

Zdravstvena njega djeteta sa celijakijom

Pigac, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:543613>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

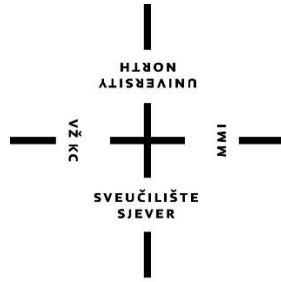
Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-28**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





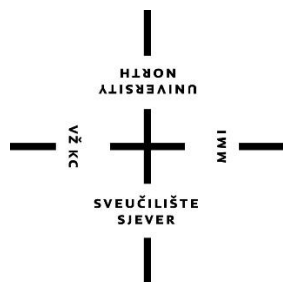
**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 877/SS/2017

Zdravstvena njega djeteta sa celijakijom

Ivana Pigac, 3936/601

Varaždin, rujan 2017.



Sveučilište Sjever

Odjela za biomedicinske znanosti

Završni rad br. 877/SS/2017

Zdravstvena njega djeteta sa celijakijom

Student

Ivana Pigac, 3936/601

Mentor

Štefanija Munivrana, dr.med.spec.pedijatrije

Varaždin, rujan 2017. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRISTUPNIK	Ivana Pigac	MATIČNI BROJ	3936/601
DATUM	10.06.2017.	KOLEGIJ	Klinička medicina II
NASLOV RADA	Zdravstvena njega djeteta sa celijakijom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Health care in children with celiac disease		

MENTOR	Štefanija Munivrana, dr.med.	ZVANJE	predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Ivana Živoder, dipl.med.techn., predsjednik		
	2. Štefanija Munivrana, dr.med., mentor		
	3. Melita Sajko, dipl.med.techn., član		
	4. Jurica Veronek, mag.med.techn., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	877/SS/2017
OPIS	<p>Detaljan opis zadatka: Celijakija ili glutenska enteropatija je kronična upalna bolest tankog crijeva uzrokovana preosjetljivošću na gluten u genetski predisponirane osobe. Gluten je bjelančevina koja se pretežno nalazi u pšenici, raži te manjim dijelom i ječmu i zobi. Dolazi do oštećenja sluznice crijeva i razvoja malapsorpcije. Simptomi su različiti kod svakog bolesnika, a tipični simptomi su kronični proljev, meteorizam, anemija, gubitak apetita, a kod djece i zastoj rasta. Da bi liječenje bilo uspješno, te se poboljšala kvaliteta života i spriječila moguće komplikacije, važna je uloga medicinske sestre u edukaciji pacijenata i njihovih obitelji o bolesti i liječenju.</p> <p>U radu je potrebno:</p> <ul style="list-style-type: none">- definirati što je to celijakija,- opisati simptome bolesti,- opisati liječenje celijakije,- opisati ulogu medicinske sestre u edukaciji pacijenata i njihovih obitelji o bolesti u cilju uspješnog liječenja, poboljšanja kvalitete života i sprječavanja mogućih komplikacija,- citirati korištenu literaturu.

ZADATAK URUČEN

09.07.2017.

POTPIS MENTORA

Štefanija Munivrana



Predgovor

Zahvalila bih se svim profesorima na stečenom znanju i praksi tijekom svog školovanja. Također najviše bih zahvalila svojim roditeljima što su mi omogućili školovanje i bili mi najveća podrška i uvijek vjerovali u mene. Tijekom mog školovanja bilo je puno prepreka, padova i uspona. Najveća i najbolja stvar koja se dogodila tijekom školovanja bila je moja kćer Nia, koja me gurala i iz dana u dan, dala mi snagu da dođem do kraja. Stoga ovu diplomu i posvećujem njoj, koja je stečena sa puno odricanja, truda i želje. Hvala.

Sažetak

Celijakija ili glutenska enteropatija kronična je bolest tankog crijeva zbog trajne nepodnošljivosti glutena, prevenstveno iz pšenice, raži i ječma. Zbog imunološke reakcije na gluten u sluznici tankog crijeva dolazi do upale koja je obično klinički obilježena malapsorpcijom. Zahvaća sve dobne skupine i oba spola. Najčešće se javlja u ranom djetinjstvu, a može se javiti odmah nakon prvog uvođenja hrane koja sadrži gluten. Rjeđe je javljanje u kasnijoj dobi, a traje cijelog života. Prema istraživanjima javlja se u 1-2% stanovništva. Simptomi su različiti kod svakog bolesnika. Tipični simptomi su kronični proljev, česte obilne stolice, gubitak ili stagniranje na tjelesnoj težini, gubitak apetita, hipotrofija mišića, meteorizam. Atipični simptomi su gubitak tjelesne težine, anemija, opstipacija, zastoj u rastu, neplodnost, impotencija, hipoplazija zubne cakline, odgođena pojava puberteta. Uz celijakiju se javljaju i druge bolesti kao što su endokrine bolesti (dijabetes melitus tip I), neurološki poremećaji (cerebralna ataksija, migrena), srčane bolesti (autoimuni miokarditis), bolesti jetre (primarna bilijarna ciroza, autoimuni hepatitis). Sumnja na celijakiju postavlja se na temelju kliničke slike i laboratorijskih nalaza, dok je za postavljanje konačne dijagnoze potrebno učiniti biopsiju sluznice tankog crijeva.

Liječenje celijakije zahtijeva provođenje strogu doživotnu bezglutensku dijetu, što znači isključenje svih proizvoda od pšenice, raži i ječma. Danas postoji vrlo široka ponuda industrijskih dijetnih pripravka bez glutena.

Ključne riječi: Celijakija, gluten, medicinska sestra, dijeta, prehrana

Abstract

Celiac disease or gluten enteropathy is a chronic small bowel disease due to the persistent intolerance of gluten, primarily from wheat, rye and barley. Because of the immune response to gluten in the small intestine, inflammation is usually associated with malabsorption. Affirmations of all ages and both sexes. It is most common in early childhood and may occur immediately after the first introduction of gluten-containing foods. It is less frequent at a later age, it lasts for a lifetime. According to research, it occurs in 1-2% of the population. Symptoms are different in each patient. Typical symptoms are chronic digestive system, frequent large stools, loss or stagnation of body weight, loss of appetite, muscle hypotrophy, meteorism. Atypical symptoms include weight loss, anemia, constipation, growth failure, infertility, impotence, dental plaque hypothalamus, delayed puberty. Other disorders include celiac disease such as endocrine disorders (diabetes mellitus type I), neurological disorders, cerebral ataxia, cardiovascular disease, autoimmune hepatitis. Celiac disease is based on clinical images and laboratory findings, while the small intestinal mucosa biopsy for the final diagnosis should be made.

Celiac treatment requires the implementation of strict life-threatening diet, meaning exclusion of all products of wheat, rye and barley. Today there is a very wide range of industrial dietetic gluten-free products.

Key words: Celiac disease, gluten, nurse, diet, nutrition

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Povijest celijakije	3
3. Predispozicije za celijakiju	5
4. Simptomi bolesti	6
5. Klinička slika celijakije	7
6. Dijagnoza celijakije.....	9
6.1. Dijagnostički postupnik kod djeteta s kliničkim simptomima.....	10
6.2. dijagnostički postupnik kod asimptomatskog djeteta.....	10
7. Liječenje celijakije	12
8. Komplikacije celijakije.....	15
9. Uloga medicinske sestre kod otkrivanja i liječenja celijakije.....	16
10. Edukacija oboljelih od celijakije i njihovih obitelji	19
10.1. Edukacija adolescenata.....	19
10.2. Edukacija roditelja.....	21
10.3. Edukacija kod celijakične krize	23
11. Prava oboljelih od celijakije	26
11.1. Udruge za celijakiju u Hrvatskoj.....	27
12. Moguće sestrinske dijagnoze u oboljelih od celijakije.....	29
12.1. Neupućenost u/s osnovnom bolešću.....	29
12.2. Proljev u/s osnovnom bolešću.....	29
12.3. Pothranjenost u/s osnovnom bolešću.....	30
12.4. Dehidracija u/s osnovnom bolešću.....	31
12.5. Visok rizik za oštećenje integriteta kože	32
13. Zaključak	33
14. Literatura	34
15. Popis slika	36
16. Popis tablica.....	37

1. Uvod

Celijakija, ili glutenska enteropatija kronična je, autoimuna bolest tankog crijeva zbog trajne nepodnošljivosti glutena. Celijakija počinje se očitovati tek kada se u prehranu dojenčeta uvedu pšenični proizvodi, pojava bolesti moguća je u bilo kojoj dobi. [1]

Gluten je bjelančevina koja se nalazi u nekim vrstama žitarica (pšenici, raži i ječmu). Njegova viskozna i elastična svojstva su razlog zbog čega je gluten u vrlo širokoj upotrebi u prehrambenoj industriji. [2]

Unošenjem glutena u probavni sustav oboljelih, gluten izaziva inicijalnu upalu nakon koje slijedi atrofija crijevne sluznice koja ne može normalno apsorbirati hranjive tvari. Probavni se sustav sastoji od probavne crijevi i probavnih žlijezda. Probavnu cijev čine usna šupljina, ždrijelo, jednjak, želudac, tanko crijevo, debelo crijevo i crijevni otvor (anus), a probavne žlijezde čine jetra sa žučnim putevima i gušterača. Tanko crijevo je organ od vitalnog značenja čije uredne funkcije osiguravaju normalan rast i razvoj djeteta te njegovo zdravlje. Brojne funkcije tankog crijeva mogu se svrstati ovako:

- pravilno prolaženje unijetih hranjivih tvari,
- stalno probavljanje hranjivih tvari,
- apsorpcija probavljenih hranjivih tvari u krv i limfu,
- vitalne imunološke funkcije, uključujući sekreciju imunoglobulina,
- regulacijska uloga u metabolizmu bjelančevina, lučenje hormona. [3]

Celijakija je vezana uz tanko crijevo koje ima mnoge brojne funkcije tako da nije ni čudo da se celijakiju naziva kameleonskom bolesti ili bolest s tisuću lica. Celijakija se može prepoznati različitim simptomima poput bolova u trbuhu, kroničnog proljeva što je i glavni simptom celijakije, gubitak tjelesne mase, anemije, povraćanja i mučnine, kroničnog umora i osteoporoze. Celijakija može se očitovati i u usnoj šupljini caklinskim defektima, amelogenezis imperfectom, rekurentnim aftoznim ulceracijama, atrofičnim glositisom i vrlo moguće oralnim lihen planusom. [4]

Bolest celijakija može biti prisutna i bez svih tih mogućih simptoma, ali može biti povezana i sa različitim neurološkim manifestacijama. Neke bolesti koje se češće javljaju s

celijakijom – šećerna bolest tip 1, Downov sindrom, autoimuna bolest štitnjače, Turner sindrom, Wiliams sindrom, autoimuna bolest jetre. [3]

Bitno je reći da je edukacija bolesnika ključna za uspješno liječenje celijakije, te da rano postavljanje dijagnoze i pridržavanje dijete reducira razvoj mnogih potencijalnih komplikacija neizliječene bolesti. U bolesnika u kojih ova bolest nije dijagnosticirana na vrijeme i liječena bezglutenskom dijetom javlja se velika stopa smrtnosti. Upravo su zbog toga najvažniji rano dijagnosticiranje i pravovremeni tretman, praćeno redovitim kontrolama. [1]

2. Povijest celijakije

Najstariji poznati opis bolesti celijakije seže u 2. Stoljeće, a dao ga je grčki liječnik Aretrej iz Kapadokije. Poznati engleski liječnik pedijatar Samuel Jones Gee prvi je opisao klasične karakteristike celijakije po grčkoj riječi coeliacus koja označava trbušnu šupljinu i činjenicu da je najčešći simptom celijakije veliki trbuh. Osim dominantnog trbuha, djeca koja su oboljela od celijakije imaju izrazito tanke ruke i noge i pate od lošeg apetita, ali unatoč tome stolice su im obilne, masne i izrazito neugodnog mirisa. Najveći problem umiranja djece od celijakije bio je taj da se dugo vremena nije mogao doznati uzrok bolesti.

Tek 1950. Godine nizozemski liječnik Willem Dicke, zajedno s biokemičarem Van de Kamerom celijakiju je doveo u vezu s uzimanjem žitarica, odnosno glutena. Nazivaju je i kameleonskom bolešću s tisuću lica jer ju je vrlo teško prepoznati i otkriti, baš kao što je teško izbjeći i njezin uzrok – gluten u namirnicama. [5]

Celiac Disease: Roots in Pediatrics

**Willem-Karel
Dicke**

Association
of Celiac
Disease and
Gluten



NASPGHAN

Slika 2.1. Dr. Willem-Karel Dicke – Povezanost celijakije i glutena

(Izvor: <https://celiacdisease2095.wordpress.com/history-of-celiac-disease1>)

Prvo točno opisivanje celijakijskih lezija je napravio Paulley 1954. godine kada je analizirao uzorke biopsije punog tkiva uzete tijekom laparoskopije pacijenta s celijakijom. Faze oštećenja mukoze je prvi opisao Marsh, demonstrirajući patološki spektrum celijakije i opisujući progresiju abnormalnosti intestinalne mukoze kao odgovor na gluten. Za vrijeme II.

svjetskog rata uočeno da bolesnika s celijakijom nije bilo, a da su bolesnici s tom bolesti ozdravili dok se po završetku rata ponovno pojavila temeljem čega su zaključili da tijekom rata nije bilo pšenice, već se prehrana temeljila na kukuruzu te je to bio mogući razlog "nestanka" celijakije. Daljnjim istraživanjem tvrdnja se pokazala točna da je osnovni uzrok bolesti protein gluten koji nalazimo u pšenici, raži i ječmu. [6]

3. Predispozicije za celijakiju

Celijakija ili glutenska enteropatija kronična je bolest tankog crijeva uzrokovana glutenom prevenstveno iz pšenice, raži i ječma. Bolest je karakterizirana poremećenim imunološkim odgovorom, u genetičkim predisponiranih osoba, s posljedičnim oštećenjem sluznice tankog crijeva i malapsorpcijom. Brzglutenska dijeta dovodi do oporavka sluznice, a ponovno uvođenje glutena do relapsa bolesti. [7]

Unošenje glutena u probavnu cijev oboljelih izaziva oštećenje najprije upalu, a potom i atrofiju crijevne sluznice koja zbog toga ne može normalno apsorbirati hranjive tvari.

Tri su ključna elementa potrebna za nastanak bolesti:

1. gluten
2. genska predispozicija
3. okolišni kofaktori

Posljedica susretanja bjelančevine glutena i genetski predisopiniranog domaćina, uz moguće sudjelovanje drugih okolišnih kofaktora dovodi do nastanka ove bolesti [8]

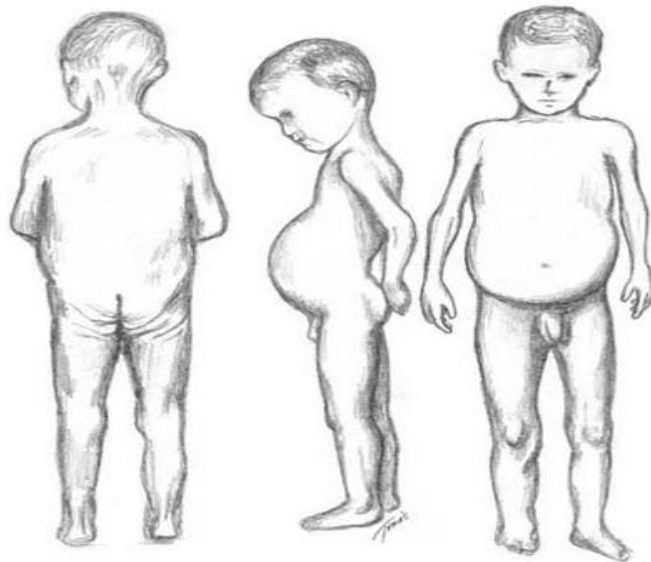
Neobilazni čimbenik za nastanak oštećenja sluznice tankog crijeva bolesnika sa celijakijom je gluten, dio bjelančevine (proteina) koja se nalazi u pšeničnom, raženom i ječmenom brašnu. Uzimanje glutena hranom kod bolesnika dovodi do upalnih promjena u tankom crijevu koje označavaju tipične mikroskopske promjene (povećani broj intraepitelijalnih limfocita (IEL), hiperplazija (produljenje) kriпти i atrofija (smanjenje) resica, što zajedno dovodi do poremećene apsorpcije hranjivih tvari u crijevu. U krvi bolesnika nalazimo protutijela tipična za celijakiju: protutijela na tkivu transglutaminazu tip-2 (anti-TG2), endomizijska protutijela (EMA) i protutijela na deamidirani peptidlijadina (DGP). Uz pozitivan nalaz protutijela u krvi u uzorcima iz sluznice (bioptatima) dvanaesnika, postavljaj se dijagnoza celijakije. [7]

Kod jednojajčanih blizanaca celijakija se javlja u oko 80% kod oba blizanaca, a u dvojajčanih oko 30%. Poznato je da svi bolesnici s celijakijom imaju HLA DQ2 ili DQ8 genotip (ili barem dio DQ2, odnosno DQ8). Iste ove gene ima oko 30-40% osoba u općoj populaciji, iako većina tih osoba nikada u životu ne razvije celijakiju, za njih kažemo da imaju pozitivnu genetsku predispoziciju (sklonost). [7]

4. Simptomi bolesti

Simptomi celijakije ovise o dobi bolesnika, trajanju i jačini bolesti te oštećenju organa. Pojave bolesti u dječjoj dobi kad su jasni i tipični simptomi kronične bolesti crijeva (obilne, proljevaste smrdljive stolice, gubitak mase, povraćanje, zastoje u rastu), dok u odraslih bolesnika simptomi mogu biti vrlo tihi te se u gotovo trećine bolesnika tegobe ne mogu na prvi pogled povezati s probavnim sustavom. Anoreksija postaje sve izraženija te dijete zaostaje ili gubi na tjelesnoj masi. Katkad bolest počinje kao akutni infektivni proljev nakon kojeg stolice nikako da se poprave, a dijete se ne oporavi, nego i dalje propada. Kronični proljev glavni je simptom.

Pothranjenost i opća tjelesna slabost su više ili manje izražene i stalno se pogoršavaju zbog velikog gubitka energije obilnim stolicama. Distenzija trbuha vrlo je uočljiv simptom. Zbog prekomjerne fermentacije u crijevu i hipotonije miškulature, crijeva su meteoristična, stjenka trbuha je hipotonična i hipotrofična te se zbog toga ističe velik mlohav trbuh koji posebno pada u oči. Psihičke promjene su česte pa bolesno dijete postaje jako razdražljivo i negativnog mišljenja. [1]



Slika 4.1. Izgled bolesnog djeteta od celijakije

(Izvor: <http://savetipedijatra.com/index.php/forum/13-imunologija-bolesti-imunog-sistema/244-celijakija>)

5. Klinička slika celijakije

Celijakija ima vrlo šarenu kliničku sliku, a ako se ne liječi, može doći do razvoja teških komplikacija bolesti. Za razliku od pojave bolesti u dječjoj dobi kad su jasni i tipični simptomi kronične bolesti crijeva, u odraslih bolesnika simptomi mogu biti vrlo tihi te se gotovo u trećine bolesnika tegobe ne mogu na prvi pogled povezati s probavnim sustavom. [9]

Klinička slika celijakije je vrlo raznolika s obzirom da klinički simptomi mogu biti jedva uočljivi, do jako izraženih i odmah prepoznatljivih. Na različitost kliničke slike, osim dobi, utječe količina glutena u prehrani, spol i genetička predispozicija. [7]

Klinička slika je jako različita, a dijelimo ih na dvije veće skupine:

- Simptomatsku celijakiju koja se odvija sa gastrointestinalnim i ekstraintestinalnim znakovima i simptomima, i
- Asimptomatsku ili tihu celijakiju u kojoj se nalaze specifična antitijela za celijakiju.

Simptomatske bolesnike čine djeca i adolescenti s određenim simptomima koji upućuju na celijakiju koji se ne mogu objasniti drugim stanjima i bolestima. To su bolesnici s kroničnim ili intermitentnim proljevom, nenapredovanjem, gubitkom na tjelesnoj masi, zakašnjelim pubertetom, amenorejom, mučninom ili povraćanjem, kroničnom abdominalnom boli, grčevima u abdomenu ili distenzijom abdomena, kroničnom opstipacijom, kroničnim umorom, osipom poput herpetiformnog dermatitisa i abnormalnim biokemijskim nalazima funkcije jetre.

Asimptomatske osobe s povišenim rizikom za razvoj celijakije čine asimptomatska djeca i adolescenti koji nemaju simptome koji bi upućivali na bolest, ali imaju određene bolesti za koje se zna da se češće javljaju uz celijakiju ili im rođaci u prvom koljenu imaju dokazanu celijakiju. To su bolesnici s dijabetesom tipa 2, Downovim, Turnerovim ili Williamsovim sindromom, autoimunom bolešću štitnjače, selektivnom IgA deficijencijom, autoimunom bolešću jetre. [9]

Osnovni oblici celijakije se dijele na:

- Tipična celijakija je sa simptomima, dugotrajni proljev ili brojne, obilne, masne, pjenušave, smrdljive stolice, nenapredovanje ili gubitak tjelesne mase, gubitak apetita, nadutost trbuha, psihičko nezadovoljstvo. Javlja se kod djece u dobi od 6. mjeseca do 2. godine života. Dijete

postepeno poprima "žablji izgled", s velikim trbuhom i tankim ekstremitetima. Neka istraživanja pokazuju da se ovaj tipični crijevni oblik bolesti javlja u svega 50% slučajeva celijakije.

- Atipična celijakija sa simptomima: smanjene apsorpcije nutrijenata iz hrane, anemija zbog nedostatka željeza i folata, niski rast, rahitis, osteopenija, osteoporoza. Crijevni oblik celijakije može se manifestirati učestalim bolovima u trbuhu, povraćanjem, tzv. masnom jetrom, povišenjem jetrenih enzima bez drugih uzroka bolesti jetre i sl. kod odraslih. Postoje oblici ove bolesti koji se prezentiraju na drugim organima i organskim sustavima. "Kožna celijakija" ili herpetiformni dermatitis oblik je bolesti karakteriziran pojavom sitnijih mjehurića na koži laktova i koljena. Simptomi koji mogu upućivati na celijakiju su: hipoplazija, zubne cakline, ponavljani aftozni stomatitis, neplodnost, impotencija, odgođena pojava puberteta, kao i simptomi koji se odnose na živčani sustav: epilepsija, cerebelarna ataksija, depresija ili iritabilnost i poremećaji ponašanja.
- "Tiha" celijakija je oblik za koji nema tipičnih simptoma, pa često ostaje nezamijećena. Oboljeli se obično hrane kao zdrave osobe, ali se histološkom analizom biopata sluznice tankog crijeva otkriva njezino oštećenje. Često se bolest sasvim slučajno dijagnosticira, kod probira na celijakiju.
- Latentna celijakija je još jedan oblik celijakije bez simptoma, pozitivni serološki testovi, negativna biopsija, ali kasnije se može razviti aktivni oblik bolesti. Gluten ne mora biti toksičan od prvog kontakta. Djeca i odrasli s normalnim rezultatima biopsije dok uzimaju glutensku prehranu mogu razviti atrofiju crijevnih resica od koje se oporavljaju nakon što se uvede bezglutenska prehrana. [10]

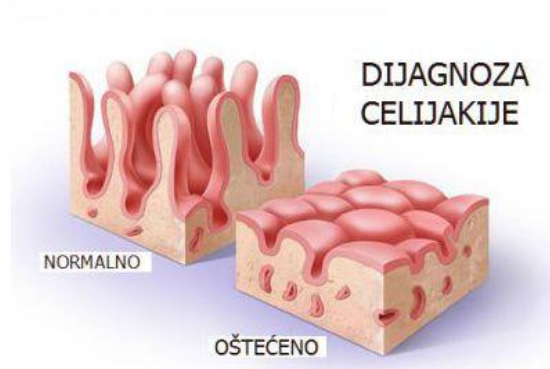
Simptomi kod tipične celijakije	Simptomi kod atipične celijakije
Gubitak tjelesne mase	Neplodnost
Kronični proljev	Anemija
Povećan i napet trbuh	Bolovi u trbuhu i kostima
Povraćanje	Opstipacija, kožna celijakija, afte
Anemija	Oštećenja zubne cakline
Gubitak apetita	Zakašnjeli pubertet, zastoj u rastu, niski rast
Bolovi u trbuhu, Razdražljivost, umor	Psihijatrijski poremećaji, epilepsija

Tablica 5.1. Najčešći simptomi kliničke prezentacije 2 oblika celijakije

(Izvor: prilagođeno iz „Glasilo Hrvatskog društva za celijakiju“, GLUC, 2009. Str. 12)

6. Dijagnoza celijakije

Prve dijagnostičke kriterije za dijagnozu celijakije postavilo je još 1969. godine Europsko društvo za dječju gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu (ESPGHAN), koji su 1989. godine revidirani da bi početkom 2012. godine bio objavljen najnoviji dijagnostički postupnik. Prema kojem se razlikuje dijagnostički pristup djetetu sa sumnjom na celijakiju, ovisno o tome ima li dijete ili nema simptome. Standard u dijagnosticiranju celijakije je biopsija tankog crijeva. [11]



Slika 6.1. histološki prikaz zdravih i oštećenih crijevnih resica

(Izvor: <http://bez-glutena.hr/index.php/blog>)

Međutim, kao preliminarne neinvazivne metode rabe se i serološki testovi koji uključuju antiglijadinska antitijela, antiendomizijalna antitijela (EmA) i anti-tTG-antitijela.

Antiendomizijalna antitijela (EmA) IgA klase su se pokazali kao bolje osjetljivi i specifični (97 do 100% i 98 do 99%), i kombinacija antiglijadinskih i antiendomizijalnih antitijela može dati negativnu i pozitivnu prediktivnu vrijednost blizu 100%. Ove serološke testove revidiralo je Europsko društvo za pedijatrijsku gastroenterologiju, hematologiju i prehranu i došlo do zaključka da se ovi testovi trebaju koristiti za skrining i početne faze bolesti, no biopsija s karakterističnim histološkim anomalijama bi i dalje trebala ostati glavni kriterij za dijagnosticiranje celijakije (slika 3). [12]

U dijagnostici celijakije pet je važnih elemenata koji omogućavaju adekvatno provođenje dijagnostičkog postupka:

- klinička sumnja na celijakiju

- serološki testovi
- patohistološka analiza sluznice tankog crijeva
- genska analiza DQ2DQ8-heterodimera
- pozitivan klinički odgovor na bezglutensku prehranu [12]

6.1. Dijagnostički postupnik kod djeteta s kliničkim simptomima

U djece i adolescenata koji imaju simptome što upućuju na celijakiju i imaju vrlo visok nalaz anti-TG2 s titrom deset puta od gornje granice normale, vjerojatnost atrofije resica vrlo je visoka. U takvim slučajevima pedijatrijski gastroenterolozi mogu s roditeljima i bolesnicima razmotriti opciju poduzimanja daljnjih laboratorijskih pretraga (određivanje EMA, HLA heterodimera), kako bi se postavila dijagnoza celijakije bez biopsije. Ako EMA iz drugog uzorka krvi potvrdi pozitivnost anti-TG2 protutijela i ako je HLA DQ heterodimer DQ2 i/ili DQ8 pozitivan, dijagnoza se može postaviti i tada dijete može započeti bezglutensku prehranu. [11]

U svim ostalim slučajevima biopsija sluznice tankog crijeva je obavezna. Ako je histološki nalaz oštećenja sluznice označen kao Marsh 2-3, tada je dijagnoza celijakija potvrđena. Bezglutenska prehrana može početi tek kada završi cijeli dijagnostički postupak i postavi se konačna dijagnoza. [11]

6.2. Dijagnostički postupnik kod asimptomatskog djeteta

Kod djece koja nemaju simptome, ali imaju rođaka u prvom koljenu ili boluju od neke bolesti koja se češće javlja povezano sa celijakijom, savjetuje se najprije odrediti HLA DQ heterodimer. Negativan nalaz za HLA DQ2 i DQ8 heterodimer isključuje celijakiju s velikom vjerojatnošću i daljnje serološko testiranje nije potrebno. Ako bolesnik ima HLA DQ8 i/ili DQ2 haplotip, potrebno je odrediti anti-TG2 i ukupni IgA. Ako su protutijela negativna, savjetuje ih se poslije povremeno ponavljati, jer se celijakija može javiti i kasnije. Ako su u skupini asimptomatske djece protutijela pozitivna, uvijek je potrebno učiniti duodenalnu biopsiju, kako bi se postavila konačna dijagnoza celijakije. [11]

Zaključno, važno je misliti na celijakiju i učiniti probir u djece sa simptomima te u one s pridruženim bolestima ili pozitivnom obiteljskom anamnezom, a kod pozitivnih nalaza

protutijela uputiti dijete pedijatrijskom gastroenterologu radi biopsije sluznice duodenuma. Do konačne potvrde dijagnoze dijete treba jesti svu hranu, uključujući i gluten, a bezglutensku prehranu treba započeti tek nakon završetka dijagnostičkog procesa i postavljanje konačne dijagnoze celijakije. [11]

7. Liječenje celijakije

Nakon napravljenog dijagnostičkog postupka bolesnicima se u slučaju potvrde dijagnoze celijakije preporučuje liječenje bezglutenskom prehranom i daljnje redovito kliničko i laboratorijsko praćenje. Lijekovi i hrana koja sadrži i najmanju količinu gluten iz pšenice, raži, ječma i njihovih derivata moraju se eliminirati jer čak i male količine mogu biti štetne. Zbog kontaminacije bezgluteskih proizvoda glutenom unošenje glutena u organizam ne može se izbjeći. Istraživanja zbog toga pokazuju da je 10 mg dnevno tolerabilno, a 50 mg dnevno štetno. Uz pravilno provođenje ove prehrane tijekom cijelog života u kojoj su iz prehrane isključeni svi proizvodi i prerađevine koje sadrže gluten prognoza liječenja ove bolesti je sigurna. [13]



Slika 7.1. Zabranjene žitarice za glutenske enteropate

(Izvor: <http://www.bezgluten.net/content/celijakija-i-gluten>)

Važno je znati da i najmanje količine glutena može biti štetna. Stoga je potrebno posvetiti veliku pažnju odabiru namirnica, s obzirom na to da u raznim proizvodima gluten može biti prisutan u tragovima (npr. lijekovi).

Postoji i skupina hrane koja se može nazvati rizičnom hranom, a takva se hrana može konzumirati tek kad se sa sigurnošću utvrdi da ne sadržava gluten. Neki od proizvoda su instant juhe, kobasice, hrenovke, umak od soje, slatkiše i bombone, neke vrste sladoleda, slad, čips, instant napitke (kava, kakao) i slične namirnice koje mogu sadržavati sakriveni gluten. Razne namirnice prirodno ne sadržavaju gluten. U takve namirnice ubrajamo : rižu, krumpir, kukuruz, meso, riba, voće, povrće, grahorice, kesten, mlijeko i mliječni proizvodi, biljna ulja a postoje i dijetetski proizvodi bez glutena namijenjeni bolesnicima s celijakijom označeni

već spomenutim znakom „bez glutena“ i/ili simbolom prekriženog klasa pšenice. Takvi proizvodi su: brašno, tjestenine, kruh, kolači, slatkiši. Kao zamjenu za žitarice koje bolesnici ne mogu konzumirati u bezglutenskoj prehrani mogu se rabiti ove žitarice: amaranta, heljda, slanutak, Jobove suze, leća, proso, grašak, kvinoa, sirak, soja, tapioka i divlja riža. Ove žitarice i njihova brašna dostupna su u trgovinama zdrave hrane i prehrane (Slika 5). [13]

Neprovođenje bezglutenske prehrane može biti uzrok smrtnosti od 5-30% slučajeva, a nosi i rizik od pojave malignih bolesti u probavnom sustavu. Stručnjaci smatraju da rizik od maligne bolesti nestaje nakon 3-5- godina od uvođenja bezglutenske prehrane.

Obično se simptomi povlače za jedan do dva tjedna od uvođenja bezglutenske prehrane. Bolesnici često zahtijevaju i dodatnu terapiju vitaminima i mineralima osim bezglutenske prehrane. Prema simptomima bolesti i rezultatima pretraga, potrebno je dodavati željezo, folnu kiselinu, kalcij, vitamin D, vitamin K, magnezij te vitamin B skupine. [14]



Slika 7.2. Prikaz žitarice slanutka i njegovog brašna

(Izvor: <https://zdravakrava.24sata.hr/hrana/najzdravije-namirnice-svijeta-slanutak-2117>,
<https://www.biobio.hr/slanutkovo-brasno-proizvod-16569/>)

Važno je da se oboljeli od celijakije strogo pridržavaju bezglutenske prehrane, te je za njih i njihovu obitelj veoma važna edukacija o bolesti i njezinom liječenju.

Popis dopuštenih, rizičnih i zabranjenih namirnica prikazan u sljedećoj tablici.

Grupa namirnica	Dopuštene	Rizične	Zabranjene
Žitarice	Amarant, heljda, slanutak, jobove suze, leća, proso, grašak, kvinoa, sirak, soja, tapioka, kukuruz i divlja riža	Instant palenta, Kukuruzne pahuljice s raznim dodacima, čips od krumpira	pšenica, zob, ječam raž, pir i njihovi derivati, Müsli i žitarice za doručak napravljene od gore navedenih žitarica; Tjestenina (svježa, suha, s punjenjem ili bez njega); Slatki ili slani pečeni proizvodi (kruh, štapići, kolači, krekeri, pizza, keksi, pite, kroasani itd.)
Voće	Sve vrste svježeg ili smrznutog voća, sve vrste orašastih plodova sa soli ili bez nje; Voće u sirupu, suho ili dehidrirano voće koje nije preliveno brašnom	Kandirano voće	suho ili dehidrirano voće koje je preliveno brašnom
Povrće	Sve vrste svježeg, konzerviranog ili smrznutog povrća koje ne sadrži nedozvoljene sastojke navedenih žitarica	Gotova jela na bazi povrća	Povrće sa žitaricama, Panirano povrće ili povrće pečeno u brašnu
Mlijeko i mliječni proizvodi	svježe mlijeko ili mlijeko u tetrapaku, prirodni jogurt (punomasni ili bez masnoća), svježe vrhnje ili UHT vrhnje, svježi i zreli sirevi	napici na bazi mlijeka, voćni jogurt, aromatizirano UHT vrhnje za kuhanje, tučeno vrhnje, kreme i pudinzi, sirni namazi, sirevi s plijesni	jogurt sa sladom, žitaricama ili keksima
Meso, riba i jaja	Sve vrste mesa i ribe, svježi ili zamrznuti pršut, konzervirane ribe u ulju, dimljene ili zamrznute, jaja	Čajne salame, naresci, kobasice, hrenovke	Panirano meso ili riba, uvaljano u brašno ili kuhano s umacima koji sadržavaju brašno s glutenom
Napitci	Gazirani napitci, bezalkoholna pića i dijetna pića, čaj, čaj bez kofeina, kamilica, kava, kava bez kofeina, biljni čajevi	Voćni sirupi i sladoled, Pripremljene mješavine za frappe, topla čokolada	Pivo, Instant kava ili nadomjesci kave koji sadržavaju ječam ili ječmeni slad
Slatkiši	med, šećer; fruktoza, dekstroza, glukozni sirup	Čokoladne praline, kakao u prahu, sladoled	Kupovni slatkiši prekriveni pšeničnim brašnom; Čokolada sa žitaricama i keksima

Tablica 7.3. Popis dopuštenih i nedopuštenih namirnica u bezglutenskoj prehrani (Izvor: prilagođeno iz „Prehrana kod celijakije“ I. P. Krbavčić)

8. Komplikacije celijakije

U slučaju da se celijakija ne liječi, ona predstavlja veliku opasnost za zdravlje zbog komplikacija koje sa sobom nosi. Bolesnici s celijakijom imaju dva puta veći rizik od karcinoma, deset puta veći rizik od nastanka gastrointestinalnih karcinoma i četrdeset tri puta veći rizik od nastanka non-Hodgkinova limfoma. Stopa smrtnosti je kod neliječenih bolesnika oboljelih od celijakije prvenstveno se odnosi na umiranje od posljedica navedenih malignih bolesti. Međutim, kod oboljelih od celijakije kod kojih je bolest prepoznata i liječena, stopa smrtnosti jednaka je stopi smrtnosti skupine zdravih ljudi. [15]

Komplikacije kod celijakije dijelimo na nemaligne i maligne. U nemaligne komplikacije ubrajamo ulcerozni jejunioileitis te kolagena i refraktorna celijakija. Donedavno su se tu ubrajali većina ekstraintestinalnih simptoma koji se danas smatraju dijelom kliničke slike. Ulcerozni jejunioileitis obično se javlja u 6-7. Desetljeću života i očituje se kroničnim bolovima u trbuhu, distenzijom trbuha, povišenom temperaturom, gubitkom na tjelesnoj masi, proljevom i čestim masnim stolicama (steatorejom). Refrakternu celijakiju imaju bolesnici s teškom malapsorpcijom, čiji simptomi, kao ni promjene na sluznici tankog crijeva, ne prolaze ni nakon višemjesečne bezglutenske dijeta. [15,16]

Maligne komplikacije se razvijaju kod oko 3% do 11% bolesnika s celijakijom. Oboljeli koji se ne liječe dijetom imaju do 40 puta češće maligne bolesti. Incidencija malignih bolesti u ovih bolesnika je povećana 1,3 puta od zdrave populacije, osobito limfoma i adenokarcinoma tankog crijeva čija je učestalost 10 puta veća u bolesnika s celijakijom. Evidentirani su i slučajevi Hodgkinovog i non-Hodgkinovog limfoma, hepatocelularnog karcinoma, karcinoma orofarinksa. Rizik za limfoproliferativne bolesti je kod bolesnika s neliječenom celijakijom veća za 2,6-4,8 puta, a 4,2 puta je veći rizik za nastanak karcinoma jednjaka. Stručnjaci smatraju da rizik od razvoja malignih bolesti nestaje nakon 3-5 godina od uvođenja bezglutenske dijeta. [16]

Celijakična kriza je po život opasna manifestacija bolesti i najteža je komplikacija celijakije. Izazove je obično crijevna infekcija, najčešće u djeteta s celijakijom mlađeg od 2 godine, koje hranom unosi gluten. Eksplozivne vodene stolice, često praćene obilnim i žestokim povraćanjem, dovode do dehidracije, acidoze, dubokog poremećaja elektrolita u serumu, hipotenzije i letargije. [17]

9. Uloga medicinske sestre kod otkrivanja i liječenja celijakije

Važno je stvoriti povjerenje između roditelja i medicinskog osoblja (sestre) jer je samo tako moguće educirati roditelja, dijete, adolescenta. Dobro educiran roditelj će prihvatiti djetetovu bolest i prenijeti sliku svog ponašanja na dijete. Roditelj će podupirati djetetovu samostalnost i razvijanje samopoštovanja i pružanje emotivne pomoći. Medicinska sestra se trudi pomoći djeci i njihovim roditeljima da unatoč bolesti i prehranbenim ograničenjima nastave živjeti kvalitetno. Također ih usmjerava da posjete jednu od udruga za celijakiju gdje mogu dobiti kvalitetnu potporu u smislu upoznavanja drugih pacijenata s istom bolesti, kontinuirano upoznavanje novih smjernica o svojoj bolesti i novostima o prehrani, o pravima koja mogu ostvariti i na koji način. [18]

Medicinska sestra nastoji zdravstvenim odgojem i edukacijom svakog pojedinca okrenuti i usmjeriti na čuvanje vlastitog zdravlja. Svaka osoba koja je kroz takav odgoj uspjela usvojiti znanje o zdravlju i primjenjivati ga u životu, od velike je vrijednosti za zajednicu jer promiče zdravstveno ponašanje i u svojoj okolini. Cilj skrbi medicinske sestre je jačanje i motivacija pacijenta za aktivno sudjelovanje u odlukama i postupcima vezanim za svoje zdravlje. [19]

Edukacija medicinskih sestara prema roditeljima usmjerena je:

- liječenju (pravilnoj prehrani),
- objasniti etiologiju bolesti,
- objasniti da je bezglutenska prehrana cjeloživotna terapija,
- prilagoditi hranu fizičkim potrebama i apetitu djeteta,
- pravima koje mogu ostvariti nakon postavljene dijagnoze,
- suplementaciji,
- kupovanju namirnica, proizvoda i čitanju deklaracija na njima,
- prehrani djeteta u vrtiću i školi,
- ponašanju na izletu i putovanjima,
- provođenju godišnjeg odmora izvan vlastitog doma,
- odlascima u restoran,
- po potrebi uključiti dijabetičara,
- dati i pisane upute o mogućim komplikacijama pogotovo o mogućim gastrointestinalnim komplikacijama pa i celijakičnoj krizi. [20]

Komunikacija je vrlo važna da bi povjerenje, zdravstveni odgoj i edukacija bili uspješni. Vještina komunikacije, osim što za medicinsku sestru predstavlja izazov u radu sa bolesnikom, te je sastavni dio njezine radne svakodnevice. Međutim, kvalitetna komunikacija je preduvjet mogućnosti provođenja sigurne i učinkovite zdravstvene njege i edukacije. Uostalom, uvjetovana je osim samom vještinom komunikacije, iskustvom i mnogim drugim čimbenicima. [18]

Zbog toga je potrebno da je „humanistički orijentirana“ i da ima „holistički pristup pacijentu“. Holistički pristup podrazumijeva promatranje pacijenta kao cjelovitoga ljudskog bića, za razliku od biomedicinskog pristupa koji uvažava psihološku i socijalnu komponentu čovjeka. Komunikacija je važna jer omogućuje svakom zdravstvenom djelatniku, a naglašeno i medicinskoj sestri, važne informacije koje su nužne za uspješnu edukaciju a i zdravstvenu njegu u liječenju. Nadalje, davanje informacija oboljelom od celijakije i njegovo poticanje na aktivno uključivanje u vlastito liječenje daje mu osjećaj kontrole situacije i vlastitog stanja koji je često narušen samom bolešću. Proces edukacije, liječenja i zdravstvene njege gotovo nikada ne treba svesti samo na odabir terapije nego i izgradnju odnosa s pacijentom u kojem je ključna adekvatna komunikacija. [19]

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, kvalitetna komunikacija definirana je kao jedna od pet vještina neophodnih za zdrav i sretan život. Naravno, ovdje nije riječ o tome da lijepa riječ liječi sve bolesti, već o važnosti priopćavanja vijesti vezanih uz zdravstveno stanje i liječenje ljudi koji pate od različitih bolesti. Jedna od važnih stvari u komunikaciji zasigurno je prvi kontakt zdravstvenog osoblja a ponajprije medicinske sestre i pacijenta koji se može osjećati uplašeno, nervozno i zbunjeno. Kakav bi trebao biti prvi kontakt između zdravstvenog radnika i pacijenta? U svakom slučaju, trebao bi biti topao, susretljiv, neposredan i profesionalan. Medicinska sestra trebala bi stvoriti otvorenu i podržavajuću atmosferu za pacijenta. Također, važno je da prvi razgovor počne spontano, neusiljeno i bez požurivanja. Poželjno je da se pacijent osjeća slobodno i sigurno te da mu se govori jezikom koji oboljeli od celijakije razumije – sa što manje stručnih termina, a ako je neophodno njihovo korištenje, trebalo bi svaki od njih posebno i polako objasniti. Takav pristup omogućuje oboljelom da se osjeća shvaćeno i saslušano, a samim time ostvaruje se odnos povjerenja i stvara osjećaj sigurnosti za pacijenta. [19]

Nezaobilazni elementi u edukaciji oboljelih od celijakije su vještine davanja i primanja "feedbacka", razvoj empatije, asertivnost, srdačnost, zainteresiranost, otvorenost, samopouzdanje i neverbalna komunikacija kao jedan od mogućih načina izražavanja vlastitog

mišljenja, odnosno stavova. Da bi medicinska sestra bila uspješna u obavljanju svojih zadataka pa tako i u edukaciji važno je da razvija empatični odnos. [20]

Empatija je jedan od ključnih preduvjeta za uspješnu komunikaciju i odnos s pacijentom. To je sposobnost razumijevanja osjećaja, želja, ideja i ponašanja druge osobe. Empatija također znači razumjeti sugovornikove osjećaje ali ne i u potpunosti se identificirati njima. Također znači u potpunosti prihvatiti osobu bez osude i procjenjivanja. Empatija je poželjna svaki put kad pacijent govori o vlastitim mislima i osjećajima jer pridonosi samopoštovanju, osjećaju povezanosti s drugima, osjećaju olakšanja i slobode, pomaže sugovornicima da i sami lakše prihvate sebe. [19]

Kad se bolesnici osjećaju prihvaćenima, stječu povjerenje i stoga su skloniji dati nam potrebne informacije kako bi se lakše približili njihovu problemu. Empatija isto tako povećava vjerojatnost da će pacijent slijediti naše savjete i upute. Jedna je od osnovnih emocionalnih reakcija zdravstvenih djelatnika u odnosu s bolesnikom. Medicinske sestre neophodno moraju razvijati sposobnost za empatiju. [18]

Ako govorimo u kontekstu odnosa medicinska sestra - bolesnik onda empatija u odnosu na bolesnika znači razumijevanje bolesnikova osjećanja vezanog uz aktualnu situaciju, bolest, dijagnostiku, liječenje, tijek bolesti, itd. Razvijati empatiju znači prepoznati i razumjeti sve bolesnikove emocije direktno ili indirektno izražene. Empatija uključuje djelomično i kognitivnu dimenziju, odnosno razumijevanje aktualne situacije bolesnika uza što se vezuje i emocionalna dimenzija. To je dakle kombinacija kognitivnog i emocionalnog procesa koji se međusobno isprepliću i treba ih održavati u određenoj ravnoteži što je bitna karakteristika profesionalnog odnosa liječnik – bolesnik. [20]

10. Edukacija oboljelih od celijakije i njihovih obitelji

Da bi se djeci sa celijakijom mogla pružiti potrebna potpora, važno je prepoznati onu djecu koja imaju poteškoće u privikavanju na zahtjeve svoje bolesti te pokušati razumjeti razloge zbog kojih im je teško postići ili održavati suradljivost. Vrlo je važno što bolje razumjeti način na koji prisutnost kronične gastrointestinalne bolesti djeteta utječe na roditelje, odnosno na njihovu kvalitetu života te planirati mjere koje bi mogle pomoći roditeljima u prilagodbi na bolest njihovog djeteta. Skrb za oboljele od celijakije, kao i članove njihovih obitelji, zahtijeva integralni pristup različitih javno, zdravstvenih i socijalnih službi kako bi se oboljeloj djeci i njihovim roditeljima olakšalo nošenje s bolešću. Mlađa djeca pokazuju veću suradljivost u pridržavanju bezglutenske prehrane. [9] Dob u postavljanju dijagnoze, kao i ukupna duljina trajanja bolesti, također mogu biti povezani s pridržavanjem pravilne prehrane. Djeca u kojih je bolest dijagnosticirana prije četvrte godine života, pokazuju bolju suradljivost s režimom prehrane od onih u kojih je bolest dijagnosticirana u nešto kasnijoj dobi. [9]

Kako bi se mogla poboljšati suradljivost, važno je nastojati otkrivati razloge ovakvih zapazanja. Jedno od mogućih objašnjenja je da se djeca s vremenom priviknu na svoju bolest, odnosno na pravilnu prehranu, pa niti ne posežu za namirnicama izvan bezglutenske zone. Postoji također mogućnost da se u mlađoj dobi ne javlja bunt, odnosno ljutnja koja može biti prisutna kada se nešto starijem pojedincu uskrati hrana iz prehrane koju je do tada konzumirao zajedno s ostalim članovima obitelji. [21]

10.1. Edukacija adolescenata

Kvaliteta života djece oboljele od celijakije ovisi i njihovom pridržavanju bezglutenske prehrane, pa je tako niža opća kvaliteta života bila zabilježena kod adolescenata koji se nisu pridržavali tog prehranbenog režima. Restrikciju u prehrani može biti teško prihvatiti i provoditi, pogotovo u doba adolescencije. S obzirom na pridržavanje bezglutenske prehrane može se govoriti o tri skupine bolesnika s celijakijom. Prvu skupinu čine oni koji se striktno pridržavaju režima prehrane dok drugu čine oni koji se dijete pridržavaju u potpunosti, odnosno uzimaju hranu s glutenom samo u tzv. problematičnim situacijama. U trećoj skupini nalaze se oboljeli koji se uglavnom ne pridržavaju pravila prehrane koja zahtijeva liječenje njihove bolesti, odnosno uzimaju namirnice koje sadrže gluten. [9]

Za adolescente s kroničnim bolestima, poput celijakije, može biti još dodatno teže nositi se s izazovima perioda života u kojem se nalazi. Tu se prvenstveno misli na važnost uspostavljanja neovisnosti i izgradnji odnosa s drugima kao i postizanje zadovoljstva s tijelom. Svakodnevni život adolescenta uključuje različite socijalne prilike poput boravka u školi, druženja s prijateljima, blagovanja izvan kuće, kao i odlaske na izlete i putovanja. Svaka od tih prilika može predstavljati situaciju u kojoj se dijete s celijakijom mora nositi sa svojom bolesti i potrebom pridržavanja bezglutenske prehrane. [9]

Dijetalni režim može utjecati na djetetove školske ili izvan školske društvene aktivnosti, kao i na emocije oboljelog djeteta. Djeca se žele uklopiti i žele da ih njihovi vršnjaci prihvate, a ne žele biti označena kao “drukčija,.. Vrlo su česte socijalne interakcije oko hrane, pa se tako djeca sa celijakijom dovode u situaciju da se osjećaju nalagodno i različito od većine. Biti drugačiji zbog svoje bolesti može biti stigmatizirajuće, posebice zbog izgleda bezglutenskog obroka kao i zbog pretpostavki o razlikama u okusu hrane. [16]

Ako se radi i adolescentu, tada razlike proizlaze iz specifičnosti i karakteristika adolescentne dobi gdje adolescent na traumatizirajuće situacije, kao što je bolest, reagira također sa strahom i nesigurnošću, ali isto očituje na svoj adolescentni način, pri čemu vrlo često bolest dovodi i do narcističke povrede, što sve utječe na ponašanje prema zdravstvenom djelatniku a tako i prema procesu liječenja. Najčešći oblici takvog ponašanja su potpuna pasivnost, bezvoljnost i otpisivanje bilo kakvog uzimanja aktivnog stava u procesu liječenja ili neprimjerenim oblicima ponašanja, kršenjem pravila, te otporima. Obitelj u želji da pomogne, i sama je suočena s problemom odnosa s adolescentinim djetetom, i sama često pogrešno reagira postupajući s djetetom kao da je znatno mlađe dobi ili kao da je odrasla osoba, što se najčešće očituje kroz agresiju ili apatiju. [21]

Dijetalni režim može utjecati na emocije oboljelog djeteta. Zbog potrebe da se pridržava bezglutenske prehrane, adolescenti s celijakijom mogu osjećati ljutnju, mogu se osjećati drugačijima zbog svoje bolesti i izostavljenima iz nekih aktivnosti (kod prijatelja ili u školi). Medicinska sestra mora biti dobro educirana o psihološkim problemima i reakcijama adolescenata, razumjeti da bolest za njih ne predstavlja samo strah od neizvjesnog ishoda i smrt, već i obilježnost u smislu različitosti od vršnjaka, povredu na neki način njihovog identiteta slike o sebi ili slike kakvu bi oni željeli da drugi imaju o njima. Vrlo teško prihvaćaju pomoć medicinske sestre i drugih odraslih iz nepovjerenja pa tako i iz razvojnih psiholoških otpora, što zahtjeva mnogo strpljenja i upornosti od zdravstvenih djelatnika. [16]

Svaki od navedenih čimbenika zahtjeva drugačiji pristup, medicinska sestra mora naći način kako da pristupi svakom djetetu i adolescentu kako bi zadobila njegovo povjerenje, jer

samo ako dijete ima povjerenje u osobu s kojom komunicira može prihvatiti i ono što mu ta osoba daje ili traži od njega, a što je vrlo bitno za proces liječenja. [22]

Mnogo oboljelih od celijakije zanemaruje svjesno ili nesvjesno, bezglutensku prehranu. Iskušenja o prestanku konzumiranja pravilne prehrane su česta (posebno ako su u društvu), tim više ako nakon konzumiranja glutena nema zdravstvenih pogoršanja. Ne pridržavanje je vrlo često kod tinejdžera koji pate što se razlikuju od svojih vršnjaka. Ako je edukacija uspješna i adolescent prihvati svoju bolest kao dijagnozu, tj. a je ta dijagnoza njegov stil života, on tada postane samostalanu pripremanju hrane. Važno je da dijete svjesno kupuje proizvode koji ne sadrže gluten, tad je adolescent koji boluje od celijakije na dobrom putu za samostalno i prihvaćanje svoje bolesti.

10.2. Edukacija roditelja

Sama bolest celijakija mijenja odnose roditelj-dijete na različite načine, od separacije kao posljedice potrebe za hospitalizacijom i rehabilitacijom do promjena u roditeljskom ponašanju koje se može kretati od previše zaštitničkog do odbijajućeg, što kod djeteta dovodi do intenziviranja nesigurnosti kao reakciju na promjene koje ne razumiju. Kada je riječ o kroničnoj bolesti, tada dijete doživljava i brojne druge probleme koji proizlaze iz uskraćivanja, izolacije, osjećaja obilježnosti, što bitno utječe, ne samo na djetetovo psihičko stanje, već i na čitav proces liječenja. Kod djece sa celijakijom posebice je važan stav roditelja, jer su djeca u velikoj mjeri ovisna o prehrani koja se koristi unutar njihove obitelji. Znanje roditelja o celijakiji povezano je s boljom suradljivošću za provođenje bezglutenske prehrane za njihovu djecu. [23]

Kako bi medicinska sestra mogla pomoći roditeljima i djetetu, potrebno je i dobro poznavanje djetetovih karakteristika, potreba i odnosa s primarnom obitelji. Važno je da smo u svakom trenutku svjesni djetetovih psiholoških problema, posebice onih koji proizlaze iz odvajanja od bliskih osoba i poznatih sigurnih sredina. Također je važno prepoznati djetetove strahove koji proizlaze iz separacije od roditelja te sučeljavanja s procedurama liječenja koje ne razumiju. Istovremeno je zdravstveni djelatnik suočen s problemima obitelji koji proizlaze iz roditeljskih teškoća prihvaćanje djetetove bolesti, osjećaja isključenosti i bespomoćnosti, straha i krivnje. [22]

Kako bi edukacija bila uspješna medicinska sestra treba dobro poznavati karakteristike dječje dobi, promjena koje donosi bolest, poznavanje obiteljske dinamike i specifičnosti odnosa roditelj-dijete, a s druge strane pak mora biti sigurna u svojim postupcima. [22]

Edukacija roditelja od strane medicinske sestre počinje za vrijeme postavljanja dijagnoze kada informira roditelje i dijete o dijagnostici i provodi psihološku pripremu roditelja i djeteta. Dobra educiranost roditelja od velike je važnosti pogotovo kod izvođenja biopsije i može doprinijeti brzini i uspješnosti zahvata. Priprema je psihička i fizička, psihička – ovisno o dobi djeteta. Svrha psihološke pripreme za medicinske postupke je smanjiti uznemirenost, tjeskobu i strah, tijekom i nakon provođenja određene pretrage. Sama priprema uključuje davanje informacija o svrsi i postupku pojedine pretrage kako bi dijete znalo što ga očekuje, bolje se pripremiti i lakše podnijelo. [23]

Informiranje bolesnika treba biti dominantno u procesu pripreme, a distrakcija bi se trebala uvesti neposredno prije i za vrijeme postupka. Kada se radi o djeci, vrlo je važno savjetovati roditelje na koji način mogu pomoći svojoj djeci. U tim trenucima ključna je suradnja roditelja, djeteta, liječnika, medicinske sestre i psihologa. [24]

Fizička priprema obuhvaća obvezu da dijete mora biti natašte, daje se premedikacija (određuje liječnik) prije uvođenja sonde koja ima ulogu smanjenja salivacije i relaksacije mišića jer je zahvat mukotrpan za dijete. Medicinska sestra bi trebala biti posrednik u tim aktivnostima i o njezinom znanju i sposobnosti integracije svih aspekata te skrbi ovisi sigurnost bolesnika. Nakon postavljene dijagnoze djeci oboljelih od celijakije roditelji se susreću sa velikim problemima oko nabavke hrane i organizacije života djeteta a i cijele njihove obitelji. Jedan od prvih problema je kako napraviti kruh, obzirom da oboljeli od celijakije ne mogu konzumirati „normalni kruh“ moraju ga peći samostalno. Ako dijete polazi predškolsku ili školsku ustanovu, roditelji su primorani (uz dogovor sa nadležnima u dječjim vrtićima i školama) donositi svoje prehrambene proizvode, budući da predškolska niti školska ustanova ne nudi bezglutensku prehranu. Zbog utjecaja celijakije na obiteljske aktivnosti kao i zbog financijskog opterećenja koje pridržavanje bezglutenske prehrane zasigurno donosi, može se pretpostaviti da će i opća kvaliteta života roditelja, odnosno članova obitelji djece oboljele od celijakije, biti snižena. Faktori koji mogu poboljšati prilagodbu na bolest i poboljšati kvalitetu života oboljelih kao i članova njihove obitelji, su bolje označavanje glutena u hrani, bolja opskrbljenost bezglutenskom hranom u supermarketima i restoranima uz ranije navednu potrebu za povećanjem svjesnosti i edukaciji o celijakiji. [25]

Osobe kojima je dijagnosticirana celijakija, osim preporučene prehrane, trebalo bi uzimati dodatne vitamine i minerale u količini koju preporuča njihov specijalist gastroenterolog. Vitamin B je jedan od najvažnijih nutrijenata i aktivno sudjeluje u svim procesima probavnog sustava. Osim vitamina B, važnu ulogu kod probave imaju vitamin K i D, koji ujedno pomažu kod pravilnog razvoja kostiju. Dodaci prehrani izuzetno su važni kod liječenja celijakije jer je velik broj namirnica smanjen ili potpuno izbačen iz svakodnevne konzumacije. [13]

Roditelji oboljelih od celijakije u svom domu treba odrediti mjesta samo za bezglutenske proizvode, a isto tako i mjesta za suđe i pribor za pripremu jela. Priprema bezglutenskog obroka treba posebnu pažnju da se izbjegne popratna kontaminacija, stoga je objedovanje izvan vlastitog doma osoba oboljelih od celijakije prava noćna mora. [21]

Nikad ne možemo biti dovoljno sigurni u educiranost kuhara ili konobara koji moraju „baratati“ odvojenim prostorom i kuhinjskim površinama za pripremu bezglutenskog obroka ili barem prikladno pripremljen postojeći prostor. Jedino pravo koje roditelji oboljele djece od celijakije (kao i odrasle osobe) ostvaruju u ovom trenutku je pravo na dobivanje brašna preko recepta, kojeg izdaje liječnik opće prakse, na temelju utvrđene dijagnoze. [21]

10.3. Edukacija kod celijakične krize

Komplikacije koje mogu uslijediti zbog neadekvatne prehrane su najčešće gastrointestinalne prirode: proljev, povraćanje, celijakična kriza a samim tim i dehidracija. Jedan od simptoma celijakične krize je ekspanzivni proljev. Proljev je dakle simptom, obilježen povećanjem broja stolica koje su uz to manje gustoće ili povećanog volumena. Patofiziološki, proljev je obilježen prekomjernim gubitkom vode i elektrolita. Za ocjenu težine akutnog proljeva u djece važnije je opće stanje djeteta, posebice stanje hidracije, nego broj, volumen i gustoća stolica. Način liječenja ovisi o tomu postoji li dehidracija i kojeg je stupnja, te prijeti li ili je već razvijen cirkulacijski šok. Većina djece povratiti tijekom bolesti, a neka samo odbijaju hranu. Česta je nadutost (meteorizam), osobito u male dojenčadi. Može biti povišena temperatura, dok novorođenčad i nedonoščad mogu biti hipotermična. [17]

Dehidracija je najvažniji poremećaj metabolizma vode i elektrolita u organizmu. Uzroci mogu biti povećani gubitak tjelesne tekućine, povišena tjelesna temperatura, hiperventilacija, znojenje, proljev, tvrdokorno povraćanje, crijevna bilijarna i druge fistule, poliurija. Radi uspješnosti liječenja, treba procijeniti stupanj dehidracije:

- Blaga dehidracija: simptomi su - žeđ, podočnjaci i suh jezik (deficit tekućine od 20 do 50 mL/kg tjelesne težine),
- umjerena dehidracija: simptomi su - suha usta i jezik, halonirane oči, uvučena fontanela, oslabljen turgor kože, oligurija i možebitna acidotična hiperpneja (deficit od 50 do 100 mL/kg).
- teška dehidracija (deficit veći od 100 mL/kg): prati u pravilu hipovolemija s centralizacijom krvotoka. [1]

Uz već nabrojene znakove dehidracije dijete je blijedo, hladnih pokrajina, produljenog trajanja kapilarne reperfuzije, ubrzanog pulsa i tihih srčanih tonova. U neke djece javlja se anurija, hiperventilacija zbog acidoze te blaže ili izraženije pomućenje svijesti. U procjeni stupnja dehidracije najpouzdanija su tri znaka: brzina kapilarne reperfuzije, turgor kože i obrazac disanja. [23]

Sestrinske intervencije usmjerene su prije svega na umirivanje ionako zabrinutih roditelja, a potom i na dijete koje ovisno o duljini trajanja tog procesa može biti u lošem općem stanju. Spriječiti dehidraciju, a ako se već razvila, nadoknaditi nedostatak tekućine i uspostaviti elektrolitsku i acidobaznu ravnotežu. Što prije postići puni unos hrane, izbjeći gladovanje, a dojenčad na prsima nastaviti dojiti, neki su od ciljeva koji su medicinskoj sestri prioritet u liječenju celijakične krize. U suradnji i prema odredbi liječnika medicinska sestra uzima uzorak krvi, urina, stolice za biokemijske i druge potrebne specifične pretrage, koje će dati točniju, detaljniju sliku o općem stanju djeteta, te će se potom prema tome pristupiti pravilnom liječenju istog. Osim terapije, medicinska sestra redovito, pa ukoliko postoji za time potreba, provodi i češću kontrolu vitalnih funkcija, prvenstveno tjelesne temperature ali i ostalih (pulsa, disanja, krvnog tlaka, saturacije) te ako je ona povišena primijeniti će fizikalne i medikamentozne mjere antipireze. [17]

Posebnu pažnju mora obratiti na:

- unos hrane i tekućine (ukoliko je prisutno povraćanje i proljev, prema odredbi liječnika primijeniti parenteralnu nadoknadu tekućine) te to prilagoditi uzrastu djeteta > otvoriti listu za praćenje unosa hrane i tekućine,
- upozoriti roditelje na određenu prehranu i upoznati ih s tim to što dijete smije jesti i piti,
- svakodnevno provoditi mjerenje tjelesne težine (vaganjem),
- pratiti diurezu (izgled, boju, količinu),
- pratiti stolicu (izgled, konzistenciju, primjese, količinu, miris),

- provoditi pojačanu njegu anogenitalne regije,
- ukoliko postoji povraćanje, pratiti učestalost, izgled sadržaja, pomoći za vrijeme i nakon povraćanja (omogućiti djetetu ovisno o uzrastu da isplahne usta) – za vrijeme trajanja povraćanja ništa na usta,
- ukoliko je dijete mirno, apatično, leži u krevetu, i ako je još pothranjeno
- spriječiti moguće komplikacije dugotrajnog mirovanja,
- svakoj promjeni stanja obavijestiti liječnika,
- promatrati dijete i njegove reakcije,
- asistirati i priprema dijete za pojedine zahvate,
- pomagati roditeljima u njihovom razumijevanju dijagnoze,
- sestra i dijetetičar odgovorni su za edukaciju roditelja,
- sprječavati kontakt sa infektivnim osobama,
- provoditi pravilnu bezglutensku dijetu,
- brinuti kontinuirano o parenteralnoj terapiji,
- njegovati anogenitalnu regiju,
- animirati dijete sa igrom i pričom. [15]

11. Prava oboljelih od celijakije

Zbog usklađivanja Republike Hrvatske sa pravnom stečevinom Europske unije, Hrvatski sabor je 2013. godine donio Zakon o hrani za posebne prehrambene potrebe (Narodne novine br. 39/2013.), u kojem se propisuju uvjeti koje mora ispunjavati hrana za posebne prehrambene potrebe prilikom proizvodnje i stavljanja na tržište Republike Hrvatske. Taj Zakon sadrži odredbe koje su u skladu sa Uredbom Komisije (EZ) br.41/2009 od 20. siječnja 2009. o sastavu i označivanju hrane prikladne za osobe koje ne podnose gluten (SL L 16, 21. 1. 2009.), sa svim izmjenama i dopunama te o kažnjavanju pravnih osoba ukoliko stavljaju na tržište hranu bez glutena čiji sastav i označivanje nije u skladu sa člancima 3. i 4. predmetne Uredbe.

Uredbom je definirano da je:

- „hrana namijenjena osobama intolerantnim na gluten” znači hrana za posebne prehrambene potrebe posebno proizvedena, pripremljena i/ili prerađena kako bi zadovoljila posebne prehrambene potrebe osoba intolerantnih na gluten
- „gluten” znači proteinska frakcija pšenice, raži, ječma, zobi ili njihovih hibridnih vrsta i derivata na koju su neke osobe intolerantne, a koji su netopljivi u vodi i 0,5 M otopini natrijeva klorida
- „pšenica” znači sve vrste Triticum. [26]
- Uredbom je također propisano označavanje i sastav hrane za osobe intolerantne na gluten na način da:
- Hrana namijenjena osobama sa intolerancijom na gluten koja se sastoji ili sadrži jedan ili više sastojaka proizvedenih od pšenice, raži, ječma, zobi ili njihovih hibridnih vrsta koji su posebno prerađeni s ciljem smanjenja količine glutena, ne smije sadržavati količinu glutena višu od 100 mg/kg u gotovom proizvodu. Toj se hrani prilikom označivanja, reklamiranja i prezentiranja mora navesti oznaka „vrlo mali sadržaj glutena” dok se navodom „bez glutena” može označiti hrana ako je sadržaj glutena manji od 20 mg/kg u hrani kao gotovom proizvodu.
- Zob koju sadrži hrana namijenjena osobama intolerantnim na gluten mora se proizvoditi, priređivati i/ili prerađivati na način kojim se sprečava kontaminacija pšenicom, raži, ječmom, ili njihovim hibridnim vrstama, a količina glutena u takvoj zobi ne smije biti viša od 20 mg/kg.

- Hrana namijenjena osobama intolerantnim na gluten koja se sastoji ili sadrži jedan ili više sastojaka koji su zamjena za pšenicu, raž, ječam, zob ili njihove hibridne vrste, ne smije sadržavati količinu glutena koja je viša od 20 mg/kg u gotovom proizvodu. Prilikom označivanja, reklamiranja i prezentiranja tih proizvoda može se označiti navodom, bez glutena”. [26]
- Uredbom o metodologijama vještačenja (Narodne novine br. 153/2014.) propisane su mogućnosti koje ima oboljela osoba od celijakije kao što su:
- pravo na dopust za njegu djeteta do sedme godine života djeteta i pravo na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta do 15 godine života djeteta koje može ostvariti jedan od roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju koji je u radnom odnosu s punim radnim vremenom pod uvjetom da drugi roditelj nije nezaposlen prema propisima o zapošljavanju (odnosno oba roditelja moraju biti u radnom odnosu u punom radnom vremenu), odnosno roditelj koji je u radnom odnosu s punim radnim vremenom a koji sam živi s djetetom,
- pravo na doplatak za djecu s teškoćama u razvoju u slučaju da tijelo vještačenja (odnosno liječnička komisija) svojim nalazom i mišljenjem utvrdi da su ispunjeni uvjeti o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju (neovisno o ukupnom dohotku kućanstva),
- pravo na uvećanje osnovnog osobnog odbitka u visini 0,3 koje se može priznati poreznom obvezniku za dijete na temelju vjerodostojnih isprava nadležnih tijela prema posebnim propisima, kojima je utvrđen invaliditet ili tjelesno oštećenje djeteta (na primjer: nalazom i mišljenjem tijela vještačenja utvrđeno je da dijete ima teže smetnje u razvoju, temeljem čega je ostvareno pravo roditelja na dopust do sedme godine života ili skraćeno radno vrijeme do 15 godine života). [27]
- Zakonskim propisima također su određena druga prava koje imaju oboljeli od celijakije, od kojih je najvažnije pravo oboljelog na određenu količinu bezglutenskog brašna (10 kg mjesečno) na recept kojega izdaje liječnik opće prakse ili pedijatar, na temelju utvrđene dijagnoze. [27]

11.1. Udruge za celijakiju u Hrvatskoj

Udruge za celijakiju važne su za oboljele od celijakije jer u prvom redu pomažu kroz savjetodavno - edukativno djelovanje, savjetuju o prehrani i održavanju zdravlja, o izboru

namirnica za posebnu prehranu i o pripremi obroka o čemu organiziraju i edukativne radionice. Prikupljaju i objavljuju podatke i popise industrijski složenih proizvoda prema sadržaju glutena te iniciraju provođenje analize proizvoda prikladne za svakodnevnu prehrambenu upotrebu. Glavni cilj udruga je zaštita prava osoba oboljelih od celijakije i ostvarivanje tih prava pred organima javne uprave kao i u svakodnevnom životu i radu. Zbog promjena u prehrani i održavanja zdravlja oboljeli bi se trebali kontinuirano educirati, informirati i zajednički raditi na ostvarivanju svojih prava i potreba, što je puno lakše moguće u okviru udruge.

Krovna udruga za celijakiju u Republici Hrvatskoj je Hrvatsko društvo za celijakiju (skraćeno HDC) koja je civilna, neprofitna organizacija. Osnivač Udruge je prof.dr. Sanja Kolaček, a pokrovitelji programa udruge su Ministarstvo zdravstva, Hrvatski liječnički zbor, Hrvatski zavod za javno zdravstvo i mnogi drugi. Saveznici i suradnici Udruzi su stručnjaci, znanstvenici, srodne organizacije i udruge i osobe istih potreba. Udruga se financira iz natječaja po programima, a za hladan pogon iz članarina i donacija. [28]

Udruge za celijakiju okupljene oko HDC-a:

- provode edukacijsko-rehabilitacijske programe: savjetovališta liječnika, savjetovanje o pravilnoj prehrani, o izboru namirnica,
- savjetovalište su za pripremu bezglutenskih obroka; psihološke radionice,
- provjeravaju gotove industrijske prehrambene proizvode na gluten,
- potpora su bolesniku i obitelji preko neposrednih kontakata s oboljelima od celijakije i obiteljima u kojima oni žive,
- pomažu oboljelima u ostvarivanju prava proizašlih iz zakona o zaštiti oboljelih i invalida,
- organiziraju predavanja, kako bi se kontinuirano informirali i lakše podnosili tegobe bolesti, humanitarnu i drugu pomoć oboljelima,
- organiziraju demonstracijske kuhinje s pripremom bezglutenske hrane za oboljele, njihove obitelji, ugostiteljske radnike i radnike zaposlene u industriji hrane,
- edukacijom potiču liječnike da češće misle na celijakiju kod svojih bolesnika s nekim simptomima koji bi mogli ukazati na ovu bolest,
- podižu razinu znanja i svijesti o bolesti i terapiji bolesti kroz tiskane edukacijske materijale koje poštom kontinuirano šalju članstvu,
- surađuju s udrugama u domovini i inozemstvu i
- prisustvuju na sastancima međunarodnih udruuga sa ciljem izmjene iskustva. [28]

12. Moguće sestrinske dijagnoze u oboljelih od celijakije

12.1. Neupućenost u/s osnovnom bolešću

Kod dijagnoze neupućenosti koja se definira kao nedostatak potrebnih znanja i vještina, uloga medicinske sestre ovisi i o dobi djeteta. Kako se celijakija najčešće manifestira i otkriva u dojenačkoj fazi, potrebnim znanjima i vještinama podučavaju se roditelji. Kako bismo mogli adekvatno pripremiti potrebne materijale za edukaciju i informiranje pacijenata ili roditelja u slučaju maloga djeteta potrebno je procijeniti razinu znanja i njihovu motivaciju za savladavanje novih znanja i vještina. Kako je kod celijakije iz prehrane potrebno isključiti namirnice koje u sebi sadrže gluten, potrebno je saznati kakve su životne navike u obitelji. Promjena prehrambenog obrasca ima utjecaj na funkcioniranje cijele obitelji te je s toga potrebno temeljito uputiti obitelj o bolesti. Vodeće obilježje neupućenosti je nepostojanje specifičnih znanja potrebnih za daljnje liječenje.

Cilj nam je kod roditelja i djeteta dobiti da verbaliziraju specifična znanja vezana uz samu bolest, demonstracija specifičnih vještina i aktivno sudjelovanje obitelji u pružanju zdravstvene njege. Prilikom edukacije bolesnika ili obitelji treba voditi računa da informacije koje medicinska sestra daje nisu pogrešno interpretirane. Potrebno je poticati ih na usvajanje novih znanja i vještina na način da učenje individualno prilagodimo, kako bi usvojili specifična znanja i vještine. Osigurati pisane i video materijale o bolesti, poticati ih da pitaju sve što im nije jasno ili ih zanima i svakako ih pohvaliti nakon što su usvojili određena znanja. [29]

12.2. Proljev u/s osnovnom bolešću

Često pražnjenje polutekuće ili tekuće stolice, više od tri na dan, karakterizirano jakim i učestalom peristaltikom, uslijed čega sadržaj ubrzano prolazi kroz crijeva.

Ciljevi:

- Roditelj i oboljeli od celijakije će razumjeti problem i uzroke proljeva,
- Razumjeti će načine na koje mu se pomaže i neće osjećati nelagodu,
- Pacijentove prehrambene i nutritivne potrebe će biti zadovoljene,

- Izvještavat će o manjem broju proljevastih stolica. Znati će opisati konzistenciju i patološke promjene u stolici.
 - Intervencije
 - Procijeniti kvalitetu konzumirane hrane - kontaminirane prehrambene namirnice,
 - Odrediti količinu potrebnog unosa tekućine kroz 24 sata,
 - Voditi evidenciju prometa tekućine kroz 24 sata,
 - Poticati pacijenta da pije tekućinu prema pisanoj odredbi liječnika,
 - Nadomjestiti tekućinu i elektrolite parenteralno po pisanoj odredbi liječnika,
 - Osigurati pacijentu adekvatnu prehranu prema algoritmu,
 - Primijeniti prehranu prema algoritmu; moguće namirnice: prežgana juha bez masnoća sa bezglutenskim brašnom, riža kuhana u slanoj vodi, juha od mrkve, suhi, nemasni bezglutenski keksi, slani štapići, dvopek, ribana jabuka, pečena jabuka, banana, svježi kravlji sir (manje masni), jogurt, tvrdo kuhano jaje, hrana bogata kalijem i natrijem,
 - Osigurati male, učestale obroke,
 - Primijeniti antidijaretik prema pisanoj odredbi liječnika,
 - Pitati pacijenta je li primijetio neuobičajene primjese u stolici, kao što su krv ili sluz.
- [30]

12.3. Pothranjenost u/s osnovnom bolešću

Stanje smanjene tjelesne težine zbog neadekvatnog unosa organizmu potrebnih nutritijenata.

Ciljevi:

- Pacijent neće dalje gubiti na težini,
- Pacijent će postupno dobivati na težini,
- Pacijent će prihvatiti predloženu promjenu životnog stila,
- Pacijent će pokazati interes za uzimanjem bezglutenske hrane,
- Pacijent će zadovoljiti nutritivne potrebe,
- Pacijent će prepoznati čimbenike koji pridonose pothranjenosti.
- Intervencije
- U suradnji sa nutricionistom izraditi plan prehrane,
- Osigurati pacijentu psihološku potporu,

- Poticati pacijenta da jede u društvu,
- Nadzirati unos i iznos tekućina,
- Poticati na konzumiranje manjih a češćih obroka,
- Osigurati dovoljno vremena za obrok,
- Dokumentirati pojedenu količinu svakog obroka,
- Osigurati pacijentu namirnice koje voli,
- Poticati ga da vodi dnevnik prehrane. [30]

12.4. Dehidracija u/s osnovnom bolešću

Stanje u kojem je prisutan deficit intersticijalnog, intracelularnog ili intravaskularnog volumena tekućine.

Ciljevi:

- Pacijent neće pokazivati znakove i simptome dehidracije, imati će dobar (elastičan) turgor kože, vlažan jezik i sluznice kroz 24 sata,
- Pacijent će povećati unos tekućine na minimalno 2000 ml/24sata,
- Diureza će viša od 1300 ml/dan (ili min 30 ml/sat), a specifična težina urina biti će u granicama normalnih vrijednosti za 48 sati,
- Krvni tlak, puls, tjelesna temperatura i disanje u pacijenta će biti u granicama normalnih vrijednosti.
- Intervencije
- Objasniti pacijentu važnost unosa propisane količine tekućine i dogovoriti količinu i vrijeme pijenja tekućine tijekom 24h,
- Pomoći pacijentu ukoliko nije u mogućnosti piti samostalno,
- Uputiti pacijenta da napici kao kava, čaj, te sok od grejpa imaju diuretski učinak koji može dovesti do još većeg gubitka tekućine,
- Opažati rane i kasne znakove i simptome hipovolemije: nemir, slabost, mišićni grčevi, ortostatska hipotenzija, kasni znaci: oligurija, bol u abdomenu i prsima, cijanoza, hladna i vlažna koža,
- Pratiti promet tekućina – unos svih tekućina i izlučivanje,
- Pratiti diurezu, specifičnu težinu urina, boju i miris urina,
- Mjeriti tjelesnu težinu pacijenta,

- Vagati pacijenta u istoj odjeći i na istoj vagi, kod hemodinamske nestabilnosti mjeriti vitalne funkcije – kako je ordinirano,
- Uspostaviti kontinuirani monitoring vitalnih funkcija.
- Mjeriti vitalne funkcije svaka 4 sata kod stabilnih pacijenata,
- Opažati i zabilježiti pojavu tahikardije, tahipneje, oslabljen puls, hipotenziju, povišenu ili sniženu tjelesnu temperaturu,
- Uočavati znakove promijenjenog mentalnog statusa: razdražljivost, smetenost, pospanost. [30]

12.5. Visok rizik za oštećenje integriteta kože

Visok rizik za oštećenja integriteta kože definira se kao prisutnost čimbenika koji mogu uzrokovati oštećenje kože ili sluznice. S obzirom na prisutstvo kroničnog proljeva kod djeteta sa celijakijom postoji visok rizik za oštećenje kože uslijed iritacije stolicom. Kod prikupljanja podataka potrebno je procijeniti kakvo je stanje kože i vidljivih sluznica, procijeniti nutritivni status te dobiti podatke o postojećim akutnim i kroničnim bolestima. Kritični čimbenik koji kod celijakije može dovesti do oštećenja kože je izloženost kože izlučevinama.

Cilj:

- postići da pacijentova koža bude neoštećena,
- da pacijentove sluznice neće biti oštećene,
- pacijent i obitelj će znati nabrojati metode održavanja integriteta kože.
- Intervencije
- uključuju svakodnevno procjenjivanje stanje kože i sluznica posebice u perianalnom predjelu,
- provođenje svakodnevne higijene, korištenje neutralnih sapuna namijenjenih osjetljivoj dječjoj koži, za sušenje kože koristiti mekane ručnike,
- redovito aplicirati na kožu losione i kreme za njegu dječje kože te održavati posteljno rublje čistim i suhim. [29]

13. Zaključak

Celijakija je česta kronična bolest koja je karakterizirana doživotnom nepodnošljivošću glutena u genetski predisponiranih ljudi. Bolest ima vrlo široku sliku te ako se ne liječi može imati posljedice koje mogu biti opasne po život djeteta. Osnova liječenja je primjena dijetoterapije, odnosno bezglutenske prehrane čije pridržavanje je okosnica za normalan razvoj djeteta. Roditelji i djeca svojim stavom prema bolesti i dijetoterapiji određuju u kojem smjeru će se bolest razvijati. Kako bi se ozbiljno shvatile posljedice ne pridržavanja dijetoterapije, medicinska sestra treba uložiti mnogo truda u edukaciju roditelja i djece. Neliječeni bolesnici imaju veće zdravstvene rizike od bolesnika koji se pravilno pridržavaju bezglutenske prehrane. Osim celijakije, gluten u ljudi može izazvati još dva poremećaja: alergiju i osjetljivost na gluten. U podlozi ovih poremećaja različiti su patološki mehanizmi i vrlo je važno razlikovati ih i pravilno dijagnosticirati. U današnje vrijeme pridržavanje dijetne prehrane ne predstavlja tako veliki problem kao što je to možda bilo prije dvadesetak godina. Prehrambena industrija prepoznala je potrebe potrošača te se danas proizvodi velik broj proizvoda bez glutena.

No ipak, potrebno je upozoriti roditelje i bolesnike oboljele od celijakije da pažljivo čitaju sastav namirnica koje su označene kao „gluten free“ jer u nizu proizvođača može se naići na one koji proizvodnji bezglutenskih proizvoda pristupaju na nesavjestan način. Prihvaćanje i upoznavanje bolesti te potreba za promjenom načina života daleko je veći napor za oboljele i njihove obitelji. U tom procesu edukacije i prihvaćanja s činjenicom bolesti, uloga je medicinske sestre od neprocjenjive važnosti.

U Varaždinu, 10. rujan, 2017.

(Ivana Pigac)

14. Literatura

- [1] D. Mardešić: Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2016.
- [2] M. Juretić: Pedijatrija za više medicinske sestre, KBC Split, TIZ Zrinski, 1995.
- [3] P. Keros, M. Pećina, M. Ivančić-Košuta: Temelji anatomije čovjeka, Naklada Ljevak, Zagreb, 1999.
- [4] V. Vučićević Boras, I. Benčević, H. Jurić: Manifestacija celijakije u usnoj šupljini, Medix br. 107/108, studeni 2013.
- [5] A. Votava-Raić, I. Andreis, D. Tješić-Drinković, Đ. Vranešić i A. Anreis: Enteropatija, Paediatrica Croatica 2000; 44 (Suppl 1), str. 21-33
- [6] Celiac.hr: Celijakija ili glutenska enteropatija 2011., Pristupljeno 28.08.2017.
- [7] N. Starčević Čizmarević, B. Mijandrušić-Sinčić, V. Licul, M. Kapović, S. Ristić: Geni i celijakija, Pediatra Croatica, 2015., 59, str. 88-94
- [8] I. Banjari: Anemija usljed nedostatka željeza kod oboljelih od celijakije, Sveučilište u Zagrebu, 2010.
- [9] A. Votava-Raić, F. Raić, D. Tješić-Drinković, Đ. Vranešić, M. Dujšin, J. Vuković, T. Senečić-Čala, L. Omerza: Celijakija – bolest djece i odraslih, Pediatra Croatica 2006., Vol. 50 (Suppl 1), str. 17-31
- [10] I. Barbarić: Celijakija – pregled i predviđanja, Medicina 2008., Vol 44, No3-4, p. 229-234
- [11] Z. Mišak: Celijakija – novosti u dijagnostičkom postupku, Pediatra Croatica Vol. 56 Suppl 2, 2012., str. 22-24
- [12] S. Čuković-Čavka, M. Crnčević-Urek, M. Brinar, N. Turek: Celijakija u odrasloj dobi, KBC Zagreb i Medicinski fakultet, Sveučilište u zagrebu, 2012.
- [13] I. Panjkota Krbavčić: Prehrana kod celijakije, Medicus, 17 (1) : 87-92, 2008
- [14] D. Kolarić: Glutenska enteropatija (celijakija), http://www.skole.hr/dobro-jeznati/rijec-strucnjaka?news_id=2556 – pristupljeno 20.8.2017.
- [15] Glasilo Hrvatskog društva za celijakiji – Gluc, br. 10/2010, str. 20
- [16] S. Čuković, M. Crnčević Urek, M. Brinar, N. Turk: Celijakija u odrasloj dobi, Medicus 2012. Vol. 21 No. 2. str. 179-186
- [17] V. Turuk: Zdravstvena njega djeteta, Nastavni tekstovi, Zdravstveno veleučilište, 2007., Zagreb

- [18] D. Lučanin, J. Despot Lučanin: Komunikacijske vještine u zdravstvu, Zdravstveno veleučilište, Naklada Slap, 2010.
- [19] M. Brkljačić: Etički aspekti komunikacije u zdravstvu, Medicina fluminensis 2013, Vol. 49, No. 2, str. 136-143
- [20] I. Sorta-Bilajac, J. Sorta: Primjena teorije komunikacije Paula Watzlawika na praksu komuniciranja u medicini i zdravstvu, JAHR Vol. 4, No. 7, 2013.
- [21] L. Dolgos: Celijakija i problemi roditelja oboljelih od celijakije, <http://www.ipazin.net/celijakija-i-problemi-roditelja-oboljelih-od-celijakije/>-pristupljeno 30.8.2017
- [22] M. Havelka; Zdravstvena psihologija, Naklada Slap, Jastrebarsko, 1998.
- [23] I. Barbarić; Dijagnostički testovi za celijakiju, Medicina 2009., Vol. 45, No.1, str. 44-48
- [24] K. Cmrečki: Zdravstvena njega djeteta sa glutenskom enteropatijom, Diplomski rad, Veleučilište u Varaždinu, 2014.
- [25] R. Knez, K. Ružić, M. Nikšić, M. Peršić: Kvaliteta života djece oboljele od celijakije i utjecaj bolesti na cijelu obitelj, Medicina fluminensis 2011, Vol.47, No. 1, str. 48-52
- [26] Uredba Komisije (EZ) br. 41/2009 o sastavu i označivanju hrane prikladne za osobe koje ne podnose gluten (Službeni list Europske unije br. L016/3.)
- [27] Uredba o metodologijama vještačenja (Narodne novine br. 153/2014.)
- [28] L. Pollak, B. Antunović, V. Poljak, I. Panjkota Krbavčić, B. Njari, M. Baban, P. Mijić, V. Gantner, V. Bogdanović: Kvalitativna procjena rizika od glutena u mliječnim proizvodima za populaciju oboljelu od celijakije, Mljekarstvo 60 (2), 94-103, 2010.
- [29] Sestrinske dijagnoze II., Hrvatska Komora medicinskih sestara, Zagreb, 2013.
- [30] Hrvatska komora medicinskih sestara- Sestrinske dijagnoze, zagreb, 2011.

15. Popis slika

Slika 2.1. Dr. Willem-Karel Dicke – Povezanost celijakije i glutena.....	3
Slika 4.1. Izgled bolesnog dijeteta od celijakije	6
Slika 6.1. Histološki prikaz zdravih i oštećenih crijevnih resica	9
Slika 7.1. Zabranjene žitarice za glutenske enteropate	12
Slika 7.2. Prikaz žitarice slanutka i njegovog brašna.....	13

_Toc492401669

16. Popis tablica

Tablica 5.1. Najčešći simptomi kliničke prezentacije 2 oblika celijakije	8
Tablica 7.3. Popis dopuštenih i nedopuštenih namirnica u bezglutenskoj prehrani	14

Sveučilište Sjever



IZJAVA O AUTORSTVU I SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Ivana Pigac pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autorica završnog/diplomskog rada pod naslovom Zdrastvena njega djeteta sa Celijakijom te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Studentica:
Ivana Pigac

Ivana Pigac

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, Ivana Pigac neopozivo izjavljujem da sam suglasan s javnom objavom završnog diplomskog rada pod naslovom Zdrastvena njega djeteta sa Celijakijom sam suglasna s javnom objavom završnog/diplomskog čija sam autorica.

Studentica:
Ivana Pigac

Ivana Pigac