

Kvaliteta života oboljelih od celiakije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj

Biškup, Dijana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/um:nbn:hr:122:140383>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-29**

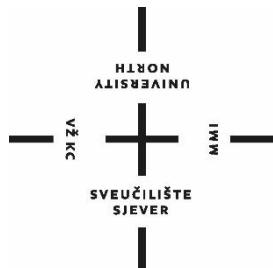


Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN**



DIPLOMSKI RAD br. 130/SSD/2021

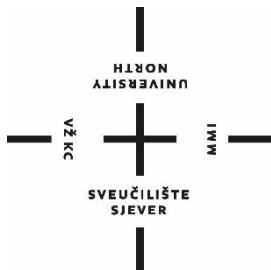
**Kvaliteta života oboljelih od celijakije u
sjeverozapadnoj Hrvatskoj**

Dijana Biškup

Varaždin, rujan, 2021.

SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu



DIPLOMSKI RAD br. 130/SSD/2021

**Kvaliteta života oboljelih od celijakije u
sjeverozapadnoj Hrvatskoj**

Student:
Dijana Biškup, 1293/336D

Mentor:
izv.prof.dr.sc. Tomislav Meštrović

Varaždin, rujan, 2021.

Predgovor

Želim se prije svega zahvaliti svojem mentoru izv. prof. dr. sc. Tomislavu Meštroviću na vodstvu, strpljenu i prenesenom znanju pri izradi i pisanju ovog diplomskog rada.

Također se zahvaljujem predavačima i kolegama na kolegijalnosti i razumijevanju u ovoj izazovnoj godini praćenoj pandemijom Covida – 19, kao i svim sudionicima koji su svojim odgovorima sudjelovali u provedbi istraživačkog dijela rada.

Hvala svim mojim prijateljima i kolegama na potpori koju su mi pružali tijekom studiranja. Posebno hvala mojoj dragoj kolegici i prijateljici Ivani Herak, što je bila vjetar u leđa u svakom pogledu.

Najveće hvala mojoj predivnoj obitelji, mojoj djeci Mateju i Lari što su imali razumijevanja kada je mama morala učiti, mojem dragom suprugu Tomici na bezuvjetnoj podršci.

Hvala mojim roditeljima, sestri i bratu koji su mi olakšali da ovaj diplomski studij privedem uspješno kraju.

Popis kratica

AGA – antiglijadinska protutijela

BSPGHAN - Britansko društvo za pedijatriju, gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu

CD - celjakija (engl. celiac disease)

CDAT - Celiac Dietary Adherence Test

DGP – deminirani glijadinski peptid

EMA – endomizijska protutijela

ESPGHAN – Europsko udruženje za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu

(engl. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition)

GFD – bezglutenska dijeta (engl. gluten-free diet)

HDC - Hrvatsko društvo za celjakiju

HLA – humani leukocitni antigen (engl. Human Leukocyte Antigen)

IEL – intraepitelni limfociti

IgA – imunoglobulin A

IgE – imunoglobulin E

IgG – imunoglobulin G

IgA-TG – IgA protutijela na tkivnu transglutaminazu

tTG – tkivna transglutaminaza

Sažetak

Celijakija je kronična autoimuna bolest koja je posljedica unosa glutena i njegovih srodnih bjelančevina koje se nalaze u pšenici, raži, ječmu, a mogu se naći i u zobi. Javlja se češće kod osoba koje imaju genetsku sklonost. Svrstana je među najčešće kronične bolesti kod djece i odraslih. Smatra se da pogađa oko 1% ukupnog stanovništva Europe, dok kod mnogih bolest ostaje dugo nedijagnosticirana i neprepoznata. To uvelike ovisi o samoj osviještenosti oboljelih, informiranosti liječnika, o samom prepoznavanju simptoma bolesti na vrijeme te dostupnosti izrazito točnih dijagnostičkih metoda. Zlatnim standardom za dokazivanje dijagnoze celijkije uz pozitivnu serologiju smatra se biopsija sluznice tankog crijeva. Masovni probir na bolest, za sada se ne provodi, iz tog razloga jer još uvijek ne postoje ujednačeni kriteriji. Jedino učinkovito i pravilno liječenje celijkije je stroga bezglutenska prehrana. Celijkija je bolest koja je doživotna, a ako se ne liječi dovodi do brojnih i vrlo ozbiljnih zdravstvenih komplikacija, te ujedno utječe i na samu kvalitetu života oboljelih.

Cilj istraživanja u sklopu ovog diplomskog rada bio je ispitati kvalitetu života oboljelih od celijkije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj. U istraživanju je korišten kvantitativni pristup i obuhvaćeno je 49 sudionika s područja sjeverozapadne Hrvatske. Korišten je manji prigodni uzorak zbog relativno malog broja takvih oboljenja, a anketa je provedena u kolovozu 2021. godine. Za dobivanje podataka u istraživanju korišten je anketni upitnik, koji je samostalno izrađen za potrebe provođenja ovog istraživanja. Samo sudjelovanje u upitniku bilo je anonimno i dobrovoljno.

Dobiveni rezultati ukazuju nam na glavne probleme oboljelih od celijkije, koji se vežu uglavnom na nedovoljno dostupnih bezglutenskih proizvoda u trgovinama, nepostojanje bezglutenskih menija u vrtićima i školama, te dostupnost bezglutenskih jela u restoranima i pekarnicama. Prema istraživanju važno je istaknuti da zdravstveni djelatnici iznimno rijetko oboljelima od celijkije uzimaju u obzir emocionalne učinke života s tom bolesti, kao i pružanje psihološke podrške uz stručnu pomoć. Važnu ulogu ima medicinska sestra koja svojim znanjem i vještinama utječe na informiranje i dobrobit oboljelih od celijkije, te uključivanje empatije i psihološke podrške. Dolazimo do zaključka da ispitanici usprkos problemima koje su iskazali imaju donekle svoj optimizam i relativno skromno zadovoljstvo životom.

Ključne riječi: celijkija, osviještenost, bezglutenska prehrana, kvaliteta života, medicinska sestra

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za sestrinstvo

STUDIJ diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu

PRISTUPNIK Dijana Biškup

MATIČNI BROJ 1293/336D

DATUM 24.09.2021.

KOLEGIJ Javno zdravstvo i promocija zdravlja

NASLOV RADA Kvaliteta života oboljelih od celijakije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU The quality of life of patients with coeliac disease in northwestern Croatia

MENTOR Izv. prof. dr. sc. Tomislav Meštrović ZVANJE izvanredni profesor; viši znanstveni suradnik

ČLANOVI POVJERENSTVA 1. Doc. dr. sc. Rosana Ribić, predsjednik

2. Izv. prof. dr. sc. Tomislav Meštrović, mentor

3. Doc. dr. sc. Hrvojka Soljačić Vraneš, član

4. Doc. dr. sc. Irena Canjuga, zamjenski član

5. _____

Zadatak diplomskog rada

BROJ 130/SSD/2021

OPIS

Celijakija je kronična autoimuna bolest koja se javlja kao posljedica unosa glutena i njegovih srodnih bjelančevina koje se nalaze u pšenici, raži i ječmu, a mogu se naći i u zobi. Radi se o bolesti koja je doživotna, a ako se ne liječi dovodi do brojnih i vrlo ozbiljnih zdravstvenih komplikacija, te ujedno utječe i na samu kvalitetu života oboljelih. Nadalje, celijakija je svrstana među najčešće kronične bolesti kod djece i odraslih. Smatra se da pogađa oko 1% ukupnog stanovništva Europe, dok kod mnogih bolesti ostaje dugo nedijagnosticirana i neprepoznata. Zlatnim standardom za dokazivanje dijagnoze celijakije uz pozitivnu serologiju smatra se biopsija sluznice tankog crijeva. Masovni probir na bolest, za sada se ne provodi, iz tog razloga jer još uvijek ne postoje ujednačeni kriteriji. Jedino učinkovito i pravilno liječenje celijakije je straga bezglutenska prehrana. Osim narativnog preglednog pristupa, ovaj diplomski rad će također sadržavati i istraživački dio s ciljem ispitivanja kvalitete života oboljelih od celijakije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj. U istraživanju će se koristiti manji prigodni uzorak zbog relativno malog broja takvih oboljenja, a za dobivanje podataka koristit će se anketni upitnik samostalno izrađen za potrebe provođenja ovog istraživanja. Također će se naglasiti i uloga magistre sestrinstva u ovoj problematiki kao ključnog edukatora.

ZADATAK URUČEN

28.09.2021



Tonja Šmar -

Summary

Celiac disease is a chronic autoimmune disease that results from the intake of gluten and its related proteins found in wheat, rye, and barley, and can also be found in oats. It occurs more often in people who have a genetic predisposition. It is classified as one of the most common chronic diseases of children and adults, and thought to affect about 1% of the total population of Europe. For many the disease remains undiagnosed and unrecognized for a long time, which largely depends on the awareness of patients, physician awareness, the recognition of the symptoms of the disease in time and the availability of extremely accurate diagnostic methods. The gold standard for proving the diagnosis of celiac disease with positive serology is a biopsy of the small intestinal mucosa. Mass screening for the disease is not being conducted for the time being since there are still no uniform criteria. The only effective and proper treatment for celiac disease is a strict gluten-free diet. Celiac disease is a disease that is lifelong, and if left untreated it leads to numerous and very serious health complications, and at the same time affects the quality of life of patients.

The aim of the research within this hesis was to examine the quality of life of patients with celiac disease in northwestern Croatia. The research approach entailed a quantitative approach and included 49 participants from the area of northwestern Croatia. A smaller sample was used due to the relatively small number of such diseases, and the survey was conducted in August 2021. To obtain data in the research, a survey questionnaire was used, which was independently developed for the purposes of conducting this research. Participation in the questionnaire was anonymous and voluntary.

The obtained results indicate the main problems of celiac patients, which are mainly related to insufficiently available gluten-free products in stores, the lack of gluten-free menus in kindergartens and schools, and the availability of gluten-free meals in restaurants and bakeries. According to this research, it is important to point out that health professionals very rarely consider the emotional effects of living with celiac disease, as well as providing psychological support with professional help. An important role is played by the nurse, who with her knowledge and skills influences the information and well-being of people with celiac disease, as well as the inclusion of empathy and psychological support. We concluded that the respondents, despite the problems they expressed, have a certain dose of optimism and relatively modest satisfaction with life.

Keywords: celiac disease, awareness, gluten-free diet, quality of life, nurse

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Povijest.....	2
2. Epidemiologija celijkije.....	3
3. Patogeneza celijkije	4
4. Celijkija	5
4.1. Gluten.....	6
4.2. Dijagnostika celijkije.....	8
4.2.1. Histološki nalaz bioptata prema Marshovim kriterijima.....	9
4.2.2. Probir na celijkiju	10
4.2.3. Klinička slika celijkije	11
4.3. Liječenje celijkije	12
5. Socijalni i pravni aspekti oboljelih od celijkije	15
5.1. Društva za celijkiju.....	15
5.2. Prava oboljelih.....	16
6. Istraživanje	17
6.1. Cilj istraživanja	17
6.2. Istraživačka pitanja i hipoteze	17
6.3. Metode i sudionici.....	18
7. Rezultati	20
7.1. Deskriptivna statistika	20
7.2. Inferencijalna statistička analiza	30
7.3. Zaključci u vezi hipoteza.....	35
8. Rasprava	37
9. Zaključak.....	41
Popis slika	48
Popis tablica	49
Popis grafikona.....	50
Prilozi	51

Uvod

Celijakija (CD) je kronična autoimuna bolest uzrokovana glutenom kojeg nalazimo u pšenici, ječmu i raži, dok to za zob ne možemo sa sigurnošću tvrditi, a bolest zahvaća tanko crijevo. Rasprostranjenost glutena je velika, nalazimo ga u većini prehrabbenih proizvoda kao temeljni sastojak ili pak može biti dodan kao derivat ako se hrana procesuira. S toga je važno znati da su skriveni izvori glutena konzervansi, aditivi te različiti stabilizatori. Gluten također nalazimo u prerađenoj hrani, mnogim proizvodima i lijekovima. Kod osoba koje imaju gensku predispoziciju bolest se javlja češće, a manifestira se oštećenjem proksimalnog dijela sluznice tankog crijeva. Može se javiti u bilo kojoj životnoj dobi i imati različitu **simptomatologiju**. Prevalencija celijakije veća je u osoba koje imaju pozitivnu obiteljsku anamnezu celijakije. Samim time, mogući kandidati za provođenje testiranja, su prije svega rođaci u prvom i drugom koljenu oboljelih. Također je češća pojava celijakije u osoba koje već imaju neku od autoimunih bolesti, u koje se ubrajaju šećerna bolest tipa I, kognitivni nedostatak IgA, Downov sindrom, Williamsov sindrom, autoimune bolesti jetre, bolesti štitne žlijezde, Sjögrenov sindrom, Addisonova bolesti i Turner sindrom. Danas se celijakija češće dijagnosticira kod odraslih osoba i starije djeca s kliničkom slikom koja nije uobičajena. U zadnjih nekoliko godina prevalencija celijakije sve je veća, a javlja se u 1% svjetske populacije [1-5]. Sama bolest je često doživotna, a ukoliko se ne liječi dovodi do brojnih i vrlo ozbiljnih zdravstvenih komplikacija, te na taj način utječe i na kvalitetu života oboljelih. S obzirom da se dijagnoza teško potvrđuje bolest može biti sakrivena dugi niz godina. Jedina uspješna terapija je doživotno uvođenje bezglutenskih pripravaka u prehranu [6].

1.1. Povijest

Celijakija se dugo smatrala kao bolest Starog kontinenta. Ona je prepoznata tek krajem 19. stoljeća, iako se bolest spominjala već u zapisima starih Grka. Najstariji opis iz 2. stoljeća dao je grčki liječnik Aretaeus iz Kapadokije, koji je detaljno opisao bolest koja je do tada bila nepoznata. Ona se i dan danas teško prepoznaće i o njoj se premalo govori [7,8].

Dugo nakon njega, u 17. stoljeću s celijakijom se povezuje engleski pedijatar Samuel Gee koji je nazvao celijakiju *coeliacus* što upućuje da se radi o patologiji u trbušnoj šupljini, a vodeći simptom je povećan opseg trbuha. Po njegovom opisu bolesti osim povećanog opsega trbuha, oboljeli imaju tanke ruke i noge, smanjen apetit, uzobilne stolice koje su masne i imaju izrazito neugodan miris. Nažalost prognoza za oboljele je bila loša. Uzrok same bolesti bio je nepoznat, a većina oboljele djece imala je letalan ishod [7,8].

Treći liječnik kojeg povezujemo s ovom bolešću je nizozemski liječnik William Karel Dicke koji u suradnji s biokemičarem Van de Kamerom dovodi celijakiju u vezu s konzumacijom žitarica i glutena. Spomenuti nizozemski liječnik uočio je da za vrijeme II. Svjetskog rata bio manji broj oboljelih od celijakije, što je povezivao s time da se većina prehrane temeljila na kukuruzu. Oboljeli od celijakije su se potpuno oporavili. Njegova tvrdnja pokazala se točnom, jer se po završetku rata bolest ponovno pojavila. Dalnjim istraživanjem Charlotte Anderson potvrdila je da sam gluten uzrok nastanka bolesti [7,8].

2. Epidemiologija celijakije

Smatralo se da je celijakija kao bolest rijetka, te je prevalencija bila u Americi svega 1 : 6000 stanovnika, dok je u Europi bila 1 : 300. Promatraljući obolijevanje od celijakije u Europskim zemljama, najviša prevalencija zabilježena je u Skandinaviji, dok je najmanja u Njemačkoj [9]. Kako su serološki testovi postali sve više dostupni, prevalencija celijakije raste i kreće se od 1 : 150 do 1 : 300 stanovnika. Kao uzrok bolesti osim glutena veliku ulogu ima i genetska predispozicija. Tome u prilog govore podaci da se celijakija javlja oko 10 do 15 % srodnika oboljelih u prvom koljenu. Rizik pojavnosti bolesti u prvom koljenu je 1:10, dok je u drugom koljenu 1:39, što nam potvrđuje da genetska dispozicija itekako utječe na pojavnost bolesti. Mogućnost pojave bolesti celijakije u jednojajčanima blizanaca je oko 80 %, dok je u dvojajčanima blizanaca 30 % [10]. Prema dosadašnjim podacima raznih istraživanja od bolesti celijakije boluje 1-2% stanovništva.

U Republici Hrvatskoj imamo u 2015. godini zabilježeno 3954 pacijenata koje nalazimo pod dijagnozom K90 odnosno crijevna malapsorpcija, dok se pod dijagnozom K90.0 – celijakija vodi 2324 pacijenata. Prema podacima koje nalazimo u Registru za osobe s invaliditetom, imamo 780 oboljelih s dijagnozom K90, a 518 oboljelih s dijagnozom K90.0 koje su tražile svoja prava na funkcionalno oštećenje [11].

U Hrvatskoj prema istraživanju kojeg su proveli Greco i suradnici na području Mediterana ima oko 44915 oboljelih od celijakije čija dijagnoza nije potvrđena, a od toga je 7087 djece. Prema tom istom istraživanju donosi se zaključak da će tijekom sljedećih 10 godina velika smrtnost u Republici Hrvatskoj biti upravo povezana s celijakijom [12]. U Hrvatskoj, za područje Međimurske županije prevalencija u adolescenata je 1 : 280, dok je kumulativna incidencija 1,9 : 1000 ili 1 : 550 živorođene djece [13].

Da je incidencija celijakije u porastu potvrđuje učestalost pojave u sjevernoj Africi, te zemljama Srednjeg Istoka [9]. Visoka stopa obolijevanja zabilježena je također u Finskoj i Švedskoj i to oko 2-3%, dok je ta stopa u Njemačkoj samo 0,2%. U porastu je u zapadnim zemljama [14,15].

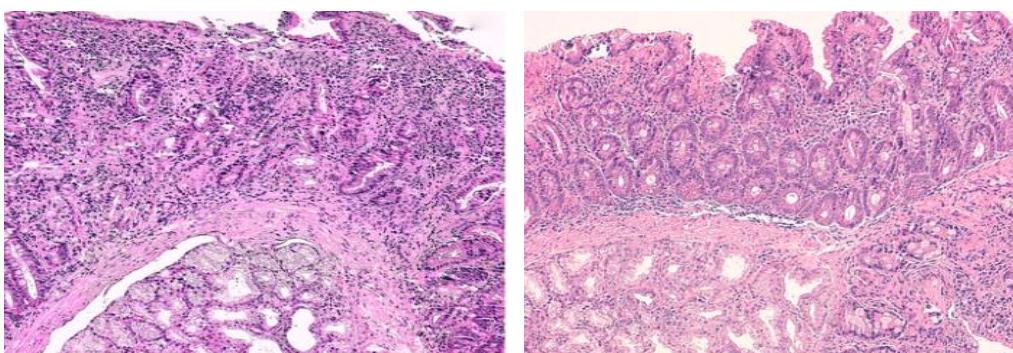
3. Patogeneza celijakije

Celijakija je autoimuna bolest koja zahvaća tanko crijevo, a javlja se u genetski predisponiranih osoba. Oštećenja na sluznici tankog crijeva povezuju se s unosom glutena u organizam, što dovodi do upale, oštećenja i atrofije sluznice crijeva. Takva promijenjena sluznica ne može normalno apsorbirati hranjive tvari. Za razvoj celijakije osim genske predispozicije veliku ulogu ima imunološki odgovor i okolišni čimbenici. Za vrijeme aktivne bolesti u krvi oboljelih nalazimo protutijela koja su tipična za samu celijakiju, protutijela na tkivnu transglutaminazu tip-2 (anti-TG2), zatim endomizijska protutijela (EMA) i ništa manje vrijedna protutijela na deamidirani peptidglijadin (DGP). Uz pozitivan nalaz protutijela u krvi, te promjenama koje nalazimo na sluznici dvanaesnika postavlja se i potvrđuje dijagnoza celijakije [9,13]. Kada u obitelji imamo dijagnozu celijakije, od velike je važnosti da se i ostalim članovima učini obrada kako bi se otkrilo da li i oni imaju predispoziciju za ovu bolest. U nasljeđivanju bolesti HLA geni utječu oko 40%, dok ostalih 60% utječu ostali geni izvan HLA sustava [17]. U oboljelih od celijakije pronalazimo genotip HLA DQ2 ili DQ8. S obzirom na to da ove haplotipove nosi oko 30% zdravih osoba, njihova prisutnost u organizmu ne potvrđuje dijagnozu celijakije, ali nam pomaže u tome ako ih nema da se isključi celijakija [9].

4. Celijakija

Celijakija ili kako je još nazivamo glutenska enteropatija, kronična je bolest probavnog trakta koja se najčešće javlja u dobi malog djeteta, na početku uvođenja žitarica u dohranu djeteta. Kod djeteta se tada javljaju oštećenja sluznice proksimalnog dijela tankog crijeva, a uzrok je preosjetljivost na gluten – bjelančevina prolamin : u pšenici nazvan gliadin, u raži je to sckolin, dok je u ječmu hordein, a u zobi avenin.

Ovu bolest karakterizira doživotna nepodnošljivost glutena, te se može javiti neovisno o životnoj dobi. Celijakija može imati šaroliku kliničku sliku, a najviše se manifestira tijekom ranog djetinjstva kao malapsorpcijski sindrom, a u 3. i 4. desetljeću života javlja se u obliku probavnih smetnji i ekstraintestinalnih simptoma. Bolest često može biti asimptomatska, te ako se ne otkrije pravovremeno može dovesti do ozbiljnih komplikacija, odnosno poremećaja mnogih vitamina i minerala u organizmu čiji nedostatak dovodi do određenih bolesti [13,19,20]. Celijakija je bolest kod koje ne dolazi do potpunog izlječenja, ako se samo privremeno izbací gluten iz prehrane. Bolest se može držati pod kontrolom ako se prehrana prilagodi namirnicama koje ne sadržavaju gluten. S obzirom da i mala količina glutena može biti opasna za oboljele, potrebna je edukacija oboljelih kako bi znali prepoznati sve vidljive i skrivene izvore glutena. Samo pridržavanje pravilne prehrane dovodi do histološke i kliničke remisije, dok ponovno uvođenje glutena u prehranu dovodi do recidiva bolesti [1,18].



Slika 4.1.: Histološka slika dvanaesnika pacijenta koji boluje od celijakije. Izvor: L. Elli, F. Branchi, C. Tomba, D. Villalta, L. Norsa, F. Ferretti et al.: Diagnosis of gluten related disorders: celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. World J Gastroenterol, br. 21, 2015, str. 7110

4.1. Gluten

Gluten je posebna vrsta proteina kojeg nalazimo u pšenici, ječmu, zobi i raži. Mješavina je dvaju proteina, a to su gliadin i glutenin. U pšenici se nalazi gliadin, a glutenski dio je glutein, dok se u drugim žitaricama nalaze mnoge kombinacije glutena i njegovih komponenti.



Slika 4.1.1. Zabranjene žitarice u prehrani pacijenta s dijagnozom celijakije

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

Gluten se naveliko upotrebljava u prehrambenoj industriji. Prvenstveno ga nalazimo u pekarskim proizvodima, kruh, peciva i tjestenina. Također ga možemo naći i u mesnim prerađevinama, raznim juhama, umacima [21]. Osim glutena poznato je da nepovoljno djeluju i drugi prolamini, kao što su sekalin iz raži, hordein iz ječma i avenin iz zobi. Gluten je poznat kao snažan alergen u dohrani djece, te ga se upravo zbog toga ne preporuča uvesti prije 6 mjeseci djetetovog života.

Uz gluten se vežu tri vrste poremećaja:

- Autoimuni poremećaj – celijakija, herpetiformni dermatitis, glutenska ataksija
- Alergijski poremećaj – alergija na pšenicu
- Imunološki poremećaj -ne-celijakična preosjetljivost na gluten [22].

Alergija na pšenicu je vrsta alergije na hranu uzrokovana eozinofilima, T limfocitima, IgE antitijelima, te kombinacijom svih navedenih. Može se očitovati pojavom kožnih, probavnih ili dišnih smetnji. Javlja se kao astma, rinitis, gastroenteritis ili kao urtikarija, a liječenje se provodi izbacivanjem pšenice iz prehrane [23].

Necelijakična osjetljivost na sam gluten je pak sindrom kojeg prate crijevne smetnje te više različitih simptoma nakon što se probavi hrana koja sadržava gluten u osoba koje nemaju dijagnozu celijakije. [24,25] Ovdje se dijagnoza postavlja tako da se prvo isključi mogućnost da se uopće radi o samoj celijakiji i/ili alergiji na pšenicu, a zlatnim standardom se uzima dvostruko slijepi placebo kontrolirani glutenski izazov [25,26].

	Celijakija	Necelijacična osjetljivost na gluten/pšenicu *
Epidemiologija	1 %	0.6 – 6 %
Trajanje	Permanentno	Nepoznato
Patogenetski mehanizam	Pretežno stečena imunost	Pretežno prirođena imunost
Početak	Bilo koja životna dob	Odrasle osobe (rjeđe djeca)
Spol	Žene : muškarci = 2 : 1	Žene : muškarci = 5 : 1
Razdoblje od ingestije glutena do pojave simptoma	Nekoliko tjedana do godina	Nekoliko sati do dana
Klinička slika	Crijevna i izvancrijevna (sustavni simptomi)	Crijevna i izvancrijevna (neuromišićni simptomi)
Biomarkeri	TG2 protutijela	
	EMA	AGA protutijela pozitivna u 30 – 50 % pacijenata
	DGP protutijela	
Genetika	HLA-DQ2 i HLA-DQ8	Nepoznata genetska poveznica
Duodenalna histologija	Od blagih lezija do atrofije crijevnih resica	Normalna ili rjeđe blaže lezije
Obiteljska učestalost	3 – 17 % rođaka u prvom koljenu ima celijakiju	Iznad 10 % rođaka ima celijakiju
Intolerancija na hranu	Intolerancija na laktozu/fruktozu	Intolerancija na laktozu/fruktozu
Smanjena gustoća kostiju	Do 70 % slučajeva	Do 50 % slučajeva
Autoimuni poremećaji	Visoka prevalencija	Visoka prevalencija (potrebno daljnje praćenje)
Komplikacije	Refraktorna celijakija, limfom, rijetko karcinom tankog crijeva	Nema komplikacija (potrebno daljnje praćenje)

AGA – antiglijadinska protutijela; DGP – deminirani glijadinski peptid; EMA – antiendomizijska protutijela; HLA – humani leukocitni antigen; TG2 – transglutaminaza 2 ili tkivna transglutaminaza

* Necelijacična osjetljivost na gluten/pšenicu još uvijek nije službeno priznata kao zaseban entitet

Tablica 4.1.1. Usporedba osjetljivosti na gluten kod celijakije i ne celijakije

Izvor: C. Catassi, A. Alaeddini, C. Bojarski, B. Bonaz, G. Bouma, A. Carroccio et al.: The overlapping area of non-celiac gluten sensitivity (NCGS) and wheat-sensitive irritable bowel syndrome (IBS): an update. Nutrients, br. 9, 2017, str. 1-16

4.2. Dijagnostika celijkije

Kako se danas celijkija smatra jednom od češćih kroničnih bolesti na koju se rijetko posumnja, a do same dijagnoze može proći puno godina. Smatra se da se kod djece dijagnosticira tek nakon treće godine života, iako je dijete imalo smetnje već od uvođenja dohrane koja sadrži gluten. Za dijagnosticiranje ove bolesti od velike je važnosti dobro poznavanje prirode bolesti, da bi se uopće posumnjalo da se radi o celijkiji. Prvi korak u dijagnosticiranju celijkije je klinička sumnja na celijkiju uz uzimanje adekvatne anamneze i statusa bolesnika [6].

Zatim dolazimo do seroloških testova koji su nam osim u dijagnostici vrlo važni i u praćenju oboljelih. Kod određivanja serumskih antitijela ključna su nam endomizijska IgA antitijela (EMA) te protutijela na tkivnu transglutaminazu (anti tTG antitijela). Postojalo je i mjerjenje titra IgA antiglijadinskih antitijela (AGA) koje se danas više ne primjenjuju u dijagnostici radi velike osjetljivosti anti tTG antitijela. Važno je izmjeriti ukupan IgA u krvi prije dijagnosticiranja bolesti, da bi se na taj način isključila IgA imunodeficiencija i izbjegao lažno negativni rezultat kod osoba s IgA imunodeficiencijom. Ako imamo dokazan IgA deficit preporuka je da se izmjere IgG-tTG protutijela. U dijagnostici ove velike bolesti postoje i specifična protutijela na glijadinske peptide deamidirane tkivnom transglutaminazom (DGP). Vezanje deamidiranih peptida na HLA-molekulu je čvršće i specifičnije, a dovodi do snažnog imunosnog odgovora. Ova protutijela imaju visoku osjetljivost i specifičnost za celijkiju isto kao i IgA-tTG protutijela, u oboljelih su prisutna vrlo rano, a nalaze se i kod mlađe djece, ispod dvije godine [18,27,28,29].

Endomizijska tijela (EMA) imaju najveću specifičnost i osjetljivost, koja uvelike ovise o dobi bolesnika. U prilog nam ide činjenica da ova protutijela mogu biti u prvih nekoliko godina života kod djece negativna, dok su kod odraslih većinom pozitivna uz specifičnost i do 100%, a osjetljivost 88-100%. U prvim godinama djetetovog života endomizijska protutijela su manje osjetljiva nego li su to glijadinska protutijela. Zbog toga negativan nalaz EMA ne isključuje zasigurno postojanje celijkije u osoba kod kojih sve upućuje na celijkiju. Upravo je zbog toga bitna kombinacija ova dva testa, da se isključe lažno pozitivni i lažno negativni nalazi, te se dijagnoza postavi pravilno i što prije, kako bi se spriječile razne komplikacije koje ova bolest vuče za sobom i smanjila smrtnost osoba oboljelih od celijkije [30,31,32].

U dijagnosticiranju bolesti nam uvelike može pomoći određivanje gena HLA (humani leukocitni antigen DQ2/DQ8) haplotipova, koji prvenstveno služe da se isključi celijkija kao dijagnoza. Da bi se razvila celijkija, potrebni su nam haplotipovi DQ2 i/ili DQ8, ako su oni pozitivni ne potvrđuju dijagnozu celijkije, iz razloga jer oko 30% zdravih osoba mogu biti

nosioci ovih haplotipova. Ova vrsta testiranja je korisna u nejasnim slučajevima ili kod testiranja rođaka oboljelih od celijakije [33,34].

Zlatni standard za postavljanje dijagnoze celijakije uz pozitivnu serologiju je biopsija sluznice tankog crijeva, moraju se uzeti dva do tri uzorka iz distalnog dijela dvanaesnika ili početnog dijela jejunuma. Bolesnik minimalno šest tjedana prije zahvata mora biti na glutenskoj prehrani. Potrebno je obavezno uzeti 4-6 bioptata s različitim mjestima za histološku analizu, jer ponekad promjene mogu biti lokalizirane na jednom mjestu i ne moraju zahvaćati cijelu sluznicu. Važno je da se ne počinje s bezglutenskom prehranom prije nego li se napravi biopsija sluznice crijeva i postavi dijagnoza, jer bi moglo doći do krivo postavljene dijagnoze neke bolesti koja ima iste ili slične simptome. Tipične promjene koje se dešavaju na sluznici crijeva kod oboljelih od celijakije su prije svega atrofija resica, hiperplazija kripti i povećan broj intraepitelnih limfocita. Kod bolesnika s celijakijom zahvaćen je proksimalni dio tankog crijeva, te se stupanj oštećenja smanjuje prema distalnom kraju, a ako se radi o težem slučaju te promjene mogu se protezati i u ileum [35,36].

4.2.1. Histološki nalaz bioptata prema Marshovim kriterijima

Patohistološke promjene koje se događaju na sluznici tankog crijeva, možemo prema Marsh-Oberhuberovoj klasifikaciji razvrstati u nekoliko kategorija.

Stadiji lezije sluznice tankog crijeva :

Stadij 0 - Preinfiltrativna lezija, normalna sluznica, kod koje resice ne atrofiraju, a nije prisutna niti hiperplazija kripti, uz prisutnost niskih intraepitelnih limfocita,

Stadij I – Infiltrativna lezija, normalna sluznica, uz povećani broj IEL-a više od 25/100 enterocita, što nas usmjerava da uzmemo u obzir da se radi o celijakiji,

Stadij II – Hiperplastična lezija, povećan je broj IEL-a, uz povećanu dubinu kripti, a visina resica je normalna,

Stadij III – Destruktivna lezija, atrofija resica te hipertrofija kripti. Atrofija resica, parcijalna, subtotalna i totalna [37]. Parcijalnu atrofiju resica nazivamo blagom, resice su skraćene i zdepaste. Kod subtotalne atrofije resica, resice su jasno atrofične, ali se prepoznaju, dok kod totalne atrofije resica, resice su rudimentarne ili odsutne, a sama sluznica nalikuje sluznici kolona.

Smatra se da biopsiju sluznice tankog crijeva prema smjernicama Britanskog društva za pedijatriju, gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu (BSPGHAN) nije potrebno provoditi u

djece kod kojih je titar anti tTG 10 puta veći od normalnog nalaza uz pozitivan nalaz HLA DQ2/DQ8 [38].

Konačna dijagnoza bolesti postavlja se pozitivnim nalazom biopsije, koji uključuje povećan broj intraepitelnih limfocita i to više od 25 na 100 eritrocita, produljenje kripti uz djelomičnu ili potpunu atrofiju crijevnih resica, pozitivna antitijela, te ako imamo dobar odgovor na uvođenje bezglutenske prehrane [39].

4.2.2. Probir na celijakiju

Još uvijek ne postoji masovno provođenje probira na celijakiju iz razloga jer još nije dogovorenog kada bi se probir trebao provesti. Također ne postoje ujednačeni kriteriji kako bi se definirala bolest. Svjetska zdravstvena organizacija smatra da bi se uveo test na probir, on mora biti cjenovno prihvatljiv, točan i siguran, što znači da se u obzir moraju uzeti sve kombinacije anti tTG i EMA, a sve to dovodi do skupljih troškova [41].

Razna istraživanja koja su vezana uz probir na celijakiju pokazuju da je prevalencija bolesti mnogo veća, nego li se to misli. Smatra se da na svakog oboljelog od celijakije, 3 do 10 osoba ostaje neotkriveno [40]. Uvođenjem masovnog probira na celijakiju uvelike bi se smanjio broj nedijagnosticiranih slučajeva i mogućih komplikacija koje bolest može izazvati ako se ne liječi [41].

Za sada smatra se, prema smjernicama Britanskog gastroenterološkog društva, da bi se probir na celijakiju trebao obavezno provoditi za rođake oboljelih, te u pacijenata koji imaju gastrointestinalne simptome koji upućuju na celijakiju, imajući na umu da serologija može biti kod oboljelih negativna čak od 6 do 22 % [35].

4.2.3. Klinička slika celijakije

Pojavnost celijakije može biti u bilo kojoj životnoj dobi. Nazivamo je bolest sa „više lica“ jer oboljeli mogu imati od jednog do više simptoma odjednom, ili mogu biti asimptomatski. Klinička slika oboljelih od celijakije ima brojne simptome te se upravo zbog toga teško dolazi do dijagnoze. Javlja se najčešće u prvim godinama života, te kasnije u trećem i četvrtom desetljeću, a simptomi ovise o samoj dobi bolesnika, trajanju, jačini i oštećenju organa [13,19]. Celijakiju prema kliničkoj slici možemo podijeliti na četiri vrste. To su tipična celijakija koja dolazi s gastrointestinalnim simptomima, atipična koja dolazi s ekstraintestinalnim simptomima, tihia celijakija gdje je prisutna atrofija sluznice uz pozitivne serološke testove, ali bez kliničkih simptoma, te latentna celijakija gdje su pozitivni serološki testovi uz normalnu sluznicu crijeva [9].

Tipični oblik	Netipični oblik
proljev	anemija s nedostatkom željeza
povraćanje	oštećenje zubne cakline
povećan trbuh	herpetiformni dermatitis
nenapredovanje ili gubitak težine	sterilitet
bljedoča	bolovi u trbuhu i kostima koji se ponavljaju
gubitak apetita	javljanje afti koje se ponavlja
neuhranjenost	povišeni jetreni enzimi
otok potkoljenica	zakašnjeli pubertet
nezadovoljstvo, razdražljivost	niski rast

Tablica 4.2.3.1. Dva oblika celijakije i njihove značajke.

Izvor: C. Catassi, S. Gatti, A. Fasano: The new epidemiology of celiac disease, J Pediatr Gastroenterol Nutr, br. 59(Suppl 1), 2014, str. 7–9

Najčešće simptomi kod male djece su kronični proljev, povećanje obujma trbuha, karakteristične obilne, sjajne, zaudarajuće i masne stolice (steatoreja), povraćanje i mršavljenje. Kod odraslih i starije djece manifestira se ekstraintestinalnim simptomima, kao što su sideropenična anemija, epilepsija, artritis, bol u mišićima i zglobovima, iritabilnost, krvarenje iz nosa, nedostatak vitamina i minerala, zastoj u rastu, neplodnost, promjene ponašanja, kronični umor, depresija, glavobolje itd. [17].

4.3. Liječenje celijakije

Celijakija se liječi pravilnom i strogom bezglutenskom prehranom. Oboljeli iz prehrane moraju izbaciti sve proizvode koji u sebi sadrže pšenicu, ječam i raž, a često i zbož zbog onečišćenja tijekom skladištenja i obrade. Pridržavanjem bezglutenske dijete – Gluten Free-Diet: GFD dolazi kod oboljelih do oporavka crijevne sluznice, uz povlačenje simptoma za dva tjedna. Simptomi bolesti često se prije povlače kod djece nego u odraslih [6,18,42].

Skupine namirnica u kojima nema glutena, a u koje ubrajamo kukuruz, rižu, soju, krumpir, meso, povrće i voće oboljeli može konzumirati bez bojaznosti da mu naškodi. Također postoje i proizvodi u trgovinama koji sadrže oznaku „bez glutena“ ili poznatim simbolom prekriženog klasa pšenice [1].

Danas, još nije poznato u kojim količinama je gluten bezopasan. Smatra se prema Uredbi Europske komisije da koncentracija glutena ne smije biti veća od 20 mg/kg, da bi se proizvod označio kao Gluten free (bez glutena). Kod proizvoda s Very low gluten (niskom razinom glutena) količina glutena ne smije biti veća od 100 mg /kg.



Slika 4.3.1 . Zaštitni znak bezglutenske hrane - prekriženi klas žita

Izvor: I. Panjkota Krbavčić: Prehrana kod celijakije, Medicus, br. 1, 2008, str. 87-92

Kod nekih oboljelih treba misliti i o deficitima mikronutrijenata, koje treba nadoknaditi. Najčešće se mora kod oboljelih nadomjestiti manjak željeza, folne kiseline, vitamina skupine B, vitamina K, vitamina D3, magnezija i kalcija. Kod oboljelih možemo imati i deficit cinka, bakra i karnitina [13,43,44,45]. Oboljelima od celijakije koji imaju više čimbenika rizika za razvoj osteoporoze ili oni koji su stariji od 55 godina, prema novim smjernicama preporučuje se denzitometrija (mjerenje gustoće kostiju) godinu dana nakon što su počeli sa bezglutenskom

prehranom. Preporuka je da svi odrasli koji boluju od celijakije unose dnevno minimalno 1000 mg kalcija. Isto tako preporučuje se novootkrivenim pacijentima cijepljenje protiv pneumokoka [35]. Postoji mogućnost uvođenja terapije koja je još uvijek u eksperimentalnoj fazi. To je peroralna enzimska terapija – prolil endopeptidaza koja ubrzava razgradnju glutena bogatog prolinom u probavnom traktu, te na taj način omogućuje oboljelima da povremeno uzmu manje količine glutena.

Od celijakije se na pravilan način liječi svega 3% oboljelih. Oboljeli trebaju imati redovite kontrole uz barem jednom godišnje vađenje antitijela anti tTG kako bi se pratilo pravilno pridržavanje bezglutenske prehrane [46].

Kao što je prije spomenuto jedini lijek za oboljele je bezglutenska prehrana. Važno je znati da i najmanja količina glutena može štetiti. Moramo uzeti u obzir da mnoge namirnice mogu sadržavati gluten u tragovima. Treba obratiti pozornost i na skrivene izvore glutena koje nalazimo u aditivima, industrijski prerađenoj hrani, raznim lijekovima i raznim higijenskim proizvodima [35].

Grupa namirnica	Dopuštene	Rizične	Zabranjene
Žitarice i namirnice bogate škro-bom	Kukuruz; Riža; Proso; Heljda; Amaranth; Brašno rogača; Kvinoa; Tapioka; Manioka; Krumpir; Kesteni	Čips od krumpira; Instant palenta; Kukuruzne pahuljice s raznim dodacima	Pšenica i njezini derivati; Zob i njezini derivati; Ječam i njegovi derivati; Raž i njezini derivati; Pira i njezini derivati; Pšenoraž; Emmer, kamut, zeleni orašići; Bulgur couscous, mekinje gore navedenih žitarica; Ječmeni slad; Müsli i žitarice za doručak napravljene od gore navedenih žitarica; Tjestenina (svježa, suha, s punjenjem ili bez rijega); Slatki ili slani pečeni proizvodi (kruh, štapići, kolači, krekeri, pizza, keksi, pite, kroasani itd.)
Voće	Sve vrste svježeg ili zamrznutog voća bez dodatka drugih sastojaka koji su zabranjeni; Sve vrste orašastih plodova sa soli ili bez nje (sirovi, prženi, soljeni); Voće u sirupu, suho ili dehidrirano voće koje nije preliveno brašnom (šljive, datulje, smokve, groždice itd.)	Kandirano voće	Suho voće preliveno brašnom
Povrće	Sve vrste povrća (sirovo, kuhan i suho); Sve vrste smrznutog povrća bez dodatka drugih sastojaka koji su zabranjeni; Konzervirano povrće (u ulju, octu, salamuri, soli itd.); Svježe i konzervirane mahunarke (slanutak, grašak, grah, bob, leća, soja) bez dodatka arome i konzervansa, ojačivača okusa; Pire rajčice, oguljena rajčica ili pasirana rajčica	Gotova jela na bazi povrća	Povrće sa žitaricama; Panirano povrće ili povrće pečeno u brašnu; Smrznuto povrće (prženi krumpir ili gljive) koje sadržava pšenicu i/ili njezine derive
Mlijeko i milječni proizvodi	Svježe mlijeko ili mlijeko u tetrapaku; Prirodni jogurt (punomasni ili bez masnoća); Svježe vrhnje ili UHT vrhnje; Svježi i zreli sirevi	Napitci na bazi mlijeka; Voćni jogurt; Aromatizirano UHT vrhnje za kuhanje (s gljivama, lososom itd.); Tučeno vrhnje; Kreme i pudinzi; Sirni namazi; Sirevi s pljesni (kao Brie)	Jogurt sa sladom, žitaricama ili keksima
Meso, riba, jaja	Sve vrste mesa i ribe, svježi ili zamrznuti (bez dodatka ostalih sastojaka); Pršut; Konzervirane ribe prirodno, u ulju, dimljene ili zamrznute; Jaja	Čajne salame, naresci, kobasicе, hrenovke itd.; Meso u limenkama; Umaci na bazi mesa ili ribe	Panirano meso ili riba, uvaljano u brašno ili kuhano s umacima koji sadržavaju brašno s glutonom; Kuhanje zamrznute ribe (surimi ili imitacija raka)
Napitci	Gazirani napitci; Bezalkoholna pića i dijetna pića; Čaj u filter-vrećicama, čaj bez kofeina, kamilica, kava, kava bez kofeina, biljni čajevi; Voćni sokovi i nektari; Alkoholna pića, bijelo, rose ili crveno vino, pjenušci i šampanjci, rakiјa, konjak, brandi, rum, tequila i ostali alkoholni napitci (osim zabranjenih)	Voćni sirupi i sladoled; Pripremljene mješavine za frape, topla čokolada; Viski, pšenična votka, gin	Pivo; Instant kava ili nadomjesci kave koji sadržavaju ječam ili ječmeni slad; Zobeni napitci
Sladila i slatkisi	Med; Šećer; Fruktoza; Dekstroza; Glukozni sirup	Čokolade, praline; Kakao u prahu; Sladoled, ledene voćne lizaljke	Kupovni kolači, savijače od pšenice, raži, ječma i zobi, instant želirani pudinzi, krem punjenja; Kupovni slatkiši prekriveni pšeničnim brašnom; Čokolada sa žitaricama i keksima

Tablica 4.3.1. Popis namirnica (dopuštenih i nedopuštenih) u prehrani bez glutena

Izvor : Codex Alimentarius Commission. Report of the 25th session of the Codex Committee on nutrition and foods for special dietary uses. Bonn, Germany, 3-7 November 2003. Alinorm 04/27/26. Accessible December 2005

5. Socijalni i pravni aspekti oboljelih od celijakije

5.1. Društva za celijkiju

Društva oboljelih od celijakije dobro su organizirane udruge koje su dostupne oboljelima u svim velikim gradovima Republike Hrvatske. Pomažu oboljelima dajući im savjete o prehrani, kako da održe svoje zdravlje, o vrsti i izboru namirnica, na koji način pravilno čitati deklaracije na proizvodima te kako od istih pripremati razne obroke. Udruge imaju organizirane i edukativne radionice. Glavni cilj udruge je da se zaštite i ostvare prava pacijenata s dijagnozom celijakije. Udruga oboljelima pruža kontinuiranu edukaciju, informiranost o njihovim pravima, također prikuplja podatke o proizvodima koji ne sadrže gluten te analiziraju proizvode ako nije sigurno odsustvo glutena [55].

U Hrvatskoj postoji udruga pod nazivom Hrvatsko društvo za celijkiju (HDC) koja je neprofitna, civilna organizacija pod pokroviteljstvu Ministarstva zdravstva, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, Hrvatskog liječničkog zbora itd. [55].

U Sjeverozapadnoj Hrvatskoj djeluje udruga oboljelih od celijakije, koja ima sjedište u Strahonincu (Međimurje). Udruga djeluje s ciljem prevencije raznih posljedica celijakije, radi na unapređenju kvalitete života oboljelih, te štiti prava i interes pacijenata. Misija udruge je podići svjesnost o samoj bolesti što je više moguće, educirati o pravilnom izboru namirnica i o mogućim štetnim posljedicama ako se ne pridržava bezglutenska prehrana. Vizija udruge je podizanje razine znanja i svjesnosti društva o bolesti, a samim time i rano otkrivanje i dijagnosticiranje celijakije [56].

5.2. Prava oboljelih

Osobe oboljele od celijakije imaju ista prava na zdravstvenu zaštitu kao i drugi osiguranici. U 2013. godini donesen je Zakon o hrani za posebne prehrambene potrebe (Narodne novine br. 39/2013) u kojem su napisani uvjeti koji se moraju zadovoljiti tijekom proizvodnje, sve do stavljanja hrane na tržiste. Zakon o hrani za posebne potrebe usklađen je Uredbom Komisije [57].

Postoje brašna koja se nalaze na listi lijekova HZZO-a, te sukladno s time mogu se dobivati na recept ako je dokazana dijagnoza celijakije. Svaki liječnik primarne zdravstvene zaštite treba osiguranoj osobi oboljeloj od celijakije izdati recept za brašno bez glutena za 30 dana liječenja. Nalazimo tri vrste brašna na listi lijekova HZZO-a, na koje svaki oboljeli ima pravo, to su Mix B brašno koje se nalazi na osnovnoj listi lijekova, te brašno mix svjetlo (Hammermuhle brašno mix svjetlo) i bezglutensko brašno kvalitetna mješavina (Mantler brašno) koji se nalaze na dopunskoj listi lijekova [58]. Iako imamo brašna koja idu na recept, oboljeli uz njih moraju kupovati i u trgovinama druge namirnice koje ne sadržavaju gluten, te im to stvara dodatan financijski trošak. Upravo su financije razlog zašto se oboljeli uvijek ne pridržavaju pravilne prehrane [59].

Kada govorimo o pravima bolesnika, ona uključuju različite podrške sustava bilo to informativne ili edukacijske, te razne financijske poticaje uz dodatne razne medicinske usluge koje ovise o zdravstvenom stanju bolesnika. Prema Uredbi o metodologijama vještačenja (Narodne novine br. 153/2014) svaki roditelj djeteta koji ima dijagnozu celijakije može koristiti svoje pravo da radi na pola radnog vremena zbog njege djeteta starosti do 15 godina. Ovo pravo može ostvariti jedan od roditelja ako se radi o djetetu s težim smetnjama u razvoju, pod uvjetom da drugi roditelj također mora biti u radnom odnosu. Nadovezano na ovo pravo, svaki oboljeli od celijakije također ima i pravo da koristi dopust za njegu djeteta do navršene 7 godine života djeteta. Imaju pravo na dječji doplatak ako se radi o djetetu s teškoćama u razvoju, uz potvrdu liječničke komore da ispunjavaju sve uvjete o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju. Također imaju pravo da im se uveća osnovni osobni odbitak u visini od 0,3% koji se priznaje uz vjerodostojne isprave nadležnih tijela [60].

6. Istraživanje

6.1. Cilj istraživanja

Cilj istraživanja bio je ispitati kvalitetu života oboljelih od celijakije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj.

6.2. Istraživačka pitanja i hipoteze

1. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na spol i starosnu dob oboljelog u sjeverozapadnoj Hrvatski.
2. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na stupanj obrazovanja oboljelih od celijakije sjeverozapadne Hrvatske.
3. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na mjesto stanovanja oboljelih od celijakije sjeverozapadne Hrvatske.
4. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na vremenski period od postavljanja dijagnoze celijakije .
5. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na postojanje članstva u nekoj od udruga oboljelih od celijakije.
6. Utvrditi razlike u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na dostupnost bezglutenskih proizvoda u trgovinama, pekarnicama, restoranima te obrazovnim ustanovama.
7. Utvrditi razlike u obavljanju svakodnevnih i društvenih aktivnosti s obzirom na učestalost probavnih smetnji kod oboljelih od celijakije.
8. Analizirati percepciju oboljelih od celijakije koliko često zdravstveni djelatnici uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celijakijom.
9. Analizirati učestalost pružanja psihološke i stručne podrške od strane zdravstvenih djelatnika oboljelima od celijakije

Hipoteze

H1 Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na spol i dob oboljelih od celijakije.

H2 Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na stupanj obrazovanja oboljelih od celijakije.

H3 Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na mjesto stanovanja oboljelih od celijakije.

H4 Ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celjakije s obzirom na vremenski period od postavljanja dijagnoze celjakije.

H5 Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celjakije s obzirom na postojanje članstva u nekoj od udruga oboljelih od celjakije.

H6 Postoji statistički značajna razlika u obavljanju svakodnevnih i društvenih aktivnosti s obzirom na učestalost probavnih smetnji kod oboljelih od celjakije.

H7 Zdravstveni djelatnici kako često uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celjakijom.

H8 Zdravstveni djelatnici kako često pružaju psihološku i stručnu podršku oboljelima od celjakije.

6.3. Metode i sudionici

U istraživanju je korišten kvantitativni pristup i obuhvaćeno je 49 sudionika s područja sjeverozapadne Hrvatske. Bio je korišten manji prigodni uzorak ($n = 49$) zbog relativno malog broja takvih oboljenja, a anketa je provedena u kolovozu 2021. godine.

Za dobivanje podataka u istraživanju korišten je anketni upitnik, koji je samostalno izrađen za potrebe provođenja ovog istraživanja. Anketni upitnik imao je sljedeće četiri skupine podataka:

- opći podaci o ispitanicima (spol, dob, stručna sprema i mjesto stanovanja);
- tri pitanja o oboljenju (trajanje, članstvo u udruzi oboljelih od celjakije);
- šest pitanja o kvaliteti života oboljele osobe (s odgovorima na skali od pet stupnjeva od „izričito se ne slažem“ do „izričito se slažem“) i
- pet pitanja o kvaliteti života oboljele osobe (s odgovorima u vezi učestalosti od pet stupnjeva od „nikada“ do „uvijek“).

Upitnike su popunjavali roditelji za svoje oboljelo maloljetno dijete ili odrasle oboljele osobe za sebe. Pitanja u upitnicima su bila zatvorenog tipa, isključivo s jednim mogućim odgovorom od njih više ponuđenih. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno i anonimno, te su sudionici u bilo kojem trenutku mogli odustati. Svi upitnici su se popunjavali on line putem Google Forma obrasca. Iz dobivene Excel datoteke konvertirani su u SPSS datoteku. Na osnovu SPSS datoteke izvedene su statističke analize programom IBM SPSS Statistics 25, a grafički prikazi su izrađeni pomoću Microsoft Excela 2010. i SPSS programa.

Metode statističke analize koje su ovdje korištene su:

- a) deskriptivne metode (tabelarni i grafički prikazi, postoci, srednje vrijednosti, mjere disperzije te Spearmanov koeficijent korelacije ranga);
- b) inferencijalne metode (Kolmogorov-Smirnovljev test normalnosti distribucije, hi-kvadrat test, t-test razlike dviju aritmetičkih sredina te jednosmjerna analiza varijance radi

- utvrđivanja statističke značajnosti razlika između tri ili više aritmetičkih sredina);
- c) multivarijatne metode (analiza pouzdanosti).

Zaključci u vezi razlika i povezanosti među varijablama doneseni su na nivou signifikantnosti od 0,10 odnosno uz pouzdanost od 90% zbog relativno malog uzorka.

Rezultati analize su izneseni i opisani u tri poglavља:

- deskriptivna statistička analiza,
- inferencijalna statistička analiza i
- zaključci u vezi hipoteza.

7. Rezultati

7.1. Deskriptivna statistika

Uzorak ispitanika činilo je 10 muškaraca (20%) i 39 žena (80%). Upitnici su popunjeni za osobe pretežno između 19 i 39 godina života (njih 51%). U tablici 7.1.1. su navedene frekvencije (apsolutne i relativne) odgovora ispitanika na pojedina opća pitanja o njima, u tablici 7.1.2. su odgovori na pojedina pitanja u vezi kvalitete života, dok su u tablici 7.1.3. odgovori također u vezi kvalitete života ali s obzirom na učestalost. Za ostala pitanja iz upitnika frekvencije su prezentirane opisno bez korištenja tablica.

Tablica 7.1.1. : Anketirane osobe oboljele od celjakije prema općim podacima o njima

(u absolutnim i relativnim frekvencijama) n = 49

Izvor: D.B.

Varijabla i oblik varijable	Broj ispiti.	% ispiti.
Spol ispitanika:		
muški	10	20
ženski	39	80
Ukupno	49	100
Dob ispitanika:		
do 18 g.	9	18
19 – 29	13	27
30 – 39	12	24
40 – 49	9	18
50 ili više g.	6	12
Ukupno	49	100
Stručna spremam:		
OŠ	5	10
SSS	23	47
VŠS	10	20
VSS	10	20
nepoznato	1	2

Ukupno	49	100
Mjesto stanovanja:		
grad	25	51
selo	24	49
Ukupno	49	100

S obzirom na trajanje bolesti dobiveni su sljedeći odgovori:

0 - 5 godina 24

5 - 10 godina 9

10 - 15 godina 6

16 i više godina 9

nepoznato 1

Zbog manjeg uzorka u ovom istraživanju, a za potrebe inferencijalne analize, ove su četiri kategorije trajanja bolesti spojene u samo dvije:

kraće trajanje bolesti (0 – 5 godina) 24

duže trajanje bolesti (5 i više godina) 24

nepoznato 1

Sljedeća dva pitanja se odnose na članstvo u udruzi za oboljele od celijakije. Između 49 ispitanika njih 27 (55%) je članova, dok preostala 22 ispitanika (45%) nisu članovi. Za one koji nisu članovi postavljeno je dodatno pitanje da li su čuli da u njihovoј okolini postoji slična udruga. Dobiveni su sljedeći odgovori:

da 13

ne 8

bez odgovora 1

Tablica 7.1.2.: Učestalosti pojedinih odgovora na pitanja u upitniku (n = 49)
Izvor : D.B.

Tvrđnja	1 = izričito se ne slažem	2 = ne slažem se	3 = niti se slažem niti se ne	4 = slažem se	5 = izričito se slažem	
9. Kao član udruge oboljelih od celijakije imam određene benefite za nabavku potrebnih namirn.	3	3	22	19	2	49
10. Bezglutenski proizvodi dostupni su u svim trgovinama	8	24	11	6	-	49
11. Bezglutenski obroci dio su menia u školama i vrtićima	16	24	8	1	-	49
12. Bezglutenska jela dio su ponude u svim restoranima (standardna i brza prehrana)	20	24	4	1	-	49
13. Bezglutenski pekarski proizvodi dio su standardne ponude u pekarnicama	34	14	1	-	-	49
14. U vašem mjestu stanovanja se više puta godišnje organiziraju radionice o pripremi bezglutenskih jela	12	22	3	10	2	49

Napomena: u svakom retku tabele deblje je otisnuta najveća frekvencija.

Pretežni odgovori pod „ne slažem se“ ukazuju na glavne probleme oboljelih od celijakije, a to se reflektira i na niske prosjeke prihvatljivosti navedenih šest tvrdnjih što su navedeni u tablici 7.1.3.

Tablica 7.1.3.: Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije) za n = 49

Izvor : D.B.

Tvrđnja	Broj	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Koeficijent varijacije
9. Kao član udruge oboljelih od celijakije imam određene benefite za nabavku potrebnih namirn.	49	3,29	0,890	27
10. Bezglutenski proizvodi dostupni su u svim trgovinama	49	2,31	0,895	39
11. Bezglutenski obroci dio su menia u školama i vrtićima	49	1,88	0,754	40
12. Bezglutenska jela dio su ponude u svim restoranima (standardna i brza prehrana)	49	1,71	0,707	41
13. Bezglutenski pekarski proizvodi dio su standardne ponude u pekarnicama	49	1,33	0,516	39
14. U vašem mjestu stanovanja se više puta godišnje organiziraju radionice o pripremi bezglutenskih jela	49	2,35	1,182	50

Loša situacija za oboljele od celijakije koju svakodnevno susreću u trgovinama, školama, vrtićima, restoranima i pekarnicama (projekti između 1,33 i 2,35) tek nešto popravljuju određeni benefiti koje imaju članovi udruge oboljelih od celijakije (prosjek 3,29). Treba spomenuti i povećanu disperziju odgovora kod pitanja 10 do 14 (blago povećani koeficijenti varijacije) što znači da su u prihvaćanju navedenih tvrdnjih ispitanici ipak nejedinstveni, heterogenih stavova.

Naredna četiri pitanja imaju odgovore iskazane kroz manju ili veću učestalost kodiranu s 1 do 5 kao što je navedeno u tablici 7.1.4.

Tablica 7.1.4.: Učestalost prihvatljivosti pojedinih tvrdnji (n = 49)

Izvor : D.B.

Varijabla (tvrdnja)	1 = nikad	2 = ponekad	3 = često	4 = jako često	5 = uvijek	Ukupno
15. Koliko često je dijete u nemogućnosti odradivati svoje školske ili vi svoje radne obaveze zbog probavnih smetnji ®	10	27	8	3	1	49
16. Koliko često izbjegavate društvena okupljanja zbog djetetovih/svojih probavnih problema ®	11	26	9	2	1	49
17. Smatrate li da zdravstveni djelatnici dovoljno uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celijkom	20	26	3	-	-	49
18. Koliko često vam je od strane zdravstvenih djelatnika ponuđena psihološka podrška uz stručnu pomoć	38	10	-	1	-	49

Napomena: ® = upozorenje da je to tvrdnja koja je negativno formulirana.

Tablica 7.1.5.: Deskriptivni pokazatelji za učestalost prihvatljivosti pojedinih tvrdnji (n = 49)

Izvor : D.B.

Varijabla (tvrdnja)	Broj	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Koeficijent variacioni
15. Koliko često je dijete u nemogućnosti odradivati svoje školske ili vi svoje radne obaveze zbog probavnih smetnji ®	49	2,14	8	41
16. Koliko često izbjegavate društvena okupljanja zbog djetetovih/svojih probavnih problema ®	49	2,10	8	41
17. Smatrate li da zdravstveni djelatnici dovoljno uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celijkom	49	1,65	7	36
18. Koliko često vam je od strane zdravstvenih djelatnika ponuđena psihološka podrška uz stručnu pomoć	49	1,27	9	45

15R. Koliko često je dijete u mogućnosti odrađivati svoje školske ili vi svoje radne obaveze zbog probavnih smetnji	49	3,86	0,89	23
16R. Koliko često ne izbjegavate društvena okupljanja zbog djetetovih/svojih probavnih problema	49	3,90	0,87	22

Napomena: ® = upozorenje da je to tvrdnja koja je negativno formulirana.

R = oznaka za tvrdnju koja je izvorno negativno formulirana pa je ovdje preformulirana.

Zdravstveni djelatnici iznimno rijetko oboljelimu od celjakije uzimaju u obzir emocionalne učinke života s tom bolesti (prosjek je tek 1,65 što je najbliže pojmu „ponekad“), kao i ponude psihološku podršku uz stručnu pomoć (prosjek je 1,27).

Nešto bolja situacija je s pitanjima 15 i 16 koja imaju prosjekte 2,14 i 2,10. Međutim, ta su pitanja jedina negativno formulirana (označena su sa ®) te je skalu 1 do 5 potrebno obrnuti (odgovore rekodirati) kako bi se dobili usporedivi prosjeci. Kada se to učini dobiju se rezultati što su navedeni pri dnu tabele 5 (s oznakama R) i njihove su formulacije zbog rekodiranja izmijenjene.

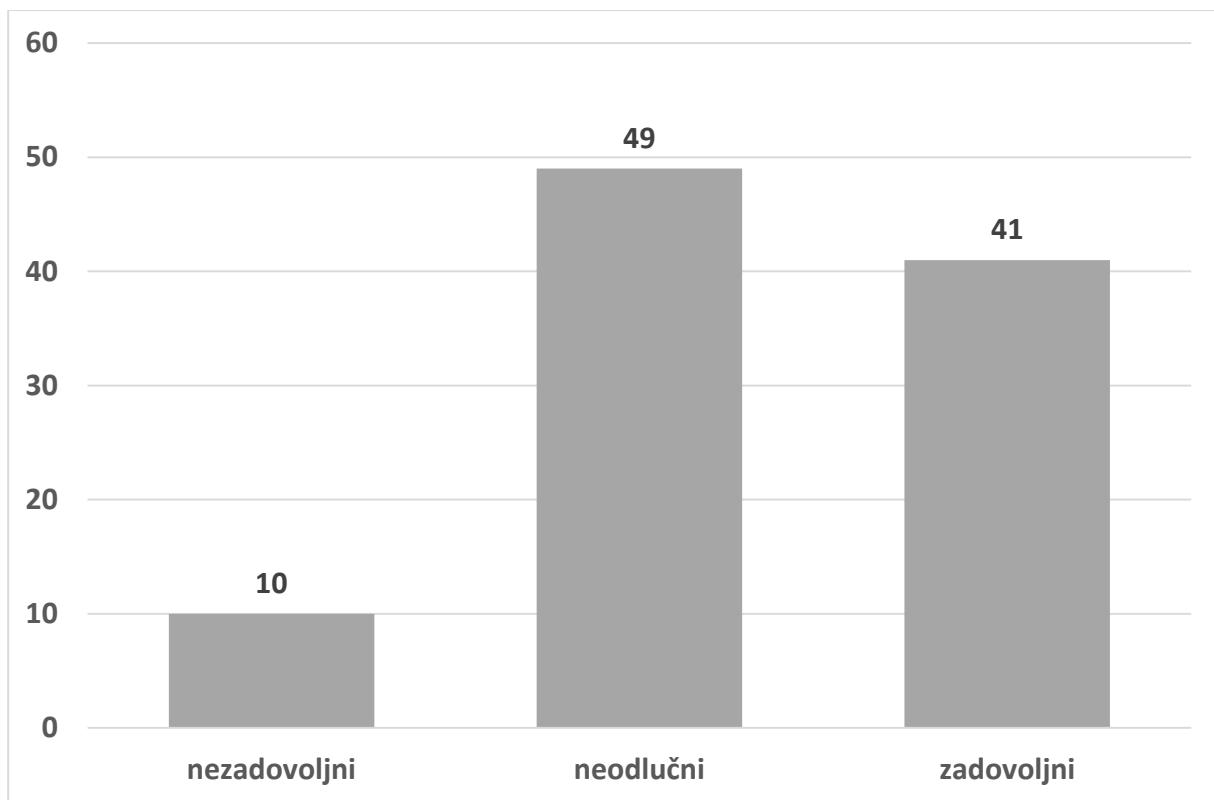
Na kraju upitnika nalazi se zaključno (19.) pitanje o tome koliko je ispitanik zadovoljan svojom/djetetovom kvalitetom života. Odgovori su na skali od 1 do 5 sljedeći:

izričito nezadovoljan	2
nezadovoljan	3
niti zadovoljan niti nezadovoljan	24
zadovoljan	16
izričito zadovoljan	4

što bi se moglo skratiti na tri ocjene:

nezadovoljan	5	10%
neodlučan	24	49%
zadovoljan	20	41%

Na skali od pet stupnjeva dobio bi se za navedene odgovore relativno dobar prosjek od 3,35 uz standardnu devijaciju od 0,879 i koeficijent varijacije od umjerenih 26%. Prema tome, ispitanici su usprkos problemima koje su iskazali u odgovorima na pitanja 9 do 18, u završnom 19. pitanju iskazali donekle svoj optimizam i relativno skromno zadovoljstvo životom (grafikon 7.1.1.). Međutim, ostaje bitna činjenica da ih je najveći broj (polovina) neodlučnih u svojoj procjeni zadovoljstva životom.



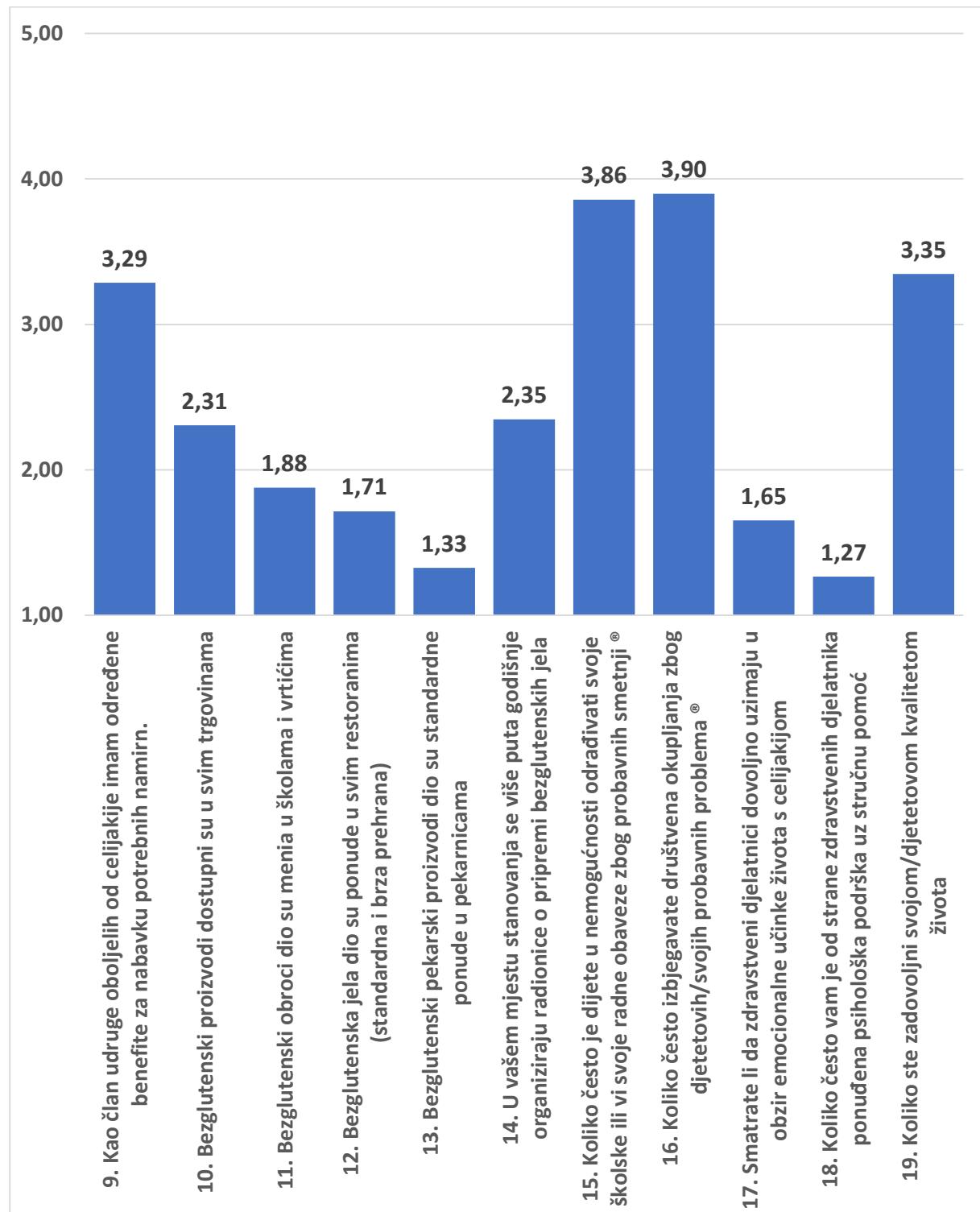
Grafikon 7.1.1.: Postoci oboljelih od celjakije prema zadovoljstvu životom (u % od n = 49)

Izvor: D.B.

Kako bi se za svakog oboljelog dobio matematički izraz njegove manje ili veće kvalitete života primjenjen je izračun zajedničkog izraza za odgovore na pitanja 9 do 19. Zbrojeni su odgovori na ta pitanja i zbroj podijeljen s 11 koliko ima pitanja. Pri tome su u zbrajanje uključene rekodirane vrijednosti kod pitanja 15 i 16 jer se radi o negativno formuliranim pitanjima. Dobivene su dvije vrste prosjeka:

- prosjeci po pojedinim tvrdnjama, njih 11 koliko ima tvrdnji (grafikon 7.1.2.) i
- prosjeci po oboljelima, njih 49 koliko ima ispitanika. Oni sačinjavaju distribuciju frekvencija koja je prikazana u tablici 7.1.6., na osnovu nje izračunati su deskriptivni pokazatelji u tablici 7.1.7., dok je sama distribucija prikazana histogramom u koji je ucrtana prilagođena normalna (Gaussova) krivulja (grafikon 7.1.3.).

Grafikon 7.1.2.: Prosječne ocjene prihvatljivosti pojedinih tvrdnji za oboljele od celijakije (n = 49) Izvor: D.B.



Napomena: tvrdnje 15 i 16 su negativno formulirane i za takve tvrdnje na grafikonu su prikazani prosjeci

Tablica 7.1.6.: Osobe oboljele od celijakije prema prosjecima izračunatim za odgovore na 11 tvrdnji u upitniku o kvaliteti života (n = 49) Izvor: D.B.

Prosjek	Broj ispit.	Prosjek	Broj ispit.
1,55	2	2,55	6
1,73	2	2,64	3
1,91	3	2,73	5
2,00	2	2,82	5
2,09	2	2,91	3
2,18	3	3,00	2
2,27	3	3,36	1
2,36	3	Svega	49
2,45	4		

Tablica 7.1.7. : Deskriptivni pokazatelji za prosjeke utvrđenih kod oboljelih od celijakije za kvalitetu njihova života (n = 49) Izvor: D.B.

Deskriptivni pokazatelj	Vrijedn.
Aritmetička sredina	2,44
Medijalna vrijednost	2,55
Modalna vrijednost	2,55
Minimalna vrijednost	1,55
Maksimalna vrijednost	3,36
Standardna devijacija	0,404
Koeficijent varijacije	17%
Mjera asimetrije (skewness)	-0,38
Kolmogorov-Smirnovljev test:	
z vrijednost u testu	0,110
p vrijednost u testu	0,189
normalnost distribucije	da

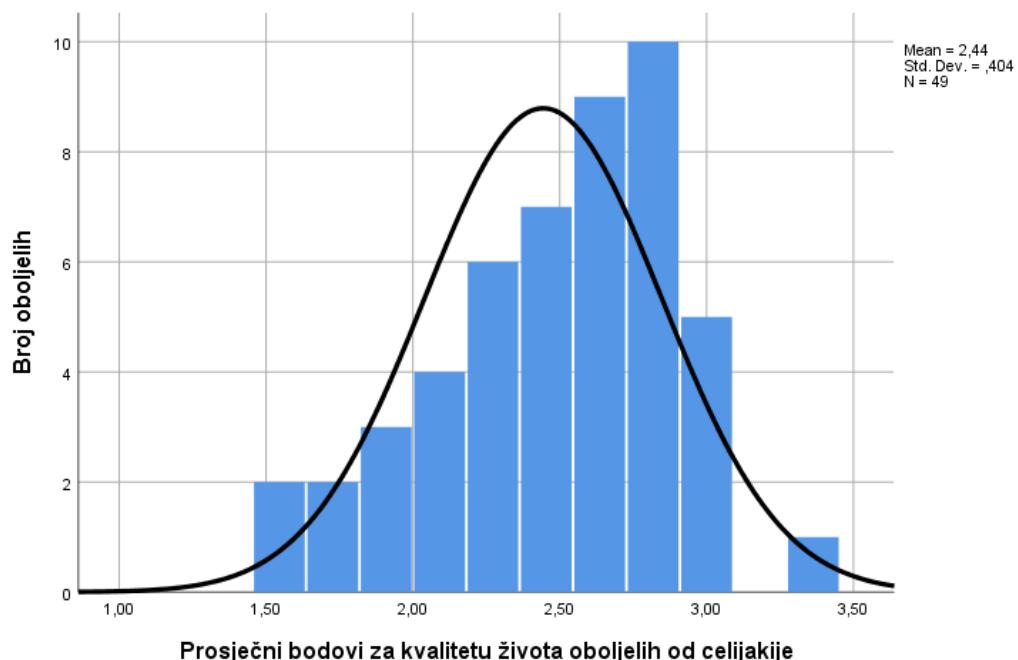
Prosjeci za kvalitetu života iznose:

	teoretski	stvarno
minimalno	1	1,55
maksimalno	5	3,36
prosječno	3	2,44

Distribucija prosjeka za kvalitetu života ljevostrano je asimetrična ($AS < Me$, $S_k = -0,38$). U njoj je prosjek $2,44 \pm 0,404$ disperzija je umjerena ($V = 17\%$), a distribucija je slična normalnoj (u Kolmogorov-Smirnovljevom testu dobiveno je $z = 0,110$ $p = 0,189$). Prema tome, u inferencijalnoj se analizi mogu koristiti parametrijski testovi.

Za potrebe analize pouzdanosti korišteni su odgovori na pitanja 9 do 14 i 19 u upitniku. Izvedena **analiza pouzdanosti** (*Reliability Analysis*) skale sa sedam čestica (tvrdnji, *items*) napravljena alfa modelom dala je Cronbach alfa koeficijent pouzdanosti od 0,65. Kako je on veći od 0,6 može se zaključiti da postoji zadovoljavajuća pouzdanost mjerne skale odnosno da su odgovori na pojedine tvrdnje međusobno **usklađeni**.

Grafikon 7.1.3.: Grafički prikaz distribucije prosjeka prihvaćanja svih tvrdnji kod oboljelih pomoću histograma u koji je ucrtana normalna krivulja ($n = 49$) Izvor: D.B.



7.2. Inferencijalna statistička analiza

Ova je analiza napravljena različitim metodama pa su rezultati prezentirani u nekoliko skupina prema tome koja je metoda korištena.

Prvu skupinu analiza čine hi-kvadrat testovi kojima je svrha provjeriti postoji li statistički značajna povezanost između nominalnih varijabli ($p < 0,10$) ili te povezanosti nema ($p > 0,10$). Podaci za ovu analizu smještavaju se u kombinirane tablice (tablice kontingenca) s različitim brojem kolona odnosno redova. Ovom neparametrijskom metodom je provjereno postoji li povezanost zadovoljstva životom (ocjene 1 do 2, 3 i 4 do 5) s nezavisnim varijablama (spolom, stručnom spremom, dobi, mjestom stanovanja, trajanjem bolesti i članstvom u udruzi oboljelih od celijakije). Dakle, izvedeno je šest testova koji su dali rezultate što su navedeni u tablici 7.2.1.

Tablica 7.2.1.: Rezultati hi-kvadrat testova

Izvor: D.B.

R. b.	Varijable u kontingenčkoj tabeli	Format konting. tabele	n	χ^2	df	p	Korekt. testa
1.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Spol	3 x 2	49	0,005	2	0,997	ne (67%)
2.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Stručna sprema (OŠ,SS,VŠS,VSS)	3 x 4	48	7,891	6	0,246	ne (67%)
3.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Dob (u 4 dobne grupe)	3 x 4	49	4,486	6	0,611	ne (67%)
4.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Mjesto stanovanja (grad, selo)	3 x 2	49	2,647	2	0,266	ne (33%)
5.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Trajanje bolesti (kraće, duže)	3 x 2	48	3,087	2	0,214	ne (33%)
6.	Zadovoljstvo životom (u 3 grupe) Članstvo u udruzi (da, ne)	3 x 2	49	2,179	2	0,336	ne (33%)

Napomene: n = veličina uzorka u testu; χ^2 = hi-kvadrat vrijednost dobivena u testu; df = broj stupnjeva slobode; p = vjerojatnost odbacivanja istinite nul hipoteze o nepostojanju povezanosti između varijabli;

Test je korektan ako je kod njegovog izvođenja bilo manje od 20% očekivanih frekvencija manjih od 5. Ako je više od 20% očekivanih frekvencija bilo manje od 5 test nije korektan. Postotak očekivanih frekvencija koje su manje od 5 odštampan je u zagradi ispod riječi „ne“. Može se izvesti jedinstveni zaključak na osnovu svih hi-kvadrat testova da nema statistički značajne povezanosti zadovoljstva životom s nezavisnim varijablama ($p > 0,10$): spolom oboljelih, stručnom spremom, dobi, mjestom stanovanja, trajanjem bolesti i članstvom u udruzi oboljelih od celjakije.

Drugu skupinu analiza čine t-testovi razlika između dviju aritmetičkih sredina. Razlika između dviju aritmetičkih sredina može biti slučajna ($p > 0,10$) ili statistički značajna ($p < 0,10$). Ovaj je parametrijski test korišten u svrhu utvrđivanja razlikuju li se prosjeci kvalitete života oboljelih koji pripadaju dvjema podskupinama s obzirom na spol, mjesto stanovanja, trajanje bolesti i članstvo u udruzi oboljelih od celjakije. Dakle, izvedeno je četiri t-testa koji su dali rezultate što su navedeni u tablici 7.2.2. ispod koje se nalaze komentari tih rezultata.

Tablica 7.2.2.: Rezultati t-testova usporedbe aritmetičkih sredina ($n = 49$)

Izvor: D.B.

R b	Varijabla	Podgrupa ispitanika	Broj ispit.	Aritm. sredine	Stand. devij.	t	p
1.	Spol oboljelih	muški	10	2,75	0,261		
		ženski	39	2,36	0,398	2,937	0,005***
2.	Mjesto stanovanja	grad	25	2,50	0,411		
		selo	24	2,39	0,398	0,967	0,338
3.	Trajanje bolesti	kraće	24	2,44	0,450		
		duže	24	2,45	0,371	0,095	0,924
4.	Članstvo u udruzi obolj.	da	27	2,50	0,341		
		ne	22	2,37	0,469	1,121	0,268

Napomena: * statistička značajnost do 10%; ** statistička značajnost do 5%; *** statistička značajnost do 1%

t = vrijednost u t-testu; p = statistička značajnost (signifikantnost) tj. rizik pogrešnog zaključka.

Zaključci na osnovu provedenih t-testova su sljedeći:

- Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života prema procjenama muškaraca u odnosu na procjene kvalitete života kod žena ($p = 0,005$). Muškarci svoju kvalitetu života kao i

života svoje maloljetne muške djece ocjenjuju boljom nego što su to učinile žene za sebe i za svoju maloljetnu žensku djecu ($2,75 > 2,36$).

2. Ne postoji statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života oboljelih koji žive u gradu u odnosu na oboljele što žive na selu ($p = 0,338$). Istina, u gradu su te procjene više nego na selu ($2,50 > 2,39$) ali te razlike nisu statistički značajne.
3. Ne postoji statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života oboljelih koji kraće vrijeme žive s celijakijom (do 5 godina) u odnosu na oboljele što žive duže vrijeme s tom bolesću (preko 5 godina) ($p = 0,924$).
4. Ne postoji statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života oboljelih koji su članovi udruge u odnosu na oboljele što nisu učlanjeni u udrugu oboljelih ($p = 0,268$). Treba napomenuti da članovi udruge svoju kvalitetu života procjenjuju boljom ($2,50 > 2,37$).

Treću skupinu analiza čine testovi razlike između tri ili više aritmetičkih sredina (jednosmjerna analiza varijance). Razlika između aritmetičkih sredina može biti slučajna ($p > 0,10$) ili statistički značajna ($p < 0,10$). Ovaj je parametrijski test korišten dva puta: jednom zato da se utvrdi postoje li statistički značajne razlike u kvaliteti života između oboljelih različite stručne spreme, drugi put da se utvrdi postoje li statistički značajne razlike u kvaliteti života između oboljelih različite dobi. Rezultati izvedenih testova navedeni su u tablici 7.2.3., a komentari dobivenih rezultata navedeni su ispod te tablice.

Tablica 7.2.3.: Rezultati testova usporedbe više aritmetičkih sredina

Izvor: D.B.

R b	Varijabla	Podgrupa ispitanika	Broj ispit.	Aritm. sredina	F	p
1.	Stručna sprema	OŠ	5	2,69		
		SSS	23	2,57		
		VŠS	10	2,23		
		VSS	10	2,25	3,491	0,023**
2.	Dob oboljelih	do 18 g.	9	2,72		
		19-29 g.	13	2,45		
		30-49 g.	21	2,30		
		50 i više	6	2,52	2,497	0,072*

Napomena: * statistička značajnost do 10%; ** statistička značajnost do 5%; *** statistička značajnost do 1%;

F = vrijednost u jednosmjernoj analizi varijance, univariatnom F testu; p = statistička značajnost (signifikantnost), tj.rizik pogrešnog zaključka (vjerojatnost odbacivanja istinite nul hipoteze o nepostojanju statistički značajnih razlika između aritmetičkih sredina).

Zaključci na osnovu provedenih testova su sljedeći:

1. Oboljeli od celjakije različitih stručnih spremi ocjenjuju kvalitetu svog života različito. Najmanjom ju procjenjuju oboljeli s VŠS i VSS, a najvišom oboljeli s OŠ. Razlike koje su utvrđene testom su statistički značajne ($p = 0,023$). Pomoću LSD post hoc testa je utvrđeno da postoje četiri statistički značajne razlike:
 - a) između OŠ i VŠS ($p = 0,031$);
 - b) između OŠ i VSS ($p = 0,038$);
 - c) između SSS i VŠS ($p = 0,023$) i
 - d) između SSS i VSS ($p = 0,031$).
2. Oboljeli od celjakije različitih dobnih grupa ocjenjuju kvalitetu svog života različito. Najmanjom ju procjenjuju oboljeli s 30 – 49 g., a najvišom maloljetni oboljeli (ispod 18 g.). Razlike koje su utvrđene testom su statistički značajne ($p = 0,072$). Pomoću LSD post hoc testa je utvrđeno da postoji samo jedna takva statistički značajna razlika, a to je ona između maloljetnih osoba i osoba srednje dobi tj. 30 – 49 g. ($p = 0,010$).

Četvrtu skupinu analiza čine bivariatni koeficijenti korelacije: Pearsonov (r) ili Spearmanov (r_s). Navedeni koeficijenti korelacije mogu biti statistički značajni ($p < 0,10$) ili ne ($p > 0,10$). Ako su statistički značajni onda utvrđena povezanost ne vrijedi samo u promatranom uzorku nego vrijedi i za čitavu populaciju (osnovni skup). Izračunata su samo dva koeficijenta korelacije ranga koji su navedeni u tablici 7.2.4.

Tablica 7.2.4.: Rezultati korelacijske analize ($n = 48$)

Izvor: D.B.

R b.	Variable	Spearmanov koef.korel. r_s	p
1.	Prosječni bodovi za kvalitetu života (1,25 do 3,36) Stručna spremi u 4 grupe (OŠ, SSS, VŠS, VSS)	-0,44	0,002***

2.	Zadovoljstvo kvalitetom života (ocjene 1 do 5) Stručna spremna u 4 grupe (OŠ, SSS, VŠS, VSS)	-0,24	0,095*
----	---	-------	---------------

Napomene: n = broja parova vrijednosti; * statistička značajnost do 10%; ** statistička značajnost do 5%;

*** statistička značajnost do 1%.

Zanimljiviji je koeficijent od -0,44 iz kojeg se vidi da postoji negativna, osrednja i statistički značajna povezanost između kvalitete života i stručne spreme. Oboljeli niže stručne spreme ocjenjuju (u prosjeku) kvalitetu svog života boljom, dok oboljeli više stručne spreme ocjenjuju (u prosjeku) kvalitetu svog života lošijom.

Koeficijent korelacije od -0,24 pokazuje da postoji slabija, negativna i statistički značajna povezanost između zadovoljstva kvalitetom života i nivoa stručne spreme.

7.3. Zaključci u vezi hipoteza

U ovom je radu postavljeno osam hipoteza. U nastavku su iznesene te hipoteze, dokazi o njihovoj točnosti odnosno netočnosti te zaključak o njihovom prihvaćanju odnosno odbacivanju.

Prva hipoteza je glasila: „Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na spol i dob oboljelih od celijakije“ Dokazi da je ta hipoteza točna su sljedeći:

- a) Osobe muškog spola imaju statistički značajno višu kvalitetu života u odnosu na žene ($p = 0,005$ kao što je navedeno u tablici 7.2.2. pod rednim brojem 1);
- b) Postoji statistički značajna razlika u procjeni kvalitete života oboljelih osoba različite dobi ($p = 0,072$ kao što je navedeno u tablici 7.2.3. pod rednim brojem 2) i to prvenstveno zahvaljujući značajnoj razlici između maloljetnih osoba i osoba srednje dobi ($p = 0,010$).

Prema tome, može se zaključiti da je navedena hipoteza **prihvaćena** kao istinita.

Druga hipoteza je glasila: „Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na stupanj obrazovanja oboljelih od celijakije.“ Točnost ove hipoteze dokazana je testom razlike između više aritmetičkih sredina (jednosmjerna analiza varijance) kako je to navedeno u tablici 7.2.3. pod rednim brojem 1 ($p = 0,023$). Tamo su navedena četiri stupnja stručne spreme i od šest mogućih usporedbi tih stupnjeva stručne spreme međusobno pomoću LSD post hoc testa četiri usporedbe su dale p vrijednost manju od 0,10.

Prema tome, može se zaključiti da se navedena hipoteza **prihvaća** kao istinita.

Treća hipoteza je glasila: „Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na mjesto stanovanja oboljelih od celijakije.“ Pomoću t-testa (tablica 7.2.2., redni broj 2) je utvrđeno da ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih što žive u gradu u odnosu na kvalitetu života oboljelih što žive na selu ($p = 0,338$).

Prema tome, može se zaključiti da se navedena hipoteza **ne prihvaća** kao istinita.

Četvrta hipoteza je glasila: „Ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celijakije s obzirom na vremenski period od postavljanja dijagnoze celijakije.“ Pomoću t-testa (tablica 7.2.2., redni broj 3) je utvrđeno da ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih kraće vrijeme (do 5 godina) u odnosu na kvalitetu života oboljelih duže vrijeme (preko 5 godina) ($p = 0,924$).

Prema tome, može se zaključiti da se navedena hipoteza **prihvaća** kao istinita.

Peta hipoteza je glasila: „Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih od celjakije s obzirom na postojanje članstva u nekoj od udruga oboljelih od celjakije.“ Pomoću t-testa (tablice 7.2.2., redni broj 4) je utvrđeno da ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života oboljelih koji su članovi neke udruge u odnosu na kvalitetu života oboljelih što nisu nigdje učlanjeni ($p = 0,268$).

Prema tome, može se zaključiti da se navedena hipoteza **ne prihvaća** kao istinita.

Šesta hipoteza je glasila: „Oboljeli od celjakije često nisu u mogućnosti odradivanja svojih školskih odnosno radnih obaveza zbog probavnih smetnji i često izbjegavaju društvena okupljanja iz istog razloga.“

Na osnovu podataka što su navedeni u tablici 7.1.4. mogu se izračunati postoci za pojam „često, jako često i uvijek“ kod pitanja 15 i 16 iz upitnika:

$$\text{Pitanje 15} \quad 12/49 \times 100 = 24\%$$

$$\text{Pitanje 16} \quad 12/49 \times 100 = 24\%$$

Prema tome, dobivenih 24% nisu toliko veliki postoci da bi se mogla prihvati iznesena hipoteza pa se zaključuje da ona nije točna odnosno da se ona **odbacuje**.

Sedma hipoteza je glasila: „Zdravstveni djelatnici jako često uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celjakijom.“

Na osnovu rezultata ankete (tablica 7.1.4., redni broj 17) može se izračunati odgovarajući postotak o kojem je ovdje riječ ovako: $3/49 \times 100 = 6\%$. Kako se radi o zaista malom postotku ne može se prihvati navedena hipoteza odnosno ona se **odbacuje** jer je netočna.

Osma hipoteza je glasila: „Zdravstveni djelatnici jako često pružaju psihološku i stručnu podršku oboljelim od celjakije.“

Rezultati provedene ankete 49 oboljelih od celjakije pokazuju da je odnosni postotak o kojem je ovdje riječ sljedeći: $1/49 \times 100 = 2\%$ što se može pronaći u tablici 7.1.4. pod rednim brojem 18. Zbog tako malog postotka nikako se ne može prihvati navedena hipoteza odnosno ona se **odbacuje** jer je netočna.

8. Rasprava

Bolest, kao što je celijakija dovodi do smanjenja kvalitete života još prije nego li se postavila sama dijagnoza. Kod oboljelih od celijakije, kvaliteta života je smanjena naspram zdrave populacije, zbog same kronične naravi bolesti, te komplikacija koje bolest može izazvati na organskim sustavima [47]. Na početku bolesti na samu kvalitetu života utječe i potreba za redovitim kontrolama te najvažnije, pridržavanje stroge bezglutenske prehrane na koju se oboljeli teško privikavaju. Moglo bi se reći da kvaliteta života oboljelih od celijakije ovisi o pravilnom pridržavanju bezglutenske prehrane. Smatra se da suradljivost u pridržavanju bezglutenske dijete ovisi o dobi oboljelih, te je i razina kvalitete života prema tome drugačija. U mlađe djece suradljivost u pridržavanju bezglutenske prehrane je veća nego u adolescenata, kod kojih je zabilježena niža kvaliteta života. Da bi se utjecalo na kvalitetu života oboljelih, treba se pružiti potpora te se oboljeli moraju što prije naviknuti na samu bolest i način prehrane. Kod oboljelih, treba razmotriti utjecaj bolesti na socijalne i psihološke aspekte. Općenito, adolescenti se najteže nose sa samom bolešću, jer se nalaze u osjetljivom periodu života [47,48,49].

Nižu kvalitetu života, prema provedenim raznim studijama, imaju adolescenti koji se nisu striktno pridržavali bezglutenske prehrane. Posljedica toga je slabije tjelesno zdravlje, nisko samopuzdanje, te imaju više problema unutar obitelji kao i problema u svojoj okolini. Razlog tome je što su od postavljanja dijagnoze razmišljali negativno i smatrali da će im život biti težak s obzirom na dijagnozu. Ovo sve možemo pripisati neznanju i nepoznavanju osnovne bolesti. Smatra se da oboljeli od celijakije koji se strogo pridržavaju bezglutenske prehrane imaju jednaku kvalitetu života kao i osobe bez dijagnoze, odnosno zdrave, što nas dovodi do zaključka da pravilno provođenje bezglutenske dijete itekako utječe na samu kvalitetu života adolescenata. Bezglutenska prehrana predstavlja izazov, u kojem se adolescenti, a i njihove obitelji moraju prilagoditi novom načinu života, rana dijagnostika bolesti i njeno dobro prihvatanje uz strogo pridržavanje dijete ne mora dovesti do smanjene kvalitete života [50]. Istog su mišljenja autori Wagner i sur. koji su proveli istraživanje i došli do zaključka da nema nikakve razlike u kvaliteti života između zdrave populacije i adolescenata koji su se pridržavali bezglutenske prehrane, dok kod adolescenata koji se nisu pridržavali pravilne prehrane je kvaliteta života narušena, uz činjenice da su se oboljeli osjećali jako loše, te su ih pratile razne psihijatrijske dijagnoze uz koje su se vezali i problemi u školi. U toj istoj studiji smatra se da je glavni čimbenik da kvaliteta života bude na nekoj normalnoj razini upravo pravilno provođenje

bezglutenske prehrane, dok bi pacijenti koji se ne pridržavaju prehrane trebali imati uz podršku okoline i psihološku podršku [47].

Suradnja oboljelih od celijkije bolja je u onih pacijenata koji su na samom početku imali težu kliničku sliku, koji se često kontroliraju i imaju podršku svoje obitelji i okoline. Ključni čimbenici o kojima ovisi kvaliteta života pojedinaca je kontinuirano pridržavanje bezglutenske dijete, savjetovanje i pravilna edukacija, što dovodi do toga da je bolest pod nadzorom, da se simptomi bolesti povlače i smanjuje se mogućnost pojave neželjenih komplikacija [51].

Prema istraživanju koje su proveli Cinquetti i sur. adolescenti koji boluju od celijkije imaju teškoće pri druženju s prijateljima, ali nemaju problema unutar obitelji, dok prema istraživanju koje su proveli Sverker i sur. nalaze probleme i u druženju s prijateljima i unutar obitelji [53,54]. U ovom istraživanju dolazimo do saznanja da djeca, adolescenti, kao i odrasli ponekad izbjegavaju društvena okupljanja i da većina njih rijetko nije u mogućnosti održivati svoje školske obaveze, a odrasli radne obaveze, dok kod malog broja sudionika dolazimo do saznanja da im ipak dijagnoza celijkije utječe na druženje i obavljanje obaveza.

Rana dijagnostika celijkije prema kanadskoj studiji dovodi do veće kvalitete života, što nam govori činjenica da kasnija dijagnostika celijkije dovodi do većih problema s tjelesnim zdravljem, puno većih troškova u zdravstvu, te češćih problema u školama i druženju s vršnjacima [54]. Isti su rezultati u drugim provedenim istraživanjima u kojima nema razlike između kvalitete života kod pacijenata s ranom dijagnozom celijkije i zdrave populacije [52,53]. U našem istraživanju ispitanici jednako ocjenjuju kvalitetu života bez obzira je li se dijagnoza celijkije otkrila ranije ili kasnije.

Sama bolest često može izazvati u pacijenata osjećaj ograničenosti, uz koji se veže anksioznost, oboljeli imaju strah i od stigmatizacije na poslu i u društvu, a razlog tome navodi se nedostatak terapijskih mogućnosti i nedovoljan izbor bezglutenskih namirnica u restoranima i trgovinama [54]. Moramo spomenuti vrtiće i škole koji su poseban problem kad govorimo o prehrani, jer veliki dio vrtića, škola i fakulteta ne nudi bezglutenske jelovnike, te im roditelji moraju pripremati obroke kod kuće, a to dodatno financijski i vremenski otežava roditeljima. Bitno je pacijentima detaljno objasniti koje proizvode treba izbjegavati i na koji način pravilno čitati deklaracije kako bi izgubili što manje vremena tijekom kupovanja [41]. To nam govori u prilog istraživanje koje su proveli Rashid i sur., koji su potvrđili da bi se pravilnjim označavanjem bezglutenske hrane, te njezinom dostupnosti u više različitim trgovinama i restoranima postigla veća razina kvalitete života oboljelih [55].

Postoje razni certifikati u SAD-u i Kanadi za bezglutensku hranu koji oboljelima jamče da je ta hrana bez glutena, takvo pravilno označavanje uvelike olakšava oboljelima da ne gube vrijeme na čitanje deklaracija, te ujedno pruža oboljelima i sigurnost kod izbora namirnica [56]. Oboljeli od celijakije se svakodnevno suočavaju s problemima vezanim uz naručivanje obroka u raznim restoranima. Ti problemi bi se mogli smanjiti tako da se kuhari zaposleni u restoranima obučavaju za sigurnu pripremu obroka koji ne sadrži gluten. Uvođenjem ovakve promjene, kvaliteta života oboljelih bi bila veća, te bi društveni život bio bogatiji [57,58]. U ovom provedenom istraživanju sudionici su negativno ocijenili situaciju za oboljele od celijakije s kojom se svakodnevno susreću u trgovinama, školama, vrtićima, restoranima i pekarnicama.

U pacijenata s dijagnozom celijakije, pogotovo u onih koji imaju abdominalne smetnje, a koji se ne pridržavaju bezglutenske prehrane smanjena je kvaliteta života. Pridržavanje pravilnog načina prehrane zdravlje im se značajno popravlja [59,61,62]. Unatoč dobroj bezglutenskoj prehrani, žene koje boluju od celijakije mogu razviti anksioznost [60]. Prema istraživanju Peters i sur., unošenje glutena u oboljelih doprinosi depresivnim simptomima [63]. Kod žena koje boluju od celijakije, a unatrag deset godina su na bezglutenskoj dijeti, nađena su tjelesna i psihička oštećenja, dok takvih oštećenja kod muškaraca nema, to se može pripisati da se muškarci drugačije suočavaju s bolešću od žena [64,65]. Smatra se da žene teže preuzimaju i prihvaćaju odgovornost pripreme bezglutenskih jela, što kod kuće, što izvan kuće, jer to sve nosi veći gubitak vremena za pripremu, razmišljanje na koji način nešto pripremiti, kako nešto isplanirati [66]. Prema Glanz & Bishop osviještenost o celijakiji je mnogo veća u onih koji se već duži period pridržavaju bezglutenske prehrane od onih kod kojih je upotreba dijete bila kraća [67]. Kod oboljelih koji su na dijetalnoj prehrani kroz duži period > 5 godina pokazuju veću razinu znanja o bolesti, dobro se snalaze u pripremi bezglutenskog obroka i lakše prihvaćaju novi način života [68].

Preporuka je da se oboljeli učlane u udruge oboljelih od celijakije i tako im se dodatno osigura potpora i podrška u pridržavanju bezglutenske dijete [41]. Važna je informiranost oboljelih o samoj bolesti, bezglutenskoj prehrani te aktivnom uključivanju oboljelih u donošenju odluka koje su vezane uz njihovu terapiju te daljnje praćenje kako bi poboljšali kvalitetu života [41,51]. Važna je uloga udruga za oboljele od celijakije da se oboljelima pruža uz socijalnu i emocionalna podrška [69].

Trebalo bi poticati oboljele da pozitivno gledaju na način liječenja svoje bolesti, odnosno na prehranu i što im ona dobroga nosi ako je se pridržavaju. Važno je unutar udruge pružiti si međusobnu potporu i što više raspravljati i savjetovati o prehrani [70].

Prema dobivenim rezultatima svakako je potrebno proširiti edukaciju zdravstvenih djelatnika koja uključuje razvijanje emocionalne inteligencije i pružanje psihološke potpore oboljelima bez obzira na životnu dob.

9. Zaključak

Celijakija, glutenska enteropatija, je kronična gastroenterološka bolest i to najčešća o kojoj se znatno malo govori i još manje zna. Kod mnogih pacijenta je prekrivena, a zbog kasne dijagnoze može doći do velikih komplikacija. Iako ima dosta zdravstvenih rizika, samo 3% oboljelih se nažalost pravilno liječi. Može proći više od 10 godina od pojave simptoma da se sazna dijagnoza bolesti. Mnogi oboljeli mogu i umrijeti od posljedica kasnog dijagnosticiranja i liječenja celijakije, ali usprkos tome i dalje je mala osviještenost u populaciji o prisutnosti celijakije kod pojedinih bolesnika. U kliničkoj slici brojni su simptomi, a u kombinaciji sa smanjenom osviještenosti o bolesti, dovode do pogrešne dijagnoze i posljedica ozbiljnih za zdravlje.

Dobro znanje i informiranost o bolesti i simptomima, te provedba postupaka za njenu dijagnosticiranje, uvelike pridonose njenom bržem otkrivanju. Podatak koji ukazuje da na jednog prepoznatog bolesnika s pravom dijagozom dolazi sedam neprepoznatih sa simptomima, to nam pokazuje da se i dalje ne zna dovoljno o celijakiji. Problem ove bolesti je što kasno dijagnosticirana i loše liječena nosi sa sobom tešku kliničku sliku, pa je tijek bolesti ozbiljniji i teži, a rana dijagnosticirana bolest se liječi lako, i to samo s dijetom.

Na celijaku se ne smije zaboraviti, već treba misliti češće, što znači da treba raditi skrining puno više nego li se to sada radi.

Sprečavanje ovakvih kroničnih bolesti te dokazivanje istih, pruža nam priliku da se rastereti zdravstveni sustav, smanje troškovi dijagnostičkih postupaka, te da se što prije krene sa liječenjem te na taj način oboljelima osigura bolja kvaliteta života te da bolest nema previše utjecaja na svakodnevni život.

Trebalo bi što više govoriti o celijakiji i načinu na koji bolest utječe na život oboljelog i na sve u njegovoј okolini. S obzirom na malu dostupnost podataka, potrebno je više ovakvih i sličnih istraživanja kako bi se povećala razina znanja i osviještenosti ne samo oboljelih već i opće i rizične populacije što može doprinijeti podizanje kvalitete života oboljelih.

Tu veliku ulogu imaju magistre/i sestrinstva koji kroz različite projekte mogu provoditi edukaciju od vrtićke, školske pa i osoba starije dobi uz pružanje psihološke potpore oboljelim i njihovim članovima obitelji. Naglasak se stavlja na javno zdravstvene akcije i radionice u svrhu osvjećivanja i edukacije populacije o važnosti prepoznavanja simptoma i što ranijem liječenju celijakije.

10. Literatura

- [1] S. Čuković-Čavka, M. Crnčević Urek, M. Brinar, N. Turk: Celijakija u odrasloj dobi, Medicus, br. 21, 2012, str. 179–186
- [2] A. Sapone, J. C. Bai, C. Ciacci, J. Dolinsek, P. H. Green, M. Hadjivassiliou et al.: Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Med, br. 10, 2012, str. 13
- [3] J. F. Ludvigsson, D. A. Leffler, J. C. Bai, F. Biagi, A. Fasano, P. H. Green et al.: The Oslo definitions for coeliac disease and related terms, Gut, br. 62, 2013, str. 43-52
- [4] L. Elli, F. Branchi, C. Tomba, D. Villalta, L. Norsa, F. Ferretti et al.: Diagnosis of gluten related disorders: celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. World J Gastroenterol, br. 21, 2015, str. 7110
- [5] J. F. Ludvigsson, J. C. Bai, F. Biagi i sur.: BSG Coeliac Disease Guidelines Development Group; British Society of Gastroenterology. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology, Gut, br. 63(8), 2014, str. 1210–1228
- [6] G. J. Tack, W. H. Verbeek, M. W. Schreurs, C. J. Mulder: The spectrum of celiac disease: epidemiology, clinical aspects and treatment, Nat Rev Gastroenterol Hepatol, br. 7(4), 2010, str. 204–213
- [7] A. Votava-Raić, I. Andreis, D. Tješić-Drinković, Đ. Vranešić, A. Anreis: Enteropatija, Paedriatrica Croatica, br. 44(Suppl 1), 2000, str. 21-33
- [8] D. Biškup: Zadaci medicinske sestre kod djece oboljele od celijakije, Diplomski rad, Veleučilište u Varaždinu, 2014.
- [9] C. Catassi, S. Gatti, A. Fasano: The new epidemiology of celiac disease, J Pediatr Gastroenterol Nutr, br. 59(Suppl 1), 2014, str. 7–9
- [10] N. Starčević Čizmarević, B. Mijandrušić-Sinčić, V. Licul, M. Kapović, S. Ristić: Geni i celijakija, Pedriatrica Croatica, br. 59, 2015, str. 88-94
- [11] <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/odjel-za-skz-i-bolnicku-zdravstvenu-zastitu/>, pristupljeno: 01.09.2021.
- [12] L. Greco, L. Timpone, A. Abkari i sur.: Burden of celiac disease in the Mediterranean area, World J Gastroenterol, br. 17(45), 2011, str. 4971–4978
- [13] B. Vrhovac, B. Jakšić, Ž. Reiner et al.: Interna medicina, četvrto izdanje, Naklada Ljevak, Zagreb, 2008.

- [14] K. Mustalahti, C. Catassi, A. Reunanan A et al.: The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project, Ann Med, br. 42, 2010, str. 587–595
- [15] A. Ivarsson, A. Myleus, F. Norström et al.: Prevalence of childhood celiac disease and changes in infant feeding, Pediatrics, br. 131, 2013, str. 687–694
- [16] D. A. Van Heel, K. Hunt, L. Greco, C. Wijmenga: Genetics in coeliac disease, Best Pract Res Clin Gastroenterol, br. 19(3), 2005, str. 323-339
- [17] B. Iwańczak, K. Matusewicz, F. Iwańczak: Clinical picture of classical, atypical and silent celiac disease in children and adolescents, Adv Clin Exp Med, br. 22(5), 2013, str. 667–673
- [18] N. Gujral, H. J. Freeman, A. B. R. Thomson: Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment, World J Gastroenterol, br. 18(42), 2012, str. 6036-6059.
- [19] S. Kolaček: Celjakija. U: B. Vučelić i sur: Gastroenterologija i hepatologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2002.
- [20] L. Abenavoli, M. Delibasic, V. Peta, V. Turkulov, A. De Lorenzo, M. Medić-Stojanoska: Nutritional profile of adult patients with celiac disease, Eur Rev Med Pharmacol Sci, br. 19(22), 2015, str. 4285-4292
- [21] C. Catassi, E. Fabiani, G. Iacono, C. D'Agate, R. Francavilla et al: A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease, Am J Clin Nutr, br. 85(1), 2007, str. 160-166
- [22] A. Sapone, J. C. Bai, C. Ciacci, J. Dolinsek, P. H. Green et al: A Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification, BMC Med, br. 10, 2012, str.13
- [23] A. Cianferoni: Wheat allergy: diagnosis and management, J Asthma Allergy, br. 9, 2016, str. 13-25
- [24] C. Catassi, A. Alaedini, C. Bojarski, B. Bonaz, G. Bouma, A. Carroccio et al: The overlapping area of non-celiac gluten sensitivity (NCGS) and wheat-sensitive irritable bowel syndrome (IBS): an update. Nutrients, br. 9, 2017, str.1-16
- [25] U. Volta, G. Caio, T. B. Karunaratne, A. Alaedini, R. De Giorgio: Non-coeliac gluten/wheat sensitivity: advances in knowledge and relevant questions, Expert Rev Gastroenterol Hepatol, br. 11, 2017, str. 9-18
- [26] C. Catassi, J. C. Bai, B. Bonaz, G. Bouma, A. Calabò, A. Carroccio et al: Non-celiac gluten sensitivity: the new frontier of gluten related disorders, Nutrients, br. 5, 2013, str. 3839-3853
- [27] F. Koning: Celiac disease: quantity matters, Semin Immunoopathol, br. 34(4), 2012, str. 541-549

- [28] Wgo-Omge: Practice Guidelines: Celiac Disease, World Gastroenterology, br. 10(Issue), 2005, str. 1-8
- [29] Aga Institute: Aga Institute medical position statement on the diagnosis and management of celiac disease, Gastroenterology, br. 131(6), 2006, str 1977-1980
- [30] F. Biagi, G. R. Corazza: Mortality in celiac disease, Nat Rev Gastroenterol Hepatol, br. 7, 2010, str. 158–162
- [31] M. Rashid, A. MacDonald: Importance of duodenal bulb biopsies in children for diagnosis of celiac disease in clinical practice, BMC Gastroenterol, br. 9, 2009, str. 78
- [32] S. Rashtak, M. W. Ettore, H. A. Homburger, J. C. Murray: Combination testing for antibodies in the diagnosis of ce-liac disease: comparison of multiplex immunoassay and ELISA methods, Alimentary Pharmacology & Therapeu-tics, br. 28(6), 2008, str. 805-813
- [33] M. Rashid, J. Lee: Serologic testing in celiac disease: Practical guide for clinicians, Can Fam Physician, br. 62(1), 2016, str. 38-43
- [34] C. H. Frangou: Environmental factors examined in celiac, Gastroenterol Endoscopy, br. 62, 2001, str. 1–7
- [35] J. F. Ludvigsson, J. C. Bai, F. Biagi, T. R. Card, C. Ciacci et al: Sanders DS BSG Coeliac Disease Guidelines Development Group; British Society of Gastroenterology. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology, Gut, br. 63(8), 2014, str. 1210-1228
- [36] R. Ciccioppo, P. Kruzliak, G. C. Cangemi, M. Pohanka, E. Betti: The Spectrum of Differences between Childhood and Adulthood Celiac Disease, Nutrients, br. 7(10), 2015, str. 8733-8751
- [37] V. Villanacci, G. Magazzu, S. Pellegrino et al: Comparison of the Marsh-Oberhuber classification with a new Minerva, Gastroenterol Dietol, br. 56(4), 2010, str. 371-375
- [38] S. Vivas, J. G. Ruiz de Morales, S. Riestra, D. Arias L, Fuentes, N. Alvarez et al: Duodenal biopsy may be avoided when high transglutaminase antibody titers are present, World J Gastroenterol, br. 15(38), 2009, str. 4775-4780
- [39] M. Rashid, J. Lee: Serologic testing in celiac disease: Practical guide for clinicians, Can Fam Physician, br. 62(1), 2016, str. 38-43
- [40] P. Collin: Should adults be screened for celiac disease? What are the benefits and harms of screening?, Gastroenterology, br. 128(4 Suppl. 1), 2005, str. 104–108
- [41] J. F. Ludvigsson, T. R. Card, K. Kaukinen K et al.: Screening for celiac disease in the general population and in high-risk groups, United European Gastroenterol J, br. 3(2), 2015, str.106–120

- [42] E. Richman: The safety of oats in the dietary treatment of celiac disease, Proc Nutr Soc, br. 29, 2012, str. 1-4
- [43] J. E. Botero-Lopez, M. Araya, A. Parada et al.: Micronutrient deficiencies in patients with typical and atypical celiac disease, J Pediatr Gastroenterol Nutr, br. 53, 2011, str. 265–270
- [44] T. R. Halfdanarson, N. Kumar, W. J. Hogan et al.: Copper deficiency in celiac disease, J Clin Gastroenterol, br. 43, 2009, str. 162–164
- [45] A. Lerner, N. Gruener, T. C. Iancu: Serum carnitine concentrations in coeliac disease, Gut, br. 34, 1993, str. 933–935
- [46] Z. Mišak, S. Kolaček, M. Percl: Celijakija – bolest na koju treba misliti, Medix, br. 72, 2007, str. 157-161
- [47] G. Wagner, G. Berger, U. Sinnreich, V. Grylli, E. Schober et al.: Quality of Life in Adolescents With Treated Coeliac Disease: Influence of Compliance and Age at Diagnosis, JPGN, br. 47, 2008, str. 555-561
- [48] A. M. Gray, I. N. Papanicolopoulou: Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey, BMC Health Serv Res, br. 10, 2010, str. 105
- [49] C. Olsson: Celiac Disease in Swedish Children and Adolescents. Variations in Incidence and Essentials Gluten-free Eating with a Youth Perspective, Umeå University, 2008.
- [50] M. L. Mearin: Celiac disease among children and adolescents, Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care, br. 37, 2007, str. 86–105
- [51] Nj. Hall, G. Rubin, A. Charnock: Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease, Aliment Pharmacol Ther, br. 30(4), 2009, str. 315-330
- [52] M. Cinquetti, S. Micelli, G. Zoppi: Adolescents and celiac disease: psychological aspects, Pediatr Med Chir, br. 19, 1997, str. 397–399
- [53] A. Sverker, G. Hensing, C. Hallert: Controlled by food—lived experiences of coeliac disease, J Hum Nutr Diet, br. 18, 2005, str. 171–180
- [54] M. Zarkadas, A. Cranney, S. Case et al.: The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey, J Hum Nutr Diet, br. 19, 2006, str. 41–49
- [55] M. Rashid, A. Cranney, M. Zarkadas et al.: Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children, Pediatrics, br. 116, 2005, str. e754–e759
- [56] S. R. Case: Gluten-Free Diet: A Comprehensive Resource Guide-Revised and Expanded Edition. Regina, SK: PublisherCase Nutrition Consulting, Inc., 2010.

- [57] S. Case: The gluten-free diet: how to provide effective education and resources, *Gastroenterology*, br. 128, 2005, str. 128–134
- [58] M. A. Karajeh, D. P. Hurlstone, T. M. Patel, D. S. Sanders: Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *Clin. Nutr.*, br. 24, 2005, str. 206–210
- [59] K. Kurppa, P. Collin, M. Mäki, K. Kaukinen: Celiac disease and health-related quality of life, *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*, br. 5(1), 2011, str. 83–90
- [60] F. Nachman, M. P. del Campo, A. González et al.: Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance, *Dig Liver Dis*, br. 42(10), 2010, str. 685–691
- [61] P. Zis, P. G. Sarrigiannis, D. G. Rao, M. Hadjivassiliou: Quality of Life in Patients with Gluten Neuropathy: A Case-Controlled Study, *Nutrients*, br. 10(6), 2018, str. 662
- [62] W. Häuser, K. H. Janke, B. Klump, M. Gregor, A. Hinz: Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet, *World J Gastroenterol*, br. 16(22), 2010, str. 2780–2787
- [63] S. L. Peters, J. R. Biesiekierski, G. W. Yelland, J. G. Muir, R. R. Gibson: Randomised clinical trial: gluten may cause depression in subjects with non-coeliac gluten sensitivity – an exploratory clinical study. *Aliment. Pharmacol Ther.*, br. 39, 2014, str. 1104–1112
- [64] C. Hallert, O. Sandlund, M. Broqvist: Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease, *Scand J Caring Sci*, br. 17, 2003, str. 301–307
- [65] C. Hallert, C. Grännö, S. Hulten et al.: Living with coeliac disease. Controlled study of the burden of illness, *Scand J Gastroenterol*, br. 37, 2002, str. 39–42
- [66] S. Gregory: Living with chronic illness in the family setting, *Sociol. Health Illn.*, br. 27, 2005, str. 372–392
- [67] K. Glanz, D. B. Bishop: The role of behavioural science theory in development and implementation of public health interventions, *Annu Rev. Public Health*, br. 31, 2010, str. 399–418
- [68] N. J. Hall, G. Rubin, A. Charnock: Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with celiac disease, *Aliment. Pharmacol. Ther.*, br. 30, 2006, str. 315–330
- [69] K. Sainsbury, B. Mullan: Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult celiac disease using the theory of planned behaviour, *Appetite*, br. 56, 2011, str. 476–483

- [70] P. J. Ryde'n, Y. M. Sydner: Implementing and sustaining dietary change in the context of social relationships, Scand. J. Caring Sci, br. 25, 2011, str. 583–590
- [71] D. A. Leffler, M. Dennis, J. B. Edwards George et al.: A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with celiac disease, Clin Gastroenterol Hepatol, br. 7(5), 2009, str. 530–536, 536.e1–2
- [72] J. Rodríguez Almagro, A. Hernández Martínez, A. J. Lucendo, F. Casellas, M. C. Solano Ruiz et al.: Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease: A population-based analysis of adult patients in Spain, Rev Esp Enferm Dig, br. 22, 2016, str.108
- [73] I. Panjkota Krbavčić: Prehrana kod celijakije, Medicus, br. 1, 2008, str. 87-92
- [74] Codex Alimentarius Commission. Report of the 25th session of the Codex Committee on nutrition and foods for special dietary uses. Bonn, Germany, 3-7 November 2003. Alinorm 04/27/26.
- [75] L. Pollak, B. Antunović, V. Poljak, I. Panjkota Krbavčić, B. Njari et al.: Kvalitativna procjena rizika od glutena u mliječnim proizvodima za populaciju oboljelu od celijakije, Mljekarstvo, br. 60(2), 2010, str. 94-103
- [76] <http://www.strahoninec.hr/index.php/opcinastrahoninec/udruge/15udruge/148-udruga-oboljelih-od-celijakije-sjeverozapadne-hrvatske> - pristupljeno 18.09.2021.
- [77] 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.)
- [78] <http://www.hzzo.hr/pravo-na-pristup-informacijama/>, pristupljeno: 01.09.2021.
- [79] J. F. Ludvigsson, T. Card, P. J. Ciclitira et al.: Support for patients with celiac disease: A literature review, United European Gastroenterol J, br. 3(2), 2015, str. 146–159

Popis slika

Slika 4.1.: Histološka slika dvanaesnika pacijenta koji boluje od celijakije. Izvor: L. Elli, F. Branchi, C. Tomba, D. Villalta, L. Norsa, F. Ferretti et al.: Diagnosis of gluten related disorders: celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. World J Gastroenterol, br. 21, 2015, str. 7110

Slika 4.1.1. Zabranjene žitarice u prehrani oboljelih od celijakije. Izvor:
<http://www.bezgluten.net/content/celijakija-i-gluten>

Slika 4.3.1. Zaštitni znak bezglutenske hrane - prekriženi klas žita. Izvor: I. Panjkota Krbavčić: Prehrana kod celijakije, Medicus, br. 1, 2008, str. 87-92

Popis tablica

Tablica 4.1.1. Usporedba osjetljivosti na gluten kod celjakije i ne celjakije

Izvor: C. Catassi, A. Alaeddini, C. Bojarski, B. Bonaz, G. Bouma, A. Carroccio et al.: The overlapping area of non-celiac gluten sensitivity (NCGS) and wheat-sensitive irritable bowel syndrome (IBS): an update. Nutrients, br. 9, 2017, str. 1-16

Tablica 4.2.3.1. Dva oblika celjakije i njihove značajke

Izvor: C. Catassi, S. Gatti, A. Fasano: The new epidemiology of celiac disease, J Pediatr Gastroenterol Nutr, br. 59(Suppl 1), 2014, str. 7–9

Tablica 4.3.1. Popis namirnica (dopuštenih i nedopuštenih) u prehrani bez glutena

Izvor : Codex Alimentarius Commission. Report of the 25th session of the Codex Committee on nutrition and foods for special dietary uses. Bonn, Germany, 3-7 November 2003. Alinorm 04/27/26. Accessible December 2005

Tablica 7.1.1.: Anketirane osobe oboljele od celjakije prema općim podacima o njima (u absolutnim i relativnim frekvencijama) n = 49. Izvor: D.B.

Tablica 7.1.2.: Učestalosti pojedinih odgovora na pitanja u upitniku (n = 49). Izvor: D.B.

Tablica 7.1.3.: Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije) za n = 49. Izvor: D.B.

Tablica 7.1.4.: Učestalost prihvatljivosti pojedinih tvrdnji (n = 49). Izvor: D.B.

Tablica 7.1.5.: Deskriptivni pokazatelji za učestalost prihvatljivosti pojedinih tvrdnji (n = 49) Izvor: D.B.

Tablica 7.1.6.: Osobe oboljele od celjakije prema prosjecima izračunatim za odgovore na 11 tvrdnji u upitniku o kvaliteti života (n = 49) Izvor: D.B.

Tablica 7.1.7.: Deskriptivni pokazatelji za prosjeke utvrđenih kod oboljelih od celjakije za kvalitetu njihova života (n = 49) Izvor: D.B.

Tablica 7.2.1.: Rezultati hi-kvadrat testova. Izvor: D.B.

Tablica 7.2.2.: Rezultati t-testova usporedbe aritmetičkih sredina (n = 49)

Izvor: D.B.

Tablica 7.2.3.: Rezultati testova usporedbe više aritmetičkih sredina

Izvor: D.B.

Tablica 7.2.4.: Rezultati korelacijske analize (n = 48)

Izvor: D.B.

Popis grafikona

Grafikon 7.1.1.: Postoci oboljelih od celjakije prema zadovoljstvu životom (u % od n = 49).

Izvor: D.B.

Grafikon 7.1.2.: Prosječne ocjene prihvatljivosti pojedinih tvrdnji za oboljele od celjakije (n = 49). Izvor: D.B.

Grafikon 7.1.3.: Grafički prikaz distribucije prosjeka prihvaćanja svih tvrdnji kod oboljelih pomoću histograma u koji je ucrtana normalna krivulja (n = 49). Izvor: D.B.

Prilozi

Kvaliteta života oboljelih od celjakije sjeverozapadne Hrvatske

Poštovani,

ovaj upitnik je izrađen za potrebe istraživanja kvalitete života oboljelih od celjakije u sjeverozapadnoj Hrvatskoj, u sklopu izrade diplomskog rada na Diplomskom studiju "Menadžment u sestrinstvu" Sveučilišta Sjever pod mentorstvom izvan.prof.dr.sc. Tomislava Meštrovića. Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno i anonimno, te će se dobiveni rezultati koristiti za izradu diplomskog rada te objavu u stručnim i znanstvenim časopisima. Anketa će biti provedena putem Google obrasca, kriterij za sudjelovanje je da osoba boluje od celjakije, a ukoliko se radi o malodobnom djetetu sa dijagnozom celjakije, potrebno je da roditelj ispuni upitnik. Molimo da na postavljena pitanja date što iskrenije odgovore.

Unaprijed zahvaljujem na sudjelovanju.

Dijana Biškup bacc.med.techn.,

studentica 2. godine diplomskog studija Sestrinstva Sveučilišta Sjever

1. Tko boluje od celjakije

- a) Moje dijete
- b) Ja

2. Spol

- a) Muško
- b) Žensko

3. Stručna spremna

- a) Osnovna škola
- b) SSS
- c) VŠS
- d) VSS

4. Dob

- a) Dijete do 18 godina
- b) 19-29
- c) 30-39
- d) 40-49
- e) Iznad 50 godina

5. Mjesto stanovanja

- a) Grad
- b) Selo

6. Koliko dugo Vi (ili Vaše dijete) boluje/te od celijakije

- a) 0-5 godina
- b) 5-10 godina
- c) 10-15 godina
- d) 16 i više

7. Da li ste član neke od udruga oboljelih od celijakije?

- a) Da
- b) Ne

8. Ako ste na prethodno pitanje odgovorili sa Ne, da li ste čuli da u Vašoj okolini postoji slična udruga?

- a) Da
- b) Ne

9. Kao član udruge oboljelih od celijakije imam određene benefite za nabavku potrebnih namirnica

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

10. Bezglutenski proizvodi dostupni su u svim trgovinama

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

11. Bezglutenski obroci dio su menja u školama I vrtićima

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

12. Bezglutenska jela dio su ponude u svim restorana (standardna I brza hrana)

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

13. Bezglutenski pekarski proizvodi dio su standardne ponude u pekarnicama

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

14. U Vašem mjestu stanovanja se više puta godišnje organiziraju radionice o pripremi bezglutenskih jela

- a) Izričito se ne slažem
- b) Ne slažem se
- c) Niti se slažem niti se ne slažem
- d) Slažem se
- e) Izričito se slažem

15. Koliko često je dijete u nemogućnosti odrađivati svoje školske ili Vi svoje radne obaveze zbog probavnih smetnji

- a) Nikad
- b) Ponekad
- c) Često
- d) Jako često
- e) Uvijek

16. Koliko često izbjegavate društvena okupljanja zbog djetetovih/svojih probavnih problema

- a) Jako često
- b) Nikad
- c) Ponekad
- d) Često
- e) Uvijek

17. Smatrate li da zdravstveni djelatnici dovoljno uzimaju u obzir emocionalne učinke života s celijakijom

- a) Jako često
- b) Nikad
- c) Ponekad
- d) Često
- e) Uvijek

18. Koliko često Vam je od strane zdravstvenih djelatnika ponuđena psihološka podrška uz stručnu pomoć

- a) Jako često
- b) Nikad
- c) Ponekad
- d) Često
- e) Uvijek

19. Na ljestvici od 1-5 koliko ste zadovoljni svojom/djetetovom kvalitetom života

- a) 1-izričito zadovoljan
- b) 2-zadovoljan
- c) 3-nit zadovoljan ni nezadovoljan
- d) 4-nezadovoljan
- e) 5-izričito nezadovoljan



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 tudihih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magisterskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tudihih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tudihih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prijevajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Dijana Biškup (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivo autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETNA ŽIVOTNA OBDOGODINA OD ČELJAKIJE U SJEVEROZAPADNOJ Hrvatskoj (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tudihih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Biškup Dijana
(vlastoručni potpis)

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 objavljaju se na odgovarajući način.

Ja, Dijana Biškup (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETNA ŽIVOTNA OBDOGODINA OD ČELJAKIJE U SJEVEROZAPADNOJ Hrvatskoj (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Biškup Dijana
(vlastoručni potpis)