

»Mladi za napredek Maribora 2019«

36. srečanje

ŽIVLJENJE S CELIAKIJO

Raziskovalno področje ZDRAVSTVO

Raziskovalna naloga

Avtor: LORENA HORVAT

Mentor: IRENA PROSENJAK
Šola: OŠ DRAGA KOBALA MARIBOR
Število točk: 143
Mesto: 2
Priznanje: srebrno

Maribor, februar 2019

»Mladi za napredek Maribora 2019«

36. srečanje

ŽIVLJENJE S CELIAKIJO

Raziskovalno področje ZDRAVSTVO

Raziskovalna naloga

Maribor, februar 2019

KAZALO

| | |
|--|----|
| 1. UVOD | 1 |
| 1.1 Cilji in hipoteze | 1 |
| 1.2. Zgodovina vedenja o celiakiji..... | 2 |
| 1.3. Značilnosti bolezni | 3 |
| 1. 4. Načini ugotavljanja bolezni | 4 |
| 1. 5. Pomen presejalnih testov za celiakijo..... | 4 |
| 1. 6. Razlika med celiakijo in glutensko intoleranco..... | 5 |
| 2. METODOLOGIJA DELA..... | 7 |
| 3. REZULTATI: | 8 |
| 3. 1. Anketa..... | 8 |
| 3. 2. Primerjava cen hrane brez glutena s hrano z glutenom | 12 |
| 3.3. Intervju..... | 15 |
| 3. 4. Hrana za bolnike s celiakijo v gostinskih lokalih | 17 |
| 3. 5. Prehrana v šoli | 18 |
| 4. RAZPRAVA, INTERPRETACIJA REZULTATOV | 19 |
| 5. DRUŽBENA ODGOVORNOST | 19 |
| 6. ZAKLJUČEK, SKLEPI..... | 20 |
| 7. VIRI IN LITERATURA | 22 |

KAZALO SLIK

| | |
|--|---|
| Slika 1: Celice sluznice tankega črevesa - zdrave in uničene | 3 |
| Slika 2: Živila brez glutena | 6 |

KAZALO TABEL

| | |
|---|----|
| Tabela 1: Kaj veš o bolezni | 9 |
| Tabela 2: Naštej vsaj dva znaka celiakije..... | 10 |
| Tabela 3: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Hofer..... | 12 |
| Tabela 4: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Tuš..... | 12 |
| Tabela 5: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Lidl..... | 13 |
| Tabela 6: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Eurospin..... | 13 |
| Tabela 7: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Spar..... | 14 |
| Tabela 8: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Mercator..... | 14 |
| Tabela 9: Tedenski jedilnik za malico in kosilo..... | 18 |

KAZALO GRAFOV

| | |
|--|----|
| Graf 1: Poznavanje bolezni | 8 |
| Graf 2: Poznavanje znakov bolezni..... | 10 |
| Graf 3: Mnenja anketirancev o tem ali je bolezen ozdravljiva | 11 |

POVZETEK

Sem ena izmed mnogih ljudi na svetu, ki imam celiakijo. Ker me bolezen spremlja že celo življenje, sem se odločila, da jo bom raziskala.

Teoretične osnove bom zapisala s pomočjo strokovne literature, spleta in s pomočjo mojih staršev.

V drugem delu naloge bom opisala, kako se jaz spopadam s to boleznijo in koliko moji sošolci poznajo bolezen. Raziskala bom tudi ponudbo hrane brez glutena v različnih trgovinah v Mariboru in nekaterih gostinskih lokalih.

1. UVOD

Celiakija je avtoimuna bolezen, katera ni ozdravljiva. Zdravljenje celiakije temelji na spremenjeni prehrani, brezglutenski dieti. Iz prehrane je potrebno izločiti hrano, katera vsebuje rž, ječmen, oves, piro in pšenico.

Ljudje s celiakijo, ki ne izključijo glutena iz svoje prehrane, imajo od 10 do 15% več možnosti, da zbolijo za rakom na tankem črevesu.

Simptomi, da smo mogoče zboleli za celiakijo so: bolečine v trebuhu, napenjanje, driska, izgubljam telesno težo, smo utrujeni, srbeča in mehurjasta koža. Pri otrocih se bolezen opazi tako, da počasneje rastejo in se razvijajo ter imajo šibke, ohlapne mišice. Pri dojenčkih obolelih za celiakijo, se začnejo kazati znaki hudih prebavnih težav, ki se pojavijo nekaj tednov po zaužitju žitaric (tako je bilo v mojem primeru). Celiakija se lahko pojavi v katerikoli starosti, najpogosteje pa se pojavlja v dojenčkovem obdobju.

Celiakija je najverjetneje podedovana in velikokrat prizadene sorojence, vendar je pravi vzrok še neznan.

1.1 Cilji in hipoteze

Cilji, ki sem si jih pri raziskovalnem delu zastavila, so:

1. Podrobneje spoznati bolezen celiakijo in potrebno strogo brezglutensko dieto.
2. Ugotoviti, kakšna je razlika med boleznijo celiakija in alergijo oz. intoleranco na gluten.
3. Ugotoviti, kakšen odnos imajo sošolci do bolezni celiakija.
4. Ugotoviti, kaj je vzrok za nastanek bolezni.
5. Ugotoviti, kateri gostinski lokali v Mariboru ponujajo brezglutensko prehrano.
6. Primerjati cene med običajnimi in brezglutenskimi prehranskimi izdelki.

Hipoteze:

Hipoteza 1: Večina učencev misli, da je celiakija ozdravljiva in da ni potrebno biti 24 ur na dieti.

Hipoteza 2: Več kot 90 % sošolcev in sošolk ne ve, kaj je celiakija.

Hipoteza 3: Pri večini bolnikov odkrijejo bolezen že v zgodnjem otroštvu.

Hipoteza 4: V Mariboru in okolici je malo gostinskih lokalov, kjer dobiš brezglutensko hrano.

Hipoteza 5: V večini trgovin so brezglutenski izdelki dražji od običajnih.

1.2. Zgodovina vedenja o celiakiji

Beseda celiakija izvira iz grške besede »koelia«, kar pomeni v slovenščini trebuh. Prvi strokovni zapisi o njej pa segajo že v prvo stoletje pred našim štetjem, ko je grški zdravnik Areteus iz Kapadokije opisal simptome bolezni, ki ji je dal ime celiakija.

V drugem stoletju pred našim štetjem je Grk Aretej prvi opisal celiakijo pri odraslih bolnikih.

Leta 1888 je angleški zdravnik Samuel Jones Gee opisal bolezen, ki se pojavlja pri majhnih otrocih s trdovratnimi kroničnimi driskami, velikim trebuhom in podhranjenostjo ter jo imenoval celiakija.

Leta 1908 je celiakija dobila ime po ameriškem pediatru C. A. Herterju »Herterjeva bolezen«, v letu 1920 pa je zdravnik Sidney Haas opisal zelo uspešno dieto z bananami, ki je kot »banana dieta« bila popularna še desetletja.

Leta 1950 je nizozemski pediater W. K. Dicke objavil revolucionarno odkritje, da ima gluten iz pšenice toksičen učinek pri bolnikih s celiakijo in da dieta brez glutena privede do kompletne klinične remisije.

Leta 1954 je W. Paulley opisal »Sluznične spremembe tankega črevesa«, leta 1959 pa je pediaterinja M. Shiner opravila prvo biopsijo tankega črevesa in dokazala za celiakijo tipične spremembe sluznice tankega črevesa. Tako se v 60-ih letih prejšnjega stoletja pojavijo trije pomembni elementi znanja o celiakiji; da je gluten tisti dejavnik, ki bolezen povzroča, da so prisotne spremembe sluznice tankega črevesa in možnost, da z instrumentom opravimo biopsijo tankega črevesa.

V Sloveniji so se otroci s celiakijo do leta 1977 večinoma zdravili na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana pri prof. dr. Leu Matajcu. Diagnoza celiakije je v tistih časih temeljila na klinični sliki in nespecifičnih testih za absorpcijo. Kmalu se je v odkrivanje celiakije pridružila prof. dr. Dušanka Mičetić-Turk, ki je znanje pridobivala v tujini in tako leta 1977 z Watsonovo kapsulo opravila na Otroškem oddelku Splošne bolnišnice Maribor prvo biopsijo tankega črevesa na naših tleh. Od takrat je diagnoza celiakije tudi pri nas temeljila na kriterijih Evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano, sproti so se uvajale vse novosti na področju diagnosticiranja bolezni. Od začetka 21. stoletja so vse pogostejša

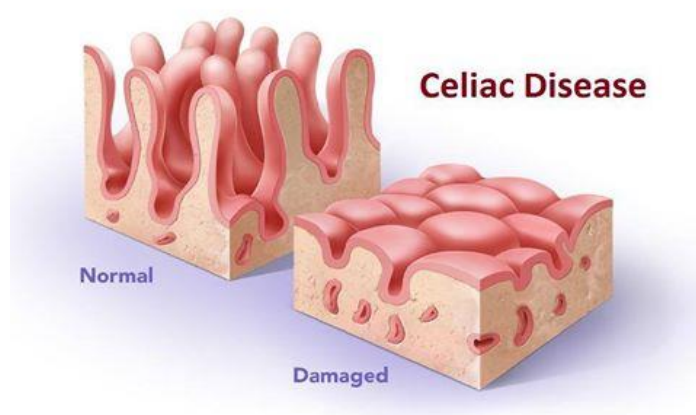
presejanja, na osnovi katerih lahko ocenjujemo, da je razširjenost celiakija 1-2 odstotna oziroma, da je prizadeta vsaka 50 – 100. oseba.

Zaenkrat je edino zdravilo stroga doživljenjska dieta brez glutena. V pomoč pri obvladovanju težav bolnikov s celiakijo je tudi povezovanje, ki ga pri nas v veliki meri omogoča Slovensko društvo za celiakijo (vključeno v evropsko združenje društev – AOECS).¹

1.3. Značilnosti bolezni

Gluten je beljakovina, ki jo najdemo v pšenici, ržu in ječmenu. Povzroča lepljivost moke in kruhu da njegovo obliko. Pri bolnikih s celiakijo lahko samo drobtinica, ki vsebuje gluten, sproži burno reakcijo. Pri ljudeh, ki glutena ne prenašajo, le-ta ob stiku s sluznico tankega črevesa sproži nastanek sprememb. Glavna sprememba je uničenje črevesnih resic, ki sluznici tankega črevesa dajejo videz krtačke in imajo nalogo, da pomagajo absorbirati hranila iz črevesja. Pri ljudeh s celiakijo sluznica postane gladka in sploščena, zato se hranila ne morejo absorbirati v kri.

Imunski sistem oceni sluznico tankega črevesa kot tujek in začne izločati škodljiva protitelesa in pojavljati se začnejo težave. Ko bolnik začne uživati brezglutensko hrano, se resice obnovijo. K sreči za razliko od drugih avtoimunskih bolezni, katerih vzroka še ne poznamo (npr. sladkorna bolezen tipa 1, revmatske bolezni in nekatera obolenja ščitnice, kronične vnetne bolezni črevesa, ipd.), lahko z izločitvijo glutena iz prehrane te bolezenske spremembe zaustavimo, še več: proces lahko obrnemo in vzpostavimo zdravo stanje.²



Slika 1: Celice sluznice tankega črevesa - zdrave in uničene³

¹ <http://nova.drustvo-celiakija.si/2017/10/04/zgodovina-vedenja-o-celiakiji>

² <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki>

³ <https://www.google.com/search?q=celiakija>

1. 4. Načini ugotavljanja bolezni

Za ugotavljanje obolenja s celiakijo imamo na voljo tri temeljne preiskave:

1. Testiranje vzorca krvi, v okviru katerega se pokaže prisotnost protiteles (serološki pregled). Odvzem krvi se lahko opravi v ambulanti, v specialistični gastroenterološki ambulanti oziroma pri osebnem zdravniku, lahko se pa opravi tudi doma s pomočjo hitrih testov, ki se dobijo brez recepta v lekarni.

Ti pregledi omogočajo presejanje pacientov, ki še ne kažejo znakov bolezni oziroma njihovih družinskih članov.

2. Odvzem vzorca sluznice tankega črevesa ob endoskopski preiskavi zgornjih prebavil. S to preiskavo se ugotovi vnetje in značilna atrofija resic črevesa, kar onemogoča normalno absorpcijo snovi.

3. Čeprav je celiakija praviloma genetsko pogojena, je sam proces prenosa dokaj neznan. Poleg genetske predispozicije, ki je prisotna pri 30 odstotkih ljudi, imajo pomembno vlogo tudi vplivi iz okolja, zato je nujno upoštevati dve pomembni dejstvi. Če v družini doslej niso ugotovili celiakije še ne pomeni, da bolezen ni prisotna, oziroma tudi če je bila bolezen ugotovljena pri katerem od družinskih članov, še ne pomeni, da so vsi drugi člani družine ogroženi.

Genetska preiskava je torej samo dopolnilna preiskava, ki v nobenem primeru ne more nadomestiti biopsije tankega črevesa, saj sama nagnjenost k obolenju še ne pomeni, da bo do obolenja tudi res prišlo.

1. 5. Pomen presejalnih testov za celiakijo

V zvezi s celiakijo se pogosto omenja »teorija ledene gore«, bistvo katere je, da je število tistih, ki s simptomi obiščejo zdravnika, samo vrh ledene gore. Z vidika poznejših komplikacij so pomembnejše in veliko bolj ogrožene osebe s tako imenovano tiho celiakijo, ki so sicer klinično brez simptomov in težav, vendar je zaradi prisotnih protiteles tkivo sluznice enako prizadeto, kot to ugotavljamo pri bolnikih, ki že kažejo znake obolenja.

Ker odstopanja, ki jih ugotovimo pri testiranju na protitelesa, niso povezana s stopnjo okvare tankega črevesja in ker samo testiranje ne predstavlja nobene obremenitve za posameznika, so hitri testi danes najbolj primerna metoda za presejanje celiakije.⁴

Celiakija sodi med najbolj pogoste kronične bolezni v Evropi. Pojavlja se kar pri 1% prebivalstva in ima dva vrha pojavnosti: med prvim in petim letom ter med tridesetim in štiridesetim letom starosti. Bolezen je tudi genetsko predpisana in večina bolnikov ima gene, značilne za celiakijo.

1. 6. Razlika med celiakijo in glutensko intoleranco

Mnogi ljudje se ne zavedajo bistvenih razlik med celiakijo in glutensko intoleranco. Medtem ko se ta dva pogoja včasih prekrivata, še vedno obstajajo velike razlike med njima. Pri nastanku celiakije igrajo odločilno vlogo dedni faktorji. Ljudje s celiakijo imajo poškodovano sluznico tankega črevesa kot posledico uživanja glutena. Simptomi in posledice celiakije lahko obsegajo stanja, kot so: driska ali zaprtje, utrujenost, hujšanje, splošno slabo počutje in kronično obolenje kože. Diagnozo celiakije se ugotovi tako, da se opravi biopsija sluznice tankega črevesa.

Ljudje s celiakijo imajo povečano verjetnost raznih avtoimunskih bolezni zaradi stanja imenovanega sindrom razdražljivega črevesa. V tem primeru se zgodi, da neprebavljene ali delno prebavljene beljakovine bolnika s celiakijo prodrejo v lastni krvni obtok. Zaradi tega telo proizvaja protitelesa za napad tujih beljakovin. Problem pa nastane, ko protitelesa napadejo lastno tkivo kar povzroči avtoimunsko bolezen.

Celiakija je samo ena vrsta alergije na gluten. Veliko ljudi trpi zaradi alergije na gluten, vendar pa te osebe nimajo celiakije, ker alergija ne povzroči škode na tankem črevesu. Glutenska intoleranca in ostale vrste alergije na gluten lahko povzročijo vrsto simptomov, katerega obseg in resnost se lahko močno razlikujejo. Simptomi so lahko bolečine v trebuhu, motnja ADHD (primanjkljaj pozornosti) in motnje hranjenja.⁵

Vsako industrijsko pripravljeno živilo vsebuje gluten. Nekatera živila med pakiranjem posujejo s pšenično moko z namenom, da se ne zlepijo (krompirjev čips, lešniki, fige...) in tega jim po zakonu ni potrebno posebej deklarirati. Tudi mletemu sladkorju dodajajo pšenično moko, da se

⁴ <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji>

⁵ Spletna stran Discovery Fit & Health in Društvo celiakija

med skladiščenjem ne zlepi. Žvečilni gumiji lahko vsebujejo ovseno moko ali pa so z njo posipani. Vprašljiva so tudi brezglutenska živila, ki so pakirana na istem proizvodnem traku kot običajna živila. Torej, četudi je živilo na policah v trgovini ponujeno kot brezglutensko, lahko vsebuje sledi glutena, na kar moramo biti še posebej pozorni.⁶



Slika 2: Živila brez glutena⁷

⁶ Življenje brez glutena, 2014

⁷ <http://jedel.bi/nasvet/prehrana-pri-celiakiji-brezglutenska-brezgliadinska-dietna-prehrana/>

2. METODOLOGIJA DELA

Pri raziskovanju sem uporabila naslednje metode dela:

1. Proučevanje pisnih virov - zbiranje teoretičnih znanj.
2. Anketiranje sošolcev.
3. Metoda intervjuja - družinski člani.
4. Metoda primerjanja (trgovine, gostinski lokali).

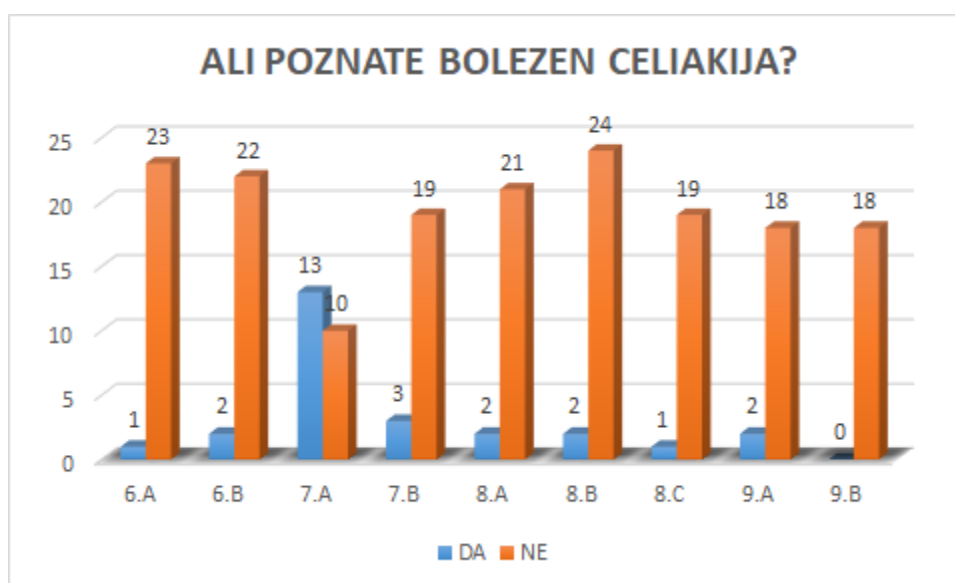
3. REZULTATI:

3.1. Anketa

Anketirala sem učence 3. VIO - od 6. do 9. razreda. Anketa je bila v tiskani obliki in anonimna. Po številu vseh anketiranih sem anketirala 200 učencev.

1. vprašanje: **Ali poznate bolezen celiakija?**

Graf 1: Poznavanje bolezn



Iz tega grafa je razvidno, da veliko učencev bolezn ne pozna. Učenci mojega razreda odstopajo, ker poznajo osebo, ki bolezen ima - mene.

2.vprašanje: **Kaj veš o tej bolezni?**

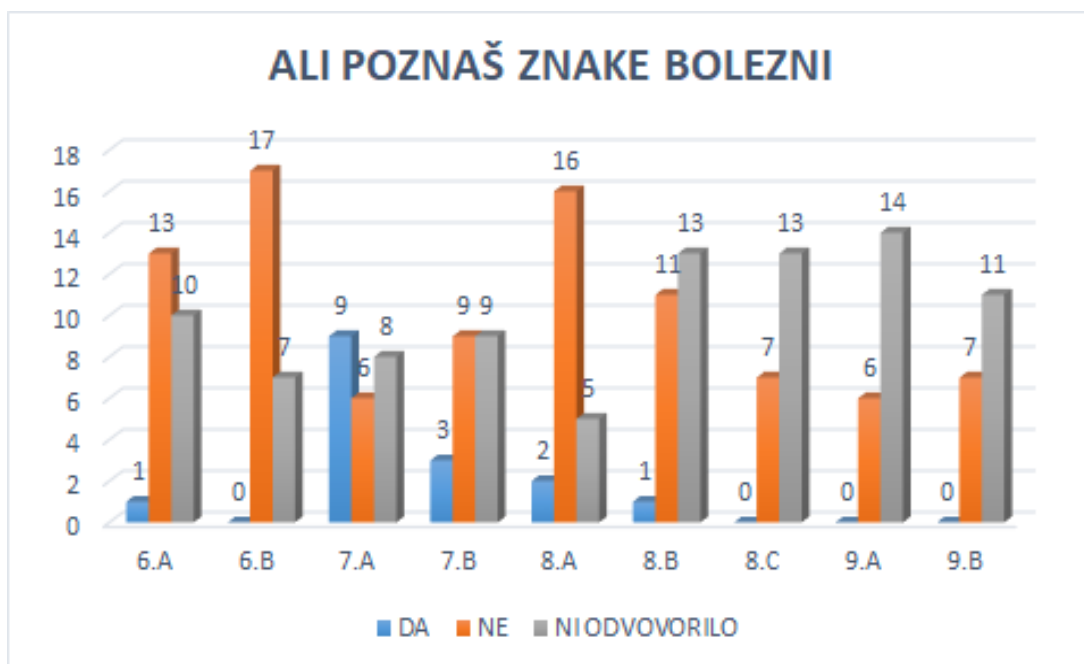
Tabela 1: Kaj veš o bolezni

| Odgovori | Število odgovorov |
|--|-------------------|
| DA NE SMEŠ JESTI GLUTENA/ SI ALERGIČEN NA GLUTEN | 9 |
| DA SE MORAŠ IZOGIBATI NEKATERI HRANI | 4 |
| DA ČLOVEK NE SME JESTI HRANE, KJER JE NOTER NORMALNA MOKA. | 2 |
| DA NE SMEŠ JESTI GLUTENA... | 2 |
| LAHKO JE SAMO MOKO, KI JO PREDPIŠE ZDRAVNIK | 2 |
| NE SMEŠ JESTI GLUTENA, ČE PA GA TELO ODREAGIRA DRUGAČE, NPR. CELICE LAHKO ZAČNEJO ODMIRATI, ITD. | 1 |
| ČE SE NE MOTIM, JE TO ALERGIJA NA GLUTEN | 1 |
| DA, ČE V TELO PRIDE GLUTEN, IMA STRANSKE UČINKE | 1 |
| DA JE ZELO NEPRIJETNA IN DA ZDAJ ZA NJO ZBOLEVA, VEDNO VEČ LJUDI | 1 |
| DA JE LAHKO SMRTONOSNA | 1 |

Povzetek tabele: Podatki nam kažejo, da veliko učencev pozna vzroke bolezni. Velikokrat se ponovijo nekateri zapisi, kot na primer, da ne smeš jesti glutena in da si alergičen na gluten.

3. vprašanje: Ali poznate znake bolezni?

Graf 2: Poznavanje znakov bolezni



Veliko učencev ni odgovorilo na to vprašanje. Večina učencev ne pozna znakov bolezni.

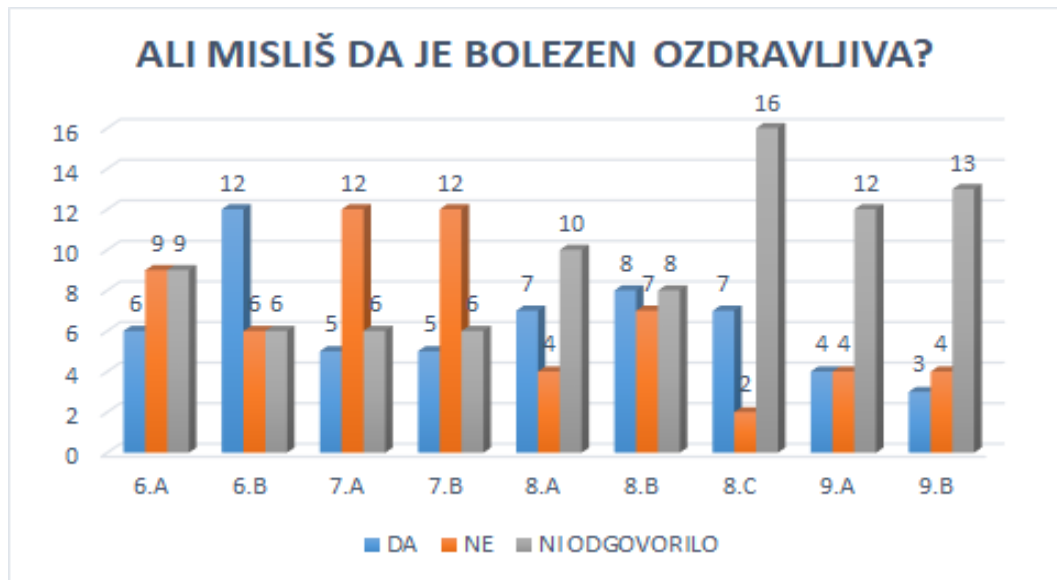
Tabela 2: Naštej vsaj dva znaka celiakije.

| Odgovori | Število odgovorov |
|----------------------|-------------------|
| BRUHANJE | 8 |
| DRISKA | 7 |
| SLABO POČUTJE | 5 |
| SLABOST | 5 |
| NAPIHNJENOST | 4 |
| ČUTIŠ ODPOR DO HRANE | 1 |
| TREBUH TE BOLI | 1 |
| PIKE PO TELESU | 1 |
| KRČI | 1 |

Tisti učenci, ki so odgovorili, da poznajo znake bolezni, so največkrat omenili bruhanje in drisko.

4. vprašanje: **Ali misliš, da je bolezen ozdravljiva?**

Graf 3: Mnenja anketirancev o tem ali je bolezen ozdravljiva



Veliko učencev, ki so na vprašanje odgovorili meni, da je bolezen ozdravljiva

3. 2. Primerjava cen hrane brez glutena s hrano z glutenom

Med božično - novoletnimi počitnicami sem obiskala trgovine in primerjala cene nekaterih prehranskih izdelkov, ki ne vsebujejo glutena s tistimi, ki gluten vsebujejo.

1. TRGOVINA: HOFER

Tabela 3: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Hofer.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Moka | 1 kg | 1,29€ | Moka | 1 kg | 0,47€ |
| Drobtine | 300 g | 2,99€ | Drobtine | 500 g | 1,69€ |
| Svedrčki | 340 g | 2,79€ | Svedrčki | 1 kg | 0,64€ |
| Keksi za zajtrk | 135 g | 1,99€ | Keksi za zajtrk | 160 g | 0,89€ |
| Puding | 3x 41 g | 0,39€ | Puding | 3x 40 g | 0,99€ |
| Keksi | 80 g | 1,79€ | Keksi | 125 g | 1,59€ |

2. TRGOVINA TUŠ:

Tabela 4: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Tuš.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Špageti | 400 g | 2,59€ | Špageti | 500 g | 0,99€ |
| Moka Univerzal | 1 kg | 3,59€ | Moka | 1 kg | 1,14€ |
| Puding | 3x 38 g | 1,10€ | Puding | 3x 40 g | 1,39€ |
| Keksi za zajtrk | 142 g | 2,54€ | Keksi za zajtrk | 160 g | 1,49€ |
| Drobtine | 300 g | 3,14€ | Drobtine | 500 g | 1,69€ |

3. TRGOVINA: LIDL

Tabela 5: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Lidl.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|----------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Sploh ni keksov | / | / | Keksi s čokolado | 253 g | 1,79€ |
| Sploh ni špagetov | / | / | Špageti | 500 g | 0,33€ |
| Smoki | 100 g | 0,35€ | Ni navadnih smokijev | / | / |
| Sploh ni moke | / | / | Moka | 1 kg | 0,99€ |

4. TRGOVINA: EUROSPIN

Tabela 6: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Eurospin.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Špageti | 500 g | 1,39€ | Špageti | 1,5 kg | 0,85€ |
| Piškoti | 250 g | 1,49€ | Piškoti | 800 g | 1,99€ |
| Ni moke | / | / | Moka | 1 kg | 0,49€ |
| Kruh | 300 g | 2,49€ | Kruh | 500 g | 0,99€ |
| Ni čipsa | / | / | Čips | 200 g | 0,99€ |

5. TRGOVINA: SPAR

Tabela 7: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Spar.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Polnozrnati kruh | 250 g | 1,99€ | Polnozrnati kruh | 400 g | 0,99€ |
| Navadna moka | 500 g | 1,99€ | Navadna moka | 1 kg | 0,77€ |
| Puding | 38 g | 0,65€ | Puding | 40 g | 0,43€ |
| Drobtine | 300 g | 2,99€ | Drobtine | 300 g | 0,73€ |
| Keksi | 165 g | 2,27€ | Keksi | 400 g | 2,11€ |

6. TRGOVINA: MERCATOR

Tabela 8: Primerjava cen brezglutenske in hrane z glutenom v trgovini Mercator.

| BREZGLUTENSKA HRANA | | | HRANA Z GLUTENOM | | |
|---------------------|----------|-------|------------------|----------|-------|
| IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA | IME IZDELKA | KOLIČINA | CENA |
| Polnozrnati kruh | 250 g | 2,29€ | Polnozrnati kruh | 400 g | 2,19€ |
| Puding | 46 g | 1,29€ | Puding | 40 g | 0,49€ |
| Moka za kruh | 1 kg | 4,39€ | Moka za kruh | 1 kg | 1,09€ |
| Navadna moka | 1 kg | 2,09€ | Navadna moka | 1 kg | 0,49€ |
| Špageti | 250 g | 1,79€ | Špageti | 500 g | 0,59€ |
| Keksi za zajtrk | 135 g | 2,49€ | Keksi | 500 g | 2,19€ |

Iz tabel vidimo, da so veliko dražji izdelki brez glutena kot izdelki z glutenom. V nekaterih trgovinah nimajo niti enega izdelka brez glutena, v drugih pa imajo velik nabor brezglutenskih izdelkov, torej različne vrste kruha, različne vrste keksov, mok,...

3.3. Intervju

Intervjuvala sem starše, strica in teto ter dedka in babico.

Vsem sem postavila enaka vprašanja:

1. Kako hitro (koliko sem bila stara) sta ugotovila, da imam jaz to bolezen?
2. Kako sta se spopadla s tem spoznanjem?
3. Ali sta vidva predvidevala, da bom jaz dobila celiakijo zaradi genov?
4. Ali sta poznala bolezen preden sem jo jaz dobila?
5. Ali se je spremenil način življenja, ko sem dobila celiakijo? Kako?
6. Kaj bi izpostavila, kot največjo težavo v vsakdanjem življenju bolnika s celiakijo?

Starši

1. Stara sem bila 14 mesecev, ko so ugotovili, da imam celiakijo. V bolnici so zdravniki že drugi dan poznali diagnozo bolezni.
2. Dobila sta razlago zdravnikov in nekaj gradiva za prebrat. Šla sta v trgovine in začela raziskovati prehrano za to bolezen. Včlanili smo se v društvo Celiakija, od koder še danes prejemamo novice.
3. Zakaj imam jaz celiakijo, sta izvedela šele tri leta zatem, ko so njima naredili genske preiskave. V krvnih preiskavah se to ni videlo.
4. Ne. Nič nista vedela o tej bolezni.
5. Seveda. Sedaj vsi pripravljamo in jemo hrano brez glutena. Najbolj pri planiranju počitnic in praznovanj. Ker smo morali nenehno razlagati, zakaj in kakšno hrano potrebujemo, in kako je to pomembno. Od takrat naprej smo vedno imeli pri sebi določeno hrano (kruh, kakav, sladico).
6. Da še vedno ljudje (kuharji, natakarji, lastniki) premalo poznajo pomembnost pravilno pripravljene in servirane prehrane. Velik problem je hrana, ki ni pripravljena doma in ni testirana.

Dedek in babica:

1. Stara si bila 14 mesecev- ugotovili so v bolnišnici. Malo je bilo čudno, ker si bila brez volje in pri enem letu nisi hodila.
2. Nekaj sva o celiakiji prebrala, drugo je povedala mama, poslušali smo oddaje po radiu in televiziji.
3. Ne, nismo vedeli za bolezen- niti za kake gene.
4. Nismo poznali te bolezni.
5. Tudi midva imava predal v kuhinji s hrano brez glutena. Pripravimo hrano posebej za Loreno. Drugače življenje poteka brez spremembe.
6. Ker imaš celiakijo že 12 let, smo se navadili. Sigurno pa je bil začetek mnogo težji, posebej zaradi hrane brez glutena.

Stric in teta:

1. 14 mesecev.
2. Drugače smo začeli gledali na prehranske izdelke. Na vseh izdelkih smo od takrat dalje pozorni ali vsebujejo sledi glutena.
3. Nisva vedela, da si dobila bolezen zaradi genov.
4. Do takrat nisva poznala bolezni..
5. Način življenja se je spremenil predvsem glede prehrane.
6. V prehranski industriji bi morali biti bolj založeni z različnimi izdelki.

Dedek in babica:

1. Zelo kmalu smo izvedeli, da nekaj ni v redu. Šele zdravnik je postavil diagnozo.
2. Vedeli smo, da bolezen zahteva strogo dieto in te smo se držali.
3. Prvič smo slišali za to bolezen, vendar v našem sorodstvu nima nihče te bolezni.
4. Te bolezni prej nismo poznali.
5. Za vnukinjo je potrebno pri hrani dosledno upoštevati dieto.
6. Hrano za celiakijo je težko dobiti. Izpostaviti je pa treba cene, ki so zelo visoke.

3. 4. Hrana za bolnike s celiakijo v gostinskih lokalih

V Mariboru imamo kar šest testiranih restavracij, in sicer:

1. Pobreški hram, kjer ti ponujajo ves meni (pripravijo ti vse, kar si zaželiš, če imajo za to sestavine). Ponujajo hrano brez glutena, tudi na študentske bone.
2. Restavracija Mango: Tu ponujajo hrano brez glutena, tudi na študentske bone.
3. Okrepčevalnica pivnica Alf: Ponujajo hrano brez glutena, na študentske bone.
4. Bar in restavracija Žajfa: Ponujajo hrano brez glutena, ni pa ponudbe na študentske bone.

V teh štirih restavracijah lahko jem, saj so jih testirali. Najpogosteje hodimo v Pobreški hram, saj mi tam vedno posebej pripravijo vse, kar si želim in nikoli nimam po zaužiti hrani težav z prebavo.

V nadaljevanju navajam restavracije, kjer ni priporočljivo uživati hrano, če imaš celiakijo:

1. Restavracija Interspar Maribor v Europarku: Ne ponujajo specialnih obrokov brez glutena. Hrano lahko izbereš samo na podlagi informacije, če vsebuje alergene ali ne. Lahko vprašaš kuharja ali natakarja, če so npr. pekli na žaru kruh in potem posebej za tebe žar očistili.
2. Al Capone v Europarku med drugim ponuja hrano, ki naj ne bi vsebovala glutena. Lastna izkušnja: Šli smo v to restavracijo in vprašali ali imajo pizzo brez glutena, odgovorili so pritrdilno. Testo za pizzo so imeli iz testa – brez glutena, pekli pa so na istem pladnju kot vse ostale pice. Na njej so bile sestavine, ki so vsebovale gluten. Uradno pa ponujajo brezglutensko hrano.⁸

⁸ Celiakija 2015, stran 8. št. revije 23, letnik XXIV

3. 5. Prehrana v šoli

V šoli skrbi za mojo prehrano naša organizatorica prehrane. Za vsak dan, imam za malico in kosilo natančno napisano, kaj bom jedla.

Predstavila bom tedenski jedilnik:

Tabela 9: Tedenski jedilnik za malico in kosilo

| DATUM | OBROK | PREDPISANA DIETA |
|-------------|--------|--|
| 28. 1. 2019 | malica | mleko, domači rogljiček z lešnikovo kremo (uporabi brezglutensko moko) |
| | kosilo | juha z brezglutensko zakuho, pečen piščanec, brezglutenske testenine, endivija v solati/rdeča pesa v solati |
| 29. 1. 2019 | malica | čaj, brezglutenski kruh, zaseka, rdeča/črna redkvica |
| | kosilo | pasulj (pazi na moko!!!), domače skutne palačinke z brezglutensko moko, kompot |
| 30. 1. 2019 | malica | mleko, koruzni žganci (uporabi brezglutenski koruzni zdrob) |
| | kosilo | cvetačna juha, krompirjeva musaka, motovilec v solati z radičem |
| 31. 1. 2019 | malica | čaj, brezglutenski kruh, bio maslo, med |
| | kosilo | grahova juha (zgostiti s krompirjem), puranji file v gobovi omaki, domači vodni vlivanci z brezglutensko moko, zelena solata s korenčkom |
| 1. 2. 2019 | malica | čaj, sirova štručka (uporabi brezglutensko moko) |
| | kosilo | juha z brezglutensko zakuho, mesno zelenjavna rižota, motovilec v solati z jajcem |

4. RAZPRAVA, INTERPRETACIJA REZULTATOV

Iz ankete izvemo da zelo malo učencev pozna bolezen celiakija, da nekateri mislijo, da bolezen poznajo in šele pri reševanju ankete so spoznali, da nimajo pojma o celiakiji.

Iz primerjave cen prehranskih izdelkov lahko tudi izvemo, da nekatere trgovine sploh nimajo hrane brez glutena, le nekaj je res takšnih trgovin, ki imajo res vse na voljo, torej npr: Spar oz. Interspar, ki ima ob praznikih še posebno ponudbo medenjakov brez glutena, potem je še tu zraven Tuš. Tuš ima zelo malo hrane brez glutena. Medtem ko ima Eurospin veliko stvari brez glutena, vendar imajo samo svoje znamke izdelkov. Poleti imajo dostikrat sladoled v kornetu. Hofer ima malo izdelkov brez glutena. Redko ima kruh brez glutena, moko brez glutena,...le ko so znižanja. Lidl ima najmanj izdelkov brez glutena. Imajo samo smokije, ki so testirani in jih lahko jem. Primerjava cen pa pokaže, da so prehranski izdelki brez glutena dražji od običajnih.

Iz razgovorov sem izvedela, da sem bila stara 14 mesecev, ko sem zbolela. Vsi so se hitro sprijaznili z boleznijo in spremenili način življenja, vsaj kar se prehrane tiče. Preden sem zbolela, celiakije niso dobro poznali in niso vedeli, da je lahko dedna. Nekaj malega so o celiakiji vedeli, gledali so TV oddaje, brali knjige. Način življenja se je zelo spremenil saj je bilo vedno treba poskrbeti za primerno hrano, še posebej v gostilnah, na letalu ali kamorkoli smo se odpravili na potovanje.

Dedek in babica imata za mene posebej predal v kuhinji.

Največje težave vidijo v prehranjevanju izven doma in v skromno založenih trgovinah. Tudi cene izdelkov brez glutena so visoke.

5. DRUŽBENA ODGOVORNOST

Če komu poveš da imaš bolezen celiakijo, večina ljudi misli, da se lahko okužijo s to boleznijo in zato se te po večini izogibajo, saj ne vedo, kaj to sploh pomeni.

Namen naloge je, da ljudi podučim, kaj sploh je bolezen celiakija, kaj smeš jesti in česa ne ter v katerih gostinskih lokalih lahko ješ in v katerih ne.

Družba premalo skrbi za te bolnike, premalo je restavracij, gostinskih lokalov. Hrana, ki jo lahko uživamo, je dražja in si jo vsi ne morejo privoščiti.

Ljudje so premalo informirani in premalo vedo, kaj strežejo gostom. Premalo vedo, kakšna je ta bolezen in sploh ne vedo, kaj škodi tvojemu zdravju.

Če veš, kaj poješ in popiješ, ni prebavnih motenj. Je manj odsotnosti z dela ali iz šole.

Prehrana v šoli je zame poskrbljena, čeprav včasih dobim bistveno manjši obrok kot ostali otroci, npr. če so palačinke za kosilo ali kakšna sladica, dobim zelo majhen košček peciva, ali če so palačinke, dobim eno palačinko, medtem ko drugi po tri ali več.

Tudi v šoli v naravi, poskrbijo za mojo prehrano. Pravočasno javijo za moje brezglutenske obroke, da nimam potem kakšnih težav s prebavo.

Take dejavnosti omogočajo, da bolniki niso za nič prikrajšani. Čeprav to ni čisto res, ker dobiš v šoli včasih manjši obrok kot ostali.

Celotna družba je premalo pozorna na bolnike s celiakijo, zato je vse več razlik med tistimi, ki nimajo celiakije ali med tistimi ki jo imajo.

6. ZAKLJUČEK, SKLEPI

Potrditve hipotez:

Hipoteza 1: Večina učencev misli, da je celiakija ozdravljiva in da ni potrebno biti 24 ur na dieti je potrjena z grafom 3. Učenci zelo slabo poznajo bolezen. Izjema so moji sošolci, ki so z boleznijo dobro seznanjeni.

Hipoteza 2: Več kot 90 % sošolcev in sošolk ne ve, kaj je celiakija je potrjena z grafom 1.

Hipoteza 3: Pri večini bolnikov odkrijejo bolezen že v zgodnjem otroštvu. To hipotezo sem potrdila s prebiranjem literature.

Hipoteza 4: V Mariboru in okolici je malo gostinskih lokalov, kjer dobiš brezglutensko hrano. To hipotezo sem potrdila s pomočjo seznama gostinskih lokalov, ki ponujajo brezglutensko hrano. Seznam je objavljen v reviji Celiakija in na podlagi lastnih izkušenj.

Hipoteza 5: V večini trgovin so brezglutenski izdelki dražji od običajnih. Hipotezo sem potrdila, ko sem primerjala cene prehrabnih izdelkov v različnih trgovinah. Primerjave so prikazane v tabelah.

Ovir pri raziskovanju ni bilo. Izhodišča za nadaljnje raziskovanje - kako se drugi otroci spoprijemajo z boleznijo.

Večina bolnikov s celiakijo, tako kot jaz, se na hrano brez glutena zlahka privadi.

A to ni največja težava. Spontano druženje s prijatelji, je žal pogosto povezano prav s hrano.

Če bi bili naši gostinci prilagodljivi tako, kot so njihovi kolegi v tujini, kjer so brezglutenski meniji nekaj povsem običajnega, bi bilo dosti lažje.

Z brezglutensko moko namreč ni tako preprosto peči, ker se obnaša drugače kot običajna.

Prehranjevanje zunaj pa je tako poglavje zase, zato ljudje na morje ali smučanje hrano običajno nesejo s sabo. To je lahko "zabavno", če je tam uporaba lastne hrane prepovedana.

Za konec še lastna izkušnja:

Šli smo na morje in na sprehod ob obali. Začelo je deževati in hitro smo se skrili v lokal, ki je bil na prostem. Vprašala sem gostinca, kakšen kakav imajo, ker lahko pijem samo Benquik in Nesquick. Gostinec je takoj rekel "navaden kakav". Povedala sem mu, da je pomembno. Začeli so se mi smejati in me spraševali, zakaj pa me to zanima. Ati in mami sta od daleč opazovala in ker sem se potem zaradi tega sekirala sta mi rekla, naj jim drugič povem, da za pivo tudi vprašajo kakšno boš, za kavo prav tako....

7. VIRI IN LITERATURA

Spletni viri:

<http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/269-celiakija-glutenska-enteropatija> (6. 11. 2018, 17.00)

<http://nova.drustvo-celiakija.si/2017/10/04/zgodovina-vedenja-o-celiakiji> (6. 11. 2018, 17.30)

<https://www.google.com/search?q=celiakija> (4. 11. 2018, 15.00)

<http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/269-celiakija-glutenska-enteropatija> (13. 11. 2018, 15.00)

<http://jedel.bi/nasvet/prehrana-pri-celiakiji-brezglutenska-brezgliadinska-dietna-prehrana/> (28. 11. 2018, 15.00)

Spletna stran Discovery Fit & Health in Društvo celiakija (13. 11. 2018, 16.00)

Revija: Celiakija 2015, stran 8. št. revije 23, letnik XXIV

Knjižni viri:

S.Kranjec, Življenje brez glutena, Amproj d.o.o., 2014

Viri slik:

slika1: Celice sluznice tankega črevesa - zdrave in uničene
https://www.google.com/search?q=celiakija&rlz=1C1GCEA_enSI831SI831&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiGmYjm9fnfAhUuMuwKHcXLCH0Q_AUIDigB&biw=1536&bih=723#imgrc=EHDdz8drWhtRzM: (28. 11. 2018, 15.30)