

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

ŽIVETI S CELIAKIJO

Mentorica: doc. dr. Nina Mešl

Špela Sedevčič

Somentorica: as. dr. Petra Videmšek

LJUBLJANA, 2014

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Špela Sedevčič

Naslov naloge: Živeti s celiakijo

Kraj: Ljubljana

Leto: 2014

št. strani: 67 **št. grafikonov:** 0 **št. tabel:** 6 **št. slik:** 1 **št. prilog:** 5

Mentorica: doc. dr. Nina Mešl

Somentorica: as. dr. Petra Videmšek

Deskriptorji: kronična bolezen, celiakija, pomoč in podpora, življenjski slog, kakovost življenja, socialno delo

Povzetek:

Celiakija je kronična bolezen tankega črevesja, ki močno poseže v življenje posameznika. Ta je pred postavitvijo diagnoze, pa tudi po tem, v slabi psihofizični kondiciji, kar vpliva na kvaliteto življenja in zahteva vsaj prilagoditev, če ne že spremembo življenjskega sloga. Posameznik pri tem potrebuje ustrezno podporo in pomoč zdravnikov, vse pogostejše pa je izražena tudi potreba po psihosocialnem svetovanju. Za ljudi z izkušnjo celiakije je zelo pomembna finančna pomoč, ki zniža stroške brezglutenske prehrane. V Sloveniji so do pomoči upravičeni starši otrok s celiakijo. Odrasli pri nas niso deležni nobene pomoči. Pri urejanju tega področja bi se lahko zgledovali po npr. Italiji, Veliki Britaniji in Norveški. V teh državah sistem pomoči omogoča zdravo življenje vsem, otrokom in odraslim.

Title: Live with Celiac Disease

Key words: chronic disease, celiac disease, assistance and support, lifestyle, quality of life, social work

Abstract:

Celiac disease is a chronic disease of the small intestine, which greatly intervenes in the lives of individuals. The person is in bad psychophysical condition before the diagnosis which affects the quality of life and requires at least adaptation if not the change of one's lifestyle. Each and everyone needs proper doctor's support and his/her assistance. Increasingly the need for psychosocial counseling is indicated. For people with the experience of celiac disease is a very important the financial

assistance to reduce the cost of a gluten-free diet. In Slovenia parents of children with celiac disease are eligible to financial support. Adults in our country do not receive any help. When arranging, this field could be modelled, for example by Italy, Great Britain and Norway. In these countries the system of help enables healthy life to all, children and adults.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

ŽIVETI S CELIAKIJO

Mentorica: doc. dr. Nina Mešl

Špela Sedevčič

Somentorica: as. dr. Petra Videmšek

LJUBLJANA, 2014

Naj bo hrana vaše zdravilo.

Hipokrat

PREDGOVOR

Vzgib za pisanje diplomske naloge izhaja iz moje osebne izkušnje življenja s celiakijo. Diagnozo so mi postavili po nekaj mesecih vztrajnega hujšanja, bolečin v trebuhu, bruhanja in slabe volje, ko sem bila stara komaj dve leti. Zato je bil boj s celiakijo najprej in predvsem boj mojih staršev.

Z veliko mero doslednosti in pozitivne naravnosti sta me vzgajala in učila tudi o tem, kaj smem jesti in česa ne. Na začetku mojega življenja brez glutena je bilo v Sloveniji dostopnih zelo malo ustreznih živil, zato smo brezglutensko hrano kupovali v Italiji. Za zdravje ni bila nobena pot predolga in pretežka, je pa močno obremenila družinski proračun. Ko so naposled v Slovenskem društvu za celiakijo uspeli doseči dogovor z državnimi organi, da so starši otrok s celiakijo upravičeni do dodatka za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami, je postalo mnogo lažje. Mesečna finančna pomoč pomembno prispeva k boljšemu zdravju in manjši stigmatizaciji otrok, saj si, danes že v slovenskih trgovinah, lahko privoščijo marsikateri priboljšek, ki si ga sicer ne bi (z)mogli.

Ob zaključku študija, začetku samostojnega življenja in snovanju svoje družine sem pri štiriindvajsetih letih po slovenski zakonodaji postala odrasla in nisem več upravičena do nobene pomoči ali olajšave. A bolezen ostaja, prav tako visoki stroški edinega zdravljenja – ustrezne brezglutenske diete. Prizadevanja Slovenskega društva za celiakijo za ureditev pomoči odraslim bolnikom še niso obrodila sadov.

Ta problematika me je nagovorila, da se posvetim pregledu podpore in pomoči, ki jo bolnikom nudijo v nekaterih evropskih in neevropskih državah. Na podlagi primerov dobrih praks iz tujine sem v sklepnem delu svoje naloge zapisala možne predloge za ureditev slovenske zakonodaje, ki je v tem trenutku diskriminatorna do odraslih s celiakijo.

Zahvaljujem se mentorici in somentorici, ki sta sprejeli v mentorstvo temo, ki ni strogo socialnodelavska. Iskrena hvala za izjemno odzivnost na vsa moja vprašanja in dileme, s katerimi sem se soočala pri pisanju. Za podporo v vseh letih študija se zahvaljujem družini, posebej mami in očiju, ki sta v času nastajanja diplomskega dela marsikatero uro preživela z malim Vidom in me s tem močno razbremenila. Hvala tudi Saši, ki mi ni dovolil dvomiti, ali mi bo uspelo in je brezpogojno verjel vame.

KAZALO VSEBINE

1. BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK.....	7
1.1 Opredelitev zdravja in bolezni	7
1.2 Parsons: zdravje in vloga bolnika	8
1.3 Bolezen kot krizni življenjski dogodek	9
1.4 Strategije preživetja	9
2. KRONIČNA BOLEZEN	13
2.1 Strategije spopadanja s kronično boleznijo	13
2.2 Kronična bolezen in življenjski stil	14
2.3 Stigmatizacija kroničnih bolnikov	15
3. CELIAKIJA KOT KRONIČNA BOLEZEN	18
3.1 Celiakija.....	18
3.2 Simptomi	18
3.3 Zdravljenje in brezglutenska dieta	19
3.4 Zapleti.....	21
4. ŽIVETI S CELIAKIJO	22
4.1 Odzivi na diagnozo celiakije	22
4.2 Kvaliteta življenja bolnikov s celiakijo	23
4.3 Duševno zdravje bolnikov s celiakijo	26
4.4 Vloga socialnega dela	28
5. POLOŽAJ BOLNIKOV S CELIAKIJO V SLOVENIJI.....	33
5. 1 Slovensko društvo za celiakijo.....	33
5.2 Pomoč in podpora bolnikom s celiakijo v Sloveniji	35
5.3 Dosedanji poskusi ureditve položaja odraslih bolnikov s celiakijo	36
6. PROBLEM	38
7. METODOLOGIJA	40
7.1 Vrsta raziskave.....	40

7.2 Merski instrument in viri podatkov	40
7.3 Populacija in vzorčenje.....	40
7.4 Zbiranje podatkov.....	41
7.5 Obdelava in analiza podatkov	42
8. REZULTATI	43
8.1 Hrvaška	43
8.2 Italija.....	43
8.3 Madžarska.....	44
8.4 Avstrija.....	45
8.5 Norveška	46
8.6 Švica	46
8.8 Velika Britanija.....	47
9. RAZPRAVA	49
10. SKLEPI	50
11. PREDLOGI ZA UREDITEV V SLOVENIJI	51
12. VIRI IN LITERATURA.....	53
13. POVZETEK	58
PRILOGA 1: Pregled podpore in pomoči po državah	59
PRILOGA 2: Dopis za tuja društva v slovenščini in angleščini	63
PRILOGA 3: Pomoč za otroke s celiakijo v Švici	64
PRILOGA 4: Pomoč za odrasle s celiakijo v Švici	65
PRILOGA 5: Obrazec za uveljavljanje pomoči na otoku Jersey	67

KAZALO TABEL

Tabela 1: Primerjava cen brezglutenskih in običajnih prehrabnih artiklov	20
Tabela 2: Višina izplačil in število upravičencev do dodatka za nego in varstvo v letu 2012.....	35
Tabela 3: Zneski pomoči bolnikom s celiakijo v vseh italijanskih regijah.....	44
Tabela 4: Višina otroškega dodatka v Avstriji.....	46
Tabela 5: Višina letnega pavšala za otroke v Švici	46

Tabela 6: Enote živil glede na starost in spol ter količina živil za koriščenje enot 48

KAZALO SLIK

Slika 1: Znak – prečrtan žitni klas. 35

1. BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK

1.1 Opredelitev zdravja in bolezni

V slovarju slovenskega knjižnega jezika je zdravje definirano kot »stanje telesnega in duševnega dobrega počutja, brez motenj v delovanju organizma« (<http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html>, 24. 3. 2013). V nasprotju s tem pa je bolezen označena kot »motnja v delovanju organizma« (prav tam). Definicija Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) opredeljuje zdravje kot »popolno stanje fizičnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le kot odsotnost bolezni ali hibe« (<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>, 24. 3. 2013).

Zdravje je eden najpomembnejših nosilcev posameznikove eksistence, kar se pokaže ob odsotnosti zdravja ali ob pojavu težje bolezni. Bolezen ni le napad na posameznikovo telo, ampak ruši tudi njegovo samopodobo (Malnar, 2002: 4).

Zdravje omogoča ljudem biološko, socialno in poklicno delovanje ter preprečuje bolezen, invalidnost in prezgodno smrt. Zdravje je torej posameznikova sposobnost nepretrganega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju kot posledica ravnovesja na telesni, duševni, čustveni, duhovni, osebni in socialni ravni (Žalar, 2009 v Strlič, 2011).

Konstruktionistične teorije pravijo, da sta zdravje in bolezen pojma, ki ju je potrebno razumeti skozi naravo družbenih in kulturnih reprezentacij in simbolnih pomenov, ki jima jih pripisujemo. Posameznikovo doživljanje zdravja in bolezni je odvisno od njegove samopodobe oziroma identitete telesa, ki jo gradi vse življenje in se nenehno spreminja. Fizičnih in telesnih izkušenj ne moremo ločiti od sociokulturnih ozadij, saj je naše ravnanje z njimi in njihovo doživljanje nujno družbeno in kulturno oblikovano (Ule, 2003: 34).

Ohranjanje zdravja se v sodobnih družbah spreminja v posebno ideologijo, saj to postaja posebna vrlina (prav tam). Če se je v preteklosti pravica do zdravja razumela skozi dejstvo, da imajo ljudje pravico biti bolni, se danes razume tako, da imajo ljudje dolžnost biti zdravi (Pierret, 1995 v Ule, 2003: 35).

1.2 Parsons: zdravje in vloga bolnika

Parsons (v Malnar, 2002) bolezen opredeljuje kot družbeni fenomen, zdravje pa kot pomembno družbeno dobrino, ki je bistvena podlaga za dosežke posameznika in nemoteno delovanje družbe. Zdravje daje posamezniku možnost, da opravlja družbene vloge. V skladu s tem Parsons bolezen razume kot obliko deviantnosti oz. družbeno vlogo, v katero lahko posameznik »pobegne« pred družbenimi obveznostmi (prav tam). Zato se spremenita status in vloga posameznika v družbi, ki namesto vloge zdravega prevzame vlogo bolnega in s tem status nekoga, ki ni učinkovit član družbe (Ule, 2003: 76). Za ozdravitev je pomembna motivacija in sposobnost posameznika, da znova začne in nadaljuje z normalnim socialnim življenjem. Pri tem ima ključno vlogo zdravnik, ki sodeluje v procesu resocializacije posameznika – vlogo bolnika¹ mora zamenjati za vlogo zdravega človeka (prav tam: 73).

Kritiki se sprašujejo, ali je vstop v vlogo bolnika res vedno stvar individualne izbire in beg (Malnar, 2002). Prav tako ta model zdravja in vloge bolnika ne more pojasniti primerov kroničnih bolnikov, saj so ti v vlogi bolnika ves čas, ne samo takrat, ko obiščejo zdravnika. Kronična bolezen ni le začasno stanje, ampak trajen življenjski položaj, ki od posameznika zahteva spremenjen odnos do sebe in do okolice, soočen je s številnimi vprašanji, strahovi, negotovostjo. Vse te psihične in socialne posledice so včasih še bolj obremenjujoče kot fizična bolečina (Ule, 2003). Ali kot pravi Malnar (2002), ki povzema po Annadolado (1998), je veliko vrst bolezni je stigmatiziranih, a posameznik s pobegom vanje ničesar ne pridobi (Annandalo 1998, v Malnar 2002).

Veliko pozornosti v sodobnem razumevanju zdravja in bolezni je posvečene spremenjeni vlogi bolnika v procesu zdravljenja. Na Nizozemskem, Švedskem in v Veliki Britaniji so že uvedli termin »porabnik, potrošnik zdravstvenega varstva«, s čimer je poudarjena aktivnejša vloga posameznika v procesu zdravljenja. Bistvena Razlika med pasivnim »bolnikom« in aktivnim »porabnikom« je v samopodobi in obnašanju, ki izhaja iz nje. Bolnik je potrpežljiv, odvisen od medicinskega osebja, neinformiran in podrejen. Porabnik pa je aktiven, samostojen, informiran in enakopraven v odnosu do medicinskega osebja (Ule, 2003: 78). Tovrstna

¹ Pojma bolnik in pacient sta uporabljena, kjer povzeman medicinsko literaturo in sta zaradi lažjega razumevanja ohranjena, čeprav nista del jezika socialnega dela.

terminološka sprememba je bila pred leti uvedena tudi na področju socialnega varstva, kjer so v procesu podpore in pomoči podrejene in pasivne »kliente« zamenjali enakopravni »sogovorniki oz. uporabniki«.

1.3 Bolezen kot krizni življenjski dogodek

Življenjski dogodki so dogajanja v vsakdanjem življenju, ki spremenijo življenjski tok posameznika. Vpliv nekaterih je komajda opazen, drugi pa izrazito zarežejo v življenje in korenito spremenijo celoten življenjski potek. Vsi življenjski dogodki so težavni in obremenilni, četudi nam prinašajo zadovoljstvo, saj so povezani z napetostmi, s strahovi in stresom. Kako ljudje doživljamo in obvladamo neko obremenilno situacijo je odvisno od posameznika in njegove individualne življenjske situacije (Ule 2003:98).

Življenjski dogodki, ki spremenijo način življenja posameznika, so lahko pogosti ali pa do njih ne pride velikokrat. Eni so po svojem trajanju daljši, drugi krajši, a takrat toliko bolj intenzivni (prav tam).

Vsaka bolezen je obremenilni dogodek v človekovem življenju, ki zahteva obvladovanje in reakcije posameznika na življenjske obremenitve, ki poleg fizične bolečine preprečujejo še emocionalno (prav tam).

1.4 Strategije preživetja

Pri raziskovanju obvladovalnega ravnanja se je pokazalo, da se ljudje običajno oprejo na tri vire pomoči (prav tam):

- socialne: formalne (zdravstvene ali socialne institucije) in neformalne (družina, prijatelji, sosedje, sodelavci),
- psihološke: psihološke lastnosti, na katere se opre posameznik (samospoštovanje, občutek zmožnosti upravljanja s svojim življenjem in da nismo žrtev ...),
- individualne načine premagovanja ovir: specifični načini vedenja in ravnanja, ko se posameznik znajde pred življenjskim problemom.

Sposobnost obvladovanja problemov je individualno specifična in odvisna od posameznikove situacije. Drugače ravnamo ob bolezni kot ob izgubi bližnjega. Zanimivo pa je sposobnost obvladovanja problemov tudi socialno neenakomerno porazdeljena. Ljudje z nižjo izobrazbo iz nižjih socialnih slojev razpolagajo z manj psihološkimi resursi in tehnikami obvladovanja stresa (prav tam).

Lehrova in Thomae (1989 v Ule, 2003: 104) sta s svojim raziskovanjem opredelila najbolj splošne načine ravnanja, s katerimi se posamezniki odzovejo na določeno krizno situacijo. Ti načini ravnanja so storilnostno vedenje, iskanje institucionalne pomoči, uporaba socialnih mrež pomoči, sprejemanje situacije in pozitivna razlaga situacije.

Storilnostno vedenje je reakcija, povezana z naporom, trdom, uporabo delovne energije, zato da bi dosegli nek cilj, rešili življenjski problem. To je ena najbolj pogostih reakcij ljudi na problemske situacije (prav tam).

Iskanje institucionalne pomoči pride v poštev v situacijah, ki niso odvisne od posameznika in njegove volje – npr. bolezen, izguba zaposlitve, različne nesreče. V takšnih primerih ljudje poiščejo pomoč v institucijah socialnega in zdravstvenega varstva, na zavodih za zaposlovanje (prav tam).

Uporaba socialnih mrež pomoči je eno najbolj običajnih človeških obvladovalnih ravnanj. Socialne mreže so vir izmenjave informacij, izkušenj, socialne in emocionalne pomoči. Socialni stiki nam omogočajo, da drugim ljudem povemo o svojih problemih, stiskah in željah. Pogovori z nam bližnjimi delujejo pomirjujoče in so zaradi svojega velikega psihološkega pomena posebna oblika razbremenitve v kriznih življenjskih situacijah. Odsotnost socialnih stikov je sama po sebi krizni življenjski dogodek, ki pomeni socialno izolacijo (prav tam).

Sprejemanje situacije je oblika psihološke predelave obremenilnega dogodka in je značilna za situacije, ki se jim ne da izogniti in terjajo veliko samoodpovedi, kot npr. kronična bolezen. Pomembno je, da sprejemanje težav ne pomeni nujno pasivnosti, ampak je lahko to zelo aktivno dejanje, s katerim si posameznik olajša pritisk težavnih okoliščin (prav tam).

Pozitivna razlaga situacije je po mnenju psihoanalitikov obrambni mehanizem, ki ne razreši problema, deluje pa razbremenilno. Pri pozitivnem mišljenju ne gre za

potiskanje neugodnih vidikov v nezavedno ali njihovo prekritje s pozitivnimi vidiki, temveč za spremembo zornega kota gledanja na dogodek. Pogosto si ljudje pomagajo s primerjanjem svoje situacije s situacijo nekoga, ki je preživel podobne ali sorodne stiske (prav tam).

Navedena ravnanja ne zadoščajo za to, da se znajdemo v vseh težkih situacijah. Velikokrat moramo zaradi specifičnosti situacij poseči po posebnih oblikah dejavnosti in duševnega reagiranja. Za spopadanje z boleznijo so zato pomembna še naslednja situacijsko pogojena ravnanja (Ule, 1993 v Ule 2003: 107): izraba priložnosti, prošnja za pomoč, odpor, identifikacija s cilji in usodo drugih ljudi, upanje, popravljanje pričakovanj, agresija in kritika, zaupanje v druge, altruistična odpoved lastnim potrebam, emocionalne reakcije bega in obupa.

Izraba priložnosti je aktivno soočenje z vsakodnevnimi težavami, zlasti ko vidimo pred seboj možnost za njihovo hitro in uspešno rešitev. Nekatere bolezni so zelo odvisne od sposobnosti bolnika, da se hitro odloči za poseg (prav tam).

Prošnja za pomoč je pomembna, če ima posameznik na voljo razvito socialno mrežo, ki mu lahko nudi podporo in pomoč. Praviloma gre za prošnje »pomembnim drugim«. S starostjo zanašanje na pomoč bližnjih narašča, čeprav je pogost primer pri bolnih starih ljudeh, da ne prosijo radi za pomoč, ker so močno obremenjeni in so izgubili ves življenjski pogum (prav tam).

Odpor je za mladostnike značilen način reševanja obremenilnih dogodkov. Imajo odpor do nasvetov ali napotkov, ki izvirajo iz tradicije, ali pa do avtoritet, ki jih ne sprejemajo (prav tam).

Identifikacija s cilji in usodo drugih velja v psihoanalizi za najstarejšo obliko čustvene vezanosti na drugega. Identifikacija pomeni sposobnost vživljanja oz. postavljanja v položaj drugega. Po Freudu je to eden od obrambnih mehanizmov, vendar pa številni drugi raziskovalci poudarjajo, da je to povsem običajna oblika reakcije, ki nastane v tesnih medosebnih odnosih (prav tam).

Upanje je najbolj človeško in je posebej ugodno takrat, ko ni možnosti za pozitivne spremembe ali trajne rešitve, npr. v primerih težjih bolezni (prav tam).

Sprememba pričakovanj je zunanji dejavnik nadzora situacije. Gre za hitre in včasih velike spremembe vedenja in stališč npr. ob bolezni, ki zahteva spremembo načina življenja, kar pripelje še do spremembe življenjskih vrednot in ciljev (prav tam).

Zaupanje v druge temelji na predpostavki, da lahko posameznik reši svojo težavo s pomočjo nekoga drugega (osebe, skupine ljudi, institucije). Zaupanje v druge je značilno za starejše osebe, kronične bolnike in hendikepirane (prav tam).

Emocionalne reakcije so predvsem neadaptivne reakcije na obremenilne situacije, ki pa so povsem enakovredne z uspešnejšim reševanjem težav. Običajno se neuspešne in uspešne strategije ravnanja pojavljajo skupaj. Čustvene in ubežne reakcije so pogoste in značilne za vse kategorije ljudi (prav tam).

Kritika in agresija sta prav tako neadaptivni obliki reakcij. Pogosto se pojavljata skupaj s potrtostjo ter občutkom teže in pritiskov obremenilnih dogodkov (prav tam).

Bolezni močno vplivajo na posameznikovo življenje in od njega terjajo številne prilagoditve. Še posebej to velja za kronične bolezni, ki postanejo del življenja posameznika in ne zahtevajo le trenutnega prilagajanja, pač pa posežejo v življenje do te mere, da je nemalokrat potrebna korenita sprememba življenjskega sloga in soočenje z mnogimi individualnimi strahovi in družbeno stigmo. Zato velja v nadaljevanju vplivu kronične bolezni na posameznikovo življenje posvetiti nekaj več pozornosti.

2. KRONIČNA BOLEZEN

2.1 Strategije spopadanja s kronično boleznijo

Kronični bolniki morajo v svojem življenju obvladati predvsem tri strategije spopadanja z boleznijo (Charmaz, 2000: 280 v Ule, 2003: 86):

- *Najti smisel življenja kljub trajni oviranosti* je strategija, ki z leti ne postane nič bolj obvladljiva. Lažje postane, če ima posameznik možnost socialne primerjave in izmenjave izkušenj v okviru uporabniških združenj, s čimer pridobi občutek, da v svoji nesreči ni edini in sam. Občutek drugačnosti, ki se pojavi z diagnozo, lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. Vedenje, da imajo tudi drugi takšne težave, zmanjša občutek stigmatizacije (prav tam).
- *Rekonstruirati red v življenjskem svetu* pomeni izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju. Improvizacije, ki so nam v pomoč pri obvladovanju težav, ki jih prinaša bolezen, moramo čim prej vpeti v vsakdanjo rutino, zato da obvladujemo življenje. Na ta način minimaliziramo vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja (prav tam).
- *Rekonstruiranje samopodobe* pride na vrsto po na novo urejenem dnevnem ritmu, ko posameznik lahko poveča svoje sposobnosti za obvladovanje bolezni in življenja (prav tam). Bolezen je »biografska razpoka«, ki zahteva novo organizacijo življenja in pod vprašaj postavi tudi samopodobo. Izguba prejšnje identitete zaradi bolezni predstavlja za obolelega posebno vrsto trpljenja (Adam, Herzlich, 2002: 65). Posameznik se znajde v novem življenjskem ritmu in rutini, ki lahko zagotavljata celo boljšo kakovost življenja kot pred boleznijo (Ule, 2003: 86).

Negotovost glede razvoja dogodkov je skupna vsem kroničnim boleznim in je osrednja izkušnja kroničnih bolnikov. Pojavlja se pri diagnostiki in zdravljenju, kot tudi v vsakdanjem življenju obolelih, saj vedno obstajajo možnosti za nepredvidene zaplete (Adam, Herzlich, 2002: 64). Zato je normalizacija eden glavnih ciljev bolnika, njegovih bližnjih in zdravnikov. V medicinskem pogledu je mogoča in učinkovita, ko pride do optimalnega nadzora nad boleznijo. Po mnenju sociologov pa normalizacija nikoli ne pomeni vrnitve v prejšnje stanje, ampak vzpostavitev novega naravnega

odnosa, ki je sprejemljiv le v primeru, da je vsaj deloma v skladu z vrednotami vpletenih posameznikov (prav tam).

2.2 Kronična bolezen in življenjski stil

Bolezen prinese s seboj izkušnjo, s katero presega njene medicinske okvire. Še posebej je to značilno za kronične bolezni, ko se posameznik ne sooča samo z zdravniki, ampak tudi z drugimi izvajalci podpore in pomoči iz vseh družbenih okolij (Adam, Herzlich, 2002: 63). Kronična bolezen v primerjavi z akutno povzroči več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov, saj je močnejša subjektivna izkušnja, ki poleg človekove fizične ravni prizadene tudi psihološko in socialno (Ule, 2003: 85). Sredi sedemdesetih let so kronične bolezni postale predmet raziskovanja sociologije bolezni (Adam, Herzlich, 2002: 64). Z njihovo analizo se je ukvarjal Peter Conrad, ki je poudaril, da je potrebno razlikovanje med kroničnimi boleznimi. Čeprav je vsem skupno njihovo trajanje, je nanje potrebno gledati z različnih zornih kotov (prav tam).

Kronične bolezni pogosto terjajo spremenjen način življenja. Čeprav so spremembe težke, se stanje počasi, a zanesljivo slabša, če ne spremenimo ničesar. Poleg telesnih sprememb pogostokrat prinašajo psihične težave (Jezerc Križanič, 2013 v Kranjec, 2013: 10).

V naši kulturi je zdravje zapoved, zato je dolgotrajna bolezen »globok moralni problem«. Takšno razumevanje privede do ranljivosti kroničnega bolnika, saj ga okolica ne sprejema in ne odobrava. Posameznik je postavljen pred izziv, kako si na novo urediti življenje (prav tam). V sodobnih družbah sta samonadzor in obvladovanje lastnega življenja vrednoti, ki jima kronični bolnik ob soočenju z diagnozo ne uspe slediti, zato predstavlja izgubo nadzora ter avtonomnosti in neodvisnosti zaradi vplivov bolezni na vsakdanje življenje (Adam, Herzlich, 2002: 64).

Kronični bolniki razvijejo različne mehanizme soočanja in obvladovanja bolezni. Ule (2003: 93) jih povzema po Radleyu (1995), ki loči štiri različne oblike predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Glavni tipi odnosa osebe do bolezni so:

- *aktivno zanikanje* – posameznik bolezni namenja malo pozornosti, bolezni ne sprejema;
- *prilagoditev* – oseba bolezen vključi v svoje življenje, spremeni svoje vsakdanje življenje in delo, a se ne umika iz družbe;
- *sekundarna pridobitev* – bolnik sprejme svojo bolezen in omejitve, tako da sebe vključi v bolezen, iz soočenja s svojo boleznijo vleče pozitivne stvari;
- *resignacija* – občutek življenjskega poraza pred boleznijo.

2.3 Stigmatizacija kroničnih bolnikov

Bolezen posega v socialne odnose in vpliva nanje, saj je zaradi neozdravljivosti in nenehne potrebe po negi bolezen v središču vseh odnosov. Bolnik in zdravnik nista edina sodelavca, bolezen je središče odnosov tudi v službi, v družini in v prostem času. Izkušnja kronične bolezni, podobno kot druge vrste hendikepa, izloči prizadete osebe iz družbe, da postanejo zaznamovane (Adam, Herzlich, 2002: 64). Skozi odnose kroničnega bolnika z drugimi se kaže njihova stigmatizacija, čeprav je ta odnos sicer ambivalenten, saj je na eni strani poln sočutja in vsiljevanja pomoči, na drugi pa zavračanja in odvratnosti (Ule, 2003: 88). Goffman (2008) piše o razliki med morebitno in dejansko diskriminacijo, ki je odvisna od vidnosti hendikepa. Če gre pri dejanski diskriminaciji za zaznamovanost zaradi očitnih, vidnih znakov (npr. gibalna oviranost), pa pri morebitni diskriminaciji znaki za okolico niso vidni takoj, ali jih okolica ne pozna, zato zaznamovanost povzročajo samo potencialno, to je v primerih, ko hendikep postane viden.

Potrebno je poudariti, da se ljudje, ki imamo diagnozo celiakije več let, ne počutimo bolne, saj z upoštevanjem diete simptomi izginejo. Izhajajoč iz osebne izkušnje pa se kljub temu posamezniki s celiakijo večkrat srečujemo z morebitno diskriminacijo. Druženja, srečanja in praznovanja skoraj ne minejo brez polne mize vseh mogočih dobrot, pri čemer oseba s celiakijo ne more skriti svoje bolezni. »Ali lahko ješ to?« in »Zakaj pa ne ješ tega?« in »A imaš še vedno drugačen kruh?« in »Joj, zate pa nič nimamo, kaj pa lahko?« so neprijetna vprašanja, s katerimi se ljudje z izkušnjo srečujemo vse življenje. Stigmatizirajoče situacije se razvijejo, ko v odnosih posamezniku ne izkazujemo spoštovanja in priznanja, ki bi mu sicer pripadala, glede na družbeni položaj (Ule, 2003: 88). Zaradi ambivalentnega, prikrita ali odkrito

negativnega odnosa neprizadetih do prizadetih, je identitetni položaj hendikepiranih pogosto zaznamovan z negativno samopodobo in nizkim samospoštovanjem (Zaviršek, 2000: 80). Stigmatizirana oseba mora igrati igro, v kateri se navzven kaže kot »normalna oseba« (Ule, 2000b v Ule, 2003: 88).

Zaviršek (2000: 80) piše o različnih odzivih nehendikepiranih na hendikepirane. Najpogostejši so: uporaba dvojnih kriterijev, pomilovanje, racionalizacija prizadetosti, izogibanje, zanikanje in ustvarjanje nevidnosti, zmanjševanje pomena, pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost, strah, nelagodje, pokroviteljstvo, sovraštvo in hierarhični obrat.

Kronična bolezen je v družbi zdravja hendikep. Kot oseba z izkušnjo, v nadaljevanju povzemam in pojasnujem za celiakijo značilne odzive okolice.

»Sporočilo *pomilovanja* je, da je samo en tip življenja v resnici človeka vredno življenje.« (Zaviršek, 2000:82). Pomemben za razumevanje situacije je prispevek Michaela Oliverja, ki govori o močno razširjeni ideologiji osebne tragedije, ki spremlja prizadetost (prav tam). V osebni izkušnji sem večkrat slišala izjave: »O, uboga, jaz bi kar umrl, če ne bi smel jesti pice.«

Dvojni kriteriji so po eni strani vidni, ko od hendikepiranih zahtevamo, da izpolnjujejo merila, ki med neprizadetimi veljajo za ideal, če želijo biti obravnavani kot enakopravni, po drugi strani pa so dvojne vrednote vidne tudi na področju pričakovanj. Hendikepirani morajo biti hvaležni, ne smejo imeti velikih pričakovanj in vesti se morajo čim bolj neopazno (prav tam). Ko gre otrok s celiakijo v šolo v naravi se od njega (tako kot od ostalih otrok) pričakuje samostojnost, pozablja pa se, da ta otrok s seboj nese dodatno torbo z ustreznimi živili. Njegova odgovornost je, da se dogovori s kuharjem, da spremlja, kaj dobi na krožniku in poskrbi za ustrezno, zdravo prehrano. Hkrati pa mora biti hvaležen za vse skuhan, četudi namesto čokoladne torte dobi jabolko (ki ga sploh ni potrebno skuhati) ali če pico nadomesti jajčna omleta, ki kljub siru in šunki še zdaleč ni podobna pici.

Odnosi med prizadetimi in neprizadetimi so mučni in problematični, zato je v njih polno nelagodja. Neprizadeti se pri stikih s prizadetimi počutijo nelagodno, ne vedo, kaj naj rečejo, kaj lahko in česa ne smejo vprašati (prav tam). *Nelagodje* se pojavlja predvsem v odnosih z ljudmi, ki celiakije ne poznajo dovolj dobro. Mnogi še vedno

mislijo, da se to pozdravi, in da morda nekoč le mine. Na obiskih ponujajo piškote in pecivo, ki ga odklonim in povem, da zaradi bolezni ne smem. Ljudje so v zadregi, ker ne vedo, ali bi se opravičili, ker so mi ponudili, ali zato, ker mi nimajo s čim postreči, ali pač zato, ker se jim preprosto zasmilim.

V tej izkušnji lahko najdemo še enega od tipov pripisovanja odgovornosti in krivde za prizadetost. Obstaja ideja, da so nekatere prizadetosti posledica psihosomatskih bolezni, ki jih je mogoče preprečiti ali celo zdraviti (prav tam). Mnogi ljudje ob stikih s celiakijo ne pomislijo, da gre za resno okvaro črevesja. Pri vseh boleznih bruhanje in driska enkrat mineta, tudi večina alergij na hrano sčasoma izzveni. Le vsak pri sebi si mora dovolj želeli da stvar mine, pa bo minila (prav tam). Bolniki s celiakijo si očitno ne želimo dovolj močno.

Za bolnega posameznika ni pomembno samo, da ga drugi sprejmejo kot »normalnega«, ampak da tudi sam sprejme svoje življenje kot normalno in smiselno, kljub bolezni (Ule, 2003: 89). Umestitev bolezni v normalen življenjski potek, s čimer se ohranja osebna in socialna kompetentnost, je eden izmed načinov, ki nam omogoča osmišljanje bolezni. Drugače ta potek imenujemo narativna rekonstrukcija življenja, ki nam pomaga, da preusmerimo lastno življenjsko zgodbo. Gre za socialno integracijo posameznika v družbo z vsemi izkušnjami, ki jih tak posameznik prinese vanjo, s pomočjo katere se širijo družbene meje strpnosti in sprejemanja drugačnosti (*op. cit.* 89).

3. CELIAKIJA KOT KRONIČNA BOLEZEN

3.1 Celiakija

Celiakija je imunsko pogojena, kronična bolezen tankega črevesa, ki je posledica preobčutljivosti na gluten. Gluten je osnovni protein zrna pšenice, podobne proteine pa najdemo tudi v zrnu ječmena, rži in ovsu. Povzroča poškodbo sluznice tankega črevesa, kar ima za posledico zmanjšano funkcijo tega dela prebavil in motnje v presnovi hrane. Bolniki imajo prebavne motnje, pride do pomanjkanja vitaminov in drugih sestavin hrane ter padca odpornosti organizma (http://drustvo-celiakija.si/o_celiakiji/, 10. 5. 2011). Z odvzemom vzorca črevesne sluznice, biopsijo, lahko pri nezdravljeni celiakiji dokažemo tipične spremembe sluznice tankega črevesa. Resice tankega črevesa izginejo, sluznica postane ploska – atrofična. Z brezglutensko hrano si bolna sluznica postopoma opomore. Stanje bolnika se počasi izboljša, začne pridobivati na teži, krvna slika se normalizira in nazadnje se tudi prizadeta sluznica ne razlikuje več od zdrave. Pri nastanku celiakije igrajo pomembno vlogo dedni faktorji, saj se lahko pri 10–15 % vseh bratov in sester, staršev ali otrok bolnikov dokaže enaka sprememba sluznice (http://drustvo-celiakija.si/o_celiakiji/, 10. 5. 2011).

3.2 Simptomi

Tipični simptomi bolezni so:

- pogoste stolice: stolice so obilne, mastne in imajo neprijeten vonj,
- telesna teža stagnira ali celo pada,
- velik in napet trebuh,
- dolge, suhe okončine,
- bledica kože in vidnih sluznic,
- bruhanje,
- slabo razpoloženje,
- utrujenost,
- pomanjkanje apetita,
- zaostajanje v rasti (http://drustvo-celiakija.si/o_celiakiji/, 10. 5. 2011).

Bolezen se običajno razvije pri dojenčkih med 6. in 18. mesecem starosti, vedno nekaj tednov ali mesecev po tem, ko začne otrok uživati žitarice. Pri starejših otrocih in odraslih ti simptomi niso tako izraziti. V ospredju so nespecifične bolečine v trebuhu, slabo počutje, nizka rast, deformacije zobovja, osteopenija, osteoporoza, nevrološke motnje, ginekološke motnje, zaprtje, alopecija, slabokrvnost, ipd. (http://drustvo-celiakija.si/o_celiakiji/, 10. 5. 2011). Pogostost bolezni v Evropi in ZDA danes ocenjujejo na 1/100 do 1/200 prebivalcev, s čimer se celiakija uvršča med najpogostejše kronične bolezni (http://drustvo-celiakija.si/o_drustvu/medijski_center/razlagalno_gradivo/, 18. 7. 2013).

3.3 Zdravljenje in brezglutenska dieta

Kronično vnetje črevesne sluznice se uspešno zdravi le z ustrezno prehrano. Ljudje s celiakijo morajo s svojih jedilnikov črtati žitarice z glutenom. Dovoljena so živila, ki vsebujejo koruzo, ajdo, proso, riž in krompir, v nekaterih državah pa tudi oves, ki je v Sloveniji na seznamu prepovedanih živil, saj si strokovnjaki niso edini v tem, ali je oves v brezglutenskih prehrani dovoljen ali ne. Za zdravljenje bolezni trenutno ni na voljo nobenega farmakološkega sredstva, pač pa je edina možnost za zdravo življenje ljudi s celiakijo stroga, doživljenjska brezglutenska dieta, po kateri si črevesna sluznica s časoma opomore.

Visoki stroški osnovnih brezglutenskih živil ter premajhna ponudba in dostopnost brezglutenskih izdelkov so še vedno eden od razlogov za to, da bolniki kršijo brezglutensko dieto (Kojc, 2002). Ekonomski vidik je eden pomembnejših pri razumevanju težav ljudi s celiakijo. Za lažjo predstavo o ekonomskem vplivu življenja v okvirih ustrezne diete povzemam izračun mesečne porabe prehranskih izdelkov (brezglutenskih in glutenskih), ki so ga v letu 2002 s pomočjo članov društva pripravili v Slovenskem društvu za celiakijo. Pri izračunu so upoštevali najmanjše možne količine osnovnih prehranskih izdelkov (Kojc, 2002). Ker so cene objavljene v članku, stare več kot deset let, sem za namen te naloge pregledala cene, ki v trgovinah veljajo danes. Prav tako sem aktualne cene živil upoštevala pri glutenskih izdelkih. Vse cene so vzete iz spletne trgovine trgovca Mercator (<http://trgovina.mercator.si/market>) na dan 10. 7. 2013. Med brezglutenskimi izdelki sem izbirala med živila proizvajalca Schär, ki so na slovenskih prodajnih policah

najbolj razširjeni. Pri glutenskih izdelkih sem izbirala primerljiva živila, ne najcenejša in ne najdražja.

Tabela 1: Primerjava cen brezglutenskih in običajnih prehrabnih artiklov

IZDELEK	CENA: BREZGLUTENSKI	CENA: GLUTENSKI
kruh (300 g/dan) = 9 kg/mesec	paket 400 g 3,05 EUR 9 kg = 68,63 EUR	beli hlebec 1 kg 1,29 EUR 9 kg = 11,61 EUR
francoski kruh 2 x 200 g	150 g = 2,29 EUR 6,11 EUR	0,62 EUR
žemlje 4 kom	paket 4 kom 2,15 EUR	4x0,23 EUR = 0,92 EUR
moka 2 kg/mesec	3,86 EUR/kg = 7,72 EUR	1,15 EUR/kg = 2,30 EUR
testenine: špageti 500 g makaroni 500 g jušna zakuha 500 g	3,56 EUR 3,56 EUR 1,99 EUR	1,20 EUR 1,77 EUR 0,90 EUR
krušne drobtine 250 g	paket 300 g 3,40 EUR 250 g = 2,45 EUR	0,97 EUR
testo za pico 2 kom.	4,31 EUR	paket 1 kg = 2,71 EUR 300 g = 0,81 EUR
piškoti (čokoladni kukiji) 4 x 200 g	10,40 EUR	250 g = 2, 42 EUR 7,74 EUR
napolitanke 4 x 100 g	paket 125 g 2,26 EUR 400 g = 7,23 EUR	2, 56 EUR
kornfleks 2 x 250 g	350 g = 4,35 EUR 6,21 EUR	3,14 EUR
mini tortice: 175 g	paket 200 g 2,99 EUR 175 g = 2,62 EUR	1,85 EUR
mini vafli – čokoladice 3 kom	3,30 EUR	1,02 EUR
SKUPAJ	130,24 EUR	37,41 EUR

Ljudje s celiakijo in njihove družine z nizkimi mesečnimi dohodki so z nakupom ustrezne, brezglutenske prehrane posebej ekonomsko ogrožene, ker še povečuje njihovo socialno stisko (Kojc, 2002), saj je znesek za nakup brezglutenskih živil skoraj 3,5-krat višji od zneska običajnih izdelkov. Do podobnih izsledkov so prišli tudi v Slovenskem društvu za celiakijo, kjer so v izračunu, še v bivši slovenski valuti, za

nakup brezglutenskih izdelkov z zgornjega seznama porabili 38.108 tolarjev (159,02 EUR)², za običajne izdelke pa 7.209 tolarjev (30,08 EUR) (*op. cit.* 23). Razlika je bila pred desetimi leti torej še nekoliko večja.

3.4 Zapleti

Če se oseba s celiakijo ne prehranjuje v okvirih brezglutenske diete, lahko pride do hudega poslabšanja poteka bolezni, hkrati pa se pojavijo zgodnejši in pozni zapleti bolezni. Okvare mišično-kostnega sistema se kažejo v nizki rasti, osteoporozi, osteopeniji, osteomalaciji, defektih sklenine zob, artitisu in miopatiji. Pojavljajo se kožne spremembe kot so dermatitis herpetiformis, rekurentni aftozni stomatitis in vaskulitis. Bolniki z nezdravljeno celiakijo imajo slabo krvno sliko, ki se kaže z nepojasnjenimi anemijami, leukopenijo, trombocitopenijo in pomanjkanjem vitamina K ter z njimi povezanimi posledicami. V času odraščanja lahko pride do zapoznele pubertete, dekleta imajo neredne menstruacije. Pri ženskah v rodni dobi so bolnice, ki kršijo brezglutensko dieto pogosteje izpostavljene neplodnosti in ponavljajočim se spontanim splavom. Pojavljajo se nevrološke motnje kot so epilepsija, cerebralna ataksija, periferna nevropatija, demenca, shizofrenija in obsesivno-kompulzivne nevroze. Pri nezdravljenih bolnikih so večje tudi nevropsihiatrične motnje, kot so suicidalne težnje in depresije (Kojc, 2002). Z neupoštevanjem brezglutenske diete je možnost pojava malignega limfoma kar 43-krat večja, možnost za razvoj raka požiralnika je 12-krat večja, možnost za raka žrela pa 10-krat večja (Janša, 2002).

² Zaradi lažje predstave sem nekdanjo valuto in tuje valute v nalogi pretvorila v evre, po veljavnem tečaju na dan 15. 12. 2013.

4. ŽIVETI S CELIAKIJO

4.1 Odzivi na diagnozo celiakije

V preteklih letih je bilo veliko pozornosti posvečene odkrivanju in diagnosticiranju celiakije. Dogajale so se velike spremembe v diagnostičnih pristopih, preiskave so hitrejše in za bolnike manj naporne, saj že iz kapljice krvi lahko določijo prisotnost protiteles, značilnih za krvno sliko celiakije. S tega vidika nastopi ustrezno zdravljenje kmalu po prvem obisku pri zdravniku. Veliko manj pozornosti pa je namenjene odzivom odkritih bolnikov in različnim načinom, s katerimi se posameznik spopada z diagnozo in na novo odkrito boleznijo (Ornik, 2004).

Scerri (2004 v Ornik, 2004) pravi, da so različni odzivi na celiakijo in kasnejše življenje z njo povezani z več dejavniki: osebnostjo, spolom, družbeno podobo, duhovnostjo, osebnim stilom obvladovanja in s starostjo (prav tam).

Osebnost človeka, ki je izrazito negativno emocionalen, bo vplivala na sprejemanje diagnoze tako, da bo posameznik praviloma izražal nezadovoljstvo proti številnim situacijam, nagnjenost k izkazovanju zaskrbljenosti, depresiji in sovraštvu. Takšen posameznik veliko govori o fizičnih simptomih bolezni. Na drugi strani pa po osebnosti realistični optimisti s smislom za humor iz ponujene pomoči družbe potegnejo več koristnega in se nagibajo k poudarjanju pozitivnih vidikov stresnih situacij, npr. »Zdaj se držim zdrave diete.« Bolj kot posameznik nadzoruje svoje notranje stanje in vedenje, boljša je kvaliteta njegovega življenja (prav tam).

Odzivi žensk so usmerjeni v skrb glede dedovanja bolezni, prav tako imajo ženske zaradi celiakije več težav v stikih s sodelavci in prijatelji, saj pripovedujejo, da se počutijo drugačne. Moški se s takšnimi težavami ne soočajo in razmišljajo, da so s celiakijo ravno tako drugačni kot tisti, ki nosijo očala. Ko se ženske primerjajo npr. s sladkornimi bolniki pravijo: »Oni vsaj lahko pojedjo sendvič.« Moški pa pri primerjanju z diabetiki razmišljajo: »Mislim, da imam s celiakijo srečo.« (prav tam).

Pri bolnikih s celiakijo je zelo pomembna družbena podpora, ki mora biti prilagojena posamezniku. Pomembna je podpora širše družine in sprejemanje bolezni. Scerri (2004 v Ornik, 2004) govori o družini, kjer so stari starši obtoževali drugi del družine za otrokovo bolezen (prav tam).

V Severni Ameriki je bolnikom s celiakijo pogosto nudena pomoč znotraj verskih skupnosti. Verujoči ob odkritju celiakije v veri poiščejo oporo in moč, da se z njo soočijo (prav tam).

Prilagodljivost diagnozi in novemu življenju je odvisna tudi od starosti. Najlažje se prilagodijo tisti, ki so jim diagnozo postavili v ranem otroštvu, težje pa tisti, ki se s celiakijo srečajo v adolescenci (prav tam).

Avtorica piše o različnih načinih obvladovanja celiakije. Izpostavljeni so naslednji:

- *pozitivno razmišljanje*: »Sedaj živim bolj zdravo.«;
- *osebna rast*: »Osebnostno sem se razvil/-a, saj sem občutljivejši/-a za potrebe drugih.«;
- *čustvena regulacija ali sproščanje*: prosto pisanje/risanje o občutkih zaradi celiakije;
- *strategije odvrčanja*: pozornost usmerjena v hobije, glasbo ...;
- *iskanje informacij*: Ljudje, ki o svoji situaciji vedo manj, so manj pripravljeni podrediti se strogi dieti (prav tam).

4.2 Kvaliteta življenja bolnikov s celiakijo

Hillerjeva (2003: 56) v svojem priročniku zapiše: »Skrivanje ne pomaga – celiakija je del nas in nas bo vse življenje spremljala. Živite z njo!«

Objavljenih je malo raziskav o kvaliteti življenja v populaciji bolnikov s celiakijo, saj se zdi, da ti ljudje zaradi bolezni v remisiji nimajo nobenih težav (Žužej-Urlep in drugi, 2002). Za merjenje kvalitete življenja je ustrezen test HRQOL [*Health-Related Quality Of Life*], ki vključuje tri glavne vidike kvalitete življenja: telesno-gibalni, psihološki (emocionalni in kognitivni) in socialni vidik. Koncept je zasnovan na definiciji zdravja Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), ki ga opredeljuje kot stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja, ne le kot odsotnost bolezni (prav tam).

Na Finskem in na Švedskem so leta 1998 objavili rezultate prvih dveh večjih študij o kvaliteti življenja odraslih s celiakijo (Žužej-Urlep in drugi, 2002).

Na Finskem so bili v raziskavo vključeni posamezniki, ki so bili v povprečju od 6 do 7 let na brezglutenski dieti. Raziskava je bila izvedena s pomočjo generičnega testa, Psychological General Well-Being, z naslednjimi sklopi: anksioznost, depresivno razpoloženje, pozitivno razpoloženje, ocena splošnega zdravstvenega stanja in vitalnost. Hkrati so ocenjevali tudi gastroenterološke simptome s testom GSRS [*Gastrointestinal Symptom Rating Scale*], ki ocenjuje pet najpogostejših splošnih abdominalnih sindromov. V primerjavi s kontrolno skupino so ugotovili slabšo kvaliteto življenja bolnikov s celiakijo, še posebej slabšo kvaliteto življenja žensk v primerjavi z zdravimi ženskami, ki so bile v kontrolni skupini (prav tam).

Švedska raziskava kvalitete življenja je potekala s pomočjo generičnega testa SF-36 [*Short form 36 Health Survey*], ki je metodološko ustrezen, saj zajema vse tri zgoraj naštetе vidike kvalitete življenja. Na Švedskem so bili rezultati med ženskami podobni finskim ugotovitvam. Zanimivo pa je, da so moški v švedski raziskavi dosegli nekoliko boljšo stopnjo kvalitete življenja kot zdravi moški zajeti v kontrolno skupino. Doslednost pri upoštevanju diete ni vplivala na končni rezultat. Razlika med spoloma je v tej študiji ostala nepojasnjena (prav tam).

V zaključku obeh raziskav je poudarjen pomen raziskovanja kvalitete življenja bolnikov s celiakijo zaradi možnosti nudenja specifične pomoči (prav tam).

V letu 2002 so na Švedskem izvedli še eno študijo, pri kateri so poleg testov PGWB in SF-36 uporabili za celiakijo specifičen 9-točkovni test [*9-item Burden of Illness Protocol*]. V raziskavo vključeni bolniki imajo v povprečju 10 let celiakijo v remisiji, znova pa se je pokazala slabša kvaliteta življenja žensk. Te poročajo, da imajo zaradi bolezni več težav pri vzpostavljanju socialnih stikov, imajo močnejši občutek drugačnosti, v večjem številu navajajo, da se morajo zaradi bolezni odpovedati pomembnim stvarem v življenju. Prav tako je pri ženskah opaziti večjo zaskrbljenost glede dedovanja bolezni pri njihovih otrocih (prav tam).

Zanimivi so tudi izsledki raziskave, kjer so primerjali kvaliteto življenja bolnikov s tipičnimi simptomi celiakije in bolnikov z asimptomatsko celiakijo. Raziskovalci so se namreč spraševali, ali z diagnosticiranjem latentne oblike celiakije morda ne povzročijo več škode kot koristi, vendar je raziskava pokazala, da se tudi tem bolnikom kvaliteta življenja z uvedbo diete po enem letu vidno izboljša. Boljše je

njihovo psihično počutje in gastroenterološki simptomi (Mustalahti in drugi 2002: 105).

Švedska študija, v kateri so ugotavljali, kako se je zamuda pri diagnosticiranju celiakije razvijala v zadnjih desetletjih in kako to vpliva na kvaliteto življenja ob upoštevanju razlik glede na starost in spol, ugotavlja, da od prvih simptomov do postavitve diagnoze traja nesprejemljivo dolgo, v povprečju kar 9,7 let. Od prvega obiska do diagnoze pa 5,8 let. Z leti se je ta čas za nekatere starostne skupine precej skrajšal, še vedno pa je precej dolg. Rezultati o kvaliteti življenja so pokazali slabo kvaliteto življenja pred zdravljenjem, izboljšanje ob postavitvi diagnoze, kasneje pa je ocena kvalitete življenja vključenih bolnikov presegla oceno splošne populacije. S skrajšanjem diagnostične zakasnitve je tako mogoče zmanjšati nepotrebno breme bolezni, kar je dosegljivo le z večjo osveščenostjo o bolezni, v prihodnosti pa bi bili smiselni tudi presejalni testi za celiakijo (Norström in drugi: 2011).

V Sloveniji bo v letih 2011–2014 potekal projekt Izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem območju Slovenije in Madžarske. Gre za evropsko teritorialno sodelovanje, ki ga financira Evropska unija. Partnerji projekta so Mestna občina Maribor (vodilni partner, vodja projekta mag. Jasmina Dolinšek), Univerzitetni klinični center Maribor (asist. dr. Jernej Dolinšek, dr. med., vodja projektnega partnerja), Slovensko društvo za celiakijo (Jure Hartman, koordinator projekta), Županijska bolnišnica Markusovszky iz Szombathelija (prof. dr. Gyorgy Oroszlan, dr. med., vodja projektnega partnerja) in Društvo za celiakijo Železne županije iz Szombathelija (Krisztina Lörincz, koordinatorka projekta). Namen projekta je opozarjanje širše javnosti na probleme bolnikov s celiakijo in izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem območju severovzhodne Slovenije in jugozahodne Madžarske, kar bodo izvajalci projekta dosegli preko aktivnosti, ki jih bodo pripravili na omenjenem območju. Osredotočili se bodo tako na zdravstveno kot na socialno problematiko bolezni in izmenjavo dobrih praks iz obeh regij (<http://www.lq-celiac.com/si/o-projektu/>, 19. 7. 2013).

Bolniki s celiakijo se hitro naučimo nositi s seboj nekaj rezin kruha in kakšne piškote, ki jih pospravimo v torbo skupaj z denarnico, telefonom in dežnikom. Če smo povabljeni na zabavo, spečemo pecivo, ki ga nesemo gostitelju, gostje uživajo, mi pa tudi, ker običajno med vsemi sladkimi dobrotami lahko jemo samo tisto, ki smo jo

pripravili mi. Previdnost velja pri prehranjevanju v menzah in restavracijah, poseben izziv pa predstavljajo potovanja. Vsakdanjik s celiakijo sčasoma postane popolnoma običajen, se pa posameznik pogosto znajde v situacijah, ki od njega zahtevajo prilagoditve. Najbolje je, da se na njih že vnaprej pripravi in o njih razmisli (Hiller, 2003: 57).

4.3 Duševno zdravje bolnikov s celiakijo

Posamezniki s celiakijo se premalo zavedajo, da ta bolezen črevesja lahko močno vpliva na njihovo duševno zdravje. Ob diagnosticiranju bolezni mora posameznik korenito spremeniti svoje življenjske navade, diagnoza zahteva čustvene in fizične prilagoditve, ki pa lahko terjajo svoj davek na področju duševnega zdravja (<http://www.celiaccentral.org/mental-health/>, 18. 3. 2013).

Celiakija se lahko manifestira skozi psihične težave. Vpliva na mišljenje, čustva in vedenje posameznika. Pomanjkanje ustreznih hranil, ki je značilno zaradi malabsorpcije snovi pri celiakiji, je povezano s kognitivnimi funkcijami posameznika, ki pomembno prispevajo k duševnemu zdravju pred in po postavljeni diagnozi (<http://www.celiaccentral.org/mental-health/>, 18. 3. 2013). Ljudje s celiakijo imajo lahko težave na čustvenem področju. Povezava celiakije ter različnih nevroloških in psihičnih motenj je znana že dolgo. Včasih so tovrstne težave celo edini simptom. Pojavnost teh motenj je od 10 do 50 %, pri čemer je pri otrocih najpogostejša epilepsija, pri odraslih pa depresija (Janša, 2002). Povezavo med depresijo in malabsorpcijo snovi pri celiakiji dokazujejo različne študije. Addolorato (2001) in drugi so opravili študijo, s katero dokazujejo, da je bila depresija prisotna v večjem odstotku pri bolnikih s celiakijo, hkrati pa so ugotovili, da eno leto brez glutena ni bistveno vplivalo na simptome depresije. Prisotnost depresije je kljub ustreznemu zdravljenju celiakije, lahko povezana z zmanjšanjem kakovosti življenja bolnikov. Težave z depresijo po uvedbi diete lahko kažejo, da ti bolniki potrebujejo psihološko pomoč v času reorganizacije življenjskega sloga zaradi brezglutenske diete. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11346203>, 19. 11. 2013).

Druga študija je pokazala, da celiakija poveča bolnikovo tveganje za poznejše depresije. Poleg tega je pri bolnikih s celiakijo 1,8-krat bolj verjetno, da razvijejo

nadaljnje depresije kot tisti brez prebavnih motenj. V primeru depresije se možnost za nastanek celiakije poveča za 2,3-krat (<http://www.celiaccentral.org/Celiac-Disease/Related-Diseases/Depression/43/>, 18. 3. 2013).

Ludvigsson in drugi (2007) sklepajo, da bi pozitivna povezava med celiakijo in naknadno depresijo lahko bila podhranjenost ali aktivno vnetje črevesja (http://www.medwirenews.com/41/65433/Gastroenterology/Celiac_disease_linked_to_depression.html, 19. 11. 2013), saj je npr. pomanjkanje folata (topna oblika vitamina B) vpleteno v obe bolezni. Ekipa je zabeležila, da so nivoji rdečih celic folata bistveno nižji pri depresiji kot pri bipolarni motnji, kar potencialno razlaga, zakaj je celiakija povezana z depresijo in ne z bipolarno motnjo (<http://www.celiaccentral.org/Celiac-Disease/Related-Diseases/Depression/43/>, 18. 3. 2013). Nivoji triptofana, t.j. ene izmed življenjsko pomembnih aminokislin (gradnik beljakovin), ki jo organizem ne proizvaja sam (<http://wiki.fkkt.uni-lj.si/index.php/Triptofan>, 11. 7. 2013), so bili redkejši pri celiakiji in depresiji, kar lahko ravno tako razlaga povezavo med stanjema (<http://www.celiaccentral.org/Celiac-Disease/Related-Diseases/Depression/43/>, 18. 3. 2013).

Gangl-Žvikartova (2002: 28) pri celiakiji pridruženih boleznih omenja depresijo, anksioznost, shizofrenijo in obsesivno-kompulzivne motnje. Opisan je primer 15-letnega fanta z obsesivno kompulzivno simptomatiko, pri katerem je po uvedbi brezglutenske diete prišlo do znatnega izboljšanja, po prenehanju diete pa so se v nekaj letih simptomi znova pojavili. Zato je pri otrocih, ki se ne odzovejo na psihofarmakoterapijo, treba izključiti še možnost celiakije.

Zaskrbljujoča je švedska študija iz leta 2011, ki pod vodstvom Ludvigssona ugotavlja, da je stopnja samomorilnosti med bolniki s celiakijo višja od stopnje v splošni populaciji. Raziskovalci na Švedskem so med letoma 1969 in 2007 pogledali več kot 29.000 ljudi z diagnozo celiakije, in ugotovili, da jih je 54 od njih storilo samomor, kar kaže na nekoliko višjo stopnjo samomorilnosti kot v splošni populaciji. Raziskovalci niso pokazali, zakaj mislijo, da tveganje za samomor med bolniki s celiakijo višje, vendar pa zaključujejo, da problem zasluži pozornost zdravnikov, ki spremljajo bolnike s celiakijo

(<http://celiacdisease.about.com/od/symptomsofceliacdisease/a/Gluten-And-Depression.htm>, 19. 11. 2013).

4.4 Vloga socialnega dela

Mnogi še vedno mislijo, da je večino kroničnih bolezni moč pozdraviti in to od zdravstvenega osebja tudi pričakujejo. Zato je razumevanje poteka kroničnega obolenja, s katerim bo treba živeti do konca življenja, pomembno za sprejemanje in nenazadnje tudi obvladovanje bolezni (Bizjak, 2010: 7). Socialno delo v zdravstvu je eno bolj zanemarjenih področij, njegov prispevek je večkrat neviden in potisnjen na rob. To lahko pripisujemo nizkemu vrednotenju stroke v zdravstvenih ustanovah, ki med drugim izhaja iz hierarhije in nepovezanosti med strokami ter iz nizkih normativov (Urek, 2012: 1). Prav zato naloge, ki bi sicer sodile v obseg dela socialnih delavcev³, pogostokrat prevzamejo medicinske sestre in babice, ki pa za psihosocialno podporo in pomoč niso usposobljene. Da bi bilo potrebno emocionalnemu delu v zdravstvu posvetiti več pozornosti, je potreba tako bolnih ljudi kot tudi zaposlenih (Hrovatič, 2010: 27).

Čeprav je celiakija zelo pogosto avtoimuno obolenje, je pot do pravilne diagnoze in s tem izboljšanja zdravstvenega stanja precej dolga. Zato se vsem fizičnim simptomom začnejo pridruževati tisti, ki vplivajo na duševno zdravje posameznika. Podatek ameriškega nacionalnega zdravstvenega inštituta iz leta 2008 pravi, da ima eden na vsakih 133 ljudi celiakijo, vendar le 5 % obolelih ve zanj. Zaradi atipičnih simptomov je diagnostika otežena, osebni zdravniki imajo premalo znanja, ne morejo ugotoviti, kaj je narobe in težave pojasnjujejo z besedami, da je »vse le v pacientovi glavi« (<http://www.socialworktoday.com/archive/032210p24.shtml>, 11. 7. 2013). Mnogi pacienti imajo čustvene težave zaradi kronične utrujenosti, dolgotrajne neplodnosti ali drugih posledic nezdravljene celiakije.

Kranjec (2013: 35) ugotavlja, da bi v našem zdravstvenem sistemu morali več pozornosti posvetiti psihosocialni pomoči kroničnim bolnikom: »Psihosocialna pomoč bi morala brezpogojno postati standard v postopku obravnave kroničnega bolnika. Poskrbljeno bi bilo ne le za njegovo fizično počutje, temveč tudi mentalno higieno.«

V primerih dolgotrajne in napačne diagnostike je odločilnega pomena priznanje napake, pri čemer imajo v sodelovanju z medicinskim osebjem pomembno vlogo tudi socialni delavci. Tovrstno sodelovanje pomeni uspešno ravnanje z izzivi, ki jih

³ Čeprav je izraz socialni delavec zapisan v moški slovnični obliki, velja za oba spola.

prinaša spremenjen življenjski slog zaradi prilagoditve prehrane v okvirih brezglutenske diete (<http://www.socialworktoday.com/archive/032210p24.shtml>, 11. 7. 2013). Tovrstno sodelovanje med zdravniki in socialnimi službami v Sloveniji ne obstaja. Po navedbah Irene Eržen, vodje svetovalno-socialne službe UKC Ljubljana, socialni delavci v slovenskih zdravstvenih ustanovah niso vključeni v multidisciplinarni tim pri obravnavi pacientov s celiakijo. Edini stik, ki ga imajo socialni delavci s celiakijo, je, ko starši otrok uveljavljajo pravico do dodatka za nego otroka na centru za socialno delo.

Socialna podpora pri kroničnih bolnikih je pomemben dejavnik, ki vpliva na zdravje in prispeva k temu, da stanje ob bolezni ostaja enako ali se izboljšuje (Selič, 2010 v Eržen, 2012: 16). Človek je celostno bitje, zato tudi njegove zdravstvene in socialne potrebe niso deljive. Sistema zdravstva in socialnega varstva sta se ločila v devetdesetih letih 20. stoletja, kar predstavlja težavo, sploh takrat, ko se mora posameznik v primeru bolezni spopasti še z deljivostjo svojih potreb na zdravstvene in socialne ter se za celovito podporo in pomoč prilagajati sistemu (Hrovatič, 2010: 25). Dostop do storitev socialnih delavcev v bolnišnicah in drugih zdravstvenih ustanovah mora biti zagotovljen vsem bolnikom in njihovim svojcem, ne glede na njihove težave (Eržen, 2012: 17).

Kranjčeva (2013: 14) piše o svoji osebni izkušnji z zdravnikom, ki njenim težavam ni posvetil pozornosti, pač pa ji je odrezavo odvrnil, da se ni sprijaznila z diagnozo. Na drugi strani avtorica opisuje izkušnjo z zdravnico, ki jo je sprejela z vsemi njenimi težavami in se ji posvetila. Njun odnos je opisala kot partnerski, neznāčilen za odnos zdravnik – pacient. Takšen odnos ni nič novega v socialnem delu, kjer bi bolnike s kronično boleznijo lahko opisali kot osebe, ki potrebujejo oporo pri soočanju s svojo boleznijo, razumljive informacije o bolezni, o možnih načinih zdravljenja, posledicah, možnem napredovanju bolezni in predvsem o življenju z boleznijo (Hrovatič 2010: 26). Pomembno je, da v procesu podpore in pomoči ne mislimo samo na bolezen. Tudi bolna oseba ima vse druge potrebe, kot so potreba po spoštovanju, potrjevanju, lastni vrednosti, ljubezni, dosežkih. Nujno je, da jih ne preslišimo in ne zapostavimo (prav tam).

Za uresničitev osnovnega cilja, ki je izboljšati posameznikovo socialno funkcioniranje, mora tudi socialno delo v zdravstvu uporabljati delovni odnos kot osnovno sredstvo

(Eržen, 2012: 21). Gre za poseben koncept, ki ga uporablja socialno delo (Čačinovič Vogrinčič, 2002: 91). Po njem se stroka socialnega dela razlikuje od drugih pomagajočih poklicev, ko sodelavca, socialni delavec in njegov sogovornik sprejmeta dogovor o delu, ki ga je treba opraviti skupaj (prav tam). Pri tem je izjemnega pomena, da se sodelujoča ne usmerjata v problem, pač pa v iskanje novih rešitev v socialnodelavskem odnosu, ki mobilizira moči posameznika (Lüssi, 1991 v Čačinovič Vogrinčič, 2002). Za ustrezno vzpostavljanje in vzdrževanje delovnega odnosa mora socialni delavec slediti naslednjim elementom delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič, 2002):

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema (Lüssi, 1991) in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje (Bouwkamp in Vries, 1995).

Delovni odnos se vzpostavi z dogovorom o sodelovanju med vsemi udeleženi v pogovoru. Gre za to, da postavimo okvir, v katerem bo naš pogovor potekal, ga opredelimo tako časovno kot tudi z določenimi pravili, za katera želimo, da jih vsi udeleženi spoštujejo. Tako zagotovimo, da postanemo enakovredni sogovorniki v pogovoru. Pomemben je Lüssijev element instrumentalne definicije problema, kjer udeleženi v problemu povedo, kako in kje vidijo težavo in kaj si želijo. Bowkamp in Vries pa sta v svojem konceptu poudarila pomembnost osebnega vodenja pogovora s strani socialne delavke. Gre za to, da je socialna delavka pozorna na besede in neverbalne odzive sogovornikov, jim zagotavlja prostor v pogovoru in s svojimi izkušnjami prispeva k optimalnemu in postopnemu raziskovanju in oblikovanju želenih izidov (Čačinovič Vogrinčič et. al., 2005).

Učinkovitost delovnega odnosa dopolnjujejo še naslednji teoretski koncepti (prav tam):

- perspektiva moči (Saleebey): izhajamo iz tistega, kar človek lahko, kar ima, ne pa iz tistega, česar ne more in nima;
- etika udeležnosti (Hoffman): prispevek vsakega v rešitvi in dogovorih za delo;
- znanje za ravnanje (Rosenfeld): posebno znanje, ki ga je v procesu pomoči mogoče pretovoriti ali prevesiti v akcijo;
- ravnanje s sedanostjo (Andersen): kaj lahko naredimo, prispevamo k rešitvi tukaj in zdaj?

Eržen (2012: 19) piše o rezultatih raziskave, ki je bila izvedena med socialnimi delavci, zaposlenimi v zdravstvu, kjer so jih spraševali tudi o metodah socialnega dela, ki jih uporabljajo v praksi. Socialni delavci v zdravstvu pri svojem delu uporabljajo naslednje metode in tehnike dela: sodelovanje in povezovanje z zunanjimi institucijami, seznanjanje s pravicami, svetovanje, sodelovanje s svojci, prepoznavanje potreb posameznika in analiza tveganja, zapisovanje in dokumentiranje, individualni pristop in individualno načrtovanje skrbi in podpore, zagotavljanje pomoči pri posameznih postopkih uveljavljanja pravic, krepitev moči uporabnika, svetovalni pogovor s tehnikami usmerjanja, podpora in spodbujanje pri ohranjanju ali vzpostavljanju stikov s svojci, delo z družino, povečevanje spretnosti pogovora in zapisovanja ter pisanje priporočil in socialnih poročil (prav tam).

Temeljna naloga socialnega dela v zdravstvu je strokovno pomagati ljudem, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav (Eržen, 2012: 20). Z uporabo metod socialnega dela vsi udeleženi v problemu soustvarjajo rešitve za kompleksne težave v izvirnih delovnih projektih pomoči (prav tam). Delovanje strokovnih delavcev mora biti usmerjeno v omogočanje večje izbire, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju (prav tam).

S tem, ko bi več pozornosti namenili psihosocialni pomoči kroničnim bolnikom, bi zmanjšali gnečo pri splošnih in specialističnih zdravnikih, saj bi se ljudje lahko aktivneje, predvsem pa zavestno in neobremenjeno vključili v proces zdravljenja (Kranjec, 2013: 35). Ovira pri tem je umestitev socialnih delavcev v tim, ki ni sistemsko določena, temveč je sistematizacija prepuščena posameznemu zdravstvenemu zavodu. Naloge socialnih delavcev v zdravstvu niso opredeljene. Zaradi neopredeljenih postopkov, normativov in standardov, dogovorov o vodenju dokumentov ni možno voditi enotne evidence o številu uporabnikov socialno-svetovalnih storitev v zdravstvenih zavodih. Izražena je velika potreba po zakonski opredelitvi socialnega dela v zdravstveni dejavnosti, pa tudi po strokovnem izobraževanju (Eržen, 2012: 24).

Socialni delavci, zaposleni v zdravstvu, in bolniki se torej zavedajo potrebe po psihosocialni pomoči in slabe ureditve v obstoječem sistemu. Področje socialnega dela v zdravstveni dejavnosti je eno od področij, ki bi mu veljalo v prihodnosti posvetiti več pozornosti in lahko predstavlja izziv za stroko. Socialno delo v zdravstvu

priporočajo k celostnemu pristopu zdravstvene obravnave, saj imajo psihosocialne stiske hude posledice za zdravje ljudi, kar postaja vse pomembnejši javnozdravstveni problem, ki je veliko breme za posameznika, njegovo družino in tudi za zdravstveno blagajno (Eržen, 2012: 25).

5. POLOŽAJ BOLNIKOV S CELIAKIJO V SLOVENIJI

5. 1 Slovensko društvo za celiakijo

Začetki humanitarnega, uporabniškega društva, ki v Sloveniji združuje otroke in odrasle bolnike s celiakijo, segajo v leto 1988, ko je bilo na pobudo in pod vodstvom prof. dr. Dušanke Mičetić Turk ustanovljeno Društvo za celiakijo Maribor, prvo društvo take vrste v Jugoslaviji sploh (Kojc, 2012). Na ustanovnem zboru se je v Mariboru zbralo petdeset staršev otrok s celiakijo, ki so si želeli več informacij o bolezni (Kojc, 2012). Leta 1992 se je dejavnost mariborskega društva razširila na celotno Slovenijo, društvo se je preimenovalo v Slovensko društvo za celiakijo (Kojc, 2012), ustanovile so se posamezne regijske podružnice: Ljubljana, Celje, Gorenjska, Koroška, Podravje, Pomurje in Primorska (<http://drustvo-celiakija.si/>, 10. 7. 2013). V letu 2012 je Slovensko društvo za celiakijo združevalo 2000 članov (Kojc, 2012). Društvo je enakopraven član AO ECS – mednarodnega združenja društev za celiakijo – in se z ostalimi članicami združenja v organih OZN, SZO, FAO in EU bori za:

- enakopravno obravnavo bolnikov s celiakijo v Evropi,
- natančno označevanje in deklariranje vseh industrijsko izdelanih prehranskih izdelkov,
- določitev natančnih standardov za hrano, ki se označuje kot brezglutenska,
- trajni nadzor že deklariranih izdelkov brez glutena,
- prepoved uporabe glutena v živilih, ki so po naravi brez glutena (Kojc, 2012).

V dvajsetih letih svojega delovanja je slovensko društvo za celiakijo prispevalo k ureditvi finančne pomoči za starše otrok s celiakijo (podroben opis v naslednjem poglavju), v sodelovanju z Inštitutom za varovanje zdravja letno opravijo več deset analiz prehranskih izdelkov, na Uradu za intelektualno lastnino RS je društvo zaščitilo znak prečrtan žitni klas, za oznako brezglutenskih živil. Ta znak se podeli tistim proizvajalcem, ki izdelujejo prehranske izdelke, primerne za brezglutensko dieto (Kojc, 2012).

Cilj društva v vseh letih delovanja je tudi, da se bolniki in njihovi svojci čim bolje seznanijo z boleznijo in njenimi posledicami, zato večkrat letno organizirajo strokovna srečanja, na katera povabijo strokovnjake, ki se v svojem poklicnem življenju vsakodnevno srečujejo s celiakijo. Na ta način članom predstavijo novosti v zvezi s

celiakijo, hkrati pa lahko člani govorijo o svojih težavah in jih skušajo rešiti v diskusiji s strokovnjaki in drugimi člani. Svoje izkušnje lahko člani izmenjajo tudi na mnogih neformalnih srečanjih v obliki kuharskih tečajev, izletov, športnih iger in obnovitvenih rehabilitacij, ki potekajo ločeno za različne starostne skupine – otroke, mladostnike in odrasle (http://drustvo-celiakija.si/o_drustvu/, 10. 7. 2013). V okviru slovenskega društva deluje tudi Društvo za mlade, ki v času najburnejšega psihofizičnega razvoja pogosto kršijo dieto. Na taborih, ki jih organizira društvo, mladi krepijo občutek samozavesti, veliko pogovorov pa je usmerjenih v spoznanje, da so zaradi drugačnosti v prehranjevanju lahko v življenju enako uspešni, kot njihovi vrstniki brez omejitev v prehrani (Kojc, 2012). Slovensko društvo vsako leto izda glasilo, kjer so objavljeni strokovni prispevki o bolezni, poročila o dejavnostih društva v preteklem letu in rezultati testov prehranskih izdelkov. Poleg tega je društvo izdalo priročnik celiakijo in brezglutenska prehrana, ki je prva tovrstna publikacija v Sloveniji.

Slovensko društvo za celiakijo (SDC) posveča posebno pozornost socialno ogroženim članom društva. Status socialno šibkega člana lahko pridobi vsak član SDC, bolnik s celiakijo, katerega mesečni bruto osebni prihodek na družinskega člana ne presega 550 evrov in izpolnjuje pogoje po Pravilniku o socialno šibkih članih SDC. Člani, ki izpolnjujejo te pogoje, so:

- oproščeni plačila članarine,
- oproščeni plačila posameznih projektov, ki jih izvajajo podružnice društva,
- delno oproščeni plačila kotizacij za rehabilitacije (odvisno od razpoložljivih sredstev društva),
- upravičeni do občasnih brezglutenskih prehranskih paketov, ki jih pripravi društvo.

O statusu socialno šibkega člana odloča tričlanska komisija na podlagi vloge, ki jo posameznik lahko dobi na sedežu društva. V društvu ocenjujejo, da je takih članov v resnici več, kot jih je trenutno na seznamu, vendar se nekateri, kljub večkratnim pozivom ne odločajo za tovrstno pomoč (Brez avtorja, 2012).

Slika 1: Znak – prečrtan žitni klas



(Vir: <http://www2.arnes.si/~ssdszaj1/celiak/index-star.htm>, 10. 7. 2013).

5.2 Pomoč in podpora bolnikom s celiakijo v Sloveniji

V Slovenskem društvu za celiakijo so dosegli, da starši otrok s celiakijo lahko na CSD vložijo vlogo za uveljavljanje pravice do dodatka za nego otroka (Kojc, 2012). Dodatek za nego otroka je pravica, ki jo uveljavlja eden od staršev za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Do dodatka je upravičen, dokler trajajo razlogi ali do otrokovega 18. leta starosti oz. do 26. leta, če se otrok šola. Dodatek za nego otroka je mesečni družinski prejemek, ki od 1. julija 2011 znaša 101,05 evrov za nego in varstvo zaradi povišanih življenjskih stroškov (npr. brezglutenska dieta) in 201,21 evrov za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. (http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/druzinski_prejemki/dodatek_za_nego_otroka/, 10. 7. 2013).

Tabela 2: Višina izplačil in število upravičencev do dodatka za nego in varstvo v letu 2012

	UPRAVIČENCI	IZPLAČILA
NIŽJI	5.059 otrok	6.183.706 EUR
VIŠJI	981 otrok	2.320.901 EUR
SKUPAJ	6.040 otrok	8.504.607 EUR

(Vir: Jamnik, 9. 12. 2013)

Po podatkih Direktorata za družino na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti je bilo v letu 2012 za izplačilo dodatka za nego in varstvo

namenjenih 8.504.607 evrov (Jamnik, 9. 12. 2013). Podatka o tem, koliko denarja je bilo izplačanega posebej za otroke s celiakijo žal nimajo, potrebno pa je poudariti, da je krog upravičencev do dodatka izjemno širok. Vsi upravičenci so navedeni v Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (UL RS, št. 105/2002, 107/2004, 129/2006 – NPB). Otroci s celiakijo sodijo v skupino dolgotrajno hudo bolnih otrok, ki jih je bilo med vsemi upravičenci na dan 31. 12. 2012 skupaj 2.737 (prav tam).

Poleg tega so starši otrok s celiakijo deležni posebne davčne olajšave. Na ta način so družine vsaj delno razbremenjene visokih stroškov, povezanih z nabavo in pripravo brezglutenske prehrane (Kojc, 2012).

Za odrasle bolnike s celiakijo v slovenski zakonodaji ni zagotovljena nobena oblika pomoči, kar je diskriminatorno, saj se z leti potreba po finančni pomoči za nakup ustreznih prehranskih izdelkov ne zmanjša. Ustrezna brezglutenska dieta je doživljenjska, potrebe po hrani pa po 18. letu niso nič manjše, prav tako se ne zniža cena izdelkov.

Ker je dodatek za nego in varstvo družinski prejemek, ne moremo razmišljati o prerazporeditvi teh sredstev, v smislu, znižanja višine dodatka za otroke in ga prerazporeditve za odrasle. Bolj smotrno bi bilo razmisliti o drugih možnostih ureditve tega vprašanja.

5.3 Dosedanji poskusi ureditve položaja odraslih bolnikov s celiakijo

Na Slovenskem društvu za celiakijo deluje od leta 1992 komisija za ureditev statusa odraslih oseb s celiakijo. Takrat so ob podpori stroke želeli doseči diagnosticiranje odraslih, saj je pred tem celiakija veljala za otroško bolezen. Sočasno z reševanjem te problematike se je pojavila tudi težnja po ureditvi položaja ljudi s celiakijo v smislu podpore in pomoči s strani države (osebni pogovor, Fras, 10. 2. 2014). Iniciativa Slovenskega društva za celiakijo je že leta 1993 naslovila odprto pismo na ministrstvo za zdravje, ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, ministrstvo za finance ter na Zavod za zdravstveno zavarovanje in zavarovalnice. Osemdeset podpisnikov odprtega pisma je opozarjalo na težave drage in težko dostopne

brezglutenske prehrane in na težave ljudi, ki izhajajo iz tega (osebni pogovor, Fras, 10. 2. 2014). Odzivov ni bilo.

Zadnji, na katerega se je komisija s svojo prošnjo obrnila leta 2011, je bil minister za zdravje Dorijan Marušič, ki je bil na položaju od aprila 2010 do februarja 2012. Podal je naslednji odgovor:

„V veljavnih predpisih ni pravne podlage, da bi se iz zdravstvenega zavarovanja zagotovila sredstva za odrasle bolnike. Pri določanju cen ministrstvo za zdravje nima pristojnosti. (...) Nadaljnje rešitve in možnosti pomoči odraslim s celiakijo bomo skušali zagotoviti bodisi s spremembami področne zakonodaje, ki se bo spreminjala v letu 2011 ali pa v sodelovanju z drugimi pristojnimi ministrstvi, glede na to, da so možne tudi rešitve, ki so izven pristojnosti ministrstva za zdravje.“ (Iz odgovora ministra Dorijana Marušiča na poslansko vprašanje poslanke Renate Brunskola v zvezi s problematiko obolelih s celiakijo, dostopno na: http://društvo-celiakija.si/forum/o_rehabilitaciji_odraslih/15/subvencija_za_odrasle/, 10. 5. 2011).

V pismu je minister zapisal še, da bodo preučili ureditve v drugih evropskih državah in se na podlagi tega odločili, kako bodo ukrepali.

Slovensko društvo za celiakijo ima pri urejanju tega vprašanja na svoji strani tudi stroko. Komisija se trudi narediti premik s pomočjo urada predsednika Republike Slovenije. Zaenkrat pa to vprašanje, tudi zaradi kriznih časov, ostaja nerešeno in zgleda, da bo tako ostalo še nekaj časa.

6. PROBLEM

Kot sem napisala že uvodoma, tema diplomske naloge izhaja iz osebne izkušnje življenja s celiakijo. S to boleznijo živim že od ranega otroštva. V samem začetku je bilo izjemno težko dobiti ustrezne prehranske izdelke, prav tako je bila bolezen nepoznana med vodji prehrane in kuharji v vrtcih, šolah in gostinskih lokalih. Staršem otrok s celiakijo pa tudi odraslim je prepotrebno podporo in pomoč nudilo le Slovensko društvo za celiakijo. Poznavanje bolezni se je do danes nekoliko izboljšalo, žal pa ljudje z izkušnjo celiakije še vedno niso deležni ustrezne podpore, ki tudi danes večinoma prihaja le iz društva.

Res je, da ljudje s celiakijo lahko ob strogi brezglutenski dieti živijo povsem običajno življenje brez drugih posebnih prilagoditev v njihovem vsakdanu, prostem času ali na delovnem mestu, žal pa pravilna brezglutenska prehrana predstavlja precejšnjo finančno obremenitev.

Dokler sem se šolala in nisem bila zaposlena, je moja mama na Centru za socialno delo lahko uveljavljala pravico do dodatka za nego in varstvo otroka, prav tako je bila upravičena do posebne davčne olajšave. Septembra 2012 sem se zaposlila, s čimer sem ostala brez študentskega statusa, pravno gledano sem postala samostojna, z zaposlitvijo pa ekonomsko priskrbljena. Odrasli s celiakijo v Sloveniji nismo upravičeni do nobene oblike pomoči, a moja prehrana se v tem času ni nič spremenila, še vedno je več kot trikrat dražja od običajne.

Slovensko društvo za celiakijo izdaja letno glasilo, v katerem je mogoče prebrati zanimiva poročila z mednarodnih konferenc, kjer udeleženci pišejo predvsem o celiakašem prijaznih državah. To me je nagovorilo, da sem že v času študija tej temi posvetila nekaj pozornosti v nalogi z naslovom Živeti s hendikepom, ki sem jo pripravila v okviru predmeta Teorije skupnostne skrbi, katerega nosilka je bila dr. Darja Zaviršek. Prišla sem do zanimivih ugotovitev o oblikah pomoči, ki so ljudem na voljo v različnih državah po svetu ter ugotovila, da obstajajo inovativne in izjemno učinkovite rešitve, ki bi jih z malo posluha politike in države lahko uvedli tudi v Sloveniji.

Namen raziskave, ki je del te diplomske naloge, je pregledati različne oblike pomoči, ki so je deležni ljudje s celiakijo v drugih državah, saj lahko o ustreznosti pomoči in

morebitnih spremembah obstoječega sistem razmišljamo le, če dobro poznamo situacijo drugod po svetu. Cilj moje raziskave je oblikovanje predlogov za ureditev pomoči odraslim s celiakijo v Sloveniji.

Vprašanja, na katera ta raziskava odgovarja so:

- Ali imajo v tujini zakonsko zagotovljeno pomoč bolnikom s celiakijo?
- Kdo so upravičenci (odvisnost od starosti, ekonomskega položaja ...)?
- Katere oblike pomoči pripadajo bolnikom s celiakijo?
- Kakšna je višina finančne pomoči, oz. količina hrane, ki jo bolniki lahko dobijo v okviru pomoči?
- V okviru katerega resorja (zdravstvo ali sociala) je rešeno vprašanje pomoči odraslim bolnikom v tujini?
- Kako posameznik uveljavlja pravico do pomoči?

7. METODOLOGIJA

7.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna. Kvalitativna metodologija sloni na načelu, naj raziskovalec prisluhne ljudem, ki jih raziskuje. Pomembno pri tej raziskavi je tudi, da raziskuje stvaren življenjski problem in ne nekaj akademsko odmaknjenega (Mesec, 1997). Izhajala sem iz stvarne težave ljudi z izkušnjo celiakije. Podatke sem zbrala z elektronskim poizvedovanjem. Poslala sem osem vprašanj odprtega tipa, ki so bila okvir za njihov odgovor v obliki spisa, saj so vprašanci prosto odgovarjali na vprašanja glede na to, kakšna je ureditev v posamezni državi. Odgovori so bili obdelani kvalitativno. Prav tako ta raziskava ne prinaša celovite teoretične razlage problema, pač pa z odgovori le zanesljivo ugotavlja nekatera dejstva (Mesec, 1997), na katerih slonijo predlogi za ureditev položaja odraslih ljudi s celiakijo v Sloveniji.

7.2 Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument je elektronsko sporočilo z osmimi vprašanji odprtega tipa. Večini društev sem vprašanja poslala v angleščini, razen hrvaškemu in madžarskemu društvu, ki sem jima vprašanja posredovala v hrvaščini oz. madžarščini. Vprašanja v slovenščini in angleščini so v Prilogi 1. Podatke iz avstrijskega društva sem pridobila na podlagi telefonskega razgovora.

Viri podatkov so predstavniki sedemnajstih društev, ki so odgovorili na poslana vprašanja.

7.3 Populacija in vzorčenje

Populacija so društva za celiakijo po vsem svetu, ki so obstajala v času mojega raziskovanja, to je od avgusta do oktobra 2013.

Vzorec je neslučajnostni, namenski. Pri namenskem vzorcu imamo podatke o tem, kako dobro posamezne enote ali delne populacije predstavljajo populacijo, katere del so. Nekatere enote ali delne populacije so bolj, druge manj podobne celotni populaciji (Mesec, 1997).

Vzorec je zajemal petintrideset držav, do konca raziskovanja sem prejela odgovore sedemnajstih društev. V raziskavo so bila vključena vsa društva Zveze evropskih društev za celiakijo (AOECS), ki imajo na spletni strani zveze, <http://www.aoecs.org/countries.php>, objavljen e-mail naslov. Poleg tega sem svoje vprašanje naslovila še na društva v Združenih državah Amerike, v Kanadi, Avstraliji in na Novi Zelandiji. Najpogostejša pojavnost celiakije je v Evropi in Severni Ameriki, zato sem najboljše ureditve položaja bolnikov pričakovala prav v teh državah. Azijske, afriške in južnoameriške države sem izpustila, saj je pojavnost celiakije tam redkejša.

7.4 Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo od avgusta do oktobra 2013. Svoje vprašanje o položaju bolnikov s celiakijo sem naslovila na petintrideset društev, od tega enaintrideset evropskih in štiri neevropske. Najprej sem vprašanje vsem društvom posredovala po elektronski pošti.

V začetku sem pričakovala boljši odziv, predvsem zato, ker sem v dopisu zapisala, da izhajam iz osebne izkušnje življenja s celiakijo in da prosim za pomoč pri pisanju diplomske naloge. Hkrati sem pričakovala, da društva, ki delujejo v podporo bolnikom, podpirajo vsa prizadevanja za raziskovanje in izboljšanje položaja bolnikov, in bi po tej logiki morala izraziti veliko stopnjo zanimanja za tovrstno raziskovanje in povpraševanje. V večini držav so prav ta, sicer prostovoljna društva edine organizacije, ki lahko ponudijo kredibilne informacije ter ustrezno celovito pomoč bolnikom in zainteresirani javnosti.

Ko sem že informacije iz slovenskega društva pridobivala več mesecev ter hkrati čakala na odgovore na moja elektronska sporočila in telefonske klice, je bilo jasno, da bo vzpostavljanje stikov s tujimi društvi še nekoliko težje. Večkrat sem poslala svoja vprašanja po elektronski pošti, stike sem skušala navezati tudi preko družabnega omrežja Facebook, kjer ima večina društev svoje profile. Ko še vedno ni bilo odgovorov, sem se obrnila na konzularna predstavništva Slovenije v tujini, da bi morda z njihovo pomočjo prišla do kakšnih informacij, vendar mi je večina le posredovala naslove spletnih strani društev, do katerih sem se uspela dokopati že

sama. S hrvaškim in avstrijskim društvom sem stik vzpostavila preko telefona, pri korespondenci z madžarskim društvom pa so mi pomagali na Slovenskem društvu za celiakijo, kjer v okviru projekta LQ-celiac sodelujejo s prevajalko v madžarski jezik. Ta je moja vprašanja prevedla in jih posredovala eni od članic madžarskega društva, ki je odgovorila nanje, prevajalka jih je nato prevedla v slovenščino in mi jih posredovala.

Do konca raziskovanja sem prejela odgovore od skupaj sedemnajstih društev, od tega petnajstih evropskih in dveh neevropskih.

7.5 Obdelava in analiza podatkov

Podatke sem obdelala ročno in jih analizirala kvalitativno, brez uporabe merskih postopkov. Vsak odgovor, prejet po elektronski pošti, sem natisnila, ga označila in jih uredila po abecednem vrstnem redu imen držav. Podatke iz vsakega odgovora sem vnesla v tabelo⁴ z naslednjimi kategorijami kategorije: komu je pomoč namenjena, v kakšni obliki je, kolikšna je višina pomoči, dopisala sem tudi morebitne posebnosti in zanimivosti.

Za mojo diplomsko nalogo so pomembni predvsem primeri dobrih praks, torej ureditve, ki so boljše od slovenske. To pomeni, da imajo v državi zagotovljeno pomoč za vse, tako za otroke kot tudi odrasle, neodvisno od njihovega socialnega statusa. Upoštewane so vse ureditve, ne glede na to, ali je pomoč v finančni obliki, v obliki davčne olajšave ali hrane na recept. Primeri so predstavljeni v poglavju Rezultati.

⁴ Tabela je v Prilogi 1, celotna raziskovalna dokumentacija pa je shranjena pri avtorici, kjer jo vsi zainteresirani lahko tudi dobijo.

8. REZULTATI

8.1 Hrvaška

Otroci in odrasli na Hrvaškem so upravičeni do brezglutenske moke na recept. Na seznamu so tri vrste moke, od tega ena, ki je v celoti krita iz sistema zdravstvenega zavarovanja, in dve, pri katerih je potrebno doplačati 10 % nabavne cene (osebni pogovor, 26. 11. 2013). Vsakemu bolniku pripada 10 kilogramov brezglutenske moke na recept mesečno (http://www.rtvlo.si/odprtikop/polnocni_klub/ziveti-s-celiakijo/, 10. 5. 2011). Poleg tega so bolniki s celiakijo upravičeni še do nekaterih drugih ugodnosti (osebni pogovor, 26. 11. 2013):

- pravica do podaljšanega porodniškega dopusta enega od staršev (do otrokovega 7. leta),
- pravica do polovičnega delovnega časa zaradi otrokovih posebnih potreb,
- pravica do 25 % višjega otroškega dodatka (če so upravičeni do otroškega dodatka),
- pravica do dodatnih točk pri vpisu v srednjo šolo (vsi s kroničnimi boleznimi).

Celovito podporo in pomoč bolnikom ponuja Celiko center, ki deluje v centru Zagreba, na skupni površini 208 m². Glavne naloge, ki jih center izvaja, so (osebni pogovor, 26. 11. 2013):

- podpora pri zdravljenju bolezni,
- svetovanje, izobraževanje, usmerjanje skupin in posameznikov,
- priprava brezglutenske hrane,
- nakup dragih brezglutenskih živil po znižanih cenah,
- uporabniška druženja.

8.2 Italija

Italijanski bolniki s celiakijo na svoje osebne transakcijske račune mesečno prejmejo premijo, ki je namenjena nakupu ustreznih živil, njena višina pa je preračunana glede na priporočene dnevne vnose hranil za določeno starost in spol. Zneski se razlikujejo tudi med različnimi italijanskimi pokrajinami. Ker imajo italijanske regije določeno stopnjo avtonomnosti, je ponekod po Italiji z lokalnimi zakoni določeno, da morajo

gostinci na svojih menijih ponujati tudi brezglutensko prehrano, za kar organizirajo posebne tečaje ustrezne priprave hrane. Prav tako so ti gostinci pod stalnim nadzorom inšpekcijskih služb, ki preverjajo ustreznost priprave. V italijanskem društvu za celiakijo predvidevajo, da bodo ti lokalni zakoni kmalu postali nacionalni zakon.

Tabela 3: Zneski pomoči bolnikom s celiakijo v vseh italijanskih regijah (zneski so v evrih)

REGIJA	6 m do 3 leta	6 m do 1 leto	1 do 3,5 leta	3,5 do 10 let	3 do 6 let	3 do 8 let	6 do 10 let	8 do 15 let	odrasli moški	odrasli ženske
ABRUZZO		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
BASILICATA		45,00	63,00	94,00					140,00	99,00
CALABRIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
CAMPANIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
EMILIA ROMAGNA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
FRIULI VENEZIA GIULIA		50,00	100,00	105,00					135,00	135,00
LAZIO		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
LIGURIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
LOMBARDIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
MARCHE		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
MOLISE		47,00	65,00	99,00					146,00	103,00
ALTO ADIGE		44,42	61,97	94,00					139,44	139,44
TRENTINO	62,00					99,00		140,00	145,00	145,00
PIEMONTE		45,00	62,00	94,00					120,00	120,00
PUGLIA		60,00	60,00	60,00					140,00	110,00
SARDEGNA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
SICILIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
TOSCANA	60,00			90,00					130,00	130,00
UMBRIA		45,00	62,00	94,00					140,00	99,00
VENETO		50,00	70,00	94,00	100,00		105,00		140,00	140,00

8.3 Madžarska

Na Madžarskem se ureditev za otroke in odrasle razlikuje. Otroci do 20. leta, ki nimajo lastnih dohodkov, imajo pravico do višjega otroškega dodatka. Namesto 12.000 forintov (40,12 EUR) prejemajo 23.300 forintov (77,91 EUR) mesečno.

Poleg tega prejemajo starši dodatek za nego do 10. leta otrokove starosti v višini 25.650 forintov (85,76 EUR).

Otroci imajo še pravico do:

- povračila potnih stroškov: 90 % za vlak in medkrajevni promet, 100 % za lokalni prevoz (ta pripada tudi spremljevalcu),
- pravica do brezplačnih učbenikov,
- 50 % povračila stroškov v primeru prehrane v vrtcu, osnovni in srednji šoli.

Vlogi za dodelitev pomoči se priloži zdravniško potrdilo, ki ga je treba obnoviti enkrat letno.

Otrokov osebni zdravnik lahko izda recept za koruzni ali krompirjev škrob, ki je najcenejši brezglutenski izdelek, vendar se samo iz njega ne da speči kruha. Uporaben je le za zgoščevanje (npr. omak in prikuh), zato večinoma ne posegajo po po tej pravici.

Odrasli bolniki s celiakijo imajo pravico do davčne olajšave v višini 58.800 forintov (196,60 EUR) na letni ravni. To pravico lahko uveljavljajo mesečno ali v prijavi dohodnine za predhodno leto. Davek je povrnjen v 30 dneh. Za uveljavljanje pravice mora posameznik pridobiti zdravniško potrdilo o trajni prizadetosti, ki ga vlogi ni potrebno prilagati oz. le v primeru morebitne kontrole.

Na novo diagnosticirani bolniki dobijo podporo patronažne službe, osebnega zdravnika in društva za celiakijo.

8.4 Avstrija

Odrasli v Avstriji, od 19. leta naprej, so upravičeni do davčne olajšave v višini 70 evrov mesečno (osebni pogovor, 3. 12. 2013).

Otroci s celiakijo so do 19. leta upravičeni do dvakratnega zneska otroškega dodatka. Vlogi je potrebno priložiti zdravniško potrdilo. Do otroškega dodatka so sicer upravičeni vsi avstrijski državljani, znesek ni odvisen od socialnega statusa (osebni pogovor, 3. 12. 2013).

Tabela 4: Višina otroškega dodatka v Avstriji

	do 3 let	3–10 let	10–19 let
1. otrok	105,4 EUR	112,7 EUR	152,7 EUR
2. otrok	118,2 EUR	125,5 EUR	165,5 EUR
3. otrok	140,4 EUR	147,7 EUR	187,7 EUR
4. otrok	155,4 EUR	162,7 EUR	202 EUR

(<http://www.arbeiterkammer.at/beratung/berufundfamilie/BeihilfenundFoerderung/Familienbeihilfe.html>, 3. 12. 2013)

8.5 Norveška

Na Norveškem je državna pomoč odvisna od starosti upravičenca. Vsi bolniki do 3. leta starosti prejema mesečno podporo v višini 983 Nrk, kar je preračunano 118,88 evrov. Od 4. leta pa do konca življenja to nadomestilo znaša 1899 Nrk mesečno, kar je 229,67 evrov.

8.6 Švica

Otroci v Švici so upravičeni do letnega pavšala za povračilo vseh oblik zdravljenja, ne le za prehrano, pač pa tudi v primeru težav z zobmi, zastojem v rasti in drugih pridruženih težav. Pravico uveljavljajo na podlagi zdravniškega potrdila. Višina dodatka je odvisna od starosti otroka:

Tabela 5: Višina letnega pavšala za otroke v Švici

Starost	Višina letnega pavšala
1–2 leti	600 CHF = 486,50 EUR
3–6 let	700 CHF = 567,58 EUR
7–12 let	1.050 CHF = 851,37 EUR
13–20 let	1.450 CHF = 1.175,71 EUR

Odrasli v Švici imajo možnost davčne olajšave zaradi dodatnih stroškov pri brezglutenski prehrani. Odrasli lahko izbirajo med:

- pavšalom v višini 2.500 CHF (2.027,08 EUR), potrebno je predložiti zdravniško potrdilo,
- odbitkom za učinkovite dodatne stroške brezglutenske prehrane, upoštevajo se le stroški, ki so v okviru 2 – 5% neto osebnega dohodka (odvisno od kantona). Več o tem v Prilogi 3.

Posameznik lahko izbere možnost, ki je zanj ugodnejša.

Starši otrok, ki prejemajo pomoč v obliki letnega pavšala, lahko v okviru davčne olajšave uveljavljajo še razliko med pavšalom za odrasle in že prejetim zneskom. Primer: Starši 8-letne Ane dobijo letno dodatek 1050 CHF, zato lahko zaprosijo še razliko 1450 CHF (2500 CHF – 1050 CHF).

8.7 Otok Jersey

Zanimiva je tudi ureditev na otoku, ki je sicer del britanskega otočja, čeprav je od francoske obale oddaljen le 14 kilometrov. Otok je res majhen, saj je dolg 14 kilometrov in širok le 8 kilometrov. Na strani njihove administracije je moč najti poseben, preprost obrazec (Priloga 4), ki ga izpolnita posameznik s celiakijo in njegov zdravnik, nato pa njihova socialno varstvena služba vsake štiri tedne izda blok bonov, ki se jih lahko koristi v štiriindvajsetih določenih trgovinah po vsem otoku (<http://www.gov.je/Health/HealthyLiving/HealthyEating/Pages/GlutenFree.aspx>, 10. 5. 2011). Glede na velikost otoka dostopnost trgovin ni vprašljiva.

8.8 Velika Britanija

Podobno kot v Italiji je sistem izdelan tudi v Veliki Britaniji. Na otoku ljudje na recept dobijo določeno število enot hrane, ki je odvisno od spola in starosti (<http://www.coeliac.org.uk/healthcare-professionals/prescriptions>, 10. 5. 2011). Recept v Angliji stane 7,85 funtov, vendar so plačila so oproščeni otroci do 16 leta, otroci, ki se redno šolajo do 18. leta, starejši od 60 let, prejemniki različnih socialnih

transferjev, nosečnice, ljudje, ki imajo potrdilo o izvzetju zaradi drugih zdravstvenih razlogov (npr. ženske 12 mesecev po porodu, invalidnost) in ljudje, ki so hospitalizirani. Na Škotskem, na Severnem Irskem in v Welsu je recept brezplačen. Iz spodnjih tabel je razvidno, koliko enot hrane pripada posamezniku in koliko posameznega živila lahko kupijo za eno enoto (prav tam).

Tabela 6: Enote živil glede na starost in spol ter količina živil za koriščenje enot

Starost in spol	Število enot	Živilo	Enote
otroci 1–3 let	10	400 g kruha	1
otroci 4–6 let	11	500 g moke	2
otroci 7–10 let	13	200 g piškotov	1
otroci 11–14 let	15	250 g testenin	1
otroci 15–18 let	18	500 g ovs	1,5
moški 19–59 let	18	300 g žitaric za zajtrk	1,5
moški 60–74 let	16	2x110–180 g osnove za pico	1
moški 75 + let	14		
ženske 19–74 let	14		
ženske 75 + let	12		
doječe matere	dodatne 4		
nosečnice v 3. trimesečju	dodatna 1		
visoko aktivni	dodatne 4		

9. RAZPRAVA

Celiakija kot kronična bolezen zaznamuje posameznika na vseh ravneh življenja – fizični, socialni, duhovni in duševni. Poleg tega močno vpliva na njegov ekonomski položaj in položaj družine, v kateri živi. Da bi ljudem s celiakijo in njihovim družinam vsaj deloma olajšali finančno breme izjemno drage brezglutenske prehrane in jim stali ob strani tudi v številnih drugih življenjskih situacijah, ki zahtevajo prilagoditve zaradi bolezni, so se v vseh evropskih državah ljudje z izkušnjo združili v prostovoljnih humanitarnih društvih. Prav uporabniška združenja so v posameznih državah izborila različne oblike pomoči, ki jih ljudem ponujajo državni organi in so sredstva zanje rezervirana v državnih proračunih.

V Sloveniji so do pomoči upravičeni vsi otroci do 18. leta oz. do 26. leta, če imajo status študenta. Njihovi starši lahko uveljavljajo pravico do dodatka za nego in varstvo, kar storijo na centrih za socialno delo. Gre za družinski prejemek, ki omogoča ustrezno, zdravo prehrano vsem otrokom. Odrasli so prepuščeni lastni iznajdljivosti in s strani države ne prejmejo nobene pomoči, ki bi jim omogočala dostop do brezglutenskih živil, nujno potrebnih za zdravo življenje.

Pregled situacije v drugih državah Evropske unije ter nekaterih bolj oddaljenih je pokazal, da so brezglutenska živila povsod znatno dražja od običajnih prehranskih izdelkov in da je zagotavljanje pomoči ljudem s celiakijo prednostna naloga prav vseh društev. Nekatera so bila v svojem boju bolj, druga manj uspešna. Države, ki so nam lahko zgled s svojimi ureditvami so: Kanada, Velika Britanija, Italija, Norveška, Avstrija in Švica. Dobro je poskrbljeno za ljudi s celiakijo na Hrvaškem, Madžarskem, Finskem, Švedskem, v Srbiji in Belgiji. Ureditev, podobna slovenski, je v Latviji, v nezavidljivem položaju pa so v Španiji, kjer so do pomoči upravičeni le socialno ogroženi, in na Poljskem, kjer niso deležni nobene pomoči.

Zagotavljanje nediskriminatornega in dostojnega položaja ljudi s celiakijo še naprej ostaja ena glavnih nalog in prizadevanj vseh društev. Želimo si, da bi končno bile slišane tudi zahteve po ureditvi položaja odraslih s celiakijo v Sloveniji, za kar si že od osamosvojitve naprej prizadeva posebej za ta namen sestavljena komisija pri Slovenskem društvu za celiakijo.

10. SKLEPI

- Pomoč in podpora ljudem s celiakijo je zaradi visoke cene prehranskih izdelkov nujna.
- Za ureditev položaja ljudi z izkušnjo celiakije se trudijo vsa društva po svetu.
- Pomoč je v različnih okvirih zagotovljena v vseh državah, razen na Poljskem, kjer niti otroci, niti odrasli niso upravičeni do nobene oblike pomoči.
- Države urejajo podporo in pomoč ljudem s celiakijo na tri različne načine: finančna pomoč, pomoč v obliki brezglutenskih izdelkov, davčne olajšave za bolnike.
- Višina pomoči se med državami zelo razlikuje. Najnižja pomoč znaša 23,60 evrov, najvišja pa več kot 200 evrov.
- Sredstva za pomoč zagotavljajo države tako iz zdravstvenega kot iz socialnega zavarovanja.
- V večini držav je za uveljavljanje pravice do pomoči potrebno predložiti zdravniško potrdilo, ki izkazuje z biopsijo potrjeno diagnozo celiakije.
- Vse sosednje države imajo bolj urejen položaj odraslih s celiakijo kot v Sloveniji, kjer tovrstne pomoči ni.

11. PREDLOGI ZA UREDITEV V SLOVENIJI

Primeri dobrih praks iz tujine kažejo, da je vprašanje pomoči ljudem s celiakijo mogoče urediti na več načinov:

- v okviru socialnega zavarovanja,
- v okviru zdravstvenega zavarovanja ali
- v obliki davčnih olajšav.

Pomoč z naslova socialnega zavarovanja je običajno urejena kot mesečno finančno izplačilo na transakcijski račun zavarovanca, ki potrebo po tej obliki pomoči uveljavlja z vlogo, ki ji priloži zdravniško potrdilo. Da bi bila tovrstna oblika pomoči izvedljiva v Sloveniji, bi bilo treba najprej z zakonskimi spremembami določiti, da so odrasli s celiakijo upravičeni do določenih sredstev in ta sredstva tudi zagotoviti v proračunu. V trenutnih kriznih časih tovrstne oblike pomoči ne gre pričakovati in se zdi najmanj mogoča od vseh možnosti.

Zdravstveno zavarovanje lahko vprašanje pomoči ljudem s celiakijo uredi na dva načina. Prva možnost je v obliki finančne pomoči, tako kot to ureja socialno zavarovanje, druga možnost pa je izdaja hrane na recept. V Veliki Britaniji se ljudje lahko sami odločijo, za katero vrsto hrane bodo izkoristili recept, v Srbiji in na Hrvaškem jim je na recept dostopna brezglutenska moka, otroci na Madžarskem lahko pri izbranem pediatru dobijo recept za koruzni škrob. Osebno sem mnenja, da je izdaja hrane na recept ena boljših rešitev tega vprašanja in bi jo bilo tudi najlažje umestiti v obstoječi sistem, saj je brezglutenska prehrana zdravilo za celiakijo. Tako kot so zdravila za druge bolezni na voljo na recept (npr. inzulin za sladkorne bolnike), bi bilo prav, da bi ljudje s celiakijo svoje zdravilo lahko dobili na recept, tudi, če bi del zneska za posamezna živila doplačali, tako kot se v našem sistemu doplačujejo nekatera druga zdravila. Recept bi lahko izdal zdravnik specialist na vsakoletnem kontrolnem pregledu. Letni recepti so se v Sloveniji dobro uveljavili za izdajo kontracepcijskih tablet.

V državah, kjer odraslim s celiakijo nudijo možnost povračila stroškov brezglutenske prehrane v obliki davčne olajšave, jo ti najpogosteje uveljavljajo v kategoriji povračila stroškov zaradi posebnega zdravstvenega stanja. V večini držav morajo ljudje za dokazovanje teh stroškov shraniti vse račune, ki dokazujejo nakup brezglutenskih

živil, ponekod lahko v davčni olajšavi uveljavljajo tudi potne stroške, ki so nastali zaradi bolezni (prevoz k zdravniku). Za ljudi z izkušnjo celiakije bi bila vsakršna pomoč dobrodošla, vendar pa po mojem mnenju pomoč v obliki davčne olajšave zahteva veliko discipline pri vodenju evidence stroškov in je do upravičencev najmanj prijazna oblika.

12. VIRI IN LITERATURA

Adam, P. in C. Herzlich (2002): *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenje.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2002): *Koncept delovnega odnosa v socialnem delu*. Socialno delo, 41, 2: 91–96.

Čačinovič Vogrinčič, G. in drugi (2005): *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Eržen, I. (2012): *Socialno delo v zdravstveni dejavnosti*. Socialno delo, 51, 1–3 (Socialno delo v zdravstvu), str. 15–26.

Gangl-Žvikart, L. (2002): *Celiakija in pridružene bolezni*. V Celiakija danes. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo (zbornik).

Goffman, E. (2008): *Stigma*. Maribor: Aristej.

Hiller, A. (2003): *Raznolika dieta pri celiakiji*. Ptuj: In obs medicus.

Horvatič, D. (2010): *Socialni vidik dela s pacientom s kronično boleznijo*. V Štemberger, T., Majcen Dvoršak S (ur.), Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, str. 24–27

Janša, D. (2002): *Psihiatrični vidiki kroničnih gastrointestinalnih bolezni*. V Na stičiščih psihiatrije in interne medicine II. del. Begunje: Psihiatrična bolnišnica (zbornik).

Janša, R. (2002): *Raznolikost celiakije pri odraslih*. V Celiakija danes. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo (zbornik).

Kojc, B. (2002): *Ali visoke cene brezglutenske prehrane ogrožajo zdravje bolnikov s celiakijo?*. Celiakija, glasilo Slovenskega društva za celiakijo, december 2002, str. 22–23.

Kojc, B. (2012): *20 let Slovenskega društva za celiakijo*. Celiakija, glasilo Slovenskega društva za celiakijo, junij 2012, str. 4–5.

Kranjec, S. (2013): *Življenje brez glutena*. Velike Lašče: Parnas, zavod za kulturo in turizem.

Malnar, B. (2002): *Sociološki vidiki zdravja*. V Družbeni vidiki zdravja. Ljubljana: FDV.

Mesec, B. (1997), Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Visoka šola za Socialno delo, Ljubljana (skripta)

Mesec, B. (1997): Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Visoka šola za socialno delo, Ljubljana (skripta)

Ornik, T. (2004): *Različni odzivi na odkritje celiakije*. Celiakija, glasilo Slovenskega društva za celiakijo, december 2004, str. 19–20.

Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, Uradni list RS, št. 105/2002, 107/2004, 129/2006 – neuradno prečiščeno besedilo

Strlič, T. (2011): *Kronična bolezen in življenjski stil – primer celiakije*. Ljubljana: FDV (diplomsko delo)

Ule, M. (2003): *Spre gledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

Urek, M. (2012): *Zdravje med neenakostmi, socialnim delom in participacijo*. Socialno delo, 51, 1–3 (Socialno delo v zdravstvu), str. 1–4.

Zaviršek, D. (2000): *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: *Cf.

Žužej-Urlep, D. in drugi (2002): *Kakovost življenja otrok in mladostnikov s celiakijo*. V Celiakija danes. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo (zbornik).

Brez avtorja (2012): *Ali ste Vedeli? Socialno šibki člani društva 2012*. Celiakija, glasilo Slovenskega društva za celiakijo, junij 2012, str. 21.

Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. Dostopno na:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11346203> (ogledano, 19. 11. 2013)

Are Gluten and Depression Related?. Dostopno na:

<http://celiacdisease.about.com/od/symptomsofceliacdisease/a/Gluten-And-Depression.htm> (ogledano, 19. 11. 2013)

Britansko društvo za celiakijo. Pomoč bolnikom. Dostopno na:

<http://www.coeliac.org.uk/healthcare-professionals/prescriptions> (ogledano 10. 5. 2011).

Celiac disease linked to depression. Dostopno na:

http://www.medwirenews.com/41/65433/Gastroenterology/Celiac_disease_linked_to_depression.html (ogledano 19. 11. 2013)

Depression and Celiac Disease. Dostopno na <http://www.celiaccentral.org/Celiac-Disease/Related-Diseases/Depression/43/> (ogledano 18. 3. 2013).

Gentile C.: *Celiac Disease and Mental Health*. Dostopno na: <http://www.celiaccentral.org/mental-health/> (ogledano 18. 3. 2013).

Mustralahti K. in drugi: *Gluten-Free Diet and Quality of Life in Patients with Screen-Detected Celiac Disease*. Dostopno na: http://www.acponline.org/clinical_information/journals_publications/ecp/mayjun02/mustalahti.htm (ogledano 11. 8. 2013).

Govorjeno besedilo oddaje prvega programa TV SLO Polnočni klub, Živeti s celiakijo. Dostopno na http://www.rtvsllo.si/odprtikop/polnocni_klub/ziveti-s-celiakijo/ (ogledano 10. 5. 2011).

LQ – Celiac. O projektu. Dostopno na: <http://www.lq-celiac.com/si/o-projektu/> (ogledano 19. 7. 2013).

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. *Dodatek za nego otroka*. Dostopno na:

http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/druzinski_prejemki/dodatek_za_nego_otroka/ (ogledano 10. 7. 2013).

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. *Minimalna in zjamčena plača*. Dostopno na:

http://www.durs.gov.si/si/aktualno/minimalna_in_zajamcena_placa/ (ogledano 10. 7. 2013).

Norström, F. in drugi: *Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life*. Dostopno na: <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/11/118> (ogledano 11. 8. 2013).

Odgovor ministra Dorijana Marušiča na poslansko vprašanje poslanke Renate Brunskola v zvezi s problematiko obolelih s celiakijo. Dostopno na: http://drustvo-celiakija.si/forum/o_rehabilitaciji_odraslih/15/subvencija_za_odrasle/ (ogledano 10. 5. 2011)

Otroški dodatek v Avstriji. Dostopno na: <http://www.arbeiterkammer.at/beratung/berufundfamilie/BeihilfenundFoerderung/Familienbeihilfe.html> (ogledano 3. 12. 2013)

Pomoč na otroku Jersey. Dostopno na: <http://www.gov.je/Health/HealthyLiving/HealthyEating/Pages/GlutenFree.aspx> (ogledano 10. 5. 2011).

Slovar slovenskega knjižnega jezika. Dostopno na: <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> (ogledano 24. 3. 2013)

Slovensko društvo za celiakijo. Dostopno na <http://drustvo-celiakija.si/> (ogledano 10. 7. 2013).

Slovensko društvo za celiakijo. O celiakiji. Dostopno na http://drustvo-celiakija.si/o_celiakiji/ (ogledano 10. 5. 2011).

Slovensko društvo za celiakijo. Pogostost bolezni. Dostopno na http://drustvo-celiakija.si/o_drustvu/medijski_center/razlagalno_gradivo/ (ogledano 18. 7. 2013).

Spletna trgovina Mercator. Dostopno na <http://trgovina.mercator.si/market> (ogledano 10. 7. 2013).

Svetovna zdravstvena organizacija. *Definicija zdravja*. Dostopno na <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (ogledano 24. 3. 2013).

Wiki FKKT UL. *Triptofan*. Dostopno na <http://wiki.fkkt.uni-lj.si/index.php/Triptofan> (ogledano 11. 7. 2013).

Telefonski pogovor z Ružico Lah iz Hrvaškega Celiko centra v Zagrebu, 26. 11. 2013.

Telefonski pogovor z Alexandro Koglmann iz koroške podružnice avstrijskega društva za celiakijo v Celovcu, 3. 12. 2013.

Elektronsko dopisovanje z Domnom Frasom, predsednikom Slovenskega društva za celiakijo, 10. 2. 2014.

Elektronski odgovor Nataše Jamnik z Direktorata za družino, številka 129-129/2013/2, 5. 12. 2013 (odgovor je dostopen pri avtorici).

13. POVZETEK

V sodobni družbi je zdravje ena največjih vrednot. Bolezen, ki pomeni odsotnost zdravja, je zato nezaželena. To še posebej občutijo kronični bolniki, ki so zaradi trajnih težav in prizadetosti, ki jih prinaša bolezen, pogosto stigmatizirani.

Celiakija, kronična bolezen, ki sicer ne prinaša vidnega hendikepa, je bolezen, ki močno poseže v posameznikovo življenje in od njega zahteva korenite spremembe življenjskega sloga, s čimer nemalokrat vpliva tudi na kakovost življenja. Zaradi dolgotrajnih procesov postavljanja diagnoze je posameznikovo zdravje velikokrat že zelo ogroženo, osnovni bolezni se pridružijo še druge težave, ki stanje še bolj zapletejo, zato so posamezniki velikokrat tudi v hudi duševni stiski. Žal psihosocialna pomoč ljudem s celiakijo ni v praksi slovenske obravnave, pa tudi v drugih državah je tovrstna podpora prepuščena uporabniškim združenjem. Da bi posameznik dobil profesionalno podporo in pomoč v času postavljanja diagnoze, tik po tem ali še kasneje, ostajajo zgolj želje ljudi s celiakijo, ki potrebo po tej terapiji čutijo in si je želijo. Socialno-svetovalne službe v slovenskih zdravstvenih ustanovah so pogosto nevidne in neslišane, njihovo mesto v multidisciplinarnih timih pri obravnavi pacientov pa nedorečeno. Zato je izboljšanje dostopa do psihosocialne podpore in pomoči ljudem s celiakijo širši problem, ki zahteva sistemske spremembe.

Delno lahko ljudje z izkušnjo manko psihosocialne opore nadomestijo z vključitvijo v Slovensko društvo za celiakijo, ki se celovito ukvarja s težavami, ki jih prinaša celiakija, brezglutenska dieta in spremenjen življenjski slog. Društvo je tudi tisto, ki skuša v imenu uporabnikov izboljšati njihov položaj in zagotoviti pravice, ki bi prispevale k boljši kakovosti življenja. Velika težava v življenju ljudi s celiakijo so visoki stroški ustrezne brezglutenske prehrane, ki je kar tri do štirikrat dražja od običajne. Starši otrok s celiakijo v Sloveniji so upravičeni do dodatka za nego in varstvo, odrasli pa s strani države ne prejema nobene pomoči.

Pregled stanja v drugih državah je pokazal, da večina evropskih držav ponuja vsaj minimalno pomoč vsem ljudem s celiakijo, tako otrokom in odraslim. Še posebej so nam lahko za zgled ureditve v sosednji Italiji, v Veliki Britaniji in na Norveškem. V Sloveniji se nadaljuje boj Slovenskega društva za celiakijo z državnimi mlini na veter, da bi zagotovili ustrezno pomoč tudi za odrasle.

PRILOGA 1: Pregled podpore in pomoči po državah

	DRŽAVA	UPRAVIČENEC	VRSTA POMOČI	OPOMBE
1	Avstralija		odvisno od vrste osebnega zavarovanja: nekatere zavarovalnice omogočajo nakup brezglutenske hrane	Društvo se trudi pri vladi izpogajati določene ugodnosti za bolnike, zaenkrat neuspešno.
2	Avstrija	otroci do 19. leta odrasli (od 19 let naprej)	2-kratni znesek otroškega dodatka davčna olajšava v višini 70 EUR mesečno	
3	Belgija	vsi bolniki, ki imajo potrjeno celiakijo z biopsijo	- 38 EUR na mesec ne glede na starost, socialni položaj ... - pomoč je zagotovljena s strani zdravstvenega zavarovanja	Posameznik se lahko odloči tudi za psihosocialno terapijo.
4	Finska	otroci do 16. Leta od 16. Leta dalje	92,31 EUR/mesec (nadomestilo za invalidnost) 23,60 EUR/mesec Višina zneska je lahko višja v primeru še drugih, pridruženih težjih obolenj. Izplačilo je iz naslova socialnega zavarovanja.	Vsak posameznik se sreča z dietetikom (1x ob postavitvi diagnoze in 1x 6-12 mesecev po uvedbi BG diete) Društvo se trudi doseči povišanje zneska pomoči za odrasle.
5	Hrvaška	vsi otroci	brezglutenska moka na recept - Višji otroški dodatek - Podaljšan porodniški dopust - Pravica do polovičnega delovnega časa - Dodatne točke pri vpisu v srednjo šolo	
6	Italija	vsi	mesečna premija za bolnike z zdravniškim potrdilom, za povračilo stroškov nakupa ustreznih živil, ki temelji na	Nekatere regije imajo posebne zakone, ki narekujejo, da morajo gostinci ponuditi tudi

			priporočenih dnevnih vnosih hranil za določeno starost in spol (izplačilo iz sistema javnega zdravstva)	neoporečno pripravljeno BG prehrano. Verjetno bo to v prihodnosti postal nacionalni zakon.
7	Kanada	vsi prejemniki socialne podpore in invalidnine	uveljavljanje razlike zneska med običajno in brezglutensko prehrano v dohodninski napovedi uveljavljajo se lahko tudi druge zdravstvene storitve, ki niso krite s strani zavarovalnice (npr. psihoterapija) pogoj: skupni znesek za zdravstvene storitve mora presegati 3 % osebne dohodka, kar bolniki s celiakijo težko dosežejo, če nimajo še kakšnih drugih izrednih stroškov zdravljenja 50–90 \$ dodatka na mesec za kritje stroškov brezglutenske prehrane (znesek se razlikuje od province do province)	
8	Latvija	otroci do 18. leta	109 EUR Starši otrok z zdravniškim potrdilom uveljavljajo pravico na lokalnem Centru za socialno delo, pomoč pa zagotavlja Ministrstvo za socialne zadeve.	Društvo je opravilo raziskavo med odraslimi bolniki, kakšne pomoči bi si želeli. Večina je odgovorila, da si želijo predvsem ustreznega označevanja izdelkov brez glutena, na drugem mestu pa je bila pomoč v obliki denarnega dodatka, tako kot za otroke. Društvo dela na tem.
9	Madžarska	otroci odrasli	višji otroški dodatek davčna olajšava	Za podrobnosti glej vsebino naloge!

10	Nizozemska	vsi	davčna olajšava: fiksni odbitni znesek za brezglutensko dieto znaša 1.300 EUR na letni ravni, vendar upravičenec ne sme presegati določenega cenusa, če želi uveljavljati pravico do povračila stroškov pravico lahko uveljavljajo tudi starši za svoje otroke ali zakonec/partner za zakonca/partnerja, ki ga preživlja	Potrebna je predložitev zdravniškega potrdila.
11	Norveška	otroci 0–3 leta od 4 let od konca življenja	983 Nkr = 118,88 EUR 1899 Nkr = 229,67 EUR	Pomoč pridobijo z vlogo, ki ji priložijo zdravniški izvid, vse bolnike povabijo na tečaj/predavanje o življenju s celiakijo, ki ga pripravi lokalna bolnišnica v sodelovanju z društvom za celiakijo.
12	Poljska			Nobene pomoči!
13	Srbija	vsi	5 kg brezglutenske moke na recept	
14	Španija	socialno ogroženi	avtonomna skupnost Navarra: 90 EUR/mesec avtonomni skupnosti Valencia in Extremadura: pomoč v obliki prehranskih izdelkov	
15	Švedska	otroci do 16 let odrasli	po vsej državi otrokom pripada en recept (cena 15 EUR), s katerim dobijo osnovna brezglutenska živila za dva meseca odvisno od okrožja, v katerem živijo – 5 od 20 okrožij nudi pomoč tudi odraslim, in sicer: - znižane cene brezglutenskih izdelkov v lekarnah ali - finančno pomoč, ki znaša od 900 do 2500 švedskih kron kar je približno 102 do 285 EUR	
16	Švica	otroci	letni dodatek za povračilo vseh oblik zdravljenja (ne le za	Za podrobnosti glej nalogo!

		odrasli	prehrano, pač pa tudi za primer težav z zobmi, zastojem v rasti ...) višina dodatka glede na starost otroka uveljavljanje v davčni olajšavi	
17	Velika Britanija	vsi	živila na recept Anglija: 7,85 GBP = 9,36 EUR (plačila upravičene nekatere skupine) Škotska, Severna Irska, Wales: brezplačen recept	Za podrobnosti glej nalogo!

PRILOGA 2: Dopis za tuja društva v slovenščini in angleščini

Pozdravljeni,

Moje ime je Špela Sedevčič in zaključujem študij na Fakulteti za socialno delo v Ljubljani, Slovenija. Imam celiakijo, v moji zaključni nalogi pa želim raziskati oblike pomoči, ki so je s strani države deležni bolniki s celiakijo v različnih državah, in te ureditve primerjati s slovensko.

Vesela bi bila, če bi mi pri tem lahko pomagali in mi odgovorili na spodnja vprašanja.

Ali v vaši državi bolnikom s celiakijo pripada kakšna pomoč s strani države? Imajo bolniki kakšne posebne pravice, ki izhajajo iz bolezni – npr. davčne olajšave, pomoč za nakup hrane? Če da, kakšna je ta pomoč oz. pravica?

Kdo je do nje upravičen? Je pomoč za vse bolnike enaka ali se razlikuje npr. za otroke in odrasle, tiste z nižjimi dohodki ...?

Na kakšen način posameznik uveljavlja pravico do pomoči in pri katerem državnem organu (iz katerega dela proračuna je krita pomoč – zdravstvenega ali socialnega?)

Ali so ljudje s celiakijo deležni psihosocialne pomoči? (npr. pogovor s psihologom ob postavljeni diagnozi, pravica do psihosocialne terapije...) Si morajo to obliko pomoči ljudje poiskati sami, ali jim jo ponudijo v bolnišnici ob postavljeni diagnozi?

Je še kakšna zanimivost glede podpore in pomoči bolnikom s celiakijo v vaši državi, ki je še niste navedli?

Zahvaljujem se vam za vašo pomoč in vas lepo pozdravljam.

Špela Sedevčič

Dear Sir or Madam,

My name is Špela Sedevčič and I'm finishing my studies at the faculty for social studies in Ljubljana, Slovenia. I have celiac disease and in my degree I would like to research different forms of help (benefits) provided by countries comparing to Slovenia's legislation.

I would appreciate your help by answering the following questions.

Does your country offer any support to patients with C. D.? Do they have any special rights because of their condition (tax relief, financial assistance ...) If so, what sort of support or rights does it provide?

Who is the beneficiary? Is the level of help the same for everyone or does it depends on their age, social status ...?

How does one claim this rights and with what governmental authority?

Is psycho-social therapy given to the patients (or their parents) at the time of diagnoses?

Is there anything special considering C. D. patients governmental support that was not told yet?

Thank you for all of your answers.

Best regards

Špela Sedevčič

PRILOGA 3: Pomoč za otroke s celiakijo v Švici



IG Zöliakie
der Deutschen Schweiz
Afflere Strasse 35
CH - 4054 Basel

Telefon: +41 (0) 61 271 62 17
Mail: sekretariat@zoeliakie.ch
WWW: www.zoeliakie.ch
Mobil: m.zoeliakie.ch

Beratungstelefon für Mitglieder: Montag bis Freitag: 09.00 bis 11.00 Uhr



IV Beiträge

Trifft die Zöliakie im Kindesalter auf, so kann dies der zuständigen IV-Stelle gemeldet werden und wird als Geburtsgebrechen anerkannt. Die Meldung erfolgt durch den Kinderarzt resp. das Kinderspital.

Coeliakie infolge kongenitaler Gliadinintoleranz

279 Eine Coeliakie muss mittels Dünndarmbiopsie bestätigt sein.

Ist eine Dünndarmbiopsie nicht möglich, kann ein Geburtsgebrechen anerkannt werden, wenn folgende Kriterien erfüllt sind:

- Typische Anamnese und Klinik
- Positive Antikörper Antigliadin-IgA und IgG sowie Antiendomysium, wobei insbesondere letztere positiv sein müssen.
- Kein selektiver IgA-Mangel (Serologie in diesem Fall nicht aussagekräftig)
- Eindeutiges Absinken resp. Verschwinden der Gliadin-Antikörper unter glutenfreier Diät.

An die Mehrkosten für ärztlich verordnete und überwachte glutenfreie Diät richten sich die IV Pauschalbeiträge aus. Höhe und Dauer der Leistungen sind in der Verfügung festzuhalten.

Bei Gliadinintoleranz werden bei minderjährigen Versicherten an die Kosten für ärztlich verordnete und überwachte Spezialdiät jährliche Pauschalbeiträge ausgerichtet:

Altersklassen	Pauschalbeitrag pro Jahr
1 – 2 Jahre	600.-
3 – 6 Jahre	700.-
7 – 12 Jahre	1'050.-
13 – 20 Jahre	1'450.-

IV-Diätpauschale bei Coeliakie (Gliadinintoleranz) kann gewährt werden, sobald dieses Leiden im Sinne der Rz 279 KSME ärztlich ausgewiesen ist. Bis zum absolvierten 15. Altersjahr muss über die Notwendigkeit der Diät alle 5 Jahre, danach alle 2 Jahre eine ärztliche Bestätigung eingeholt werden. Auf die Einforderung von Zahlungsbelegen für Diätahrungsmittel kann verzichtet werden.

Bekanntlich besteht bei Zöliakie die Möglichkeit, einen pauschalen Krankheitskosten-Abzug von CHF 2'500 p.a. vorzunehmen. Erhalten nun Personen bis Alter 20 Pauschalbeiträge der IV, so sind diese analog wie sonstige Beiträge an Krankheitskosten (z.B. für Kieferkorrekturen der IV, Krankenkassenbeiträge etc.) von den geltend gemachten Krankheitskosten in Abzug zu bringen.

Dies bedeutet im vorliegenden Fall, dass der jährliche erhaltene Pauschalbeitrag vom Pauschalabzug von CHF 2'500 abzuziehen ist und lediglich der verbleibende Differenzbetrag als Krankheitskosten geltend gemacht werden kann. In der Steuererklärung sollte dies brutto dargestellt werden, d.h. z.B. Pauschalabzug CHF 2'500 abzüglich Pauschalbeitrag IV CHF 1'450 = 1'050.

Stand März 2013

PRILOGA 4: Pomoč za odrasle s celiakijo v Švici



Steuern: Abzugsmöglichkeiten Mehrkosten glutenfreie Ernährung

Beim Abzug ist zwischen:



Abzug der behinderungsbedingten Kosten und Abzug der Krankheits- und Unfallkosten zu unterscheiden.

Die Mehrkosten für glutenfreie Diät bei Zöliakie dürfen nur bei den **Krankheits- und Unfallkosten** abgezogen werden. Zöliakiepatienten können somit nur – im Rahmen der gesetzlichen Bestimmung – zwischen dem Abzug für die effektiven Mehrkosten der glutenfreien Diät und einer Pauschale von CHF 2'500.00 wählen. D.h., dass diese jährlich den für Sie günstigeren Abzug wählen dürfen. Wenn Sie die Pauschale geltend machen, ist diese in der Spalte „Rechnungssteller“ mit dem Vermerk „Zöliakie-Pauschale“ und im Feld „selbstgetragene Kosten“ mit dem obgenannten Betrag einzutragen.

Bei Krankheits- und Unfallkosten können nur Beträge abgezogen werden, soweit sie einen Selbstbehalt von 2-5 % des Nettoeinkommens, also den Betrag um die Aufwendungen verminderten steuerbaren Einkünfte (vgl. nachstehende Tabelle für die jeweiligen Kantone) der Steuererklärung übersteigen. Der deklarierte Betrag wird bei der Veranlagung automatisch auf den zulässigen Abzug gekürzt. Der berücksichtigte Betrag wird aus der Veranlagungsverfügung ersichtlich sein. Bei der direkten Bundessteuer kann die Pauschale von CHF 2'500.00 geltend gemacht werden.

Kanton	Abzugsmöglichkeit	Stand 08.07.2009
AG	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
AI	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
AR	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
BL	2'500.-, kein Selbstbehalt	
BS	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
BE	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel Ausnahme: refraktäre Sprue, dann können 2'500.- unter behinderungsbedingten Kosten ohne Selbstbehalt abgezogen werden	
FR	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
GL	2'500.-, im Rahmen der 3 % Regel (Kanton) und 5 % (Bund)	
GR	2'500.-, kein Selbstbehalt	
JU	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
LU	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
NW	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
OW	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
SG	2'500.-, im Rahmen der 2 % Regel, Zöliakie ist in der Wegleitung aufgeführt	
SH	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
SZ	2'500.-, im Rahmen der 3 % Regel (Kanton) und 5 % Regel (Bund)	
SO	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
TG	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
UR	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	
VS	2'500.-, im Rahmen der 2 % Regel (Kanton) und 5 % Regel (Bund)	
ZG	5'100.-, im Rahmen der 5 % Regel	
ZH	2'500.-, im Rahmen der 5 % Regel	

Bei der ersten Geltendmachung des Pauschal-Abzuges von CHF 2'500.00 pro Jahr unter den behinderungsbedingten Kosten, muss ein **Arztzeugnis** beigelegt werden. Dabei ist es ausreichend, wenn der Arzt die Zöliakie und die Therapie (glutenfreie Diät) bestätigt.



Was bedeutet die Selbstbehalt-Regel z.B. 5 %?

Familie Schweizer wohnt im Kanton Zürich, der Vater hat Zöliakie, das Familieneinkommen (Nettoeinkommen) beträgt nach den üblichen Abzügen Fr. 60'000.-. Zu den ungedeckten Krankheitskosten (z.B. Zahnarzt, Selbstbehalt Krankenkasse, Brillen etc. von Fr. 3'000.-) darf die Pauschale für die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung gerechnet werden (3'000.- und 2'500.- = 5'500.-). 5 % vom Nettoeinkommen Fr. 60'000.- sind Fr. 3'000.-. Beim steuerbaren Einkommen dürfen nun Fr. 2'500.- für die ungedeckten Krankheitskosten (5'500.- abzüglich 3'000.- Selbstbehalt = 2'500.-) abgezogen werden.

Effektiver Abzug der jährlichen Mehrkosten für die glutenfreie Diät (also die Pauschale von CHF 2'500.- übersteigend)

Man kann die effektiven Mehrkosten als Abzug unter Krankheits- und Unfallkosten einsetzen, sofern diese die Pauschale übersteigen. Dies bedingt aber eine eigene „Zöliakie-Buchhaltung“: Sie müssen die Belege sammeln und können die effektiven Mehrkosten geltend machen (Beispiel Ruchbrot Coop 500 g Fr. 1.90, Ruchbrot Gerig 400 g 4.90 (500 g = Fr. 6.10) = Mehrkosten Fr. 4.20). Portospesen oder km Geld für Extra-Autofahrten für glutenfreie Einkäufe können ebenfalls angerechnet werden. Den Mehraufwand an Arbeitszeit für die Umsetzung der glutenfreien Diät kann man nicht geltend machen.

Gemäss einer Studie von 2008 von Frau U. Lenherr in Zusammenarbeit mit der IGZ belaufen sich die Mehrkosten einer glutenfreien Diät auf monatlich CHF 175.00 – 200.00, was den Pauschalabzug nicht übersteigt.

Gesetzliche Regelung für behinderungsbedingte Kosten:

Nach dem Steuergesetz können von den steuerbaren Einkünften die behinderungsbedingten Kosten des Steuerpflichtigen oder der von ihm unterhaltenen Personen mit Behinderungen (z.B. IV-Bezüger) im Sinne des Behinderten gleichstellungsgesetzes vom 13.12.2002 abgezogen werden, soweit der Steuerpflichtige die Kosten selber trägt.

Dafür notwendig ist ein Fragebogen für ARZTE, aus welchem sich Hinweise auf die Art einer Behinderung und damit auch auf die mit der Behinderung zusammenhängenden Kosten ergeben

(z.B. Assistenzkosten, Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, Therapien)

Für den Abzug der behinderungsbedingten Kosten besteht kein Selbstbehalt.

IV Beiträge für Kinder bis zum 20. Geburtstag

Die Eltern der 8jährigen Anna im Kanton Zürich erhalten von der IV jährlich einen Zuschuss von Fr. 1'050.- an die Mehrkosten der glutenfreien Diät. Daher darf bei den Abzügen noch die Differenz Fr. 1'450.- eingesetzt werden (Fr. 2'500.- abzüglich Fr. 1'050.-).

Lateinische Schweiz

Mitglieder, die im Tessin oder der Romandie wohnen, erhalten bei unseren Partner-Zöliakiegesellschaften Auskunft über die jeweiligen kantonalen Abzugsmöglichkeiten:

- * Association Romande de la Coeliakie
p.a. Lignes de la santé – Av. de Provence 12 CH – 1007 Lausanne
Tél 021 623 37 33
Fax 021 623 37 38
info@coeliakie.ch
www.coeliakie.ch
- * Gruppo Celiachia della Svizzera italiana
Via Campagna 251, 6503 Bellinzona
Tel. 079 614 07 79 (DI und FR 14.00 bis 16.00 Uhr) 100578@ticino.com

Fürstentum Liechtenstein

Die Abzugsmöglichkeiten bei Zöliakie sind in der Wegleitung aufgeführt.

PRILOGA 5: Obrazec za uveljavljanje pomoči na otoku Jersey

Social Security Department

Centre for work, pensions and benefits

P.O. Box 55, La Motte Street

St. Helier, Jersey, JE4 8PE

Tel: +44 (0)1534 445505

Fax: +44 (0)1534 445525

CONFIDENTIAL

PLEASE USE BLOCK CAPITALS

APPLICATION FOR SUBSIDY FOR PURCHASE OF GLUTEN FREE FOOD

This application form consists of two parts to be completed by:

- A. the claimant
- B. the general practitioner of the claimant

When parts A and B have been completed the form should be sent to the **Social Security Department, Centre for work, pensions and benefits, Philip Le Feuvre House, La Motte Street, St. Helier, Jersey JE4 8PE**, for continued action and assessment of eligibility for benefit under the Scheme.

Any queries concerning applications, eligibility, issue of the vouchers or any other aspect of the Scheme please contact the Health Zone at the Social Security Department (telephone 447316),

PART A - TO BE COMPLETED BY CLAIMANT:

Applicant's Social Security Number:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Surname of Applicant: Mr/Mrs/Miss (delete as appropriate)

Forenames: Date of Birth:

Address:

..... Post Code: Tel: No.....

For the purpose of assessment of my application, I hereby authorise the Social Security Department to obtain any relevant information pertaining to this application from my general practitioner or any other appropriate member of the medical profession.

Signature: Date:

PART B - TO BE COMPLETED BY GENERAL PRACTITIONER:

1. Has Coeliac Disease (Gluten Sensitive Enteropathy) or Dermatitis Herpetiformis been confirmed? ☐ Yes ☐ No

3. If No please provide details of the diagnosis and symptoms which indicates a gluten free diet is necessary:

.....

4. DECLARATION: In my opinion the claimant by reason of their medical condition requires a gluten free diet.

Signature: (Dr. to Print name also) Date

FOR OFFICE USE ONLY:

G/F ref: Date first vouchers issued:

Date eligibility to be reviewed: Approved by:

H.50

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana ŠPELA SEDEVČIČ, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2008/2009 kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom ŽIVETI S CELIAKIJO napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice DOC. DR. NINE MEŠL in somentorice AS. DR. PETRE VIDEMŠEK.

Datum:

Podpis: