prilagodili in da so njihove bolezenske težave kmalu izginile. Brezglutenski izdelki so dostopni v vseh večjih nakupovalnih centrih, kjer je tudi ponudba vedno bolj pestra, težava pa je cena, saj so brezglutenski izdelki tudi do štiri krat dražji od običajnih. Do težav prav tako lahko pride, ko si bolniki sami ne morejo pripraviti obroka, kar pa mojih sogovornikov ni odvrnilo od prehranjevanja izven doma. Kakovost njihove prehrane se je zaradi celiakije celo izboljšala, saj je sedaj veliko bolj zdrava kot prej.

**Ključne besede:** kronična bolezen, celiakija, gluten, brezglutenska dieta.

## **Chronic illness and lifestyle – celiac disease**

Celiac disease is a bowel disease that occurs as a result of eating gluten. It is an illness that lasts a lifetime and consequently, individuals must give up foods that contain gluten, which is found in wheat, rye, barley and oats. Gluten also has excellent technological characteristics, therefore food industry adds it in numerous products. That makes keeping the diet even harder. As such, the only treatment for celiac disease is a gluten-free diet, therefore the aim of my thesis is to determine how individuals with celiac disease can adapt to a new way of eating. I used qualitative research methods and I conducted six in-depth interviews. I found that a modified diet can quickly be adapted and that their disease will heal. Gluten-free products are available in all major shopping centers, where one can find an extensive range of products. The problem is the price for gluten-free products, as they are up to four times more expensive than usual. Problems may also occur when people with celiac disease do not prepare a meal themselves, but this did not divert my interviewees from eating outside. Their quality of nutrition due to celiac disease was even better, since their diet is much healthier than before.

**Key words:** chronic illness/disease, celiac disease, gluten, gluten-free diet.

# KAZALO

<b>UVOD</b> .....	<b>6</b>
<b>TEORETIČNI DEL</b> .....	<b>8</b>
1 BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK IN STRATEGIJE OBVLADOVANJA BOLEZNI .....	8
1.1 BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK .....	8
1.2 NAČINI RAVNANJA V KRIZNIH SITUACIJAH IN VIRI POMOČI .....	9
1.3 STRATEGIJE SPOPADANJA Z BOLEZNIJO .....	11
2 KRONIČNA BOLEZEN KOT DRUŽBENA VLOGA.....	13
2.1 KRONIČNA BOLEZEN.....	13
2.2 FAZE V RAZVOJU KRONIČNE BOLEZNI.....	14
2.3 OKOLIŠČINE, S KATERIMI SE SOOČAJO KRONIČNI BOLNIKI .....	15
2.4 MEHANIZMI SOOČANJA IN OBVLADOVANJA BOLEZNI.....	17
3 CELIAKIJA KOT KRONIČNA BOLEZEN .....	19
3.1 CELIAKIJA .....	19
3.2 SIMPTOMI OZIROMA POJAVNE OBLIKE CELIAKIJE .....	21
3.3 VZROKI ZA NASTANEK CELIAKIJE .....	22
3.4 DIAGNOZA CELIAKIJE.....	22
3.5 ZDRAVLJENJE CELIAKIJE: BREZGLUTENSKA DIETA.....	24
3.6 OVIRE, S KATERIMI SE SOOČAJO BOLNIKI S CELIAKIJO .....	27
3.7 PODPORA BOLNIKOM S CELIAKIJO .....	30
3.8 POSLEDIČNA OBOLENJA IN ZAPLETI .....	31
3.9 ALI OBSTAJA ALTERNATIVNO ZDRAVLJENJE BREZ GLUTENA.....	32
<b>EMPIRIČNI DEL</b> .....	<b>33</b>
4 PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE .....	33

4.1	CILJ.....	33
4.2	HIPOTEZE OZ. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	33
5	METODA DELA – globinski intervju.....	33
6	OPIS VZORCA .....	34
7	KVALITATIVNA ANALIZA PODATKOV .....	35
	<b>SKLEP.....</b>	<b>54</b>
	<b>LITERATURA.....</b>	<b>56</b>
	<b>PRILOGE .....</b>	<b>61</b>
	PRILOGA A: Dovoljena, pogojno dovoljena in nedovoljena hrana.....	61
	PRILOGA B: Okvirna vprašanja za intervju.....	67

## **KAZALO SLIK IN TABEL**

Slika 3.1:	Žita, ki niso dovoljena v prehrani bolnikov s celiakijo.....	19
Slika 3.2:	Zgradba tankega črevesa pri zdravem človeku.....	20
Slika 3.3:	Sprememba tankega črevesa pri človeku s celiakijo.....	20
Slika 3.4:	Pojavne oblike celiakije v obliki ledene gore.....	23
Slika 3.5:	Označba brezglutenskih izdelkov.....	25
Tabela 6.1:	Udeleženci raziskave .....	35
Tabela 7.1:	Simptomi bolezni .....	35

# UVOD

Prehranjevanje je temeljna človekova potreba, saj s hrano človek dobi snovi, ki so potrebne za rast in razvoj, poleg tega pa je tudi vir energije, ki jo telo rabi za vsakodnevne dejavnosti. Hrana torej pomembno vpliva na kvaliteto našega življenja, na naš videz, počutje in delovanje. Za naše telo je lahko tudi zdravilo, zato je toliko bolj pomembno, da je hrana, ki jo zaužijemo, zdrava. Oblikovanje prehranjevalnih navad se začne že v najzgodnejšem življenjskem obdobju, zato jih kasneje ni tako preprosto spremeniti. Pri celiakiji, kronični bolezni tankega črevesa, pa spremenjen način prehranjevanja predstavlja edini način ozdravitve. Poleg zdrave hrane je za ljudi s celiakijo pomembno, da je le-ta tudi pravilno izbrana.

Celiakija je bolezen vseh življenjskih obdobj in nastane kot posledica preobčutljivosti na gluten. Gluten je osnovni protein pšenice, prisoten pa je tudi v ječmenu, rži in ovsu. Simptomi nezdravljene celiakije so pomanjkanje vitaminov in mineralov, padec odpornosti organizma, prebavne težave, osteoporoza, slabokrvnost itd. Edino zdravilo za celiakijo je brezglutenska dieta, kar pomeni, da se mora bolnik odpovedati vsej hrani, ki vsebuje gluten. Poleg tega, da so za njih prepovedana vsa živila iz prej omenjenih žit, pa morajo biti pozorni tudi na sestavo drugih prehrabnenih izdelkov. Ti lahko vsebujejo dodatke prepovedanih žitaric, ki na embalaži niso navedeni. Ker v naši vsakdanji prehrani velik delež predstavljajo žitni izdelki (kruh, testenine, moka, piškoti, peciva ...), morajo ljudje s to boleznijo za vse življenje spremeniti svoj način prehranjevanja.

Kvaliteta življenja oseb s celiakijo je torej v veliki meri odvisna od prehrane, saj ob doslednem spoštovanju diete lahko živijo povsem »normalno« življenje brez zdravil, pogostega obiskovanja zdravnikov in kar je najpomembneje – brez telesnih obolenj.

Diplomsko delo je sestavljeno iz dveh glavnih delov, teoretičnega in empiričnega. V prvem bom predstavila najpomembnejše pojme in izhodišča, v drugem delu pa se bom bolj osredotočila na cilje naloge in poskušala teoretični del povezati z empiričnim.

Teoretični del vsebuje tri glavna poglavja. V prvem predstavim bolezen kot krizni življenjski dogodek in strategije spopadanja z boleznijo. V drugem definiram, kaj kronična bolezen je, kako z njo živeti in kako kronične bolnike sprejema okolica. V tretjem poglavju opredelim pojem celiakije, opišem njene pojavne oblike ter razloge za nastanek in način zdravljenja. Nadaljujem z ovirami, s katerimi se soočajo bolniki s celiakijo ter ugotavljam, kje lahko dobijo največ podpore in kakšna so možna posledična obolenja in alternativna zdravljenja.

Drugi del diplome je empirični in vsebuje štiri poglavja. V prvem so podani cilji in raziskovalna vprašanja diplomske naloge, sledijo predstavitev globinskega intervjuja kot metode dela, opis vzorca ter kvalitativna analiza podatkov. Zaključek vsebuje sklep, seznam literature in priloge.



# TEORETIČNI DEL

## 1 BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK IN STRATEGIJE OBVLADOVANJA BOLEZNI

### 1.1 BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK

Zdravje je eden izmed najpomembnejših dejavnikov posameznikove eksistence, kar pride do izraza predvsem v situaciji »odsotnosti zdravja« oziroma ob pojavu težje bolezni (Malnar 2002, 4). »Pojav bolezni ne pomeni le napada na telo posameznika v instrumentalnem pomenu, pač pa pomeni tudi napad na njegovo samopodobo. Bolezen je tisto, kar samopodobo posameznika ruši« (Malnar 2002, prav tam). Zdravje pa je način obvladovanja eksistence in pri tem se človek ne počuti samo kot nosilec, temveč tudi ustvarjalec vrednot in vzpostavljalec življenjskih norm. (Ule 2003, 34)

Po definiciji Svetovne Zdravstvene organizacije je zdravje celovit in dinamičen sistem s sposobnostjo prilagajanja vplivom okolja. Ljudem omogoča biološko, socialno in poklicno delovanje ter preprečuje bolezen, invalidnost in prezgodno smrt (Žalar 2009, 152). »Sodobna definicija tako opredeljuje zdravje kot splošno vrednoto in bistveni vir za produktivno in kakovostno življenje slehernega posameznika in skupnosti kot celote« (Žalar 2009, prav tam). Zdravje je torej sposobnost posameznikovega neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju kot posledica ravnovesja med telesnimi, duševnimi, čustvenimi, duhovnimi, osebnimi in socialnimi prvinami. (Žalar 2009, prav tam)

Življenjski dogodki, ki spremenijo način življenja posameznika, so lahko pogosti (kronične bolezni ...) ali pa do njih ne pride velikokrat (poroka, smrt partnerja ...), nekateri so dolgotrajnejši (težja bolezen), spet drugi pa ne trajajo dolgo, a takrat toliko bolj intenzivno vplivajo na dogajanje (rojstvo otroka). Dogodke pa ločimo tudi na obremenilne in krizne. Težave v aktualnem vsakdanjem življenju so posledica obremenilnih, krizni pa so vzrok za večjo spremembo v življenju. Ker pa mora vsak posameznik pokazati sposobnost reagiranja na dogodek, so vsi obremenilni dogodki hkrati tudi krizni (Ule 1993, 121). »Obremenilni so vsi dogodki, ki prinašajo

spremembe v vsakdanji tok dogajanja in torej pretrgajo rutino ter nas izzovejo, da jih moramo obvladati s svojimi sposobnostmi, znanjem, močjo.« (Ule 1993, 122)

Vse bolezni so obremenilni dogodki v življenju, ki stalno postavljajo pod vprašaj temeljne življenjske strategije posameznikov in sodobne družbe. Torej ne gre le za simptome, zaradi katerih smo prisiljeni poiskati zdravniško pomoč, ampak gre za nesrečen dogodek, zaradi katerega se naše vsakdanje življenje spreminja. (Ule 2003)

»Zdravje in promocija zdravja postaja vse bolj pomembno področje vsakdanjih dejavnosti, javnega življenja in znanstvenega raziskovanja; npr. načini ohranjanja zdravja, kvalitete življenja, povezane z zdravjem, analize vsakdanjih praks, ki ohranjajo zdravo in dobro počutje, kot so prehranske prakse, skrb za telo ...« (Ule 2003, 13). Zdravje je torej ena od najpomembnejših vrednot, saj je sredstvo za funkcioniranje posameznikov v okviru družbenih struktur. Poleg instrumentalnega pa ima tudi ekspresivni pomen, kar pomeni da je element kakovostnega življenja ljudi in zatorej cilj sam po sebi. (Pahor 1999, 1014)

## 1.2 NAČINI RAVNANJA V KRIZNIH SITUACIJAH IN VIRI POMOČI

Za reševanje kriznih dogodkov, kamor spada tudi bolezen, ljudje uporabljamo različne strategije. (Ule 2003, 98) Soočanje s težavo označuje prizadevanje posameznika, da obvlada stres in negativna občutja, ki mu sledijo. (Adam in Herzlich 2002, 34)

Pri raziskovanju obvladovalnega ravnanja se ljudje običajno opirajo na tri vire pomoči (Ule 2003, 102):

- **socialne vire**, ki so formalni (zdravstvene, socialne institucije) in neformalne socialne mreže (družina, prijatelji ...)
- **psihološke vire**, s katerimi imamo v mislih samospoštovanje, občutek, da nismo žrtev usode ipd.

- **individualne načine premagovanja težav**, s katerimi imamo v mislih specifične načine vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo pred življenjskimi problemi

Ljudje imamo različne potrebe, zato ti viri niso enako učinkoviti v vseh situacijah. Vsak mora najti svoj način odzivanja na situacije. (Ule 2003, 101)

Najbolj splošni načini ravnanja (Lehro in Thomae v Ule 2003, 104-107) v obremenilnih situacijah so:

-**Storilnostno vedenje**: Je zelo pogosta reakcija na težavne situacije, kjer mora posameznik za rešitev življenjskega problema uporabiti veliko dodatne energije.

- **Iskanje institucionalne pomoči**: Na tako obliko pomoči posameznik pomisli v situaciji, ki ni odvisna samo od njega (posvet z zdravnikom, iskanje dela prek zavoda za zaposlovanje itd.).

- **Uporaba socialnih mrež pomoči**: Zaupanje težav ljudem, ki so nam blizu (družina, partner, prijatelji, ...) je zelo običajen in hkrati zelo pomemben način odziva na težke situacije, saj pomanjkanje družbenih stikov pomeni socialno izolacijo, ki pa je že sama po sebi krizni življenjski dogodek.

- **Sprejemanje situacije**: Pojavi se v primerih, ko se situacijam ne da izogniti in zahtevajo veliko samoodpovedi (npr. kronična bolezen, invalidnost, smrt bližnjega ...).

- **Pozitivno mišljenje oziroma razlage situacije**: Posameznik večji pomen kot negativnim daje pozitivnim posledicam kriznega dogodka. Tu gre predvsem za primerjavo sedanje situacije s preteklo, ki je bila še težja. Pogosto se ljudje primerjajo s tistimi, ki »jim gre še slabše«, kar je značilno predvsem za dogodke, ki popolnoma spremenijo življenjski potek, npr. za kronične bolezni, trajne telesne poškodbe ...

Posameznik razume svojo bolezen glede na njegov odnos do družbenega okolja. Če zaradi bolezni nekaterih aktivnosti ne more več opravljati, ima bolezen za »uničevalko« in njen obstoj kolikor je le mogoče zanika. Če pa mu bolezen omogoča ponovno odkritje pravega smisla življenja in mu omogoči večjo individualnost, bolezen občuti kot »osvoboditeljico«. Kronični bolnik bolezen velikokrat občuti kot

»poklic«, saj se njegova samopodoba in družbena identiteta oblikujeta na podlagi njegovega boja z boleznijo (Adam in Herzlich 2002, 41). »Ta boj postane središče njegovega življenja, ki se enači s poklicno dejavnostjo in je osnova z vključitev v družbo« (Adam in Herzlich 2002, prav tam).

Tako so pogoste metafore za bolezen v zahodnem svetu »odisejada«, »izziv«, »osebni poraz«, »uničevalka«, »sovražnik« in »poklic«. (Charmaz, Herlich in Williams v Charmaz 2003, 278)

### 1.3 STRATEGIJE SPOPADANJA Z BOLEZNIJO

Poleg navedenih splošnih ravnanj v obremenilnih situacijah, ki se jih poslužujemo v različnih življenjskih situacijah, pa Mirjana Ule (2003, 107-110) navede tudi obvladovalna ravnanja, ki so za spopadanje z boleznijo zelo pomembna:

**-Izraba priložnosti:** Gre za aktivno soočenje s problemom, ko posameznik vidi možnost za uspešno rešitev krizne situacije (npr. pri nekaterih boleznih je življenje bolnika zelo odvisno od njegove hitre odločitve za nek poseg).

- **Prošnja za pomoč:** Pomembna je, če ima posameznik na voljo dobro razvito socialno mrežo, ki mu lahko nudi podporo in pomoč v težavah. Praviloma gre za prošnje »pomembnim drugim«, kot so družinski člani, prijatelji, sosedge, znanci.

- **Odpor:** Gre za zavračanje zdravstvenih nasvetov ali zaradi tradicije ali pa zaradi avtoritet, ki jih posameznik ne sprejme. Upornišvo je značilno predvsem v primeru, ko gre za nasvete glede sprememb življenjskih navad (več telesne vadbe, spremenjen način prehranjevanja, opuščanje kajenja ...).

- **Identifikacija s cilji in usodo drugih ljudi:** Posameznik se vživi in postavi v položaj drugega in s tem obogati sebe z lastnostmi drugega. Tako se lahko identificira z usodo drugih npr. v skupini bolnikov za samopomoč (»S tem, ko pomagam drugim, pomagam tudi sami sebi ...«).

- **Upanje:** Je nasprotno čustvu strahu in groze in je pogosto predvsem, ko posameznik nima možnosti za trajno rešitev situacije (npr. pri težjih boleznih). Tu

imajo pomembno vlogo osebne značilnosti posameznika, koliko časa in kako močno je krizni dogodek vplival na posameznikovo življenje ...

- **Popravljanje oziroma sprememba pričakovanj:** Do sprememb stališč in vedenj pride v primeru, če se posameznikovi načrti, pričakovanja podrejo ali če so možnosti za njihovo uresničitev zelo slabe (zaradi težje bolezni mora posameznik velikokrat spremeniti življenjski stil, posledica katerega je lahko sprememba hierarhije življenjskih vrednot, ciljev).

- **Zaupanje v druge:** Gre za zaupanje posameznika v eno ali več oseb, skupin, institucij, da lahko pomagajo rešiti nek problem in s tem olajšajo stisko. Zaupanje v druge je značilno za starejše osebe, kronične bolnike in invalide.

- **Emocionalne reakcije bega in obupa:** Temeljijo na neadaptivnih reakcijah na obremenilne dogodke, posameznik se pred problemi umika.

- **Agresija in kritika:** Sta neadaptivni reakciji, ki posameznikove težave lahko še pomnožita. Za agresivnost so značilna obtoževanja okolice za naše stanje, prepirljivost, žaljenje, očitki, nepotrpežljivost ...

Načini odzivanja posameznikov na obremenilne in krizne dogodke se spreminjajo pod vplivom življenjskih izkušenj, načina socializacije posameznika itd. Vzorci uspešnega in neuspešnega premagovanja življenjskih obremenitev in kriz so podvrženi individualnim in družbenim vplivom in se spreminjajo. (Ule 2003, 110)

## 2 KRONIČNA BOLEZEN KOT DRUŽBENA VLOGA

### 2.1 KRONIČNA BOLEZEN

Bolezni delimo na akutne, značilnost le-teh je hitra ozdravitev, in na kronične, ki pa niso ozdravljive in tako trajajo dolgo časa (celo življenje) (Endler in ostali 2001, 618). »V 19. stoletju so prevladovali akutne, življenje ogrožajoče in pogosto nalezljive bolezni. Glavni vzrok smrti v prvem desetletju 20. stoletja so bili gripa, pljučnica, tuberkuloza in vnetje želodčne sluznice, danes pa so to kronično-degenerativne bolezni« (Jones v Pahor 1999, 1024), kamor sodijo bolezni srca in ožilja, rakaste bolezni, bolezni presnove in bolezni dihal. Kronična bolezen prizadene zdravje ter zmanjša posameznikovo biološko in ekonomsko sposobnost. (Govc Eržen in sod. v Gabrijelčič Blenkuš, Kuhar 2009, 11)

Tako P. Adam in C. Herzlich (2002, 64) trdita, da pojem kronične bolezni združuje različne bolezni, katerim pa je skupno le trajanje. Gre za doživljanje številnih problemov, ki se spreminjajo in nikoli popolnoma ne izginejo (Strauss in ostali v Wellard 1998, 50). Kronični bolniki včasih vse življenje živijo kot bolniki. Gre za vseživljenjsko vlogo posameznika, ki mora živeti v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma. (Ule 2003, 86)

Za kronično bolezen gre takrat, ko medicinska stroka ne najde zdravila za bolezen. Kvaliteta življenja bolnika je odvisna predvsem od lastne volje po ozdravitvi, tudi vse odločitve, ki so v večini primerov ključnega pomena, padejo na njegova ramena (Thorne in ostali 2000, 303-304). Bolezen skupaj z izkušnjo presega področje medicine in vstopa v vsa družbena okolja, saj se kronični bolniki poleg zdravnikov soočajo tudi s številnimi izvajalci iz vseh družbenih okolij. (Adam in Herzlich 2002, 63)

Kronična bolezen je ovira, ki posameznika prizadene fizično, socialno in psihološko. Bolnik se vsakodnevno sooča z moralnimi presojami, etičnimi dilemami in težavami, poleg tega postane vprašljiva njegova identiteta. Bolnikovo življenje zaradi spremenjenega življenjskega stila postane negotovo. (Charmaz 2003, 277)

K. Charmaz (v Ule 2003, 86) tako pravi, da mora kronični bolnik obvladati predvsem tri strategije v svojem življenju: najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v življenjskem svetu in rekonstruirati samopodobo.

## 2.2 FAZE V RAZVOJU KRONIČNE BOLEZNI

Kronična bolezen ima več faz. Prve znake bolezni bolniki pogosto ne opazijo ali pa jih ne vzamejo resno. Za zdravniško pomoč se odločijo šele, ko simptomi postanejo močnejši. Prepričani so, da gre za lažjo bolezen. Ljudje na splošno pogosto odlašamo obisk pri zdravniku (Ule 2003, 90), saj nismo vsi enako občutljivi na simptome in jih vedno ne opazimo takoj. Večkrat se ljudje tudi bojijo, da bodo zaradi bolezni izgubili pomembne vloge v službi in doma, odgovornosti in nenazadnje predstave o sebi. (Charmaz 2003, 282)

Pravi vzrok simptomov pa včasih spregledajo tudi zdravniki, kar še bolj oteži diagnosticiranje bolezni. Bolniki tako lahko dolgo čakajo na diagnozo, kar je za njih zaradi še nedefiniranega zdravstvenega stanja in poteka zdravljenja zelo stresno. (Ule 2003, 90)

Tudi po diagnozi je značilna negotovost glede nadaljnjega poteka bolezni ali zdravljenja. Bolniki do bolezni lahko čutijo odpor ali izziv, bolezen lahko tudi zanikajo ali pa jo začnejo drugače dojemati. Po diagnozi bolniki velikokrat doživljajo krizo, ki spremeni njihovo dožemanje vsakdanjega življenja, saj se red spremeni v nered, obvladljive situacije so sedaj neobvladljive, razumljivo pa postane nerazložljivo. (Charmaz 2003, 280)

Kronični bolniki se tako delijo na **iskalce**, **izmišljevalce** in **izogibovalce**. Iskalci neprestano iščejo odgovore na vprašanja o svoji bolezni, izmišljevalci si pridobljene informacije razlagajo po svoje, med tem ko se izogibovalci neprijetnim informacijam zaradi strahu izogibajo. (Ule 2003, 90-91)

## 2.3 OKOLIŠČINE, S KATERIMI SE SOOČAJO KRONIČNI BOLNIKI

### Negotovost glede razvoja dogodkov

P. Conrad (v Adam in Herzlich 2002, 64) pravi, da kronične bolnike zaradi neprestane možnosti nepredvidljivih zapletov večino časa spremlja negotovost glede prihodnosti.

Kronični bolniki se poskušajo najti razlage, kaj v preteklosti bi lahko bil vzrok za nastanek njihove bolezni. Svojo zavest o sebi so prisiljeni preoblikovati, zato je za njih značilen strah pred socialno izolacijo, ki jo včasih s svojimi prestrašenimi odzivi na bolezen tudi sami pospešujejo. Težko pa prenašajo tudi občutek, da so postali breme družbe oz. svojih bližnjih, pri čimer ne gre le za izgubo samopodobe, temveč tudi za spremembe življenjskega stila. Posledično morajo razviti aktivno predelovanje svojih socialnih in osebnih izkušenj, morajo se zavestno in avtonomno soočiti s svojo boleznijo in jo vgraditi v novo obliko normalnega življenja. Vsi ti strahovi še posebej obremenjujejo zahodni življenjski stil, za katerega je zdravje in neodvisnost posameznika od drugih zelo pomembno (Ule 2003, 91-92). Osrednjo vlogo imajo tako skupine samopomoči, saj jim pomagajo pri iskanju informacij o bolezni in negi, zato da lažje obvladajo negotovost, v kateri so se znašli. (Adam in Herzlich 2002)

### Soočanje z zaznamovanostjo

Kronični bolniki so **stigmatizirani**, kar se kaže v odnosu drugih do bolnika.

Ljudje lahko po eni strani z bolnikom sočustvujejo in mu vsiljujejo pomoč, po drugi strani pa ga lahko celo ignorirajo ali zavračajo. Stigma je lastnost, ki posameznika od ostale družbe loči tako, da ima tako večina kot on sam to lastnost za izstopajočo. Do stigmatizirajočih situacij pride takrat, ko ljudje posameznika zaradi določenih »kritičnih lastnosti« ne spoštujejo. (Ule 2003, 88)

Samopodoba in samospoštovanje stigmatizirane osebe sta zaradi strahu, krivde in sramu, ki stigmo običajno spremljajo, še bolj prizadeta. Krivda in sram se še povečata, če se posameznik sam sebi zdi nesposoben in če so simptomi bolezni vidni tudi navzven. Za bolnika je pomembno, da ga drugi sprejmejo za normalnega.



Najpomembnejše pa je, da tudi sam sprejme svojo bolezen in jo kljub možnosti napredovanja, umesti v normalen življenjski potek. (Ule 2003, 89-90)

### **Kljubovati bolezni**

Posameznik preko vsakdanjih izkušenj (npr. težave pri odpiranju embalaže, pobiranju časopisa s tal, postiljanju postelje ...) pridobi informacije o tem, kako se z boleznijo soočati. (Charmaz 2003, 282)

Predvsem je za njih pretresljiva primerjava življenja pred boleznijo in potem, posebej če ni upanja za ozdravitev, zato se je najbolje čim bolj sprijazniti s posledicami kronične bolezni. **Normalizacija** je eden izmed najpomembnejših ciljev, za katerega se prizadevajo tako bolnik, kot njegova družina in zdravniki. (Adam in Herzlich 2002, 65). Če hoče posameznik obvladati svoje vsakdanje življenje, mora poiskati načine, s katerimi bo zmanjšal vpliv bolezni na njegovo kvaliteto. Ko posameznik te prilagoditve spremeni v rutine, njegovo življenje postane obvladljivo. (Ule 2003, 87)

Normalizacija je učinkovita, ko pride do optimalnega nadzora nad boleznijo (Adam in Herzlich 2002, 65). S tem ko si posameznik ustvari nove rutine, pridobi nove sposobnosti, s katerimi je kvaliteta življenja lahko celo boljša kot pred boleznijo (Ule 2003, 87). »Kar mu je bilo včasih nenavadno in nemogoče, sedaj postane običajno in mogoče« (Ule 2003, prav tam). Predvsem pa se kvaliteta življenja kroničnega bolnika odseva tudi v dostopnosti primernih podpornih društev. (Thorne in ostali 2000, 303-304)

V družbi, kjer zdravje predstavlja eno izmed najpomembnejši vrednot, je najti smisel življenja s kronično boleznijo zelo otežen. Pri kronični bolezni poleg novih življenjskih ovir in težav naletimo tudi na občutek popolne drugačnosti, zaradi česar se bolnik lahko popolnoma izolira od družbe. Velikokrat ima tudi občutek prikrajšanosti in krivičnosti življenja, zato je stik z ljudmi s podobnimi težavami (društva, skupine za samopomoč ...) za bolnike zelo pomemben. Z občutkom »sedenja v istem čolnu« se tako občutek stigmatizacije zmanjša. (Ule 2003, 86-87)

Bolniki torej potrebujejo čas, fizične in socialne izkušnje ter nove samodefinicije, da bi lahko na novo vzpostavili samopodobo in identiteto. (Charmaz 2003, 282)

## 2.4 MEHANIZMI SOOČANJA IN OBVLADOVANJA BOLEZNI

Kronični bolniki uporabljajo različne mehanizme soočanja in obvladovanja bolezni, ki so lahko kognitivni ali vedenjski. Razlikujemo pa tudi med emocionalnim (čustvenim) načinom soočanja, ki skuša čim bolj zmanjšati čustvene posledice bolezni in problemskim načinom, ki pa težave poskuša preseči z dejanji. (Ule 2003, 92)

Kronični bolniki se naučijo strategij, s katerimi se soočajo z vsakodnevnimi izzivi. Tako nekateri ljudje, predvsem mlajši, kljub bolezni delajo načrte za prihodnost, spet drugi pa nad boleznijo »dvignejo roke« in enostavno obupajo. (Charmaz 2003, 283).

Radley (v Ule 2003, 93-94) govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu posameznika:

- **Aktivno zanikanje:** Oseba svojo bolezen skuša čim bolj ignorirati. Normalno nadaljuje svoje življenje in bolezni ne posveča veliko pozornosti.
- **Prilagoditev:** Bolnik sprejme svojo bolezen in se zaradi nje ne umika iz družbe, ampak spremeni svoj način vsakdanjega življenja.
- **Sekundarna pridobitev:** Gre za pozitivne kvalitete, ki jih bolnik pridobi s soočenjem s svojo boleznijo, tako da pozitivno razlaga delno izstopanje iz svojih življenjskih obremenitev. Posameznik svojo bolezen in omejitve sprejme.
- **Resignacija:** Pomeni občutek življenjskega poraza pred boleznijo, saj posameznik zaradi zgube življenjskih priložnosti in izkušenj občuti bolezen kot rušilno dejstvo svojega življenja.

Bolnik izoblikuje stil prilagajanja bolezni, ki je poleg osebnosti bolnika odvisen tudi od tega, kako ljudje, ki so za bolnika pomembni, sprejmejo bolezen, kakšne so zahteve socialne okolice ... Glede na to, kako močno vpliva bolezen na vsakdanje življenje in kako prevladujoča postane za gradnjo bolnikove osebnosti, je odvisna izbira oblike predelave kronične bolezni. (Ule 2003, 94-95)

»Kronični bolnik mora skoraj vedno dejavno sodelovati pri svojem zdravljenju. Pridobiti si mora določeno znanje ter v nekaterih primerih večino dokaj celovitih tehnik za posege na lastnem telesu.« (Adam in Herzlich 2002, 52)

Znaki uspešne bolnikove prilagoditve na bolezen so predvsem: vera v življenje in ozdravitev, zaupanje v zdravstvene delavce, čut odgovornosti, ustrezna samostojnost, potrpežljivost, sodelovanje pri diagnostičnih in terapevtskih zahtevah, opustitev objektivno neuresničljivih želja ali njihova preložitev na kasnejši čas, prilagojen odnos do svojcev in socialnega okolja (Požarnik 1984, 92). Pomembno je torej, da bolnik sprejme svojo bolezen in jo vključi v vsakdanje življenje.

Pri kronični bolezni torej ne gre samo za telesno bolečino, simptome, ki bolezen spremljajo in posledično za nego, ki jo bolni potrebuje, ampak gre tudi za moralne odločitve in etične dileme, vprašanja identitete in preoblikovanja sebe, soočanja z vsakodnevnimi težavami. Življenje postane negotovo, identiteta postane ranljiva (Charmaz 2003, 277) in zato kot pravi M. Stacey (v Gregory 2005, 373): »Kronične bolezni pridobivajo na pomembnosti, saj je zdravljenje bolezni postalo del življenja in ne način umiranja«.

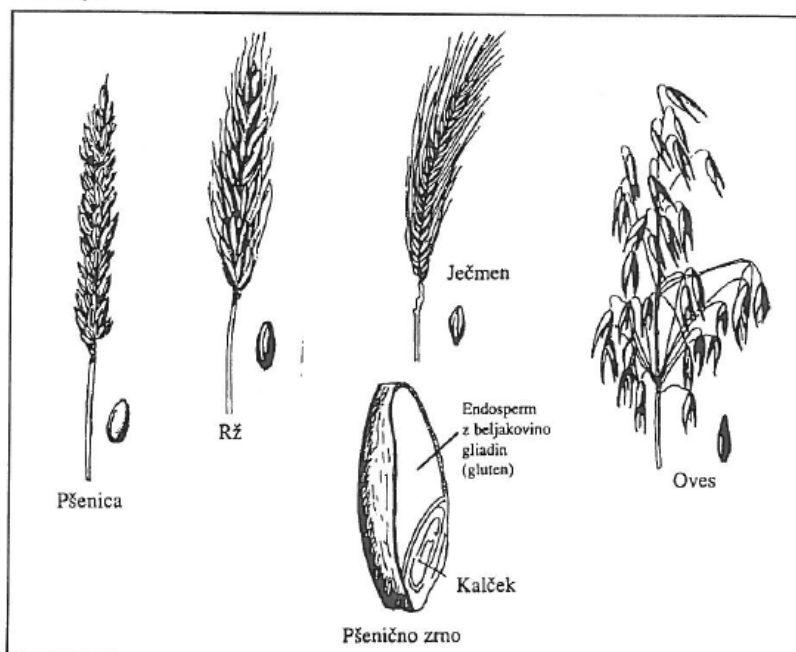
### 3 CELIAKIJA KOT KRONIČNA BOLEZEN

#### 3.1 CELIAKIJA

Celiakija je kronična bolezen tankega črevesa, ki se razvije pri genetsko predisponiranih posameznikih kot posledica trajne preobčutljivosti na gluten (Žužej – Urlep in ostali 2002, 44).

**Gluten** ali lepek je sestavni del beljakovin, shranjenih v endospermu določenih vrst žit in je pri različnih vrstah žit različen. Nekatere od glutenskih beljakovin se imenujejo prolamini in ti povzročajo poškodbe na črevesni sluznici pri ljudeh s celiakijo. Pšenica vsebuje 4–8% prolamina, imenovanega gliadin, v rži je 3,7% prolamina (sekalin), v ječmenu je 4,7% prolamina (hordein), v ovsu je prolamina (avenina) le 1–2%, prolamin pa vsebuje tudi tritikala (križanec med pšenico in ržjo). Tudi koruza, riž in ajda vsebujejo gluten v malih količinah, vendar pa ne prolaminov in zato te vrste niso problematične za bolnike s celiakijo (Brodnik 1996, 21). Gluten naredi testo elastično, veže tekočino v testu in skrbi za povezanost kruha in različnega peciva. (Pietzak in ostali 2001, 340)

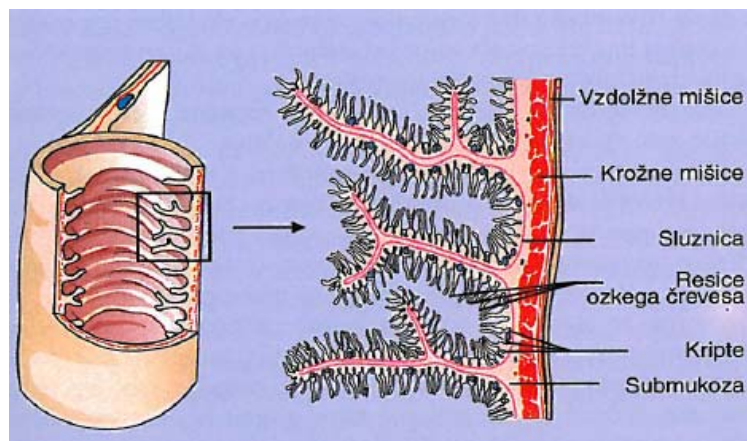
Slika 3.1: Žita, ki niso dovoljena v prehrani bolnikov s celiakijo



Vir: Brodnik (1996, 21).

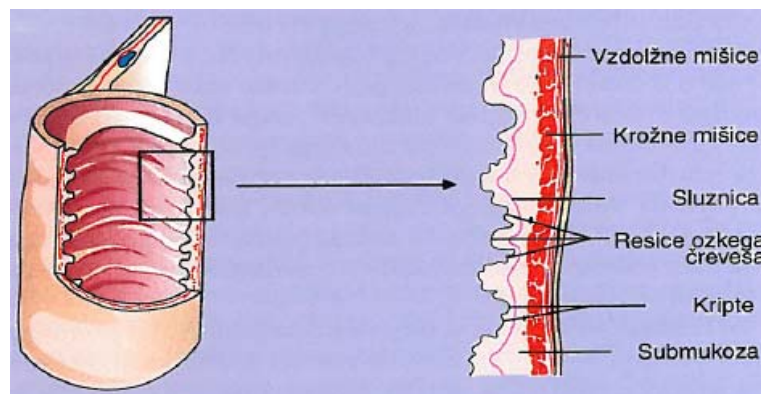
Pri zdravih osebah je črevesna stena prekrita s črevesnimi resicami, vloga katerih je povečati površino absorpcije hranilnih snovi, kot so beljakovine, ogljikovi hidrati, vitamini in minerali. Pod vplivom glutena pri ljudeh s celiakijo resice postopoma izginejo, spremeni pa se tudi črevesna sluznica, ki je stanjšana in polna vnetih celic. Sploščena absorpcijska površina zmanjša ali onemogoča absorpcijo hranilnih snovi, ter s tem povzroči slabo in neuravnoteženo prehranjenost. (Catassi 2008, 6)

**Slika 3.2: Zgradba tankega črevesa pri zdravem človeku**



Vir: Hiller (2003, 9).

**Slika 3.3: Sprememba tankega črevesa pri človeku s celiakijo**



Vir: Hiller (2003, 10).

Celiakija je v svetovnem merilu ena izmed najbolj pogostih kroničnih bolezni prebavil (Železnik 2001, 74), saj poleg črevesa lahko prizadene tudi druge organske sisteme, kot na primer kožo, sklepe, maternico, možgane, srce (Rewers v Martin 2008, 243).

V državah, kjer je prebivalstvo pretežno evropskega izvora (Evropa, Severna Amerika in Avstralija) ima celiakijo približno ena oseba na 100 prebivalcev. Tako pogostost so zasledili tudi v nekaterih drugih državah v razvoju, kot je npr. Severna Afrika, Srednji vzhod in Indija, kjer zaužijejo velike količine žitaric (Catassi 2008, 7). Tako lahko rečemo, da celiakija prizadene približno en odstotek svetovne populacije. (See in Murray 2006, 1)

Termin celiakija je prvič uporabil Samuel J. Gee leta 1888. Z natančnimi opisi bolezni in z odkritjem domnevnega vzroka bolezni v prehrani je postavil temelje za sodobno obravnavo bolezni. Vendar pa je škodljiv učinek glutena ugotovil Willhem Karle Dicke šele v poznih 40-ih letih prejšnjega stoletja. Kmalu za tem so bolezenske znake povezali tudi z značilnimi spremembami sluznice tankega črevesa. Vpeljana je bila biopsija tankega črevesa kot temelj pritrditvene diagnostike, ki še danes predstavlja zlati standard v diagnostiki klasične oblike celiakije. (Holmšek in Gorenjak 2002, 54)

### **3.2 SIMPTOMI OZIROMA POJAVNE OBLIKE CELIAKIJE**

Celiakija se lahko pojavi v katerem koli življenjskem obdobju (Martin 2008, 245) in je bolezen, ki traja vse življenje. Poleg tega se pojavlja tudi v številnih oblikah.

**Tipična celiakija** se navadno pojavi med 6. in 24. mesecem starosti. Možni simptomi so: driska, redko tekoče blato, napihnjene trebuh, hujšanje, bledica in utrujenost. (Sedmak 2002, 13)

V zadnjih desetih letih je postalo jasno, da se celiakijo diagnosticira premalokrat, saj lahko nastopa v atipični obliki tako pri mladostnikih kot pri odraslih. Za **atipično celiakijo** so značilni zunajčrevesni simptomi, kot npr.: bruhanje, napenjanje, hujšanje, zaprtost, bolečine v trebuhu, defekt zobne sklenine, osteoporoza, artritis, anemija, kronična utrujenost, glavobol, bolečine v kosteh, spremembe na koži, večje krvavitve iz prebavil ali drugih notranjih organov, neplodnost, ponavljajoči se splavi, neredna menstruacija, epilepsija, sladkorna bolezen tipa 1 itd. (Sedmak 2002, 15-17)

Poleg tipične in atipične oblike tako pri odraslih kot pri otrocih poznamo še tiho, latentno in potencialno obliko celiakije. (Sedmak 2002, 13)

Zelo pomembno je, da se zavedamo, da je razlika med celiakijo in alergijo na gluten. Tako J. Volfand (RTVSLO 2008) opozarja, da so težave lahko sicer včasih tudi podobne, vendar gre za dve popolnoma različni bolezni, alergija na pšenico je povsem nekaj drugega kot celiakija, po svojem mehanizmu bolezni, po komplikacijah in po simptomih, ki jih povzroča. Alergija je zelo široka bolezen, ki lahko povzroča bodisi zelo hude simptome od anafilaktičnega šoka, po drugi strani pa včasih tudi blage in neznačilne težave, ki se ravno tako lahko kažejo samo s prebavnimi motnjami.

### **3.3 VZROKI ZA NASTANEK CELIAKIJE**

Celiakija je kompleksna bolezen, ki je posledica tako zunanjih kot notranjih dejavnikov. Najpomembnejši zunanji dejavnik je vsekakor prisotnost glutena v žitih (Martin 2008, 244). Tako obstaja velika možnost celiakije, če otrok pred zapolnjenim 1 letom starosti uživa hrano, ki vsebuje gluten (Branski in ostali v Holmes 2010). Med najpomembnejšimi notranjimi dejavniki, ki so potrebni za razvoj bolezni, pa so geni. Danes vemo, da za celiakijo zbolijo od 2–12% vseh bližnjih sorodnikov znanih bolnikov s celiakijo (pri nas 8,4%), pri enojajčnih dvojčkih pa je odstotek nad 70%. (Janša 2002, 19)

J. Dolinšek (2005, 7) meni, da imajo večjo vlogo za razvoj bolezni prav geni, saj so proteinom žitaric izpostavljeni skorajda vsi prebivalci razvitih dežel, po podatkih številnih raziskav pa se celiakija razvije »le« pri enem odstotku prebivalstva.

Zanimivo je, da ima veliko ljudi gensko zasnovo za celiakijo, vendar pa se jim celiakija ne razvije, torej gre za potencialno obliko celiakije. Tako Volfanova (RTVSLO 2008) pravi, da telo nekaj časa še lahko nosi posledice celiakije, s pojavom večjega stresa, pa naj bo to fizični ali psihični, pa se bolezen lahko razkrije.

### **3.4 DIAGNOZA CELIAKIJE**

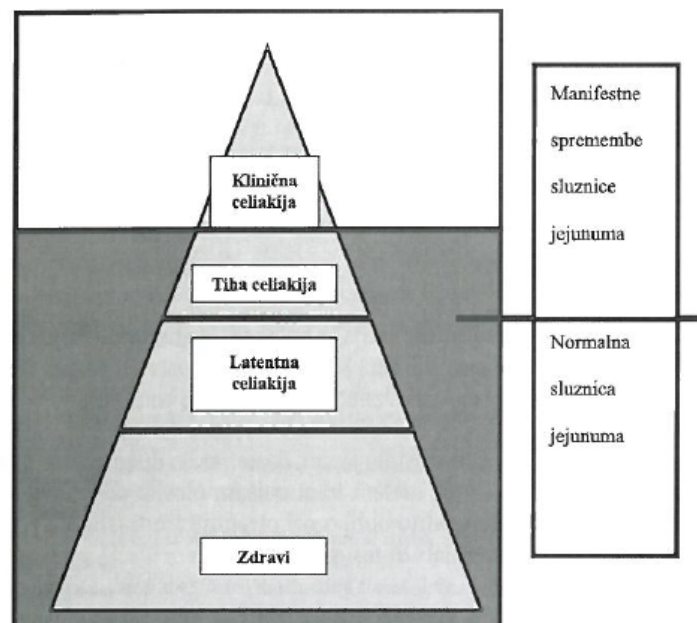
Ob prisotnosti simptomov, ki bi lahko bili povezani s celiakijo, največkrat zadostuje izvedba specifičnih krvnih preiskav, s čimer se lahko pridobi prva informacija o preobčutljivosti na gluten (Catassi 2008, 14). Laboratorijske metode z dokazom

različnih protiteles v krvi bolnika so predvsem v zadnjih letih postale že zelo specifične, saj je natančnost takšnih preiskav kar do 90-odstotna (See in Murray 2006, 4). Dokončno diagnozo pa zdravnik lahko postavi po črevesni biopsiji oziroma odvzemu majhnega dela črevesnega tkiva in po njegovi histološki preiskavi, kar omogoča potrditev morebitnega zmanjšanja črevesnih resic. (Catassi 2008, 14)

Pri značilni simptomatiki zdravnik zelo hitro posumi na celiakijo, pri neznačilnih simptomih, zlasti pri odraslih, pa lahko traja precej časa, da zdravnik ugotovi črevesno obolenje (Hiller 2003, 13). V neugodnih primerih lahko preteče od prvih bolezenskih znakov do diagnoze tudi do 11 let! (Green in ostali v Martin 2008, 243)

Tako zaradi prizadetosti različnih organskih sistemov in neznačilne klinične slike, pojavne oblike celiakije upravičeno prikazujemo v obliki ledene gore. Pri tem predstavljajo vrh ledene gore le bolniki s tipično celiakijo, večji del ledene gore pa ostaja skrit. (Dolinšek, Urlep, Mičetić – Turk 2002, 61)

**Slika 3.4: Pojavne oblike celiakije v obliki ledene gore**



Vir: Sedmak (2002,14).

Celiakija je sicer največkrat diagnosticirana v zgodnjem otroštvu, med 1. in 4. letom starosti in med odraščanjem. Druga največja skupina, kjer se odkrije največ obolelih, so odrasli okoli 40. leta starosti (Drago in ostali v Holmes 2010), vendar se odstotek bolnikov s celiakijo povečuje tudi pri starostnikih (Farceli in Kelly v Holmes 2010),



čemu vzrok M. Sedmak (2002, 13) pripisuje večji osveščenosti zdravnikov o različnih pojavnih oblikah bolezni in boljši diagnostični tehniki za odkrivanje bolezni. Danes se lahko kar preko interneta naroči test za celiakijo, ki je kar do 99% natančen ter zelo enostaven in hiter, saj je za izvedbo testa potrebna le kapljica krvi, odvzeta s prsta, rezultat pa je znan že po petih minutah. Vendar pa rezultati ne zadostujejo za dokončno diagnozo celiakije, ampak morajo biti nujno potrjeni s kliničnimi preiskavami.

Green (Green in Jones v Carrie in Chan 2008, 90) celo trdi, da je celiakija skrita epidemija in ena od najmanj diagnosticiranih avtoimunih bolezni.

Sprijaznitev z diagnozo celiakije je za nekatere bolnike težje kot za druge. Predvsem tisti bolniki, ki so na diagnozo bolezni čakali več let, so veseli, da končno vedo, katero bolezen imajo, kaj jim povzroča težave in kako te težave odpraviti. Za tiste pa, ki imajo minimalne simptome bolezni, jim celiakija lahko pomeni veliko breme. (See in Murray 2006, 7)

### **3.5 ZDRAVLJENJE CELIAKIJE: BREZGLUTENSKA DIETA**

Po postavljeni diagnozi je za vse prizadete zaradi celiakije na voljo samo ena učinkovita terapija: **brezglutenska prehrana** (Hiller 2003, 14), ki zagotavlja bolnikom s celiakijo ustrezno zdravstveno stanje z izginotjem kliničnih znakov bolezni, normalizacijo izvidov in s ponovno vzpostavitvijo normalne strukture črevesne sluznice (Catassi 2008, 18). Najmanjše dietne napake vnovič izničijo ta uspeh, zlasti če se nenehno pojavljajo. (Hiller 2003, 14)

Celiakija je torej ena redkih kroničnih bolezni, ki se lahko ozdravijo le s pomočjo diete (Žužej – Urlep in ostali 2002, 44), kar pa seveda ni tako enostavno. Podatek, da je gluten, takoj za sladkorjem, druga najbolj razširjena sestavina v hrani v zahodni civilizaciji, nam pove, kako težko je izbrati primerno hrano na tržišču. (da Silva Neves in ostali 2010, 1747)

Bolnik s celiakijo se mora do nakupa embalirane hrane obvezno seznaniti z vsemi sestavinami, navedenimi na embalaži. Brezglutenske proizvode, kot so brezglutenske moke, pecivo in testenine, lahko kupujemo v posebnih trgovinah ali pa

v dietnih oddelkih običajnih trgovin (Brodnik 1996, 27). Izdelek, ki ne vsebuje glutena, ima na embalaži sliko prečrtanega klasa ali pa je označen z besedno zvezo »brez glutena«.

Slika 3.5: Označba brezglutenskih izdelkov



Vir: Enjoy life foods in Schneekoppe.

Prehrambene izdelke kupujemo v običajnih trgovinah le, če je iz podatkov na embalaži točno razvidna poimenska sestava proizvoda. Gluten sam se običajno ne uporablja kot dodatek, vsebujejo pa ga razni dodatki v proizvodih. Zlasti to velja za razne dodatke – aditive – kot so nosilci arom, razni zgoščevalci, stabilizatorji, konzervansi. Tudi škrob je lahko krompirjev, rižev, koruzni in pšenični in če je pšenični, lahko vsebuje gluten. Zato ne smemo kupovati proizvoda samo z navedbo »škrob« kot sestavni del, ker ne poznamo njegovega izvora. Pogosto so podatki o sestavi prehrambenih izdelkov nedoločeno opisani, in tako je za bolnike s celiakijo na žalost izbor teh izdelkov omejen. (Brodnik 1996, 27)

Leta 2009 je uradni list Evropske unije prinesel uvedbo, ki je v skladu s kodeksom Standard za živila za posebne prehranske namene za osebe s preobčutljivostjo na gluten, ki je bil sprejet leta 2008, da bi ljudje, preobčutljivi na gluten, na trgu našli živila, primerna za svoje potrebe in stopnjo občutljivosti na gluten. V njej med drugim določa, da je v Evropski uniji treba poenotiti pogoje za uporabo izrazov o odsotnosti glutena in da živila ne smejo vsebovati količine glutena, ki presega 100 mg/kg v živilu, prodano končnemu potrošniku. Če ti izdelki ne presegajo 20 mg glutena v končnem izdelku, se jih lahko označi kot »izdelki brez glutena«, kadar pa vsebujejo

do 100 mg glutena na kilogram končnega izdelka, se jih označi z izrazom »zelo nizka vsebnost glutena«. (Kojc 2009, 5)

Kako striktni moramo biti, je zelo pogosto vprašanje. Ljudje so različno občutljivi na gluten, tako da če nekateri zaužijejo malo glutena, ne razvijejo nobenih simptomov. Spet drugi pa so lahko tako občutljivi, da jih že ob najmanjšem kontaktu sluznice z glutenom odpeljejo v bolnišnico (See in Murry 2006, 10). J. Volfand (RTVSLO 2008) trdi, da je dovoljena ekstremno majhna količina glutena, okrog 20 miligramov na dan, kar pomeni recimo noževa konica moke. Vse bolnike se zato opozori, da je že najmanjša količina za njih lahko zelo nevarna.

Diagnostika in recepti, ki jih predpiše zdravnik, kontrole in terapija, ki se jim pacient podvrže, so pogoji za njegovo ozdravitev. To tudi določa ritem in strukturo bolnikovega zaznavanja in doživljanja bolezni. (Adam in Herzlich 2002)

Za lažjo predstavo, kaj ljudje s celiakijo lahko jedo in česa ne, sem po Tatjani Brodnik (1996, 27-32) naredila seznam jedi, ki so bolnikom dovoljene, pogojno dovoljene ali prepovedane (glej prilogo A). Ti podatki pomagajo bolnikom s celiakijo pri nakupu hrane in pri preverjanju sestavin, ki jih navaja proizvajalec na svojem izdelku.

Kako hitro se stvari popravijo, je odvisno od tega, kako stroga dieta je, saj ima marsikdo na začetku, preden se nauči jesti brezglutensko hrano, težave. Če se bolnik res strogo drži diete, so prvi blagi pozitivni učinki občutni že po tednu. Čez kakšen mesec ali dva se pojavi občutnejše izboljšanje. Sluznica pa si povsem opomore šele po enem ali celo dveh letih, kar se dokaže s kontrolno gastrokopijo in vzorčki sluznice. V tem času imajo bolniki, kljub brezglutenski dieti, še marsikdaj težave, saj določenih hranil ne morejo normalno presnavljati. Zelo pogosto gre za slabo prenašanje mleka zaradi neprebavljanja mlečnega sladkorja, lahko tudi slabo prenašajo mastno hrano in sveže sadje. Gre za probleme, ki sčasoma izzvenijo. (Volfand v RTVSLO 2008)

Ker so nekateri bolezenski znaki pri celiakiji neznačilni, je uvajanje brezglutenske diete brez predhodne histološke potrditve bolezni lahko škodljivo, saj zabriše morebitno drugo bolezen prebavil, ki zahteva drugačno zdravljenje. (Kovačič 1996, 18)

### 3.6 OVIRE, S KATERIMI SE SOOČAJO BOLNIKI S CELIAKIJO

Bolnikom je nakup »varne«, brezglutenske hrane sicer olajšan s pomočjo oznake »prečrtan žitni klas« ali pa z besedno zvezo »brez glutena« na embalaži. Vendar pa izločitev glutena iz prehrane ni tako enostavna, saj se ljudje s celiakijo soočajo s številnimi ovirami.

#### Kulturne ovire

Gre za dve poglavitni oviri:

Prva je ta, da večina hrane, ki se prodaja pri nas, vsebuje gluten. Bilo bi preprosto, če bi bile opisane žitne beljakovine resnično samo v živilih, izdelanih iz navedenih žitaric. Žal ima gluten odlične tehnološke lastnosti tudi za popolnoma druge skupine živil, saj veže maščobo in vodo, emulgira, stabilizira in je odličen nosilec arom in začimb (Hiller 2003, 23). Gluten je tako prisoten v kruhu, pici, sendvičih, slaščicah, testeninah ..., poleg tega pa velja tudi za dodatek večini jedem (Carrie in Chan 2008, 92). Še več, najdemo ga lahko tudi v zobni pasti, ustni vodici, šminki (See in Murray 2006, 9-10), na poštnih znamkah, pisemskih ovojnica (Case v Martin 2008, 146) ter celo v zdravilih (Holmes 2010).

Večje ali manjše količine glutena vsebujejo živila, ki naj ga v osnovi ne bi vsebovala, so ga pa lahko dobila v samem tehnološkem postopku (na primer gostenje omake v mesnih jedilih s pšenično moko, izdelava mesnega testa za hrenovke ali pa mlečnega deserta z dodatki pšeničnega škroba ...) ali pa z nenamerno »okužbo« med tehnološkim postopkom (na primer če se ajdova moka melje v mlinu, v katerem se je prej mlela pšenična moka). (Pavčič 2002, 74)

Tako bodo žal na seznamu še vedno izdelki, za katere ne bo mogoče natančno trditi, da so brez glutena (Hiller 2003, 26). Bolniki se morajo tudi zavedati, da če piše na embalaži brez pšenice, to še ne pomeni tudi brez glutena. (See in Murray 2006)

Drugi problem obsega neenotno označevanje živil, saj je v različnih državah meja dovoljene vsebnosti glutena različna. V zadnjem času smo na slovenskem trgu priča prihodu izdelkov iz vzhodnoevropskih držav, ki nosijo prečrtan žitni klas, vendar je vsebnost glutena nad dovoljeno. Tako je potrebno biti kljub odtisnjenemu znaku na

embalaži previden pri nakupu tovrstnih izdelkov (Kojc 2009, 16). Uredba, ki bo zavezujoča za vse države Evropske skupnosti, in kjer bodo živila, ki so primerna za ljudi s celiakijo, enotno označena v vseh državah, enotni pa bodo tudi pogoji, pod katerimi se bo živilo dalo v promet z oznako »brez glutena«, pride v veljavo 1. 1. 2012. (Kojc 2010)

See in Murray (2006, 8) navajata tri načine, kako se posameznik popolnoma prepriča o odsotnosti glutena iz izdelka: preverjanje deklaracij, redno preverjanje seznamov brezglutenskih živil, ki jih izdajajo društva, ne nazadnje pa se lahko pozanima tudi pri proizvajalcu. Tudi Brodnikova (1996, 32) pravi, da lahko v posameznih primerih bolniki zaprosijo za pojasnilo proizvajalce prehrambenih izdelkov.

## **Ovire okolja**

Prehranjevanje ni samo nujno za preživetje, ampak je tudi kulturna praksa. »Srečevanje in druženje ob jedi je sestavni del različnih socialnih skupin, s pomočjo katerega vzpostavljajo, kažejo, krepijo in obnavljajo svoje članstvo. Med skupino in zunanjim okoljem se s pomočjo hrane ohrani meja, ki loči socialno podobne posameznike in posameznice od socialno različnih. Pogoj za članstvo v skupini je poznavanje in spoštovanje skupinskih prehrambenih pravil. Družinsko kosilo, božična večerja, večerja s prijatelji, poslovno kosilo, zabava za rojstni dan, poročna pojedina itn. so vse oblike tega pojava.« (Tivadar 2001, 109) Takrat pa naletimo na težavo, saj večine jedi, ki jo zdravi ljudje lahko jejo, ljudje s celiakijo ne smejo. (Carrie in Chan 2008, 91-92)

Ovire se pokažejo tudi, ko posameznik želi jesti izven svojega doma, v restavracijah, na letališčih, smučarskih centrih, zabaviščnih parkih. Razlog tiči predvsem v nedostopnosti brezglutenskih živil (Carrie in Chan 2008, 92). Tako se veliko ljudi s celiakijo izogiba prehranjevanju v restavracijah, nekateri se tudi odpovedo potovanju (Lee in Newman v Holmes 2010). Problem je predvsem, ker v restavracijah in gostiščih z boleznijo niso dobro seznanjeni in lahko pride do napak pri sami pripravi hrane (Volfand v RTVSLO 2008). Velikokrat je tudi iz ponudbe težko razbrati, katere jedi vsebujejo gluten in katere ne.

Če gre bolnik s celiakijo kam na obisk, je skoraj obvezno, da se prej pozanima, kaj bodo tam stregli, da se prepriča, da bo lahko kaj jedel. Zato ni presenetljivo, da jih veliko pogreša spontanost kar se tiče prehranjevanja zunaj doma s prijatelji. (Dennis in Case v Holmes 2010)

## **Ekonomske ovire**

Živila, izdelana za bolnike s celiakijo, so prilagojena dietnim predpisom. Proizvajalci morajo pri pripravi in tudi pri označevanju upoštevati določene smernice za izdelavo brezglutenskih živil, ki spadajo k Zakonu o živilih. Smernice med drugim vsebujejo zahteve po dolžni skrbnosti pri izdelavi kot tudi o določanju analiznih metod za določitev vsebnosti glutena. Tako je zagotovljena največja varnost. Ta posebna pravila pa so tudi eden izmed vzrokov, da so brezglutenski izdelki nekajkrat dražji od običajnih (Hiller 2003, 28). Zaradi tega dejstva nakup takšnih izdelkov močno obremeni proračun družine, v kateri imajo bolnika s celiakijo. Tako si marsikatera družina zaradi socialne stiske ne more privoščiti brezglutenske diete in jo prisilno kršijo. (Košmrlj 2005, 27)

Številne države že pomagajo ljudem s celiakijo pri stroških, povezanih z brezglutensko prehrano. Bolniki v Belgiji, Franciji, Italiji in Avstriji prejemajo subvencije s strani države. Zelo dobro je poskrbljeno na Finskem, kjer bolniki dobivajo določen znesek za povračilo stroškov, ki so jih namenili za brezglutensko prehrano. Na Hrvaškem dobivajo 10 kilogramov brezglutenske moke na mesec, med tem ko na Malti bolniki dobijo poseben kartonček, na osnovi katerega lahko v lekarni prevzamejo brezglutenska živila. Slovenija je sicer poskrbela za najmlajše z dodatkom za nego, vendar to ne zadostuje za normalno preživljanje bolnikov, kar pa je seveda ključnega pomena (Košmrlj v RTVSLO 2008). Poleg tega pa je veliko obolelih že v odrasli dobi in do tega dodatka niso upravičeni.

Žal pa tu ne gre samo za finančno oviro, ampak brezglutenska dieta vzame tudi veliko časa, saj je iskanje primerne in hkrati dobrega brezglutenskega živila lahko zelo zamudno. Ljudje s celiakijo morajo, ko se kam odpravijo, vedno pomisliti, ali so že jedli, ali bo tam, kamor gredo, na voljo tudi kaj brezglutenskega, kakšne

alternative imajo v primeru, če primerne hrane tam ne bo in podobno. (Carrie in Chan 2008, 93)

Kronične bolezni trajajo vse življenje, zato se mora bolnik torej naučiti živeti med omejitvami, ki mu jih vsiljuje njegovo stanje, in zahtevami njegovega družbenega, poklicnega in družinskega življenja. (Adam in Herzlich 2002)

### **3.7 PODPORA BOLNIKOM S CELIAKIJO**

Za ljudi, ki morajo upoštevati brezglutensko dieto, veljajo glede raznolike prehrane enaka načela kot za vse ostale ljudi. Zdrave in raznolike prehrane se gotovo ni težko držati, vendar pa odločilne spremembe zahtevajo leta dolgo navajanje. Ta sprememba jedilnika je na začetku zelo težka (Hiller 2003, 29), zato imajo na tem mestu veliko vlogo društva za celiakijo, kjer bolniki poleg podpore dobijo tudi polno koristnih informacij, kot na primer, katere proizvode lahko uporabljajo, v katerih trgovinah jih lahko kupujejo, v katerih restavracijah lahko jejo brez skrbi za svoje zdravje ... (Case v Martin 2008, 246)

Zaradi vseh ovir, s katerimi se vsakodnevno spopadajo ljudje s celiakijo, je bilo leta 1988 tudi v Sloveniji ustanovljeno Slovensko društvo za celiakijo, katerega namen je združevanje bolnikov s celiakijo zaradi izmenjave izkušenj pri obvladovanju bolezni, medsebojne pomoči, strokovne pomoči in zaščite njihovega zdravja. Cilji, ki so si jih zastavili, so izvajanje zdravstveno-vzgojne dejavnosti ohranjanja in krepitev zdravja obolelih s celiakijo, ustvarjanje možnosti za čim bolj kakovostno in samostojno življenje bolnikov s celiakijo ter seznanjanje bolnikov s celiakijo o živilih, ki ne vsebujejo glutena, in o posledicah dietnih prekrškov. (Slovensko društvo za celiakijo)

Med drugim so njihove naloge tudi seznanjanje javnosti s problemi ljudi s celiakijo, podeljevanje pravice do uporabe znaka za označevanje brezglutenskih izdelkov proizvajalcem prehranskih izdelkov ter iskanje varnih prehranskih izdelkov za osebe s celiakijo (Slovensko društvo za celiakijo). Te izdelke po abecedi vnaša v aktualen seznam brezglutenskih živil (Hiller 2003, 26). Društvo poleg tega izobražuje ljudi s celiakijo v okviru strokovnih predavanj, organizira tečaje priprave brezglutenske

prehrane, izdaja glasila in druge publikacije ter s tem bistveno pripomore k izboljšanju kvalitete življenja ljudi s celiakijo. (Slovensko društvo za celiakijo)

Boj s kronično boleznijo pomeni tako boj z oslabiljenim telesom in fizično bolečino kot tudi s psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni. Slednje posameznika lahko še bolj obremenijo kot fizična bolečina, saj se zaradi spremenjenega odnosa tako do sebe kot do družbe spopada s številnimi strahovi, vezani na bolezen. (Ule 2003, 85)

Zelo je pomembno, da se zavedamo, da niso dovolj samo podpora društva, ampak je zelo pomembna tudi pomoč tistih, ki jim bolniki najbolj zaupajo. Bistveno je, da se tudi družinski člani in prijatelji informirajo, kaj celiakija je, da imajo znanje, kaj posameznik lahko je in česa ne, saj ga le tako lahko sprejmejo kot enakovrednega človeka, ki kljub celoživljenjski bolezni lahko živi popolnoma normalno življenje.

### **3.8 POSLEDIČNA OBOLENJA IN ZAPLETI**

Po pozitivni diagnozi celiakije so priporočljivi pregledi v specializiranih centrih, kjer lahko opravijo nekatere usmerjene laboratorijske preiskave, s čimer se zmanjšajo možnosti ali celo preprečijo zapleti in obolenja, ki bi lahko sledila.

Bolezniški znaki nezdravljene celiakije so številni in med seboj različni. Pri nekaterih so hudo izraženi in mnogovrstni, pri drugih blagi in posamični. Večinoma odražajo stopnjo okvare črevesne sluznice in posledično nezmožnost sprejemanja hranilnih snovi (Kovačič 1996, 17). V grobem bi lahko pri bolnikih, ki se ne držijo diete, razdelili zaplete celiakije na kratkoročne in dolgoročne. Kratkoročni so neposredne težave v smislu prebavnih motenj, zaprtja, drisk, napenjanja in podobnega, sem spadajo tudi vsi problemi, ki lahko nastanejo zaradi pomanjkljivega izkoristka hrane v črevesju. Zelo pogosti sta tudi slabokrvnost zaradi pomanjkanja železa in osteoporoza. Na dolgi rok pa so možni zapleti z rakavimi obolenji (Volfand v RTVSLO 2008), najpogostejši je rak ust, žrela, požiralnika in tankega črevesa (Brecelj 2002, 10). Pri bolnikih z nezdravljeno boleznijo je tako možnost pojava malignega limfoma 43-krat večja, 12-krat je večja možnost raka požiralnika in 10-krat večja možnost raka žrela. (Kojc 2002, 22)



Pozitivni učinki brezglutenske diete so vidni takoj po začetku zdravljenja, saj najprej izzvenijo klinični pojavi, izvidi se normalizirajo in ponovno se vzpostavi normalna struktura črevesne sluznice. Zmanjša se možnost malignosti in kostna mineralizacija, prav tako se zmanjša možnost razvoja drugih avtoimunih bolezni. (Catassi 2008, 30)

Zgodnja diagnoza bolezni in stroga brezglutenska dieta zmanjšata možnost redkih, vendar zelo agresivnih oblik raka (Catassi, Bearzi in Holmes v Martin 2008, 245). Hillerjeva (2003, 21) tudi trdi, da v tem primeru tveganje za rakom ni nič večje kot pri zdravih ljudeh.

Brezglutenska prehrana nima nobenih neželenih učinkov, saj je hranilna vrednost glutena zelo nizka pa tudi gluten ni bistvena sestavina za življenje. Tudi pri zdravih ljudeh se opustitev glutena ne kaže z znaki pomanjkanja. (Hiller 2003, 15)

Če se bolniki diete držijo, potem lahko živijo normalno kot zdravi ljudje. Njihova pričakovana življenjska doba ni nič krajša. (Logar Car v Železnik 2001, 76)

### **3.9 ALI OBSTAJA ALTERNATIVNO ZDRAVLJENJE BREZ GLUTENA**

Znanje o celiakiji se v strokovni javnosti eksponentno hitro povečuje, saj zdravniki o bolezni vedo več, pogosteje pomislijo nanjo in jo posledično tudi pogosteje diagnosticirajo. Obsežne raziskave potekajo tudi na področju zdravil in drugih pripomočkov za bolnike s celiakijo.

Raziskave gredo v tri smeri. Prva izmed njih je, da bi uspeli vzgojiti pšenico, ki ne bi imela glutena. Druga možnost je, da bi poskušali v obliki tabletk bolnikom dodati neko snov, ki bi razgradila gluten še v črevesju. Tretja možnost pa je, da se poskuša okrepiti črevesno steno, s čimer bi se preprečil vpliv glutena na imunski sistem (Volfand v RTVSLO 2008). Prehod od laboratorija do kliničnih preizkusov pa je počasen tudi zaradi pomanjkanja živalskega modela celiakije. Posebej je treba poudariti, da se bo moral vsak nov način zdravljenja celiakije izkazati za zanesljivejšega in učinkovitejšega od brezglutenske diete. (Catassi 2008, 45)

# EMPIRIČNI DEL

## 4 PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE

### 4.1 CILJ

Moj cilj je ugotoviti, kako se ljudje s celiakijo spopadajo z boleznijo, koliko časa so potrebovali za diagnozo, kakšne imajo izkušnje z zdravniki, kje so dobili največ podpore in informacij o bolezni, kakšno mnenje imajo o brezglutenski dieti in o brezglutenskih izdelkih, kako se znajdejo v restavracijah, na počitnicah, obiskih, kako je celiakija na njih vplivala. Kako se jim je torej spremenil način življenja nasploh, tako kot pravi K. Charmaz (2003, 277): »Za razumevanje kronične bolezni moramo raziskati, kaj bolni premišlujejo, čutijo in kako delujejo v njihovem naravnem okolju.«

Domnevam, da je bolezen vsem zelo spremenila življenje ter da si bodo njihove zgodbe v določenih segmentih zelo podobne.

### 4.2 HIPOTEZE OZ. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Glede na prebrano literaturo lahko postavim tezo, da je prilagoditev zahtev brezglutenske diete normalnemu načinu življenja izredno težavna. Trdim, da se zahtevnost prilagoditve drugačni prehrani pokaže takoj po postavljeni diagnozi, kasneje pa se izzivi pojavijo predvsem pri prehranjevanju izven doma, torej v restavracijah, na počitnicah, na delovnem mestu, kjer bolniki nimajo nadzora nad samo pripravo hrane.

## 5 METODA DELA – globinski intervju

Za raziskovalni del diplomske naloge sem izbrala kvalitativno metodo globinskega intervjuja s posamezniki, ki imajo celiakijo že dlje časa, pri katerem so bila osnovna vprašanja enaka, odgovori pa odprti, kar daje intervjuvancu svobodo izražanja. To je zelo pomembno, saj kot pravi B. Malnar (2005, 48): »Cilj globinskega intervjuja je

pridobiti kompleksne, poglobljene in individualizirane odgovore, čim bolj natančno, konkretno spoznati nek vidik korespondenčnih občutij, motivov, stališč, izkušenj ali življenjsko zgodbo.«

Metoda globinskega intervjuja omogoča, da se intervjuvancu v primeru nejasnosti zastavljeno vprašanje še dodatno pojasni. Z dovoljenjem vprašanih so intervjuji lahko tudi snemani, s čimer si spraševalec zagotovi skoraj popolno zanesljivost zapisovanja. Posnetek tako lahko tudi večkrat poslušša, kar omogoča še natančnejšo analizo in interpretacijo raziskovalnih vprašanj. Pomanjkljivost metode je možnost vplivanja spraševalca na odgovore vprašanega. Poleg tega, da intervjuji zahtevajo tudi veliko časa, pa spraševalec rezultatov zaradi premajhnega vzorca ne more posplošiti na celotno populacijo. (Taylor in Bogdan 1998, 88-112)

Vsi udeleženci so bili pred začetkom pogovora seznanjeni s predmetom raziskovanja ter naprošeni, naj o tematiki spregovorijo čim bolj iskreno. Intervjuji so bili izvedeni v mesecu oktobru 2010 in so v povprečju trajali 40–45 minut. Vse pogovore sem z dovoljenjem udeležencev posnela.

## **6 OPIS VZORCA**

Pri intervjujih sem upoštevala, da so udeleženci raziskave odrasli ljudje, ki s celiakijo živijo že dalj časa. Moj vzorec je zato raznolik. Raziskava je potekala na podlagi tehnike snežene kepe, kar pomeni, da sem inicialno k pogovoru povabila dve ženski, ki imata celiakijo, in ju prosila, da k sodelovanju povabijo še prijatelje in znance, ki prav tako bolehajo za celiakijo. Tako sem intervjuvala šest oseb, od tega pet žensk in enega moškega različne starosti in poklicev. Vsi vprašani imajo celiakijo že dlje časa, izjema je samo moški, ki celiakijo zdravi malo manj kot eno leto.

**Tabela 6.1: Udeleženci raziskave**

	<b>Starost</b>	<b>Kraj bivanja</b>	<b>Poklic</b>	<b>Zaposlen/-a v</b>	<b>Partnerska zveza</b>	<b>Otroci</b>	<b>Leto diagnoze</b>
<b>Anja</b>	43	mesto	tekstilna oblikovalka	tiskarsko podjetje	da	2	2003
<b>Mirjam</b>	50	mesto	učiteljica slovenščine	vrtec	poročena	2	2000
<b>Olga</b>	78	mesto	ekonomistka	upokojena	vdova	3	2003
<b>Katjuša</b>	60	naselje	predmetna učiteljica	upokojena	poročena	2	1952 in 2001
<b>Gregor</b>	35	mesto	pravnik	državna ustanova	da	0	2010
<b>Jerneja</b>	24	mesto	študentka medicine	/	da	0	2008

Ker je vzorec majhen, rezultati globinskega intervjuja niso reprezentativni in jih ne moremo posploševati na celotno populacijo. Kljub temu pa nam raziskava na danem vzorcu, pridobljenem na podlagi manj formalnega pristopa, omogoči poglobljen vpogled v način, kako bolniki s celiakijo živijo ter njihova občutja, zaznave in vrednotenja.

## **7 KVALITATIVNA ANALIZA PODATKOV**

### **Življenje pred diagnozo**

**Tabela 7.1: Simptomi bolezni**

	<b>Simptomi, ki so vodili do diagnoze</b>	<b>Doba od prvih simptomov do končne diagnoze</b>
<b>Anja</b>	anemija, kronična utrujenost, prebavne težave, težave s kožo	6 let
<b>Mirjam</b>	anemija	4 leta
<b>Olga</b>	osteoporoza, prebavne težave	26 let
<b>Katjuša</b>	prebavne težave, hujšanje	leta 1952 takoj, leta 2001 nekaj mesecev
<b>Gregor</b>	prebavne težave, kronična utrujenost, hujšanje	nekaj let
<b>Jerneja</b>	anemija	kakšen mesec

Zanimalo me je, kakšne simptome so udeleženci raziskave imeli pred samo diagnozo bolezni. Iz razpredelnice je razvidno, da njihove simptome lahko enačim z atipično obliko celiakije, ki je značilna predvsem za odrasle ljudi. Simptome tipične celiakije (driska, napihnjen trebuh, hujšanje), značilne za otroke, je imela samo Katjuša, ko so ji prvič diagnosticirali bolezen pri drugem letu starosti.

*»Najprej sem imela v nosečnosti slabo kri, ki se mi kljub zdravilom ni popravila. Potem so mi začeli izpadati lasje, imela sem veliko izpuščajev, koža me je tudi srbela, začele so se prebavne težave. Po drugem porodu sem se počutila, kot da v živim v odmevu, utrujena, lahko bi kar cel dan preležala. To gre tako počasi dol, da sploh ne veš. Samo vidiš, da ne moreš tako kot drugi.« (Anja)*

Za kronične bolezni je značilno, da zdravniki lahko spregledajo pravi vzrok težav in to se je izkazalo tudi pri mojih sogovornikih. Iskanje vzroka bolezenskih težav je bilo z izjemo Jerneje dolgotrajno, saj so za postavitev diagnoze čakali več let. To je za vse pomenilo stresno situacijo, ker so čutili, da je nekaj narobe, vendar niso mogli točno definirati kaj.

*»Težave s kostmi imam že približno 26 let, takrat sem prvič med vožnjo začutila bolečino v rebrih.« (Olga)*

Jerneja je edina, kateri so celiakijo ugotovili zelo hitro in je s takojšnjim zdravljenjem preprečila nadaljnji razvoj bolezni.

### **Izkušnja z zdravniki**

V primeru dolgotrajnejšega iskanja vzroka težav je zelo pomembno, da bolnik svojemu zdravniku zaupa, saj je komunikacija med njima ključna za bolnikovo soočenje z boleznijo. (Ule 2003)

Ker so udeleženci raziskave veliko časa porabili za ugotavljanje diagnoze, me je zanimalo, kakšne izkušnje so imeli z zdravniki. Razen Jerneje so pri zdravnikih naleteli na »gluha ušesa«, saj je poleg dolgotrajnega iskanja vzroka težav velik problem predstavljalo predvsem nepoznavanje bolezni.

*»Zdravnik mi je po štirih letih rekel – Ja taka ste, sprijaznite se s tem. Ko mu je kasneje moj mož nesel pozitivne izvide za celiakijo, ker mu jaz nisem mogla, ker me je 4 leta zavajal, pa je zdravnik možu rekel – Od sedaj naprej boš imel pa drago ženo.« (Mirjam)*

Zanimivo je, da nekateri zdravniki niso hoteli narediti testa za celiakijo kljub temu, da je imel bolnik celiakijo že v družini (Gregor ima sestro s celiakijo), ali pa da je bila celiakija enkrat že diagnosticirana.

*»Jaz sem bila leta 1952 prvi otrok v takratni Jugoslaviji, ki so me diagnosticirali. Imela sem srečo, saj je bila v Postojni takrat slučajno zdravnica iz Nemčije in je na podlagi simptomov takoj posumila na celiakijo. Meni se je potem celiakija potuhnila in sem pri šestih letih zopet začela jesti normalno, saj je takrat veljalo, da če nimaš problemov, lahko brezglutensko dieto prekineš. Ko sem kasneje zopet imela probleme s prebavo in sem zdravniku omenila, da sem že imela celiakijo, je zdravnik rekel, da ni možno, da bi jo imela. A sem vztrajala in me je poslal na preiskave, kljub temu da je bil prepričan, da bo izvid negativen. So mi pa leta 2001 celiakijo zopet potrdili.« (Katjuša)*

Ker se moji sogovorniki niso sprijaznili s težavami, ki so jih pestile, ampak so vztrajali, so le prišli do končne diagnoze. Vsak pa je našel svojo pot, po kateri se je celiakija potrdila (Mirjam ima prijatelja gastroenterologa, ki ji je naredil gastroskopijo in ji potrdil diagnozo; Gregor je sam naredil domači krvni test za celiakijo). Vsi so za dosego cilja vložili dodatno energijo, kar lahko enačim s storilnostnim vedenjem kot enim izmed načinov ravnanja v stresni situaciji.

Pozitivno izkušnjo je imela le Jerneja, pri kateri je bila zdravnica velika pobudnica za odkritje njenega vzroka anemije. Kljub temu da ni imela tipičnih simptomov celiakije, je do diagnoze prišla zelo hitro.

Vsi udeleženci se strinjajo, da v zadnjem času o bolezni zdravniki vedo vedno več, ker je vedno bolj pogosta in se število odraslih z diagnosticirano celiakijo povečuje. Definitivno pa se je izkazalo, da je največja težava nepoznavanje bolezni predvsem pri starejših zdravnikih, ki težje sledijo novostim kot mlajši. Strinjam se s trditvijo Mirjam: *»V prvi vrsti smo mi odgovorni za zdravje, tudi mi moramo zdravnikom pomagati in ne samo čakati, da nam bodo oni diagnozo postavili.«*

## Dejstvo – diagnoza celiakija

Kronični bolniki so neprestano v pričakovanju nepredvidljivih zdravstvenih zapletov, vendar pa je od vsakega posameznika odvisno, kako bo bolezen sprejel.

Vsi sogovorniki so bili zadovoljni, da so končno izvedeli za vzrok svojih težav.

*»Zelo sem bil srečen, da so ugotovili, kaj je z mano narobe in da se bo stanje normaliziralo. Ker res nisem več vedel, kaj naj še naredim, da bi šla stvar na bolje.«  
(Gregor)*

Izjema je samo Jerneja: *»Šok, jokala sem, grozno mi je bilo«,* saj ni imela zdravstvenih težav in tudi počutila se je z dobro.

Pri Anji, Olgi in Jerneji je kriza oziroma negotovost nastopila, ko so natančneje izvedele, kaj sploh pomeni biti celo življenje na brezglutenski dieti.

*»Bila sem čisto izgubljena. Gastroenterolog mi je povedal, kaj to je in kaj to približno pomeni. Razumeš, da kruha ne smeš jesti, vendar kaj pa potem lahko? V začetku sem bila zelo izgubljena, ker nisem znala poiskati, kaj lahko jem in česa ne. Meni se je zdelo, da nimam nič za jesti. Takrat me je to kar potolklo.« (Anja)*

Sčasoma so pridobile znanje o tem, kaj lahko jedo in česa ne, poleg tega so se tudi naučile pripravljati jedi iz brezglutenskih sestavin. Zopet so lahko docela normalno nadaljevale z vsakodnevnimi obveznostmi, saj so spremenjen način prehranjevanja popolnoma umestile v svoje življenje.

Na drugi strani pa za Mirjam, Gregorja in Katjušo reorganizacija prehranjevalnih navad ni bila tako težavna, saj so o brezglutenski dieti že veliko vedeli. Mirjam je v vrtcu, kjer je zaposlena, že imela otroke s to boleznijo, Katjuša je enkrat že bila na brezglutenski dieti, Gregor pa je veliko informacij o bolezni izvedel pri svoji sestri.

*»Potem sem še malo v knjigo pogledala in sem si kar rekla, da mislim, da s tem ne bo težko živeti.« (Mirjam)*

Celiakija je vsem spremenila življenjski tok dogajanja, vendar prav nihče izmed vprašanih bolezni ni zanikal ali jo ignoriral, temveč je vsak naredil vse, kar je bilo v njegovi moči, da bi se mu zdravstveno stanje izboljšalo. Vsi so situacijo sprejeli in poiskali strokovno pomoč – obiskali so osebnega in kasneje tudi specializiranega

zdravnika. Vsi so se s problemom soočili (izraba priložnosti), saj so vsi pred seboj videli uspešno rešitev – z brezglutensko dieto se jim bo stanje izboljšalo. Kot kronične bolnike prav vse lahko enačim z iskalci, saj so vsi aktivno iskali odgovore na vprašanja in dileme, ki so se jim ob bolezni porajale.

## **Socialna opora**

Ker je pri vsaki težki življenjski situaciji pomembna opora, sem sogovornike vprašala, na koga so se lahko zanesli v najtežjih trenutkih. Vsi so se poslužili socialnih mrež pomoči, saj jim je veliko pomenila podpora družine, partnerjev in prijateljev:

*»Ko grem na kosilo k staršem svoje partnerice, vedno tudi zame kaj posebej naredijo, tako da ni težav.« (Gregor)*

Uprli pa so se tudi na institucionalno pomoč, saj je veliko vlogo pri vseh odigralo Slovensko društvo za celiakijo. Tam so dobili največ informacij o bolezni in brezglutenski dieti.

*»Jaz takrat po diagnozi sama nisem bila sposobna nič, saj sem bila že od vsega prej tako utrujena in čisto izpita. In takrat sem dejansko potrebovala pomoč.« (Anja)*

Po prebrani literaturi, ki jo je društvo priporočilo, so imeli vsi udeleženci raziskave dovolj znanja, da so svoj jedilnik prilagodili potrebam diete in bili brez strahu, da bi bilo sedaj njihovo prehranjevanje napačno oziroma za njih škodljivo. Poleg tega pa so Anja, Mirjam in Katjuša pridobile tudi veliko novih prijateljev, saj so se do sedaj udeležile že veliko aktivnosti, ki jih društvo organizira. Vse so se tam naučile peči brezglutenski kruh in pripravljati brezglutenske jedi, najpomembnejše pa so jim bile prav izkušnje ljudi s podobnimi težavami.

*»Predvsem so to izkušnje vsakega posameznika, kako se kakšne stvari loti in da se ljudje z istimi problemi dobijo in predebatirajo te zadeve.« (Anja)*

Od vprašanih se samo Jerneja ni včlanila v društvo, je pa prebrala njihove revije, poleg tega je ogromno informacij dobila tudi na internetu.

Dejstvo je, da so v trenutku, ko so se počutili najbolj izgubljeni, poleg opore najbližjih poiskali tudi pomoč tistih, ki so jim lahko dali praktične napotke o brezglutenski dieti.



Po diagnozi se sogovorniki niso sprijaznili s tem, da bo njihovo življenje omejeno, niso se smilili sami sebi, ampak so nabrali čim več informacij o bolezni in s tem naredili korak bližje k ponovni vzpostavitvi življenjskega reda.

## **Brezglutenska dieta**

Ker je za zdaj edino zdravilo za celiakijo brezglutenska dieta, me je zanimalo, koliko časa je telo potrebovalo za regeneracijo po uvedbi diete, kako zgleda brezglutenska dieta v praksi in če dieto kdaj prekršijo.

### **IZBOLJŠANJE ZDRAVSTVENEGA STANJA**

Na splošno so udeleženci raziskave začutili izboljšanje počutja že po parih dneh uvedbe brezglutenske diete.

*»V enem mesecu so izginile vse težave, ki sem jih imela. Takrat se mi je zdelo, da mi je prav energija prišla v telo. Kar naenkrat sem vse zmogla, ni mi bilo treba več 10 ur spati.« (Anja)*

Izjemi sta samo Olga in Jerneja. Olgi se je prebava izboljšala, osteoporoza pa se ji ni bistveno popravila. Vzrok temu je najverjetneje dejstvo, da se je skoraj vse svoje življenje napačno prehranjevala in posledično je obnova kosti skoraj nemogoča. Je pa prepričana, da bi se njeno zdravstveno stanje še hitreje slabšalo, če ne bi bila na brezglutenski dieti. Zopet lahko potrdim, kako pomembna je pravočasna diagnoza bolezni, saj Jerneja pred dieto sicer ni imela resnejših fizičnih težav, po spremembi prehranjevanja pa se ji je kakovost krvi popravila.

### **BREZGLUTENSKA DIETA V PRAKSI**

Na spremenjen jedilnik so se intervjuvanci načeloma težko privadili, saj si niso znali predstavljati jedilnika brez žit in kruha. Ko so sčasoma pridobili znanje o tem, kje vse se nahaja gluten, kako pripraviti brezglutenske obroke, kako pristopiti k problemu v

restavracijah, katere trgovine so najbolj založene z brezglutenskimi izdelki ipd., pa jim je drugačen način prehrane postal rutinski in danes nimajo večjih težav.

*»Dvakrat sem šla na praktično predavanje in meni se je na začetku zdelo grozno komplicirano. Danes pa se mi zdi, da tudi že potico naredim brez problema.« (Olga)*

*»Zdaj veliko več različnih stvari pripravljam, pa različnih okusov. Začela sem več uporabljati zelenjavo iz domačega vrta, začela sem se igrati z začimbami in s kombinacijami in meni se zdi, da je hrana veliko bolj raznolika in zdrava, saj sem tik preden sem začela z dieto, uporabljala ogromno zamrznjene hrane.« (Anja)*

*»Hrana se mi zdi veliko manj monotona kot prej, saj sedaj pojem več sadja in zelenjave. obroki so manjši in pogostejši, kar se je težko držati, vendar sedaj jem bolj raznoliko hrano kot prej.« (Gregor)*

Mirjam in Katjuša nista imeli toliko težav, ker sta že predhodno imeli znanje o celiakiji.

*»Več ko veš o dieti, lažje je. Vidiš, da ni tak grozen problem.« (Katjuša)*

Vsi udeleženci raziskave v svojem gospodinjstvu kuhajo največ izmed družinskih članov, zato so svoj način prehranjevanja brez večjih težav prenesli tudi na vse ostale. Poleg tega so prepričani, da je sedaj hrana veliko bolj kakovostna in zdrava.

*»Vsi sedaj jejo po mojem sistemu, ki je tudi bolj učinkovit, boljši, bolj zdrav. Prej sem kuhala preveč s temi umetnimi dodatki, sedaj pa res vse naravno.« (Mirjam)*

Posebej skuhajo le testenine, ker so brezglutenske veliko dražje od običajnih.

*»Kuham tako, da lahko vsi jemo, razen, če kuham makarone, potem pa posebej, ker je taka razlika v ceni.« (Katjuša)*

Gospa Olga je opozorila, da če bi bil njen mož še živ, bi bila situacija drugačna in bi zanj morala kuhati posebej.

Hrana je tudi vir užitka in velikokrat je tako, da nam lahko prav hrana, ki nam je najbolj všeč, tudi najbolj škodi. Če pride do resnejših zdravstvenih težav, se je treba tej hrani tudi odpovedati. Za nekatere je to izjemno težko, za udeležence moje raziskave pa to ni bil večji problem, saj so nekaterim jedem z izločitvijo glutena okus celo izboljšali.

## PREKRŠKI

Vsaka kronična bolezen ima določena pravila, ki se jih mora bolnik držati, če seveda želi, da se mu zdravstveno stanje izboljša. Pri celiakiji se morajo bolniki držati pravil brezglutenske diete, ki zahteva strogo disciplino.

Ko se odločimo za drugačen način prehranjevanja, se nam ob določenih situacijah lahko zgodi, da nas premami »prepovedana« hrana. To še posebej pride do izraza ob pomembnih priložnostih in dogodkih (na primer poroke, rojstni dnevi ...). Pri mojih sogovornikih se je izkazalo ravno nasprotno – da se ne pregrešijo. Zavedajo se, kaj prekršek pomeni za njihovo zdravje in posledično za prihodnost. Poudarjajo pa, da je največji problem prav nezavedni prekršek, a se s tem ne obremenjujejo, ker so krvni testi, ki jih redno opravljajo, vedno v redu. V svoj način prehranjevanja zaupajo in se ga tudi dosledno držijo.

*»Namenoma se nikoli ne pregrešim. Verjamem pa, da je v hrani, ki jo nisem pripravila jaz, kaj notri. A stvari, ki so mi sumljive, ne jem, jem tisto, kar je preverjeno. Vem, kaj je na oni strani, jaz sem tam bila in vem, kako je sedaj tukaj in vem, da je vredno.« (Anja)*

Edina izjema je Olga, ki se kdaj pa kdaj malo pregreši, saj je mnenja, da se mora zaradi starosti veliko stvarjem odpovedati in da zaradi kakšnega kosa dobrega peciva nekajkrat na leto ne bo nič drugače. Kljub temu da se ji prebava hitro poslabša, kdaj pa kdaj poseže po »prepovedanemu« živilu. Menim, da če bi se ji osteoporoza izboljševala, tudi do teh prekrškov ne bi prišlo.

Tako kot je za druge bolezni značilno, se tudi moji sogovorniki primerjajo s tistimi, »ki jim gre še slabše«. Tako svojo dieto velikokrat primerjajo z dieto sladkornih bolnikov.

*»Sladkorni bolniki določenih stvari sploh nikoli ne jejo. Jaz lahko jem vse, samo mogoče ne tisti trenutek, ampak moram priti domov in si pripraviti.« (Anja)*

Zavedajo se, kako pomemben in potreben je za njih pravilen način prehranjevanja. Pri brezglutenski dieti si ne smeš dovoliti napake, saj so posledice vidne in občutne takoj. Dejstvo je, da je spreminjanje prehranjevalnih navad lahko težko in dolgotrajno, sploh če že predhodno nismo vajeni bolj zdrave prehrane. Pri diagnozi celiakije pa

mora do te spremembe priti takoj, saj je v nasprotnem primeru zdravje in posledično življenje posameznika lahko zelo ogroženo.

## **Brezglutenski izdelki**

### **DOSTOPNOST**

Z dostopnostjo brezglutenskih izdelkov sogovorniki nimajo težav, saj jih dobijo v vseh večjih nakupovalnih centrih. Stanje pa se izboljšuje tudi v manjših trgovinah, saj je vedno več ljudi, ki tako hrano potrebujejo. Anja, Mirjam in Katjuša se sicer morajo za širši izbor sicer zapeljati v kak večji kraj, a jim to ne predstavlja nobene ovire.

*»Malo se moram organizirati, saj ravno tukaj nimam. Moram iti v kakšen večji kraj, kar pa v današnjem času niti ni tako velik problem.« (Anja)*

Le Olga ima z dostopnostjo brezglutenske hrane nekoliko več težav, saj zaradi starosti ni več tako mobilna kot včasih. V veliko pomoč ji je njena družina, ki ji izdelke velikokrat pripelje domov.

Menim, da je dostopnost brezglutenskih izdelkov veliko boljša v mestih. Res je, da se izdelki širijo tudi v trgovine manjših krajev, a je izbor zelo ozek. To predstavlja težavo predvsem starostnikom, ki živijo izven mest, saj jim je zaradi slabše mobilnosti dostop do brezglutenskih izdelkov otežen.

### **IZBOR**

Vsi so z znakom »prečrtan žitni klas« zelo zadovoljni, saj je dobro viden in pove bistvo, ravno tako so zelo zadovoljni z izborom, saj je le-ta vedno obsežnejši. Danes se poleg osnovnih sestavin (moka, kruh, testenine) dobi tudi masa za palačinke, kosmiči, različne slaščice ...

*»Če vidim znak, vem, da je to zame. Saj tudi če berem sestavine, pa čeprav ni omenjeno, da vsebuje kaj glutena, jaz še vedno ne vem, če lahko. Toliko stvari sem prebrala in pregledala, da vem, kaj približno lahko. Tiste stvari, pri kateri obstaja možnost, da bi bile nevarne, pač ne jemljem.« (Anja)*

Vsi se tudi zavedajo, da je veliko stvari prav tako dobrih, čeprav na embalaži ni znaka. Ravno zato v Društvu za celiakijo delajo teste in preverjajo, katere izdelke ljudje s celiakijo še lahko uživajo. Vsi tudi poudarjajo, da ni potrebno vedno kupovati samo končnih izdelkov, saj lahko z brezglutensko moko veliko stvari narediš sam. Pri nakupovanju hrane neradi eksperimentirajo, ampak raje kupujejo živila, po zaužitju katerih nimajo težav. Poleg tega kupujejo živila, ki že v osnovi ne vsebujejo glutena (sadje, zelenjava, meso, ribe).

A kljub znaku lahko pride do nepravilnosti, zato morajo biti ljudje s celiakijo pozorni vsakič, ko kupujejo kakšen nov izdelek.

*»Videl sem, da se je polenta prodajala kot brezglutenska – na slovenski deklaraciji je pisalo, da je brez glutena, na originalni pa te nalepke ni bilo. Jaz sem opozoril prodajalko, vendar sem kasneje videl, da nalepke niso spremenili.« (Gregor)*

Vedno več različnih brezglutenskih izdelkov na trgovskih policah je verjetno posledica naraščanja števila ljudi s celiakijo. Ker raste tudi povpraševanje, trgovci ugotavljajo, da se jim ponudba takih izdelkov vedno bolj obrestuje.

## OKUS

Sogovorniki se strinjajo, da se tako izbor kot tudi okus brezglutenske hrane izboljšujeta. Okusa običajne hrane se skorajda ne spomnijo več in menijo, da je okus med običajno in brezglutensko hrano zelo podoben. Na začetku pa je bilo vsem zelo težko.

*»Zdaj že malo pozabljam, kakšen okus je imela prejšnja hrana. Od začetka mi je bilo grozno, ker sem še imela okus v glavi in sem stalno primerjala in mi je bila brezglutenska hrana slabša. Sčasoma pozabiš in se na brezglutensko hrano privadiš in ti postane zelo dobra, saj se da narediti ogromno dobrih stvari.« (Jerneja)*

Eden izmed vzrokov za privajanje na brezglutensko prehrano je vidno izboljšanje zdravja zaradi novega jedilnika. Pravilna prehrana je eden od pomembnih dejavnikov, ki vpliva na zdravje, in tega se zavedajo tudi moji sogovorniki.

## CENA

Največji problem vsem udeležencem raziskave predstavlja cena brezglutenskih izdelkov. V Slovenskem društvu za celiakijo so izračunali košarico z osnovnimi življenjskimi izdelki, kot so kruh in moka ... Za tako košarico zdrav človek porabi 30 evrov, bolnik s celiakijo pa kar 143 evrov, torej kar štirikrat več (!). (Košmrlj v RTVSLO 2008)

*»Če bi samo kupovala vse pripravljeno, je to tako drago, da se ti ne izide.« (Anja)*

*»Ni normalno, da je tako drago. Škoda je, da nimamo kakšnih dodatkov, tako kot imajo kakšne druge države.« (Mirjam)*

Izpostavljajo tudi, da so se stroški v njihovih gospodinjstvih zaradi dražje prehrane povišali. Ker pa so v gospodinjstvu edini s celiakijo, jim to ne predstavlja ovire in nikoli niso pomislili, da bi zaradi nižje cene kdaj kupili običajne izdelke. Zavedajo se, da je v zdravje poleg časa potrebno vložiti tudi denar. Strinjajo se tudi, da se v gospodinjstvih, kjer je članov s celiakijo več ali kjer za celiakijo bolehajo otroci in mladostniki, stroški za hrano lahko tudi početverijo in zato vsi pozivajo, da bi država več prispevkov namenila tudi njim.

*»Verjetno je za družino, kjer je več otrok, finančno to velik zalogaj. Tukaj pri podpori bi dala otrokom prednost, saj veliko pojedjo, brezglutenska hrana pa je tako draga.« (Olga)*

*»Cena ni v redu, ker so vse stvari kar precej dražje. Je pa super, ker imaš do 26. leta subvencijo, ki na mesec pride okrog 90€. Vendar sem zelo skeptična, da se bo glede finančne podpore kaj uredilo tudi za starejše.« (Jerneja)*

Definitivno bi država lahko storila veliko več in tudi za ljudi starejše od 26 let priskrbela vsaj kakšen kilogram moke na mesec (primer Hrvaške), če že ne finančne pomoči. Ljudje s celiakijo bodo morali do države priti s še močnejšimi argumenti in izpostaviti, kako pomembna je za njih pravilna prehrana ter da si jo nekateri (na primer družine z več otroki, ljudje z minimalno plačo/pokojnino) težko priskrbijo.

## Prehranjevanje izven doma

Hrana je po eni strani nujna za telo, po drugi strani pa ima tudi družbeno in kulturno determinanto. Poleg tega, kaj bomo jedli, je pomembno tudi kje, kdaj in kako bomo jedli.

Ker sem v teoretičnem delu poudarila, da lahko ljudem s celiakijo zaradi brezglutenske diete predstavlja težavo prehranjevanje izven doma, sem sogovornike vprašala, kakšne izkušnje imajo s prehrano v restavracijah, na počitnicah in delovnem mestu ter takrat, ko gredo k prijateljem ali znancem na obisk.

### V RESTAVRACIJI

Pri naročanju hrane v restavracijah so malce omejeni, vendar si zaradi tega ne delajo preglavic. Vsi redno ali občasno obiskujejo restavracije, izogibajo pa se predvsem picerijam. Naročajo tisto hrano, za katero so prepričani, da je neoporečna.

*»Izbiram hrano, ki ima najmanj možnosti, da je kaj notri, pa istočasno natakajem tudi povem, česa ne smem.« (Anja)*

Izogibajo se ocvrtim jedem, jedem z omakami in sestavljenim jedem ter se držijo enostavnih jedi, kot so npr. meso in zelenjava na žaru, ali pa pečena riba s krompirjem.

*»Jaz v restavraciji naročim ribo, krompir, solato, meso, morske sadeže ... Tisto, za kar sem sigurna, da je v redu. Zelo gledam tudi na to, da jem čim bolj naravno in zdravo.« (Mirjam)*

Čeprav izmed osebja restavracij včasih naletijo na koga, ki za celiakijo še ni slišal, so mnenja, da je informiranost med njimi vedno boljša. Poleg tega se povečuje tudi seznam restavracij, ki nudijo brezglutenske jedi.

*»So tudi restavracije, ki imajo prav brezglutensko prehrano, kar imajo označeno na menijih, ali pa se z natakajem oziroma s kuharjem zmeniš individualno. Tako da ti tudi pripravijo kakšno juho in omako posebej.« (Jerneja)*

Hkrati pa opozarjajo, da je treba biti kljub temu zelo pazljiv, saj hrana vseeno lahko vsebuje gluten in imajo posledično lahko včasih nelagodni občutki, ker sami nimajo kontrole nad procesom priprave hrane.

*»Pomfri je ena stvar, ki ga sicer lahko jem, vendar se je lahko pekel v istem olju kot na primer dunajski zrezek in ga potem ne smem.« (Anja)*

Načeloma niso imeli slabih izkušenj v restavracijah, sta pa Olga in Jerneja izpostavili primere, ko natakarji celiakije ne vzamejo resno.

*»Nekje so mi zagotovili, da določena hrana ne vsebuje moke in sem potem tisto hrano jedla približno eno leto in sem potem še enkrat preverila, če so slučajno kaj sestavine spreminjali, in vprašam – saj to je še kar brez moke. Pa so mi rekli, da to že več let delajo z moko.« (Jerneja)*

Ravno zaradi takih primerov Društvo za celiakijo preverja in objavlja gostinske obrate, kjer ljudje s celiakijo lahko brez strahu jedo. Tudi seznam restavracij, ki nudijo brezglutenske menije, se k sreči povečuje.

## NA POČITNICAH

Tudi na počitnicah, pa naj bo to v Sloveniji ali tujini, nimajo bistvenih težav in na odpoved potovanjem zaradi celiakije niti ne pomislijo. S seboj za vsak slučaj vedno vzamejo vsaj brezglutenski kruh ali riževe vafle. Težavam se izognejo tudi tako, da čim več jedi, če je le mogoče, skuhajo sami.

*»Kruh imam zmeraj s seboj, ker vem, da ga ne bom kar tako dobila, pa še kakšne čokoladice imam za rezervo, če sem lačna, saj jaz ne morem kar na hitro kupiti sendviča.« (Katjuša)*

Največ problemov pa lahko nastopi, ko kuhanje ni mogoče – na primer v hotelih. V Sloveniji sicer s tem nimajo več veliko neprijetnosti, saj imajo v vedno več hotelih tudi ponudbo brezglutenske hrane in se za jedilnik da dogovoriti vnaprej.

*»Se pripravim, agenciji sporočim, da rabim brezglutensko hrano, in jo v glavnem tudi dobim. In moram reči, da nisem imela problemov.« (Katjuša)*



Zanimalo me je, kako so se udeleženci raziskave znašli v tujih državah. Vsi se strinjajo, da je to nekoliko večji izziv in izkušnje se razlikujejo od posameznika do posameznika oziroma od države do države. V nekaterih so brezglutensko hrano dobili brez problema (Avstralija, Italija, Kuba, Luksemburg). V drugih (Hrvaška, Poljska, Kitajska) pa je bila situacija drugačna.

*»Na Kitajskem za vsako stvar uporabljajo sojino omako, ki je narejena na osnovi pšenice, tako da sem večinoma jedla le pečen riž z jajcem. Na Kubi pa po drugi strani praktično ne uporabljajo pšenice, razen za kruh, in je vsa hrana brezglutenska, tako da je to res raj za ljudi s celiakijo.« (Jerneja)*

Dejstvo je, da se ljudje s celiakijo lahko znajdejo povsod po svetu, pomembno je samo, kako so organizirani – ali so se prej pozanimali, kakšna prehrana v določeni državi prevladuje, ali obstajajo brezglutenske restavracije in če obstajajo, kje se nahajajo. V primeru, da potujejo v državo, kjer ne znajo njihovega jezika, je pomembno, da imajo pri sebi posebno kartico, ki jo zagotovi Društvo za celiakijo. Na njej v vseh jezikih (poudarek predvsem na kitajščini, japonsčini ...) piše, kaj je celiakija in kako nevarno je lahko za bolnika, če zaužije napačno hrano. S tem se najlažje izognejo neprijetnim situacijam v restavracijah. Danes se tudi na čezoceanskih letih že lahko dobi brezglutenski meni, če se to seveda ob rezervaciji karte označi.

## V SLUŽBI OZIROMA NA FAKULTETI

Zelo zanimiva je ugotovitev, kako se na različnih delovnih mestih v kuhinji lahko prilagodijo na brezglutensko prehrano. Predvsem Mirjam in Anja imata v službi odlične prehranjevalne pogoje.

*»Ker imajo tudi otroci celiakijo in smo štirje na šoli in to se pa sedaj že splača. Poleg tega pa so kuharice šle na posebno usposabljanje, tako da so zelo poučene o brezglutenski prehrani in ni bojazni, da bi se v brezglutenski malici znašel gluten.« (Mirjam)*

Nekaterim pa na delovnem mestu ne morejo zagotoviti popolnoma brezglutenskih obrokov in zato dobijo denarno nadomestilo.

*»Malo bolj je nerodno, ker moram v pisarni jesti in s seboj nositi polno torbo in sama priprava je lahko zamudna.« (Gregor)*

Olga in Katjuša sta upokojenki, tako da si kuhata sami, Jerneja pa je študentka in sama odloča kje in kaj bo jedla.

Razvidno je, da mora posameznik imeti precejšnjo srečo, da na delovnem mestu dobi hrano, ki jo sme uživati. Ker je Gregor v službi edini s celiakijo, se jim v menzi verjetno ne splača zanj kuhati posebej.

## V GOSTEH

Tudi v primeru obiskov vedno s seboj za vsak slučaj vzamejo kruh in nikoli niso v zadregi, če na mizi ni brezglutenskega izdelka. Vedno povedo, zakaj določenih stvari ne smejo jesti in posledično v gosteh nimajo težav. Največkrat se gostitelji celo dodatno potrudijo, da bi za njih naredili kaj še posebej dobrega. Celiakija tako nikoli ni vzrok, da bi ostali doma, kar pripisujem dejstvu, da so se s celiakijo vsi sprijaznili in jo ponotranjili in jih zaradi tega ni nič strah ali sram. S tem, ko se ne omejujejo, ne pustijo, da bi jih bolezen tako ali drugače definirala.

*»V vsaki hiši najdeš nekaj, kar lahko ješ. Tako se gostitelj prej slabo počuti in zato imam kar kaj s seboj. Vedno za tisti čas, ko grem od doma, zase poskrbim, da nisem odvisna od drugih.« (Anja)*

Izmed vseh se samo Jerneja včasih počuti nelagodno, saj ne mara stalno razlagati, da ima celiakijo, ker ima tako občutek, da jo imajo vsi za nekaj posebnega. Vzrok temu verjetno tiči v njeni mladosti, saj se hoče čim bolj vključiti med vrstnike, celiakija pa ji vsake toliko časa lahko da občutek, da ni taka kot ostali in zato po njenem mnenju izstopa v negativnem smislu. Seveda pa se tudi zanjo prijatelji zelo potrudijo in ji vedno kaj pripravijo.

Predvsem pa vsi tudi poudarjajo, da pogrešajo spontanost, saj morajo vedno vnaprej premišljevati, kje bodo preživeli dan, ter planirati in s seboj nositi hrano, v primeru da tam zase ne bodo dobili primerne.

## **Občutek drugačnosti**

Ker sem v teoretičnem delu poudarila, da se kronični bolniki soočajo z zaznamovanostjo, me je zelo presenetilo dejstvo, da se zaradi celiakije prav nihče ne počuti drugačnega.

*»Ne, ne počutim se nič drugačna od drugih. Bolj drugi to mislijo, saj se tistim, ki bolezni ne poznajo, zdim uboga. Če bi vedeli, kaj je to, se nobenemu ne bi zdela drugačna.« (Anja)*

Da se udeleženci moje raziskave zaradi celiakije ne počutijo drugačne, pripisujem dejstvu, da zdravljena celiakija navzven ni vidna. Ljudje s celiakijo posledično niso deležni socialne izolacije in stigmatizacije, kar je značilno za nekatere druge kronične bolezni. Ker je danes že skoraj vsak človek na kakšni posebni dieti (predvsem tukaj mislim na shujševalne diete), se ljudem posamezniki na brezglutenski dieti ne zdijo prav nič izstopajoči. Udeleženci raziskave se ne počutijo zapostavljene, strah, ki so ga občutili takoj po diagnozi, pa je s časoma, ko so se zdravstvene razmere normalizirale, prav tako izginil. Krivde in sramu ne čutijo, saj jih celiakija ne omejuje na delovnem področju in zato niso breme svojim najbližjim. Vse to je posledica popolne integracije celiakije v nov življenjski red.

## **Spremembe življenjskega stila**

Odkar so udeleženci raziskave na brezglutenski dieti, se jim je življenje zelo spremenilo. Predvsem se jim je spremenil življenjski stil, način prehranjevanja in pomen, ki ga pripisujejo zdravju.

### **ŽIVLJENJSKI STIL**

Znanje o kronični bolezni bolniki pridobivajo vsak dan preko lastnih izkušenj. Tipično za kronične bolezni je tudi, da je bilo življenje pred diagnozo veliko boljše, z manj težavami in obremenitvami, ki so sledile kasneje. Pri celiakiji pa se je izkazalo ravno nasprotno, saj so se vsi vprašani strinjali, da je življenje po uvedbi brezglutenske diete bolj kvalitetno. Poleg bolj zdravega načina prehranjevanja so se začeli

posvečati tudi sebi. Nekateri med njimi (Anja, Mirjam) so se začeli tudi intenzivno ukvarjati s športom, kar pred težavami ni bilo v njihovi navadi.

*»Prej sem bila čisto brez energije in se tudi s športom nisem kaj veliko ukvarjala, razen malo smučanja pozimi in plavanja v morju poleti. Takoj po uvedbi brezglutenske diete, ko sem se počutila bolje, sem začela teči ter hoditi na aerobiko, pilates.« (Anja)*

Predvsem Mirjam in Anja celiakijo doživljajta kot »osvoboditeljico«, saj sta obe ubežali neki družbeni vlogi, ki je dušila njuno individualnost, in sta ponovno odkrili pravi smisel življenja.

*»Začneš se zavedati sebe, to je bistveno. Prej sem živela za druge, za družino, za službo, za otroke, nisem imela časa zase. Mislim, da je to eno opozorilo, da se moraš malo ustaviti in vase zagledati. Ko se enkrat začneš bolj ukvarjati z zdravo prehrano, se začneš tudi malo več gibati in se mi zdi, da mi je to samo dobro naredilo. Nekaj sem rabila, da me je porinilo iz nekega povprečja.« (Mirjam)*

## NAČIN PREHRANJEVANJA NASPLOH

Poleg tega, da so intervjuvanci sami spremenili način prehranjevanja, so se mu kmalu pridružili tudi ostali družinski člani, kar sem omenila že v zgornjih poglavjih. Zanimivo je tudi, da hrani sedaj pripisujejo veliko večji pomen kot pred težavami.

*»Tudi hrano sem začela bolj cenit. Jaz zelo težko kaj stran vržem, zmeraj bom vse pojedla, zmeraj bom vse porabila.« (Anja)*

Ker so morali iz svojih jedilnikov črtati vse, kar je vsebovalo gluten, je bilo treba spremeniti tudi način kuhanja, kar pa se jim ni zdelo težavno. Nekateri so si kuhanje poenostavili tako, da ne kuhajo več z moko oziroma jo nadomestijo z brezglutensko. Drugi pa so odkrili novo strast.

*»Prej mi je bilo kuhanje odveč, sedaj jaz v tem uživam, verjetno sem še celo preveč v kuhinji. Rada preizkušam, eksperimentiram.« (Anja)*

## POMEN ZDRAVJA

Zdravje je za naše življenje bistvenega pomena, a se tega zavemo šele tedaj, ko je ogroženo. Sicer so udeleženci moje raziskave že prej bolj ali manj skrbeli za čim bolj zdrav način življenja, vendar so po diagnozi dejansko dojeli, kaj pomeni biti zdrav.

*»Zdravje se mi zdi še bolj pomembno, ker je bilo takrat res hudo.« (Gregor)*

Vsi so svoje sposobnosti povečali, ustvarili so si nove rutine in njihova kvaliteta življenja je postala veliko boljše kot prej. Spremenili so tudi sam način sprejemanja življenja, saj so začeli uživati v vseh stvareh, ki se jih lotijo. Poleg tega tudi vsi nenehno iščejo poti za zmanjšanje vplivov bolezni na kvaliteto življenja. Ker so vsi celiakijo umestili v svoje vsakdanje življenje, menim, da je njihova normalizacija zelo uspešna.

### **Strahovi glede bolezni in prihodnosti**

Zelo zanimivo je, da se nihče od intervjuvancev ne enači z vlogo bolnika in niso prestrašeni zaradi svoje bolezni, čeprav je za druge kronične bolezni na splošno značilna negotovost glede razvoja dogodkov. Ker se sedaj počutijo odlično, dvomijo, da je njihovo življenje zaradi celiakije kaj bolj ogroženo od ljudi brez te bolezni. Prepričani so, da bodo redni pregledi krvi in sluznice ter upoštevanje pravil brezglutenske diete njihovo življenje še podaljšali.

*»Hvala bogu, da so mi odkrili, jaz čisto brez težav brez kruha živim, samo da nisem taka kot sem bila prej. Prepričana sem, da s tem, ko sem toliko spremenila način življenja in ker se te diete držim, mi bo tudi pomagalo, da se ne bom tako hitro starala.« (Anja)*

Veseli so tudi, da pri celiakiji ni potrebno jemati nobenih zdravil v obliki tablet ali injekcij, kot je to značilno večino drugih bolezni.

*»Ni mi treba jemati nobenih zdravil, injekcij, hoditi na dialize. Zdaj mi je veliko boljše kot prej, saj sem prej imel težave, zdaj imam minorne in jih potem verjetno ne bo več.« (Gregor)*

Presenetilo me je tudi, da imajo do celiakije zelo pozitiven odnos, saj ni ravno značilno, da bi bolnik imel pozitivno mišljenje o svoji bolezni.

*»To je samo en tak, kako bi rekla, "hendikep", ki mi je prej veliko dobrega prinesel kot pa slabega. Kvečjemu se počutiš močnejšega, saj imaš občutek, da imaš v sebi toliko kapacitet, da lahko drugim pomagaš.« (Mirjam)*

*»Jaz vidim v celiakiji res čisto samo pozitivno. Če je bilo to največ, kar je bilo treba dobiti – špica!« (Anja)*

Kot pravita M. Gabrijelčič Blenkuš in D. Kuhar (2009, 14): »Vedenja, ki vplivajo na zdravje, lahko pri posamezniku vodijo do nastanka bolezni ali pa njen nastanek preprečijo. Sem na prvem mestu sodi življenjski slog ljudi.« Pri mojih sogovornikih je zaradi napačnega prehranjevanja do diagnoze bolezni sicer prišlo, a so svoje prehranske navade spremenili in s tem preprečili nadaljnja obolenja.

# SKLEP

Že sama misel na spremembo močno zakoreninjenih življenjskih navad in vzorcev v večini ljudi vzbudi nelagodje in močan pritisk. Pri ljudeh s celiakijo pa je takšna sprememba nujna, saj je edini do sedaj znani način obvladovanja te bolezni vseživljenjska brezglutenska dieta.

Med prebiranjem literature sem si ustvarila mnenje, da je življenje ljudi s celiakijo zelo stresno in oteženo. Zaradi preobčutljivosti na gluten je potrebno iz vsakdanje prehrane izločiti pšenico, ječmen, rž, oves in vsa druga živila, ki vsebujejo to beljakovino. Bolniki se vsakodnevno soočajo s kulturnimi, okoljskimi in ekonomskimi ovirami. Pazljivi morajo biti pri nakupu prehrabnih izdelkov, spremljati sezname živil, ki jih izdajajo društva in brati deklaracije prehranskih izdelkov. Pri prehranjevanju v gostinskih obratih se morajo natančno pozanimati, kako se pripravljajo njihovi obroki in kakšne so sestavine ter velikokrat ponoviti, čemu se je potrebno pri pripravi brezglutenske hrane izogniti. Tudi cene brezglutenskih živil so v primerjavi z običajnimi kar do štirikrat višje.

Kvalitativna analiza intervjujev je pokazala, da je moja domneva o zahtevni prilagoditvi na brezglutensko prehrano pravilna. Udeleženci raziskave so se takoj po diagnozi znašli v problematičnih situacijah, ki pa so se jih sčasoma naučili obvladati. Na izzive naletijo predvsem tam, kjer sami nimajo kontrole nad pripravo hrane, torej v restavracijah, na počitnicah, na delovnem mestu ..., vendar jim to življenja ne otežuje. Prilagodili so si ga drugačnemu načinu prehranjevanja, zato celiakija na njih ne vpliva tako močno, kot bi si morda na prvi pogled mislili tisti, ki te bolezni ne poznajo dobro.

Čas je danes zelo dragocen in pomanjkanje le-tega se kaže tudi pri izbiri živil in pripravljanju hrane doma. V današnjem tempu življenja ima hitra priprava hrane velik pomen, zato se na naših mizah velikokrat znajdejo delno ali v celoti pripravljene jedi, ki vsebujejo veliko dodatkov. Med njimi največkrat najdemo tudi gluten, zato si morajo ljudje s celiakijo za pripravo obrokov vzeti več časa, saj je le tako njihov obrok lahko neoporečen.

Od okusa hrane je odvisno, ali v njej tudi uživamo. Tako nam je lahko zelo težko, če najljubše hrane zaradi zdravstvenih razlogov ne smemo več jesti in če se težko privadimo drugačni hrani. V moji raziskavi se je izkazalo, da gre pri spremembi prehrabnenih vzorcev predvsem za vprašanje samokontrole in motivacije. Udeleženci se kljub drugačnemu okusu brezglutenske hrane diete dosledno držijo, saj je v njihovem interesu, da se bolezenski znaki celiakije omilijo oziroma izginejo.

Pri veliko ljudeh lahko opazamo nihanja v načinu prehranjevanja – od obdobj stradanja do prenajedanja. Zaradi želje po spremembi zato velikokrat slišimo »z naslednjim ponedeljkom se začnem zdravo prehranjevati«, vendar do tega ponedeljka večinoma ne pride. Ljudje s celiakijo pa spremembo prehranjevalnih navad nujno potrebujejo, saj pri njih ne gre za opuščanje nezdrave razvade, temveč za ozdravitev bolezni. V tem primeru menim, da bolezen igra vzpodbujevalno vlogo k bolj zdravemu načinu prehranjevanja in posledično k bolj zdravemu življenjskemu stilu.

Najmočnejši dejavnik, ki lahko prepreči upoštevanje brezglutenske diete, je cena živil v povezavi s prihodkom posameznika. Brezglutenska hrana je zelo draga, zato si jo družine z nižjimi dohodki težko privoščijo. Nekateri so dieto prisiljeni celo kršiti, s čimer ogrožajo svoje življenje. Ker je brezglutenska hrana tudi zdrava hrana, bi država lahko spodbudila nižje cene brezglutenskih izdelkov. Zdrava hrana (tu imam v mislih predvsem ekološko in biološko pridelano hrano) pa je vedno dražja.

Diagnoza vsake težje bolezni najprej izzove negotovost in strah in tako se je izkazalo tudi pri celiakiji. Za obvladovanje težkih vsakdanjih situacij je zelo pomemben odnos bolnikov do celiakije. Bolezni ne morejo in ne smejo skrivati, predvsem pa se je ne smejo sramovati. Zelo pomembno je, kako hitro in preprosto zdravim ljudem pojasnijo celiakijo in pomen brezglutenske diete, saj včasih ljudje težko razumejo, da lahko že najmanjša količina glutena škodi. Velikokrat prevladuje tudi mnenje »enkrat ni nobenkrat«, kar v primeru celiakije ne drži. Bolniki lahko pričakujejo osuplost, pomilovanje in žal tudi posmehovanje in ignoriranje okolice, a razprave o smiselnosti diete ne smejo dopustiti.

V znanju je moč in več kot ima posameznik znanja o svoji bolezni, lažje se sooča in spopada z vsakodnevnimi izzivi. Celiakija nedvomno prinese drugačen okus tako v hrano kot v življenje.



# LITERATURA

1. Adam, Philippe in Claudine Herzlich. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
2. Brecelj, Jernej. 2002. Pomen brezglutenske diete pri celiakiji. *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XV (1): 9–10.
3. Brodnik, Tatjana. 1996. Brezglutenska dieta. V *Celiakija in brezglutenska prehrana, priročnik*, ur. Tatjana Brodnik, 20-45. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
4. Carrie, Monique Danielle in Kai-Cheong Nathan Chan. 2008. Celiac disease in North America: the disabling experience. *Disability and Society* 23 (1). Dostopno prek: <http://web.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&hid=7&sid=cc462890-5d67-4c83-918a-3d4eda257268%40sessionmgr11> (20. september 2010).
5. Catassi, Carlo. 2008. *Vprašanja in odgovori o celiakiji*. Dostopno prek: [http://www.schaer.com/smarteredit/documents/download/AZ\\_SLO.pdf](http://www.schaer.com/smarteredit/documents/download/AZ_SLO.pdf) (20. september 2010).
6. Dolinšek, Jernej. 2005. Genetika celiakije. Diagnostični pomen HLA-DQ2 in HLA-DQ8. *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XVIII (4): 7–9.
7. Dolinšek, Jernej, Dejan Urlep in Dušanka Mičetić-Turk. 2002. Diagnostična merila za celiakijo. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 60-67. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
8. Endler, S. Norman, Nancy L. Kocovski in Sophia D. Macrodimitris. 2001. Coping, efficacy, and perceived control in acute vs chronic illness. *Personality and Individual Differences* (30). Dostopno prek: [http://www.sciencedirect.com.nukweb.nuk.unilj.si/science?\\_ob=MIimg&\\_imagekey=B6V9F-42810WJ-83&\\_cdi=5897&\\_user=4776866&\\_pii=S019188690000060X&\\_origin=search&\\_zone=rslt\\_list\\_item&\\_coverDate=03%2F31%2F2001&\\_sk=999699995&wchp=dGLzVlbzSkzS&md5=b72c6f57da886a9bb11bf283503604b4&ie=/sdarticle.pdf](http://www.sciencedirect.com.nukweb.nuk.unilj.si/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6V9F-42810WJ-83&_cdi=5897&_user=4776866&_pii=S019188690000060X&_origin=search&_zone=rslt_list_item&_coverDate=03%2F31%2F2001&_sk=999699995&wchp=dGLzVlbzSkzS&md5=b72c6f57da886a9bb11bf283503604b4&ie=/sdarticle.pdf) (20. september 2010).

9. Enjoy Life Foods. 2010. Dostopno prek: <http://www.enjoylifefoods.com> (20. september 2010).
10. Gabrijelčič Blenkuš, Mojca in Doroteja Kuhar. 2009. Prehranjevalne navade in prehranski status – pogled stanja v Sloveniji in svetu. *Prehranske navade odraslih prebivalcev Slovenije z vidika varovanja zdravja*, ur. Mojca Gabrijelčič Blenkuš, 9-25. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
11. Gregory, Susan. 2005. Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health and Illness* 27 (3). Dostopno prek: <http://web.ebscohost.com.nukweb.nuk.unilj.si/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=15&sid=b0506e5f-6bac-49e8-9ecd-f0497f2f3501%40sessionmgr12> (20. september, 2010).
12. Hiller, Andrea. 2003. *Raznolika dieta pri celiakiji*. Ptuj: IN OBS MEDICUS, d. o. o.
13. Holmes, Susan. 2010. Coeliac disease. Symptoms, complications and patient support. *Nursing Standard* 24 (35). Dostopno prek: <http://proquest.umi.com.nukweb.nuk.unilj.si/pqdweb?index=6&did=&SrchMode=1&sid=2&Fmt=3&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=S2&clientId=16601> (20. september 2010).
14. Homšak, Evgenija in Maksimilijan Gorenjak. 2002. Pojav protiteles pri celiakiji – osnova sodobne laboratorijske diagnostike. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 54–59. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
15. Janša, Rado. 2002. Raznolikost celiakije pri odraslih. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 19–21. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
16. Kojc, Breda. 2002. Ali visoke cene brezglutenske prehrane ogrožajo zdravje bolnikov s celiakijo? *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XV (1): 22-23.
17. --- 2009. Preveč glutena tudi v izdelkih z zaščitnim znakom. *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XXII (13): 5.

18. --- 2010. Pravilnik. *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XXII (11): 16.
19. Košmrlj, Andrej. 2005. Kršitev diete pri otrocih in mladostnikih s celiakijo. *Celiakija. Glasilo Slovenskega društva za celiakijo* XVIII (4): 26-28.
20. Kovačič, Erika. 1996. Kaj je celiakija? V *Celiakija in brezglutenska prehrana, priročnik*, ur. Tatjana Brodnik, 7-19. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
21. Malnar, Brina. 2002. Sociološki vidiki zdravja. V *Družbeni vidiki zdravja, Sociološka raziskovanja odnosa zdravja in zdravstva*, ur. Niko Toš in Brina Malnar, 3-32. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
22. --- 2005. *Raziskovalni seminar. Študijsko gradivo (interno)*, IV. letnik Soc. At. Ljubljana: FDV.
23. Martin, Suzanne. 2008. Against the grain: An overview of celiac disease. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* (20). Dostopno prek: <http://proquest.umi.com.nukweb.nuk.unilj.si/pqdweb?index=9&did=1499031051&SrchMode=1&sid=1&Fmt=3&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQ&TS=1284661636&clientId=16601> (20. september 2010).
24. Pahor, Majda. 1999. Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36 (6). Dostopno prek: [http://dk.fdv.uni-lj.si/tip/tip19996pa\\_hor.PDF](http://dk.fdv.uni-lj.si/tip/tip19996pa_hor.PDF) (20. september 2010).
25. Pavčič, Maruša. 2002. Predpisi, ki urejajo ponudbo živil brez glutena. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 74–75. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
26. Pietzak, M. Michelle, Carlo Catassi, Sandro Drago, Fabiola Fornaroli in Alessio Fasano. 2001. Celiac Disease: Going Against the Grains. *Nutrition in Clinical Practice* (16). Dostopno prek: <http://ncp.sagepub.com/content/16/6/335>, (20. september 2010).
27. Požarnik, Hubert. 1984. Psihologija za zdravstveno usmeritev. Ljubljana: Dopisna delavska univerza UNIVERZUM.

28. Schneekoppe. 2010. Dostopno prek: <http://www.schneekoppe.com> (9. september 2010).
29. Sedmak, Marjeta. 2002. Atipična celiakija. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 13–18. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
30. See, Jacalyn in Joseph A. Murray. 2006. Gluten – Free diet: The Medical and Nutrition Management of Celiac Disease. *Nutrition in Clinical Practice* (21). Dostopno prek: <http://ncp.sagepub.com/content/21/1/1> (20. september 2010).
31. da Silva Neves, Marta Maria Pereira, Maria Begoña Gonzáles-Garcia, Hendrikus Petrus Antonius Nouws, Cristina Delerue-Matos, Alice Santos-Silva in Agustín Costa-García. (2010). Celiac Disease Diagnosis and Gluten-free Food Analytical Control. *Anal Bional Chem* (397). Dostopno prek: [http://springerlink.meta.press.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/content/1w10qq02h1m3\\_348x/fulltext.pdf](http://springerlink.meta.press.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/content/1w10qq02h1m3_348x/fulltext.pdf) (20. september 2010).
32. Slovensko društvo za celiakijo. Dostopno prek: <http://drustvo-celiakija.si> (20. september 2010).
33. Taylor, J. Steven in Robert Bogdan. 1998. *Introduction to Qualitative Research Methods. A Guidebook and Resource*. New York: John Woley & Sons Inc.
34. Thorne, E. Sally, Kerstin Ternulf Nyhlin in Barbara L. Paterson. 2000. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies* (37). Dostopno prek: [http://www.sciencedirect.com.nukweb.nuk.unilj.si/science?\\_ob=MIimg&\\_imagekey=B6T7T3YYV7N531&\\_cdi=5067&\\_user=4776866&\\_pii=S0020748900000079&origin=search&\\_zone=rslt\\_listitem&\\_coverDate=08%2F01%2F2000&\\_sk=999629995&wchp=dGLbVlzzSkzS&md5=a2245a51ee58dc3d68650ca37bf67be6&ie=/sdarticle.pdf](http://www.sciencedirect.com.nukweb.nuk.unilj.si/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6T7T3YYV7N531&_cdi=5067&_user=4776866&_pii=S0020748900000079&origin=search&_zone=rslt_listitem&_coverDate=08%2F01%2F2000&_sk=999629995&wchp=dGLbVlzzSkzS&md5=a2245a51ee58dc3d68650ca37bf67be6&ie=/sdarticle.pdf) (20. september 2010).
35. Tivadar, Blanka. 2001. *Družbeno strukturiranje prehranjevalnih vzorcev*. Doktorska disertacija. Ljubljana: FDV.
36. TV Slovenija, 1. program. 2008. *Polnočni klub. Živeti s celiakijo*. Ljubljana, 14. november.

37. Ule, Nastran, Mirjana. 1993. *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: znanstveno in publicistično središče.
38. Ule, Mirjana. 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
39. Wellard, Sally. 1998. Constructions chronic illness. *International Journal of Nursing Studies* (35). Dostopno prek: [http://www.sciencedirect.com/nukweb.nuk.unilj.si/science?\\_ob=MImg&\\_imagekey=B6T7T3THHC911&\\_cdi=5067&\\_user=4776866&\\_pii=S0020748998000133&\\_origin=search&one=rslt\\_list\\_item&\\_coverDate=04%2F30%2F1998&\\_sk=999649998&wchp=dGLbVIWzSkzS&md5=ba5c7ebe9eca1adc8225131585f12060&ie=/sdarticle.pdf](http://www.sciencedirect.com/nukweb.nuk.unilj.si/science?_ob=MImg&_imagekey=B6T7T3THHC911&_cdi=5067&_user=4776866&_pii=S0020748998000133&_origin=search&one=rslt_list_item&_coverDate=04%2F30%2F1998&_sk=999649998&wchp=dGLbVIWzSkzS&md5=ba5c7ebe9eca1adc8225131585f12060&ie=/sdarticle.pdf) (20. september 2010).
40. Žalar, Aleksandra. 2009. Življenjski slog in zdravstveno stanje v povezavi s prehrano. V *Prehrabene navade odraslih prebivalcev Slovenije z vidika varovanja zdravja*, 139-162. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
41. Železnik, Neva. 2001. Celiakija – bolezen za vse življenje. V *Otrok in družina – revija za družinsko in družbeno vzgojo* (12): 74–76.
42. Žužej – Urlep, Darja, Dušanka Mičetić – Turk, Jernej Dolinšek in Dejan Urlep. 2002. Kakovost življenja otrok in mladostnikov s celiakijo. *Celiakija danes. Zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji*, ur. Dušanka Mičetić-Turk, Breda Kojc in Tadej Ornik, 44–49. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.

# PRILOGE

## **PRILOGA A: Dovoljena, pogojno dovoljena in nedovoljena hrana**

### ZRNJE, MOKA IN NJENI IZDELKI

#### *Dovoljeno:*

- koruza – moka, zdrob, škrob, kalčki, otrobi, zrnje
- riž – moka, škrob, kosmiči, otrobi, zrnje, glutiniran in sladki riž
- ajda – moka, kaša
- proso – moka, kaša
- soja – moka, kosmiči, zrnje
- leča – moka, zrnje
- krompir – moka, škrob, kosmiči
- grah – moka, zrnje
- fižol – moka, zrnje
- čičerika – moka, zrnje
- tapioka (kasava, manioka) – moka, škrob
- sago – moka, škrob
- quinoa – moka
- amarant
- vse brezglutenske moke
- testenine iz riža, koruze, soje, graha quinoe
- kruh in pecivo iz brezglutenskih mok

#### *Pogojno dovoljeno:*

- pecivo, kosmiči, omake, premazi, kreme iz riža, koruze, soje, prosa, riževi krekerji

#### *Ni dovoljeno:*

- pšenica – zrnje, moka, kalčki, zeleno zrnje, otrobi in vsi proizvodi
- rž – zrnje, moka, otrobi in vsi proizvodi
- ječmen – zrnje, moka, otrobi in vsi proizvodi
- oves – zrnje, moka, kosmiči, otrobi in vsi proizvodi

- triticala – zrnje, moka
- graham – moka in proizvodi
- kruhi in vse vrste testenin in peciva iz nedovoljenih žit
- vsi proizvodi, ki jim je dodan pšenični zdrob, čeprav je očiščen od glutena, ker je ta v sledovih še vedno prisoten v proizvodu

## MLEKO IN MLEČNI PROIZVODI

### *Dovoljeno:*

- mleko – sveže, kislo, sirotka
- mleko v prahu (čisto)
- jogurt – brez dodatkov
- sir – trdi, polmehki in mehki netopljeni
- maslo
- sladoledi brez glutenskih primesi

### *Pogojno dovoljeno:*

- mlečni napitki
- mehki siri za mazanje (topljeni siri), siri s površinsko plesnijo
- sirni namazi z dodatki
- jogurt z dodatki
- skuta z dodatki
- smetana – za stepanje, kavna, zamrznjena, kisl
- sladoledne kreme
- smetanovi namazi
- mlečni pudingi in mešanice pudingov

### *Ni dovoljeno:*

- mleko s sladom
- vsi mlečni proizvodi z nedovoljenimi dodatki (jogurt z ovsenim kosmiči)
- sladoledi v kornetu, kasata sladoledi
- smetanove in druge kreme v prahu

## MESO, JAJCA

### *Dovoljeno:*

- vse vrste mesa, perutnine, rib in divjačine: sveže, zamrznjeno, prekajeno in brez dodatkov
- ribe v olju
- jajca
- majoneza brez dodatkov z glutenom

### *Pogojno dovoljeno:*

- mesni narezki, poltrajni in trajni mesni izdelki, salame, klobase, polpripravljeno zamrznjeno meso in ribe

### *Ni dovoljeno:*

- vse vrste mesnih in ribjih konzerv, kjer so deli mesa in rib pripravljene v raznih omakah
- vse vrste omak in juh z nedovoljenimi dodatki
- vse vrste salam, klobas, predelanega mesa in hrenovke z neznanimi dodatki
- zamrznjeno panirano meso vseh vrst, perutnine in rib
- vse vrste konzerviranih mesnih in drobovinskih namazov in mesni siri z nedovoljenimi dodatki
- mesni ekstrakti
- majonezne kreme
- majonezno zelenjavni solatni preliv
- školjke v omaki

## ZELENJAVA IN SADJE

### *Dovoljeno:*

- vse vrste sveže in zamrznjene zelenjave in sadja
- konzervirana zelenjava v kisu ali slanici
- gorčica brez glutenskih dodatkov
- paradižnikov koncentrat
- namaz (s papriko, s hrenom)
- lucernini in sojini kalčki
- ajvar



- džemi, želeji in marmelade
- seme lanu, sončnic, sezama, maka in vseh vrst orehov in oreščkov, pokovka
- kompoti v oslajeni vodi brez konzervansov
- naravni sadni sokovi
- arašidovo maslo (z dovoljenim dodatkom – lecitin)
- tofu
- krompirjevi izdelki brez dodatkov
- brezglutenska sojina omaka

*Pogojno dovoljeno:*

- kandirano in suho sadje in zelenjava
- praženi arašidi
- hrustljavi izdelki iz koruze, krompirja, arašida, riža ali mešanic
- sadne mešanice z rižem
- mešanice dišavnic
- krompirjevi kosmiči (pire)

*Ni dovoljeno:*

- ketchup
- zelenjavne in gobove omake
- konzerve: fižol z dodatki, polnjena paprika, sarma
- delikatesni hren
- vse sadne mešanice z rižem, ki so jim dodani kosmiči nedovoljenih žit
- zelenjavne omake in juhe
- zelenjavni kremni namazi
- sojina omaka

## SLADKORNINE

*Dovoljeno:*

- med, beli in rjavi sladkor, melasa, karamel,
- sadni, mlečni, škrobni sladkor

*Pogojno dovoljeno:*

- čokolada: jedilna in mlečna čokolada brez sladkorja, z rozinami, lešniki in sadjem, čokolada s kavo, bela čokolada, čokolada in kakav v prahu

- žvečilni gumi
- sladkorni preliv
- kandirani proizvodi
- beljakovi poljubčki
- čokoladno – lešnikove kreme
- sladkor v prahu

*Ni dovoljeno:*

- rolade, rezine, keksi, kolači, poljubčki in ostalo pecivo, ki je izdelano iz nedovoljenih žit in dodatkov
- riževe rezine oblite s čokolado
- polnjeni čokoladni in drugi bonboni
- sadno-žitne mešanice (muesli)

## PIJAČE

*Dovoljeno:*

- kava (instant, mleta, v zrnju)
- čaj
- sadni in zelenjavni napitki
- destilirane alkoholne pijače
- vino
- domači likerji

*Pogojno dovoljeno:*

- mešanice kot nadomestek za kavo ali pravi čaj
- aromatizirani sadni napitki
- čokoladne pijače in pijače čokoladnih mešanic
- aromatizirani zeliščni napitki
- gosti napitki, ki vsebujejo škrob

*Ni dovoljeno:*

- pivo
- viski in vodka iz žit
- žitni in sladki napitki
- likerji

## RAZNO

### *Dovoljeno:*

- rastlinska olja, rastlinska mast, maslo, slanina, sol, poper in začimbe, sadni in vinski kis, naravna barvila, maltol, lecitin, mešanice zeliščnih dišavnic, vinska in druge kisline, vanilija, cimet proizvodi za izboljšanje teksture izdelka: želatina, pektin

### *Pogojno dovoljeno:*

- pecilni prašek, čili, kvas, curry, paprika, škrob, mešanice zeliščnih dišavnic, pripravljene omake in polivke, jušne kocke

### *Ni dovoljeno:*

- sladni ekstrakt, dišave iz slada, sladni sirup in sladkor, bešamel

## **PRILOGA B: Okvirna vprašanja za intervju**

1. Kakšne simptome ste imeli pred diagnozo in koliko časa?
2. Na kakšen način ste prišli do diagnoze? Kdaj je zdravnik posumil na celiakijo?
3. Kakšen je bil vaš odziv na diagnozo?
4. Kje ste našli največ podpore, opore?
5. Ste zadovoljni z izborom brezglutenskih izdelkov na policah slovenskih trgovin?
6. Kakšen se vam zdi okus brezglutenske hrane?
7. Kako komentirate ceno brezglutenskih izdelkov?
8. Kakšne so vaše izkušnje v restavracijah, na počitnicah, v tujini, na delovnem mestu?
9. Se kdaj pregrešite?
10. Imate občutek, da ste zaradi bolezni drugačni od drugih?
11. Imate kakšno posebej negativno izkušnjo, ki je bila povezana z vašo boleznijo?
12. Kako vas je bolezen spremenila, vas in vaše vsakdanje življenje, življenjski stil samopodobo?
13. Strahovi glede bolezni, prihodnosti?