

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Karin Fišer Lacković

Kakovost življenja s celiakijo

Diplomsko delo

Ljubljana, 2019

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Karin Fišer Lacković

Kakovost življenja s celiakijo

Diplomsko delo

Mentorica: Vesna Leskošek

Ljubljana, 2019

Predgovor

Sama sem bila diagnosticirana s celiakijo, ko sem bila stara približno 2 leti. Sama pot do diagnoze je bila dolga, saj takrat veliko zdravnikov še ni vedelo, kaj je celiakija. Ko sem odrasčala sem se velikokrat soočala z občutki drugačnosti. Zaradi celiakije sem bila velikokrat izpostavljena in deležna vrste vprašanj, katera so me velikokrat spravila v nelagodje. Morala sem pojasnjevati, zakaj ne jem. Slišala sem vrsto stvari od »ah, en ugriz ti pa ja ne bo škodil« do »oh, to je pa res grozno, jaz nebi preživel/a«. Velikokrat mi je kdo očital, da naj ne bom »tako izbirčna«, saj ni razumel, da je celiakija resna bolezen in ne le »modna muha«. Soočiti sem se morala s strahom pred tem, da kaj pa če ima neko živilo gluten in se naučila zaupati pripravo jedi ljudem, ki so mi blizu.

Celiakija je moje življenje za vedno zaznamovala, saj sem se morala soočiti z občutki drugačnosti, sramu, krivičnosti in se naučiti sprejemati sebe takšno kot sem. Naučila sem se vzeti najboljši del celiakije. Zame je najboljši del celiakije Slovensko društvo za celiakijo in to kar mi je društvo dalo. Na dogodkih, ki jih je društvo organiziralo sem spoznala osebe, ki so danes moji najboljši prijatelji in katere brez Slovenskega društva za celiakijo nikoli nebi spoznala.

Povzetek diplomskega dela

Celiakija je doživljenjska bolezen za katero je edino zdravilo brez-glutenska dieta. Je vedno bolj pogosta bolezen in za čim zgodnje diagnosticiranje je pomembno informiranje družbe. Danes je na voljo veliko brez-glutenskih živil, ki pa so zelo dragi in si jih zato ne more vsak privoščiti.

Namen naloge je informiranje družbe o tem kako resna bolezen je celiakija, s kakšnimi težavami se soočajo osebe s celiakijo in informiranje Slovenskega društva za celiakijo o zadovoljstvu članov. Raziskava je empirična, kvantitativna in deskriptivna, uporabila sem standardiziran vprašalnik zaprtega tipa. Podatke sem zbrala s pomočjo spletne ankete. Populacija v moji raziskavi so polnoletne osebe, ki so včlanjene v Slovensko društvo za celiakijo in imajo diagnosticirano celiakijo. Raziskava je bila izvedena med 20.11 in 20.12.2018 in je v njej sodelovalo 261 oseb.

Ugotovila sem, da je bilo 71% anketirancev diagnosticirano s celiakijo po 21. letu starosti, kar je problematično, zaradi vseh zapletov, ki pridejo z nezdravljeno celiakijo. Več kot 50 % polnoletnih članov društva ima tudi druge zdravstvene težave. Večina polnoletnih oseb s celiakijo, ki so včlanjeni v društvo ne prejema finančnih nadomestil, čeprav je brez-glutenska prehrana zelo draga. Zato si lahko le delno privoščijo brez-glutenske izdelke na tržišču in se jim velikokrat odpovedo. Polnoletni člani Slovenskega društva za celiakijo se za oporo obrnejo največkrat na partnerje in starše, so pa pomembna opora tudi bratje in sestre, otroci, prijatelji, drugi sorodniki in člani društva. Polnoletni člani se vsakodnevno soočajo z različnimi ovirami, kot so družabni dogodki, saj je tam največkrat samo hrana, ki vsebuje gluten, kljub temu na družabnih dogodkih ne jedo hrane, ki vsebuje gluten. Polnoletni člani se ne sramujejo svoje bolezni, veliko jih doživlja stres zaradi celiakije in jih je strah, da bi nevede prekršili dieto. Čeprav se vsak dan soočajo z ovirami, kljub temu zaupajo vase in so zadovoljni s svojim telesom in se ne sramujejo svoje bolezni.

Društvo malo bolje kot srednje dobro zadovoljuje potrebe polnoletnih članov po informiranosti in po izobraževanju o novostih na področju celiakije. Polnoletni člani si želijo večjo informiranost o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih, o različnih pravicah, ki jim pripadajo in svetovanja o celiakiji. Večina polnoletnih članov se ne udeležuje dogodkov zaradi pomanjkanja prostega časa, nekateri pa zato, ker ne poznajo nikogar iz društva ali pa so jim termini aktivnosti neugodni. Slovensko društvo za celiakijo nudi pomembno oporo osebam s celiakijo.

Potrebna je večja ozaveščenost javnosti in zdravnikov o celiakiji, da bo celiakija pri posamezniku prej diagnosticirana in ureditev finančnih nadomestil za brez-glutensko dieto. Društvo mora organizirati več dogodkov na temo soočanja z ovirami povezanimi s celiakijo in bolj pogosto informirati člane o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih. Organizirati mora več izobraževalnih dejavnosti o celiakiji in svetovanj o zdravstvenih težavah v povezavi s celiakijo. Osredotočiti se mora na spoznavanje novih članov s starimi člani.

Ključne besede: celiakija, kronična bolezen, Slovensko društvo za celiakijo, zadovoljstvo

The Quality of Life with Celiac Disease

Graduation Thesis Abstract

Celiac disease is a lifelong disease for which the only cure is a gluten-free diet. It is an increasingly common disease and it is important to inform society about the importance of diagnosis in the early stage of disease. Today, a lot of gluten-free products are available, but they are very expensive and not everyone can afford them.

The purpose of my graduation thesis is to inform the society about how serious is celiac disease, the difficulties faced by people with celiac disease and to inform Slovenian Celiac Disease Association (SDC) on the satisfaction of its members. The research is empirical, quantitative and descriptive, I used a standardized questionnaire of closed type. I collected the data through a web survey. The population in my research are those who are members of Slovenian Celiac Disease Association (SDC). The research was carried out between 20th November and 20th December 2018, and it involved 261 people.

I found that 71% of the respondents were diagnosed with celiac disease after 21 years of age, which is problematic because of all the complications that come with untreated celiac disease. More than 50% of adult members of Slovenian Celiac Disease Association also have other health problems. Most adult members of Slovenian Celiac Disease Association do not receive financial compensation, although the gluten-free diet is very expensive. Therefore, they can only partially afford gluten-free products on the market and often give up on them. Adult members of Slovenian Celiac Disease Association often turn to their partners and parents for support, also to their brothers and sisters, children, friends, other relatives and members of Slovenian Celiac Disease Association (SDC). Adult members of Slovenian Celiac Disease Association face various obstacles such as social events on a daily basis, as most often there are only gluten-containing foods, but at social events do not eat foods containing gluten. Adult members of Slovenian Celiac Disease Association are not ashamed of their illness, many are afraid that they will be violating the diet. Although they face barriers every day, they still trust in themselves, are satisfied with their bodies and are not ashamed of their illness.

Slovenian Celiac Disease Association (SDC) better than average satisfies the needs of its members for information and education about the novelties in the field of celiac disease. Members want more information about the gluten content of food products, about the different rights that belong to them, and counseling about celiac disease. Most of the members do not attend events due to lack of free time, but some because they do not know anyone from the society. Slovenian Celiac Disease Association (SDC) offers important support to people with celiac disease.

Increased awareness of celiac disease by public and doctors is needed to diagnose celiac disease in the individual and to regulate financial compensation for a gluten-free diet. Society has to organize several events on how to deal with obstacles associated with celiac disease and more often inform members about the content of gluten in food products. It has to organize several educational activities on celiac disease and counseling on celiac disease related problems. He has to focus on events where new members will get to know old members.

Keywords: celiac disease, chronic disease, Slovenian society for celiac disease, satisfaction

Kazalo

1.	Teoretični uvod.....	1
1.1.	Celiakija.....	1
1.1.1.	Nastanek celiakije in diagnoza	1
1.1.2.	Zdravljenje celiakije	3
1.1.3.	Celiakija in pridružene bolezni.....	4
1.2.	Kako prepoznamo izdelke brez-glutena.....	5
1.3.	Družbena konstrukcija bolezni in zdravja.....	6
1.4.	Kakovost življenja s celiakijo	7
1.4.1.	Odziv na diagnozo celiakije	8
1.4.2.	Sprejemanje kronične bolezni	10
1.4.3.	Živeti s celiakijo	11
1.5.	Položaj bolnikov s celiakijo v Sloveniji	13
1.5.1.	Dodatek za nego otroka	14
1.5.2.	Dodatna olajšava pri dohodninski napovedi.....	14
1.5.3.	Dodatek za štipendiste s posebnimi potrebami.....	15
1.5.4.	Oprostitev plačila letne dajatve za vozila	15
1.6.	Združenja bolnikov s celiakijo.....	15
1.6.1.	Slovensko društvo za celiakijo	16
1.6.2.	Naloge društva	16
1.6.3.	Aktivnosti društva	17
2.	Opredelitev problema	18
3.	Metodologija.....	20
4.	Rezultati.....	23
5.	Razprava	40
6.	Sklepi.....	44
7.	Predlogi.....	45
8.	Literatura	46
9.	Priloge.....	49
9.1.	Vprašalnik.....	49
9.2.	Analiza	57

Kazalo slik:

Slika 1 Biopsija zdravega in poškodovanega tankega črevesa	2
Slika 2 Prečrtan žitni klas	5

Kazalo grafov:

Graf 1 - Spol	23
Graf 2 - Starost	23
Graf 3 - Starost ob diagnozi celiakije	24
Graf 4 – Število drugih oseb v družini z diagnozo celiakija	24
Graf 5 - Druge zdravstvene težave	25
Graf 6 - Druge bolezni.....	25
Graf 7 - Status.....	26
Graf 8 - Prejemanje finančnih nadomestil	27
Graf 9 - Vrsta finančnega nadomestila	27
Graf 10 - Materialna preskrbljenost.....	28
Graf 11 - Podpora in pomoč	29
Graf 12 - Druženje in prehranske navade	30
Graf 13.....	30
Graf 14 - Ovire	31
Graf 15.....	31
Graf 16 - Duševno zdravje.....	32
Graf 17 - Leta včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo	33
Graf 18 - Zadovoljstvo	34
Graf 19 - Aktivnosti v društvu.....	35
Graf 20 - Informacije v medijih.....	36
Graf 21 - Razlogi za neudeležbo na aktivnostih.....	37
Graf 22 - Zadovoljstvo s programom društva	38
Graf 23 - Društvo kot opora	38
Graf 24 - Ali bi priporočili društvo drugim osebam?	39

1. Teoretični uvod

1.1. Celiakija

Celiakija ali glutenska enteropatija (poškodba črevesja zaradi glutena) je »neozdravljiva avtoimunska bolezen, ki nastane pri osebah z genetsko predispozicijo in prizadene tanko črevesje. Bolezen povzroča beljakovina gluten, ki jo najdemo v: pšenici, ječmenu in rži (podobna beljakovina pa se nahaja tudi v ovsu)« (Oroszlan, 2012). Pri osebah s celiakijo uživanje glutena povzroči spremembe tankega črevesa zaradi avtoimunskega vnetja, prizadene pa tudi številne druge organe. Pojavlja se v vseh starostnih obdobjih, zaradi raznovrstne klinične slike pa je njena prepoznava včasih težka (Brecelj in Sedmak, 2010).

»Celiakijo imenujemo tudi bolezen s številnimi obrazy, saj so težave bolnikov nepredvidljive in mnogotere. Čeprav je celiakija genetsko pogojena bolezen, genetska predispozicija ne pomeni izbruha bolezni« (Kranjec, 2013, str. 22-23). Ločimo celiakijo v otroški dobi in celiakijo pri odraslih. Pri otrocih je celiakija ena izmed najpogostejših bolezni prebavnega traku (Brodnik, 1996).

Celiakija je znana povsod, kjer ljudje uživajo žitarice. Bolezen se pojavlja s pogostostjo 1 na 1000 do 3000 rojstev. Danes menijo, da zdravniki diagnosticirajo le majhen odstotek bolezni, ker veliko ljudi ne kaže znakov celiakije (Brodnik, 1996).

1.1.1. Nastanek celiakije in diagnoza

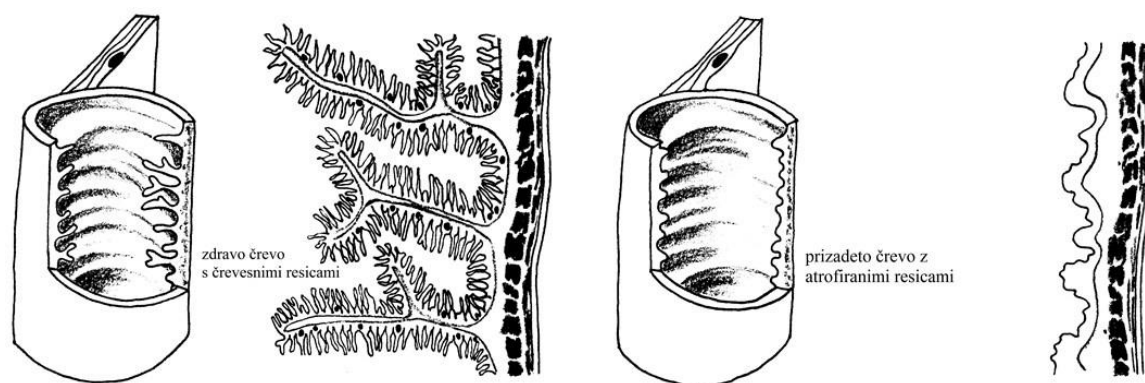
Na nastanek celiakije vplivajo genski dejavniki, pri ožjih družinskih članih se celiakija ugotavlja v okrog 10 odstotkih. Ob genski pogojenosti in uživanju hrane z glutenom se pojavijo pri osebi s celiakijo značilne spremembe na sluznici tankega črevesja in kot posledica se pojavijo motnje v prebavi in absorpciji hranilnih snovi hrane (Brodnik, 1996).

Otroška – klasična oblika celiakije se razvije med 8. in 24. mesecem otrokove starosti, značilni znaki pa so: driska, bruhanje, hujšanje ali pridobivanje na teži, bledost, velik in napihnjen trebušček. Prav tako se spremeni otrokovo vedenje, postane razdražljiv, nerazpoložen, tih, apatičen in se ne zanima za okolico. Včasih je potrebno tudi nujno sprejetje otroka v bolnišnico, kjer dobi potrebno zdravljenje. Celiakijo pa lahko odkrijemo v vseh življenjskih obdobjih, pri ženskah večinoma okrog 40. leta starosti, pri moških pa okrog 50. leta starosti. Pri pozno odkriti celiakiji je kliničnih znakov manj, največkrat je otrok slabokrven, zaostaja pri rasti in spolnem dozorevanju. Mnogi imajo tudi psihične motnje (Brodnik, 1996).

Tudi pri odraslih so tipični simptomi celiakije: »kronična diareja, izguba telesne teže, anemija, abdominalna distenzija, znaki sekundarne laktozne intolerance in znaki specifičnih deficitov ob razvitem malabsorpcijskem sindromu« (Janša, 2002, str. 20). Značilne so tudi motnje v ženskem menstrualnem ciklusu, puberteta večinoma zakasni, če celiakija ni odkrita pa lahko pride tudi do motenj v nosečnosti. Pojavijo se težave v predelu črevesja, bolečine v trebuhu, krči in hitro zmanjšanje telesne teže (Brodnik, 1996). Pomanjkanje snovi lahko prizadene različne organe zato so simptomi in znaki bolezni celiakije številčni, kar povzroča težave pri diagnozi, ki naj bo čim hitrejša, saj je od tega odvisen nastanek drugih avtoimunskih bolezni (Kranjec, 2013).

Za diagnozo celiakije je potrebno najprej preveriti serološke označevalce celiakije. Naredi se test krvi, kjer se ugotavlja antigliadinska in antiendomizijska protitelesa. Nato se opravi biopsija (odščip) sluznice tankega črevesja, katerega pregledajo pod mikroskopom. Pri celiakiji je značilno izginjanje črevesnih resic, ki so na površini sluznice (Brodnik, 1996). Črevesne resice so pomembne, saj je njihova glavna naloga prenos hranilnih snovi v kri skozi gube in resice, ki so na površini sluznice tankega črevesa. Pri bolnikih s celiakijo se resice na sluznici tankega črevesa zaradi glutena poškodujejo (Hiller, 2003). Skupno vsem bolnikom s celiakijo je, da imajo genetsko predispozicijo za razvoj bolezni (Dolinšek, 2002).

Iz slike 1. je razvidna primerjava zdravega tankega črevesa (na levi strani) s zaradi celiakije poškodovanim tankim črevesom (na desni strani), kjer je vidno izginjanje črevesnih resic.



Slika 1 Biopsija zdravega in poškodovanega tankega črevesa
VIR: Spletna stran Življenje brez glutena, b.d.

Poznamo pet vrst celiakije (Janša, 2002, str. 19):

	Tipični znaki bolezni za celiakijo	Vidne spremembe sluznice tankega črevesa	Serološki označevalci celiakije
Tipična celiakija	DA	DA	DA
Atipična celiakija	NE	DA	DA
Tiha celiakija	NE	DA	DA
Potencialna celiakija	NE	NE	DA
Refraktorna celiakija	Oblika celiakije, ki se ne izboljša kljub upoštevanju brez-glutenske diete.		

Tipična celiakija se običajno pojavi v zgodnjem otroštvu, kjer lahko odkrijemo vidne spremembe sluznice tankega črevesa in prisotni so serološki označevalci celiakije. Za **atipično celiakijo** je značilno, da se pojavlja po drugem letu starosti. Spremljajo jo neznaki simptomi, so pa prisotni serološki označevalci celiakije in tudi vidne spremembe sluznice tankega črevesa. Pri **tihi celiakiji** so vidne spremembe sluznice tankega črevesa in prisotni so serološki označevalci celiakije, ampak osebo ne spremljajo nobeni simptomi bolezni. Pri **potencialni celiakiji** pa bolnik ne kaže simptomov celiakije, prav tako niso vidne spremembe sluznice tankega črevesa, edini znak celiakije je prisotnost seroloških označevalcev celiakije (Dolinšek, 2002).

Zaradi številnih resnih dolgoročnih zapletov, ki so posledica nezdravljene celiakije, je pomembno celiakijo odkriti čim bolj zgodaj. To pa predstavlja problem predvsem pri atipični, tihi in potencialni celiakiji, saj niso prisotni tipični simptomi celiakije (Dolinšek, 2002). Prav zato, ker se celiakija lahko pojavi tudi brez tipičnih znakov je pomembno, da se osebe, ki nimajo simptomov ampak imajo dejavnike tveganja testirajo.

1.1.2. Zdravljenje celiakije

Edini način zdravljenja celiakije je doživljenjska brez-glutenska dieta (Kranjec, 2013). Bolezenski znaki celiakije pa po uvedbi diete izzvenijo in resice na sluznici tankega črevesa se obnovijo v približno letu dni (Brodnik, 1996).

Bolnik s celiakijo mora iz prehrane odstraniti vsa živila, ki vsebujejo gluten in jih tudi pripraviti tako, da so površine za brez-glutenska živila ločena od živil z glutenom, da ne pride do kontaminacije z glutenom (Brecelj in Sedmak, 2010). »Brez-glutenska živila so tista, ki

vsebujejo manj kot 20 delcev glutena na milijon drugih delcev (<20ppm). Vsebnost glutena je mogoče laboratorijsko preveriti z imunoencimsko metodo« (Brecelj in Sedmak, 2010, str. 472).

Na prekrške (vnos glutena) se vsak bolnik s celiakijo odziva drugače. Nekateri se odzovejo takoj, tudi ko nenamerno zaužijejo gluten, pojavi se driska, bolečine v trebuhu in slabost. Drugim pa se posledice nepravilne brez-glutenske diete pojavijo, šele po nekaj letih. Nekateri pa so brez simptomov, tudi če prenehajo z dieto za več let. Ampak to, da se ne pojavijo simptomi, po zaužitju glutena še ne pomeni, da gre za ozdravitev bolezni (Hiller, 2003). Če se bolnik s celiakijo izogiba glutenu se črevesne resice obnovijo in prevzamejo svojo običajno vlogo, zato je pomembno, da se glutena ne uživa saj vsaka najmanjša napaka izniči uspeh zlasti, če se prekrški pri brez-glutenski dieti pojavljajo pogosto (Brodnik, 1996).

1.1.3. Celiakija in pridružene bolezni

Celiakija ni le bolezen tankega črevesa ampak je sistemska avtoimunska bolezen in lahko prizadene vse organe (Brecelj in Sedmak, 2010). »Pri 30 do 50 % bolnikov opisujejo zmanjšano vranico, kar oslabi odpornost organizma na okužbe. Celiakiji se lahko pridružijo tudi sladkorna bolezen, avtoimuno vnetje ščitnice, Addisonova bolezen, pljučna fibroza, kronična vnetna bolezen črevesa, dermatitis herpetiformis in epilepsija« (Brodnik, 1996, str. 17).

»Pri celiakiji ugotavljamo večje tveganje za razvoj rakastih bolezni. Pogostejši je limfom ozkega črevesa, ki se razvije pri približno 8 % odraslih s celiakijo večinoma po 50. letu starosti.« (Brodnik, 1996, str. 18) Tveganje za nastanek raka je večje, če bolnik s celiakijo ne upošteva diete ali jo vedno znova prekinja z prekrški (Hiller, 2003). Prav tako je pomembno, da se celiakijo čim prej diagnosticira saj se z zgodnjo diagnozo celiakije tveganje za avtoimune bolezni zmanjša (Gangl, 2002).

Neprepoznana ali neustrezno zdravljena bolezen pa lahko privede do poznejših hudih komplikacij. Najbolj značilen simptom nezdravljene celiakije v otroštvu je zaostajanje v rasti, lahko pride do zastoja pri razvoju kostne mase in do osteoporoze. Značilna je tudi slabokrvnost ter različna nevrološka obolenja, kot so depresija, motnje koordinacije in zgodnji mentalni upad (Oroszlan, 2012). »Pogoste pridružene bolezni, če se bolnik ne drži brez-glutenske diete ali če je celiakija pozno odkrita so lahko: Sjogrenov sindrom, alopecija (izpadanje las), IgA nefropatija, kronična vnetna bolezen jeter, kronično vnetna črevesna bolezen, vitiligo (kronično kožno stanje, ki povzroča izgubo pigmenta), psoriaza (bolezen kože), sistemski lupus eritematosus, osteoporoza, sladkorna bolezen in bolezni ščitnice« (Kranjec, 2013, str. 24).

Ena najpogostejših celiakiji pridruženih bolezni je Dermatitis herpetiformis Duhring. Imajo jo skoraj vsi bolniki in večinoma se pojavlja med dvajsetim in štiridesetim letom. Zanj so značilne kožne spremembe v obliki srbečih in pekočih papulovezikul, ki se pojavijo na kolenih, zadnjici, trupu, komolcih, vratu in glavi (Gangl, 2002).

1.2. Kako prepoznamo izdelke brez-glutena

Izdelki, ki ne vsebujejo glutena so označeni z prečrtanim pšeničnim klasom ali pa je na njih besedna zveza »brez-glutena«. To živilo mora biti izdelano posebej za bolnike s celiakijo in mora ustrezati dietnim predpisom (Hiller, 2003).

Leta 1990 je Slovensko društvo za celiakijo postalo enakopravni član Mednarodnega združenja društev za celiakijo (Association of European Coeliac Societies, AOECs) (Glišovič, Mršnik, Zupanič Slavec, 2015). Od takrat se v sodelovanju z ostalimi članicami združenja, društvo zavzema za enako obravnavo oseb diagnosticiranih s celiakijo v Evropi; za natančno označevanje vseh industrijsko izdelanih prehrabnih izdelkov; za določitev standardov za živila, ki so brez-glutenska; nadzor izdelkov, ki so označeni brez glutena; zaščito simbola, ki označuje brez-glutenske izdelke in prepoved uporabe glutena v živilih, ki so po naravi že brez-glutena (Kojc, 2002).

Prečrtan žitni klas zagotavlja hitro razpoznavnost in visoko stopnjo varnosti. V trgovinah je namreč veliko izdelkov z napisi: gluten free, naravno brez-glutena.. ampak te napise si proizvajalci nadenejo sami in je sama varnost izdelkov odvisna od njihovega upoštevanja zakonodaje. Ko pa ima živilo AOECs znak, pa to pomeni, da neodvisna institucija (društvo) preverja ali izpolnjujejo standarde. Znak AOECs je tak kot kaže slika 2, pod znakom pa je zapisana koda države. Za slovenijo se koda začne s SI in nato ji sledijo zaporedne številke izdelka (Ačko, 2019).



Slika 2 Prečrtan žitni klas
VIR: Spletna stran Norma, b.d.

1.3. Družbena konstrukcija bolezni in zdravja

»Svetovna zdravstvena organizacija je leta 1948 sprejela definicijo zdravja, po kateri je zdravje stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le odsotnost bolezni ali okvare« (Jerman idr., 2011, str. 7). V sodobni medicini pa prevladuje mnenje, da je bolezen neko odstopanje od normalnega stanja organizma (Ule, 2003).

»Diskurzi o normalnem in patološkem v povezavi z zdravjem in boleznijo so kulturni konstrukti in so tesno povezani z družbenimi, političnimi in ideološkimi sistemi. Imajo velike posledice za posameznikovo počutje in vsakdanje življenje, predvsem na porazdelitev odgovornosti za bolezen. Zdraviti praviloma pomeni kakšno funkcijo ali organizem privedi do norme od katere se je oddaljila« (Ule, 2003, str. 29).

Bolezen pa ne prizadene samo telo, ampak prizadene tudi socialne odnose, socialne vloge in socialne dejavnosti posameznika. Bolezen je socialno-kulturno uokvirjena, kot pravi Marc-Auge (1995, str. 27): »Paradoksalno pri bolezni je, da je hkrati najbolj individualna in najbolj socialna izkušnja in dogodek.«

Pogosto se ne zavedamo, da ko govorimo o normalnih ljudeh, presojamo o tem, kakšni morajo biti. V pojmu normalnost se združujeta pojem povprečja in pojem idealnega stanja – h kateremu moramo strmeti. Normalno je tisto, kar je prav in primerno. Ko oseba poskuša vzpostaviti normalno stanje, si tako pogosto prizadeva povratek določenega stanja, ki ga je pred tem izgubila ali pa ga še ni dosegla (Hacking, 1990). »V sodobni medicini prevladuje predstava, da bolezen pomeni odstopanje od normalnega stanja organizma« (Ule, 2003, str. 30).

Normalno ne pomeni več »povprečno«, temveč nekaj, kar je družbena norma. Če kaj odstopa od nje, so takoj na voljo sredstva za izboljšavo ali odstranitev motenj/deviacij. Mnogi družbeni analitiki so kritizirali takšno pojmovanje, saj poudarjajo, da ni mogoče definirati biološke norme/deviacije od te norme, ker je ta norma vendarle vselej družbeno in kulturno definirana (Ule, 2012).

Pri celiakiji bolnik ni le v začasni vlogi, saj mora kronični bolnik stalno živeti s svojo boleznijo, bolezen ne izgine ko zapusti bolnišnico ampak se mora z njo soočiti v svojem normalnem okolju (Ule, 2003). »Te posledice so včasih še bolj obremenjujoče kot sama fizična bolečina. Oseba mora nadaljevati svoje normalno življenje, kakor to pač zna. Kronični bolniki morajo živeti s svojo boleznijo v svetu zdravih, v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma. Tako pa živijo včasih celo življenje in zato ne gre le za začasno vlogo, temveč za trajen življenjski

položaj posameznika. Kronični bolnik ima tako dve vlogi: vlogo bolnika, ki išče zdravljenje in občasno postaja akuten bolnik in vlogo osebe, ki obvladuje posledice in simptome kronične bolezni in poskuša kljub bolezni živeti čim bolj normalno in kvalitetno življenje» (Ule, 2003, str. 85-86).

»Kronični bolniki morajo obvladati vsaj tri strategije v svojem življenju:

- najti smisel življenja kljub trajni oviranosti,
- rekonstruirati red v življenjskem svetu,
- rekonstruirati samopodobo.« (Charmaz, 2000, str. 280)

Najti smisel življenja s kronično boleznijo je dolgotrajen proces, predvsem v družbi, ki jo obvladuje vrednota dobrega zdravja do konca življenja. Ti občutki so lažje obvladljivi, če ima kronični bolnik stike s podobnimi drugimi, če ima možnost socialnih stikov in izmenjave informacij z bolniki s podobnimi težavami, npr. v društvih, skupinah samopomoči. Pri kroničnih boleznih pa je poleg novih življenjskih ovir in težav prisoten tudi občutek popolne drugačnosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. (Ule, 2003)

1.4. Kakovost življenja s celiakijo

Za kakovost življenja so bistvenega pomena zdravje, znanje, zaposlitev, svoboda, sreča, varnost, pripadnost in ne le materialna sredstva in zadovoljevanje materialnih potreb. Kakovost življenja vključuje tudi dobro počutje v telesnem smislu in vsebuje komponente, kot so »zdravje, prehrana, zaščita pred boleznimi in bolečina. Psihološki vidiki kakovosti življenja pa vsebujejo stres, skrbi, ugodje in učinke pozitivnega in negativnega stresa. Za posameznika je težko predvideti stopnjo kakovosti življenja, ker je zelo individualna kombinacija komponent, ki pri posamezniku pomenijo dobro kakovost življenja.« (Kopčavar-Guček, Franić, 2008, str. 74)

Na kakovost življenja pomembno vplivajo zlasti kronična obolenja. Nekatera ga zaradi potrebnih hospitalizacij trgajo iz domačega okolja, motijo v družinskem življenju, pri opravljanju poklicnih in družbenih nalog, itd. Včasih so bolezni povezane z bolečino, ki osebi dodatno načenjajo moč in upanje, mu spreminjajo telesni videz, onemogočajo spontano gibanje in vplivajo tudi na občutek samostojnosti, lastne vrednosti in samopodobo. (Rakovec Felser, 2009)

Za presojo ravni kakovosti življenja kroničnega bolnika, je najbolje uporabljati naslednje osnovne kriterije:

- »Telesno stanje in funkcije,
- Psihološko stanje in osebno počutje,
- Socialno aktivnosti in družbene odnose,
- Delovno učinkovitost,
- Ekonomsko stanje.« (Rakovec Felser, 2009, str. 166)

»Ljudje so determinirani kot »bolniki« in nekateri se tako počutijo vse življenje. Občutek drugačnosti, prikrajšanosti in krivičnosti življenja so pogosti spremljevalci celiakašev, ki bolezni ne sprejmejo kot življenjski slog, ampak kot oviro, ki v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma, predstavlja veliko breme.« (Kranjec, 2013, str. 39)

1.4.1. Odziv na diagnozo celiakije

Ljudje se ob diagnozi katere koli kronične bolezni soočijo z različnimi stopnjami doživljanja le-te. Pred diagnozo se soočajo z bolezenskimi težavami, po njej pa morajo bolezen sprejeti in se naučiti živeti z njo. Odzivi se razlikujejo od posameznika. Na začetku so ljudje največkrat prestrašeni, nemočni in zmedeni, imajo občutek krivde, včasih tudi jeze. Ko se s časom spopadejo s pravilno pripravo hrane, se počutijo telesno in čustveno močnejše (Kranjec, 2013).

Jožica Peterka Novak govori o psihološko-socialnem vidiku dietne prehrane in pravi: »Sleherno obolenje v življenju posameznika vnaša spremembe, stiske, občutke krivde pred starši in nelagodje zaradi večje odvisnosti od staršev. V času bolezni se mnogi majhni otroci vrnejo na nižje oblike vedenja, postanejo razdražljivi, jokavi, težje vodljivi. Zaradi tega starši začnejo popuščati pri vzgoji. Pretirano zaskrbljeni starši svoj strah prenesejo na otroka in ga s tem še dodatno prestrašijo. Posvečanje prevelike pozornosti malenkostim in pretirano ukvarjanje z zdravjem ter počutjem otroka, vodi v hipohondrično osebnost.« (Peterka Novak, 2003, str. 12)

Kronična bolezen pri otroku in mladostniku povzroča posebne probleme in lahko prizadene osebnostni razvoj otroka. To je odvisno od posameznika in njegovih osebnostnih lastnosti, izkušenj pred boleznijo, čustvenega življenja pred nastopom bolezni, starosti in od tega na katerih življenjskih področjih ga bolezen najbolj ovira. Odnos staršev je zelo pomemben za otrokovo prilagoditev v življenju, najti morajo ravnovesje med skrbjo za otrokovo zdravje in zahtevami, ki jih prinašata dieta in življenje samo. Starši lahko s skrbnim vodenjem omilijo hendikep in usmerjajo otroka in njegove želje in dejavnosti v področja, na katerih se lahko kljub omejitvam uveljavi in najde osebnostno zadovoljstvo (Kranjec, 2013).

Odziv je tudi odvisen od tega, v katerem življenjskem obdobju je celiakija diagnosticirana. Majhni otroci le malo razumejo svojo bolezen in so starši tisti, ki jih nadzorujejo in spremljajo. Pomembno je da čutijo varnost, sprejetost in potrebujejo več telesnega stika. Otroci občutijo strah staršev, ki ne vedo, kakšen obrok naj pripravijo svojim majhnim otrokom zato je smiselno, da se starši ob tem zavedo svojega ravnanja in ga ustrezno prilagodijo (Kranjec, 2013). »Posebno v mladostniškem obdobju je za bolnika in starše spoznanje, da ima otrok kronično bolezen, lahko huda psihična obremenitev. Neutemeljenega strahu pred celiakijo se je najlažje znebiti z dobrim poznavanjem bolezni in zdravljenja. Kadar so duševne stiske prevelike, vključimo v obravnavo psihologa.« (Brecelj in Sedmak, 2010, str. 476)

Različni odzivi na odkritje celiakije so pogojeni z več dejavniki: osebnostjo, spolom, družbeno podporo, duhovnostjo, osebnim stilom obvladovanja in s starostjo (Ornik, 2004).

1. **OSEBNOST:** Vsak človek ima drugačno osebnost. Oseba, ki je negativno emocionalna, bo težko sprejela celiakijo in bo izražala nezadovoljstvo v številnih situacijah. Oseba, ki ima smisel za humor in je realistični optimist se bo lažje spopadla z diagnozo. Ta bo iz ponujene pomoči družbe potegnil tisto pozitivno plat kot je na primer: »Sedaj se držim zdrave diete.« Bolj kot ima oseba vzpostavljen psihološki nadzor, bolj nadzoruje svoje notranje stanje (z dieto) in vedenje (da smo prepričani v to, da uživamo hrano brez glutena), boljša je kvaliteta življenja bolnika s celiakijo in manjši je nivo zaskrbljenosti in depresije (Ornik, 2004).
2. **SPOL:** V primerjavi med moškim in žensko, so ženske bolj zaskrbljene, da bi njihovi otroci podedovali celiakijo. Prav tako se ženske bolj pogosto počutijo drugačne in jim celiakija povzroča motnje v stikih s sodelavci in prijatelji. Ženske si prizadevajo za več druženja z drugimi celiakaši in izmenjave izkušenj, medtem, ko se moškim to ne zdi tako pomembno.« (Ornik, 2004)
3. **DRUŽBENA PODPORA:** Vsak človek ima drugačno potrebo po družbeni podpori, nekateri jo potrebujejo več, drugi manj, pomembno pa je, da je podpora prilagojena posamezniku. Podpora in sprejemanje bolezni širše družine je zelo pomembno. Nekateri lahko obtožujejo del družine, da so krivi za pojav te bolezni, spet nekateri lahko ne verjamejo, da je celiakija resna bolezen, nekateri starši pa so preveč zaščitniški in poskušajo otroka zaščititi tako močno, da ga izolirajo iz vseh družbenih aktivnosti (Ornik, 2004).
4. **DUHOVNOST:** V Severni Ameriki in tudi drugod, ljudem s celiakijo nudijo pomoč verske skupnosti. »Na različne načine odzivanja na bolezen velikokrat vpliva tudi vernost/duhovnost, saj verujoči ob odkritju celiakije velikokrat uporabijo naslednje izraze:

očiščenje; nošnja križa; težava, ki jo je treba prenašati; bolje, da se je to zgodilo meni, saj sem emocionalno najmočnejši v družini ali božja volja.« (Ornik, 2004)

5. STAROST: Otroci, ki so jim odkrili celiakijo pred 12. letom starosti, se boljše prilagodijo, kot tisti otroci, katerim postavijo diagnozo v poznem otroštvu/adolescenci (Ornik, 2004). Predšolski otroci in otroci v nižjih razredih osnovne šole že razvijajo občutek samostojnosti in obvladovanja svojega okolja, se kmalu začnejo upirati in nočejo jesti drugačne hrane kot ostali. Otroci se ne želijo razlikovati od vrstnikov zato je pomembno, da otroku dosledno postavimo meje v tem, kaj smejo jesti in česa ne. Starši morajo usmeriti otroka, da počasi sam obvladuje svojo bolezen (Kranjec, 2013).

1.4.2. Sprejemanje kronične bolezni

Vsak od nas ima spomine na različne dogodke, ki so v določenem življenjskem obdobju pretresli ali obremenili vsakdanje življenje in tak dogodek je tudi bolezen. Tak dogodek pusti sledi in nekaj spremeni v življenju (Nastran Ule, 1993). Zdravje je vrednota, ki je skupna vsem ljudem. Veliko ljudem skrb za zdravje predstavlja izziv, saj se morajo soočiti s številnimi omejitvami v vsakdanjem življenju. Osebe s celiakijo, se soočajo z omejitvami v prehrani, ki ni posledica lastne izbire. Strah pred drugačnostjo pogosto vpliva na samopodobo bolnikov. Prav psihološke in sociološke ovire lahko predstavljajo še večjo obremenitev, kot pa ustrezna izbira prehrane (Kranjec, 2013). »Socialna podpora pri kroničnem bolniku je pomemben dejavnik, ki vpliva na zdravje oziroma zmanjšuje verjetnost slabšanja bolezni« (Selič, 2010, str. 33).

Kronične bolnike spremljajo razne oblike negotovosti, kot so: negotovost glede tega, kako bodo drugi sprejeli njihovo bolezen, kako se bo spremenilo njihovo življenje. Prav tako so prisiljeni reformulirati svojo zavest o sebi. Bojijo se življenjskih omejitev, socialne izolacije in da bi postali breme drugim. Kronični bolniki doživljajo razne omejitve v življenju in lahko postanejo vezani na dom, odvisni od pomoči bližnjih ali zdravstvene podpore (Ule, 2003). »Sistema zdravstvenega in socialnega varstva sta se v devetdesetih letih 20. stoletja ločila, kar je težava, ko se mora posameznik v primeru bolezni spopadati z deljivostjo svojih potreb na zdravstvene in socialne ter jih prilagajati sistemu« (Eržen, 2012, str. 16).

»Kronična bolezen povzroča več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme. Dolgotrajna kronična bolezen je motnja, je ovira v človekovem življenju, ki človeka prizadene

ne samo fizično ampak tudi psihološko in socialno. Prizadene torej njegovo telo, včasih pa še bolj njegove občutke, doživljanja, čustva, odnose s socialnim svetom.« (Ule, 2003, str. 85)

Kranjec (2013) ugotavlja, da bi morali v zdravstvenem sistemu 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 za mentalno higieno.« (prav, tam, str. 35)

Radley govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika:

- aktivno zanikanje, kjer bolnik ne sprejme svoje bolezni oziroma si prizadeva za njeno premagovanje.
- prilagoditev, ko bolnik sprejme svojo bolezen in ustrezno prilagodi svoje vsakdanje življenje in delo.
- sekundarna pridobitev, se nanaša na pozitivne kvalitete, ki jih bolnik potegne iz soočenja s svojo boleznijo.
- resignacija pomeni občutek življenjskega poraza pred boleznijo (Radley, 1993).

1.4.3. Živeti s celiakijo

»Bolnike s celiakijo, ki sledijo doživljenjski brez-glutenski dieti, ovira stalna skrb za upoštevanje stroge diete, kar je mnogokrat problematično.« (Glišovič, Mršnik, Zupanič Slavec, 2015, str. 850)

Vzdrževanje brez-glutenske diete je zelo zahtevno in vpliva na vsakodnevno življenje s celiakijo, saj se gluten nahaja v večini najpogosteje uporabljenih prehranskih izdelkov. Oseba s celiakijo se mora v določenih situacijah (praznovanja, potovanje..) prilagoditi. Prav tako predstavlja problem to, da je veliko živil pomanjkljivo označenih s sestavinami katere vsebuje (Žužej-Urlep idr, 2002). Gluten se nahaja v večini živil, ki se dandanes prodajajo v trgovini, težavo pa predstavljajo tudi nepravilno označeni izdelki in njihova višja cena (Glišovič, Mršnik in Zupanič Slavec, 2015). Težavno pa je tudi to, da prehranska industrija vključuje gluten kot aditiv tudi v izdelke, ki ga v naravni obliki ne vsebujejo (prav tam).

Najpomembneje je to, da bolnik celiakije ne skriva in se je ne sramuje. Ko je v okolju, kjer mora svojo bolezen javno izpostaviti, je pomembno, da preprosto predstavi celiakijo in pomen diete. Včasih nekateri ne razumejo, kako že najmanjša količina glutena škoduje ali pa kar ignorirajo celotno bolezen. S tem, ko bolnik prizna, da ima bolezen pa pride tudi pomilovanje (Hiller, 2003). Bolnik mora imeti podporo družine in dietetikov, lastno disciplino in pomembno

je tudi ozaveščanje celotne družbe o resnosti celiakije in pomembnosti natančne brez-glutenske diete (Glišovič, Mršnik in Zupanič Slavec, 2015).

Ornik (2004) navaja naslednje načine obvladovanja celiakije: Pozitivno razmišljanje (sedaj živim bolj zdravo), osebna rast (osebnostno sem se razvil zaradi diagnoze), čustvena regulacija ali sproščanje (prosto pisanje/risanje o občutkih zaradi celiakije), strategije odvrčanja (hobiji), iskanje informacij (večja informiranost in pridobitev podpore).

Ko se ljudje enkrat sprijaznijo z dejstvom, da morajo živeti drugače kot drugi, kmalu ugotovijo, da jim uživanje ustrezne prehrane pomeni veliko, saj ne pomeni le odsotnost bolezni in prenehanje težav, temveč tudi splošno dobro počutje (Kranjec, 2013).

Ovire se pojavijo, ko je otrok tisti, ki ima celiakijo. Starši ne morejo imeti popolnega nadzora na tem kaj otrok je, ko njih ni zraven. Pomembno je, da osebe, ki pazijo na otroka razumejo celiakijo. Večja ovira pride, ko gre otrok v vrtcu, saj je vključenih več ljudi, kateri morajo vsi natančno vedeti kaj je celiakija. Otroci se sam s časom navadi spraševati, ali sme jesti določeno hrano, ki mu je ponujena. Otroci se hitro učijo in so zelo dosledni pri upoštevanju svoje diete (Hiller, 2003).

Osebe s celiakijo se morajo naučiti obvladati različne situacije. Na primer, kaj storiti, ko jih nekdo povabi na kosilo/večerjo/kavo. Lahko si hrano prinesejo s seboj, ali pa se temeljito posvetujejo z gostiteljem, kaj bo pripravil in se prepričajo, da bo hrana brez-glutena. V primeru, da jejo vsak dan v menzi morajo preveriti ali so na voljo ločene jedi, ki so brez-glutena. Pomembno je, da se pogovorijo s kuharjem in se prepričajo, ali kuhar ve kaj pomeni celiakija. Ko gre oseba s celiakijo na počitnice, se mora prepričati ali je tam dostop do brez-glutenskih izdelkov. V primeru, da dostopa do brez-glutenske hrane ni, je potrebno vso hrano vzeti s sabo. V primeru zdravljenja v bolnišnici je brez-glutenska hrana zagotovljena, saj je tam strokovno osebje, ki mora biti dobro seznanjeni s posebno prehrano. Vseeno pa ni odveč previdnost (Hiller, 2003).

Kronična bolezen povzroča stigmo (Ule, 2003). »Stigma označuje takšno posameznikovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno.« (Ule, 2003, str. 88) Kot lastnost so lahko fizične poškodbe, izrazi duševne bolezni, odkloni načini življenja, kršenje določenih navad in norm, pripadnost manjšinam in drugo. V taki situaciji se lahko vsak od nas znajde, ko je označen kot »človek z mankom«. Kriterijev normalnosti preprosto ni mogoče v celoti izpolniti ali pa so protislovni, pa še v različnih skupinah so različni (Nastran Ule, 2004).

Do stigmatizirajoče situacije pride takrat, ko oseba ne dobi spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadala, če nebi imela določenih »kritičnih« lastnosti. Goffmanova teza je, da stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoči stigmatiziranje in da se zaščiti pred napadi na svojo identiteto lahko stigmatizirani razvije različne strategije: prikrivanje stigme (izogibanje stikov, prizadevanje da deluje normalno), sprejem stigme (popusti in se obnaša v stilu »Če me imajo za norega, bom pač nor« in refleksija stigme (Nastran Ule, 2004).

Ko se posameznik razlikuje od običajnih vrstnikov, je to zanj potencialna grožnja identiteti posameznika. Ta razlika postane glavni status stigmatizirane osebe in prekrije vse druge identitete osebe. Stigmo spremljajo negativna čustva, kot so strah, krivda, sram in prizadenejo samopodobo stigmatizirane osebe. Stigma je običajni spremljevalec kronične bolezni in vsakodnevno vpliva na kroničnega bolnika. Naredi ga bolj ranljivega za negativne socialne identifikacije (Ule, 2003).

Za kroničnega bolnika je šokantna primerjava življenja pred boleznijo in potem življenje z boleznijo. Ko bolezen ni ozdravljiva se je najbolje navaditi živeti s kronično boleznijo. Normalizacija bolezni in rutin, povezanih z njo, pomeni da oseba svojo vsakodnevno rutino prilagodi tako, da obvladuje ovire, ki jih predstavlja bolezen (Ule, 2003).

»Normalizacija pomeni najti poti, da se minimalizira vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja in da se naredi življenje pregledno in obvladljivo, da se normalizira določena količina neudobja, če lahko tako še funkcioniramo na običajni način.« (Ule, 2003, str. 87)

Za kroničnega bolnika ni pomembno samo, da ga drugi sprejmejo kot normalnega, ampak mora tudi sam sprejeti sebe in svoje življenje kot normalno in smiselno, kljub bolezni. Ko oseba s kronično boleznijo to doseže, lahko poveča svoje sposobnosti in obvladuje bolezen in življenje. Ustvari si nove rutine norm in normalnosti (Ule, 2003).

1.5. Položaj bolnikov s celiakijo v Sloveniji

V Sloveniji so starši otrok s celiakijo upravičeni do dodatka za nego otroka, kateri pa je potem vezan še na 3 pravice: na pravico do dodatne olajšava pri dohodninski napovedi, pravico do dodatka za štipendiste s posebnimi potrebami in do pravice do oprostitve plačila letne dajatve za vozila. Za odrasle bolnike s celiakijo v slovenski zakonodaji ni zagotovljena nobena olajšava ali oblika pomoči.

1.5.1. Dodatek za nego otroka

Dodatek za nego otroka je pravica, ki jo lahko uveljavlja eden od staršev ali druga oseba za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živi v Republiki Sloveniji. Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, vendar najdlje do njegovega 18. leta starosti, po 18. letu starosti pa, če ima status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, vendar najdlje do njegovega 26. leta starosti (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2018).

6. člen Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Ur. l. RS, 26/14, 90/15, 75/17 in 14/18 – ZSDP-1), pravi, da minister imenuje najmanj tri zdravniške komisije prve stopnje in zdravniško komisijo druge stopnje, ki dajejo mnenja centrom za socialno delo oziroma ministrstvu, pristojnemu za družino, v postopkih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Minister določi sestavo, delo in plačilo zdravniških komisij. Kdo je upravičen do dodatka za nego otroka, je navedeno v Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (Ur. l. RS, 105/02, 107/04 in 129/06). Otroci s celiakijo spadajo pod 5. točko pravilnika – dolgotrajno hudo bolni otroci. Pod 5. točko, v 6. členu pravilnika piše: »Za dolgotrajno hudo bolne otroke se po tem pravilniku štejejo kronično bolni otroci, pri katerih je kljub zdravljenju pričakovati trajne posledice bolezni oziroma otroci s takimi boleznimi, ki zahtevajo zdravljenje, nego in rehabilitacijo, ki traja dalj kot šest mesecev. Seznam hudih bolezni je sestavni del tega pravilnika. Razširjeni strokovni kolegij pediatrije enkrat letno preveri ustreznost seznama bolezni in predlaga njegove dopolnitve.«

1.5.2. Dodatna olajšava pri dohodninski napovedi

Dodatno olajšavo lahko uveljavljajo starši, katerih otrok ima diagnosticirano celiakijo. Starši uveljavljajo posebno olajšavo za vzdrževanega otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. V 114. členu Zakona o dohodnini (Ur. l. RS 13/2011), v 3. točki piše, da se za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo šteje otroka, ki:

1. ima pravico do dodatka za nego otroka v skladu z zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih,
2. ima pravico do dodatka za pomoč in postrežbo v skladu z zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ali

3. je skladno s predpisi o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb za delo nezmožen.

1.5.3. Dodatek za štipendiste s posebnimi potrebami

Dodatek pripada študentom, ki imajo diagnosticirano celiakijo. V prvi točki 20. člena Zakona o štipendiranju (Ur. l. RS 56/2013) piše, da je štipendist s posebnimi potrebami tisti, ki: »mu je priznana invalidnost oziroma telesna okvara na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije ali Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje v skladu s predpisi, ki urejajo področje pokojninskega in invalidskega zavarovanja, ali za katerega je enemu od staršev priznan dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo po predpisih, ki urejajo družinske prejemke [...]«

1.5.4. Oprostitev plačila letne dajatve za vozila

V prvi točki 9. člena Zakona o dajatvah za motorna vozila (Ur. l. RS 54/2017) piše, da se za oprostitev plačila letne dajatve lahko uveljavi, ko se vozilo uporablja za prevoz:

- »oseb, pri katerih je ugotovljena najmanj 80 % telesna okvara ali 80 % vojna invalidnost, ter oseb, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ugotovljena najmanj 60 % telesna okvara ali 60 % vojna invalidnost;
- oseb, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih;
- oseb z zmerno, težjo ali težko duševno ter najtežjo telesno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po predpisih o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in
- otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo do 18. leta starosti oziroma do 26. leta starosti, če se šolajo.«

1.6. Združenja bolnikov s celiakijo

Kronični bolniki pogosto obiskujejo zdravnike, kjer pa velikokrat ostanejo brez odgovorov. Zato je pomembno, da imajo bolniki vsaj društvo, na katero se lahko obrnejo po pomoč. Interakcija med osebami v društvu je nekaj nenadomestljivega. So pa tudi osebe, ki ostajajo prepuščeni sami sebi in niso dovolj informirani, da bi si znali pomagati (Kranjec, 2013).

»Pogosta posledica kronične bolezni je občutek prikrajšanosti, občutek krivičnosti življenja. »Sedenje v istem čolnu« lahko zelo omili te občutke in zmanjša občutek stigmatizacije.« (Ule,

2003, str. 86) Za izboljšavo položaja bolnikov in pri sprejemanju bolezni imajo pomembno vlogo združenja bolnikov (Brecelj in Sedmak, 2010).

1.6.1. Slovensko društvo za celiakijo

»Slovensko društvo za celiakijo je humanitarno društvo, ki je bilo ustanovljeno leta 1988 v Mariboru na pobudo in pod strokovnim vodstvom prim. prof. dr. Dušanke Mičetić Turk.« (Glišovič, Mršnik in Zupanič Slavec, 2015, str. 849) Druži otroke in odrasle s celiakijo in se povezuje z najvidnejšimi strokovnjaki s področja medicine in živilske tehnologije (Kojc, 2002).

Društvo za celiakijo v Mariboru je bilo prvo tako društvo v Jugoslaviji. Glavne smernice so bile urediti status bolnikov s celiakijo, poskrbeti za ustrezno dietno prehrano in organizirati srečanja članov, kjer bi si le-ti izmenjevali izkušnje in znanje in tako lažje premagovali težave. Najprej so bili v društvo včlanjeni predvsem bolniki iz podravske regije, leta 1992 pa je zaradi interesa društvo preraslo v Slovensko društvo za celiakijo. Število članov je naraščalo, zato so nastale po posameznih pokrajinah podružnice društva. Danes delujejo podružnice Celje, Gorenjska, Koroška, Ljubljana, Podravje, Primorska in Pomurje (Glišovič, Mršnik in Zupanič Slavec, 2015).

Vsaka bolezen prinaša zahtevo po spremembi, kar pa je lažje sprejeti pod okriljem društva, kjer ima bolnik s celiakijo možnost socialne primerjave in izmenjave izkušenj z ljudmi s podobnimi težavami (Kranjec, 2013, str. 40). Društvo je vir informacij, saj je za življenje z brez-glutensko dieto potrebno veliko znanja in informacij. Društvo redno preverja in testira vsebnost glutena v prehrabnih izdelkih in rezultate poroča članom društva. Prav tako društvo organizira tečaje peke kruha in drugih brez-glutenskih jedi, pri tem pa se člani spoznajo tudi s tem kako pomembno se je izogniti kontaminaciji hrane z glutenom. Društvo prireja strokovna predavanja o celiakiji in novostih o celiakiji, kjer članom strokovni predavatelji razjasnijo vprašanja, ki se jim porajajo (Kranjec, 2013).

1.6.2. Naloge društva

Glavna naloga društva je omogočiti osebam s celiakijo bolj kakovostno življenje. Za to je potrebno poskrbeti za osnovni problem, ki je oskrba s primerno brez-glutensko prehrano. Skrb za dostop do brez-glutenske izdelke kot so moka in kruh, žal pa so brez-glutenski izdelki tudi do desetkrat dražji od običajnih izdelkov. Društvo zbira informacije vsebnosti glutena v prehrabnih izdelkih, na Inštitutu za varovanje zdravja RS pa opravljajo analizo prehrabnih izdelkov. Društvo redno pošilja vzorce hrane in nato z rezultati analize seznani svoje člane in

jih tako opozori na morebitne izdelke, ki so napačno označeni in pa jim omogoči uporabo primernih prehrabnih izdelkov za brez-glutensko prehrano. Društvo večkrat letno organizira srečanja, kjer strokovnjaki seznanijo osebe s celiakijo o novostih in pa tudi lahko spregovorijo o svojih problemih. Na srečanjih so vedno prisotne brez-glutenske dobrote (Kojc, 2002).

1.6.3. Aktivnosti društva

Za otroke do 18. leta starosti je v poletnih mesecih organizirana rehabilitacija, kjer se otroci seznajajo z osnovami bolezni in posledicami hkrati pa se spoznavaajo z drugimi vrstniki, ki imajo tudi celiakijo. Za mladostnike med 18. in 26. letom je organiziran poletni tabor, kjer mladi krepijo občutek samozavesti in vodijo v spoznanje, da jih drugačna prehrana ne sme ovirati v življenju (Kojc, 2002). Odrasli bolniki za celiakijo se pa lahko vključijo v zdravstveno vzgojni program rehabilitacije (Kranjec, 2013, str. 23).

Društvo vsako leto organizira športne igre, kjer se podružnice predstavijo s svojimi posamezniki in se pomerijo v raznih igrah. Hkrati pa poteka tekmovanje v peki, kjer tekmujejo za najboljšo brez-glutensko dobroto. Društvo vsako leto izda svoje glasilo, v katerem so aktualni strokovni prispevki, arhiv družabnih dogodkov, ki so bili v preteklem letu, razni recepti in analize o vsebnosti glutena v živilih (Kojc, 2002).

Vsak mesec se po podružnicah Slovenskega društva za celiakijo dogajajo razni pohodi, izleti, kuharski tečaji, strokovna predavanja in srečanja članov.

2. Opredelitev problema

Tema diplomske naloge izhaja iz moje osebne izkušnje življenja s celiakijo. Ko sem bila jaz diagnosticirana s celiakijo, sta bila starša postavljena pred velik izziv. Takrat je bila celiakija zelo nepoznana bolezen in veliko ljudi je ni razumelo. V trgovinah ni bilo na voljo brez-glutenskih izdelkov zato sta starša morala hoditi po brez-glutensko hrano v Avstrijo. Skozi leta, ko sem odraščala pa se je trg brez-glutenske ponudbe zelo razširil. Danes najdemo brez-glutensko hrano praktično povsod, je pa problem v visoki ceni brez-glutenska izdelkov.

Zame najbolj pomemben dogodek povezan s celiakijo je bil, ko sem se udeležila rehabilitacije otrok, kjer sem spoznala druge vrstnike s celiakijo. Vsa druženja so zelo pozitivno vplivala na mojo samozavest in tudi na moje sprejemanje bolezni in to mi je omogočilo prav Slovensko društvo za celiakijo.

Za raziskavo sem se odločila po pogovoru s predsednikom Slovenskega društva za celiakijo. Od leta 2016 pomagam organizirati Tabor mladih celiakašev in sem sama opazila, da je vsako leto manj prijav. Hkrati pa se je v maju 2018 zgodilo, da je bil dogodek, ki ga je društvo organiziralo odpovedan zato, ker ni bilo zanimanja zanj s strani članov društva. Predsednik mi je povedal, da ga zanima predvsem zakaj se ljudje ne udeležujejo dogodkov, kakšnih dogodkov si želijo in ali je društvo za člane pomembno.

Ta naloga bo na prvem mestu koristila Slovenskemu društvu za celiakijo, saj bodo s temi podatki lahko videli, kakšno je zadovoljstvo polnoletnih članov z društvom, zakaj se ne udeležujejo aktivnosti, katerih aktivnosti si najbolj želijo in ali jim društvo nudi pomembno oporo. Na podlagi odgovorov bo društvo lahko organiziralo več dogodkov, ki si jih člani želijo in tako povečala udeležенost na dogodkih. Raziskava bo koristila tudi članom, ki bodo bili deležni več dogodkov po njihovih željah. Namen diplomske naloge je tudi ugotoviti, ali imajo osebe s celiakijo tudi druge zdravstvene težave, kakšna je njihova materialna preskrbljenost, ali imajo dovolj podpore s strani družine, ali celiakija vpliva na njihovo duševno zdravje, kako se odzivajo na socialne dogodke in ali jim celiakija povzroča ovire.

Društvo bo lahko glede na rezultate pomagalo svojim članom tako, da bo organiziralo dogodke, kjer bodo člani krepili samozavest in si pomagali premagovati ovire, ki jih prinaša celiakija. Vse to pa bo najbolj koristilo članom, za večjo kvaliteto življenja s celiakijo. V diplomski nalogi sem se osredotočila na polnoletne člane Slovenskega društva za celiakijo (v nadaljevanju SDC).

Zdi se mi, da je javnost premalo ozaveščena o resnosti celiakije in se ne zavedajo kakšne posledice pusti nepravilna brez-glutenska dieta, kar želim pokazati tudi s to diplomsko nalogo.

Z raziskavo bom preverila naslednje hipoteze:

H1: Več kot 50 % polnoletnih članov SDC ima tudi druge zdravstvene težave.

H2: Manj kot 10 % polnoletnih članov SDC prejema finančna nadomestila.

H3: Polnoletni člani SDC menijo, da dobijo najpogosteje podporo s strani primarne družine.

H4: Več kot 90% polnoletnih članov SDC na družabnih dogodkih nikoli ne uživa hrane, ki vsebuje gluten.

H5: Družinski člani vedno poskrbijo za brez-glutensko prehrano za polnoletne člane SDC.

H6: Več kot 60% polnoletnih članov SDC se vsaj delno strinjajo, da se vsak dan soočajo z ovirami zaradi celiakije.

H7: Manj kot 10% polnoletnih članov SDC se sramuje celiakije.

H8: Polnoletni člani SDC ocenjujejo, da društvo popolnoma zadovoljuje njihove potrebe po informiranost in izobraževanju o novostih na področju celiakije.

H9: Večina (več kot 60 %) članov društva za celiakijo ocenjuje, da jim društvo nudi pomembno oporo.

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je:

- *empirična*, saj sem podatke zbrala s anketnim vprašalnikom,
- *kvantitativna*, saj predstavljajo osnovno izkustveno gradivo podatki, dobljeni s standardiziranimi merskimi postopki. Te podatke je mogoče izraziti kot števila in so potem analizirani s pomočjo matematičnih in statističnih metod.
- *deskriptivna*, z njo sem skušala ugotoviti, kakšna je kvaliteta življenja ljudi s celiakijo in ali je za njih pomembno Slovensko društvo za celiakijo.

Spremenljivke, ki sem jih pri raziskavi merila so: spol anketiranca (ženski, moški), starost anketiranca (letnica rojstva 1940-2000), ali so edini z diagnozo celiakije (da, ne), starost ob diagnozi celiakije (manj kot 2 leti, 2-20let, 21-39let, 40let in več), ali imajo poleg celiakije še druge zdravstvene težave (da, ne), zdravstvene težave poleg celiakije (addisonova bolezen, avtoimuno vnetje ščitnice, dermatitis herpetiformis, epilepsija, kronična vnetna bolezen črevesa, osteoporoza, slabokrvnost, sladkorna bolezen, drugo), status (dijak-študent, samozaposleni, zaposleni, aktiven, brezposelni, upokojenec, drugo), ali anketiranec prejema finančna nadomestila (da, ne), vrsta finančnega nadomestila (invalidnina za telesno okvaro, nadomestilo za brezposelnost, dodatek za pomoč in postrežbo, varstveni dodatek, denarna socialna pomoč, štipendija, drugo), koliko časa so včlanjeni v društvo (manj kot 1 leto, 1-5 let, 6-10 let, 11-20 let, več kot 20 let), želja po aktivnostih v društvu (družabne aktivnosti, izleti, izobraževalne dejavnosti, kulturni dogodki, letovanja, svetovanje, športne aktivnosti, drugo), koristnost informacij v medijih (na spletni strani, na uradni Facebook strani, drugo), razlogi za neudeležbo na aktivnostih (niso zanimive, nočem srečevati drugih članov, nisem pravočasno obveščen/a, ne poznam nikogar, ki se jih udeležuje, nimam prevoza, odnosi znotraj društva so slabi, neugodni termini aktivnosti, pomanjkanje prostega časa, finančna stiska, zdravstveni razlogi, drugo), opora društva (da, ne), priporočilo drugim (da, ne).

Z vprašalnikom, sem merila tudi naslednje spremenljivke: ali si lahko privoščijo vse brez-glutenske izdelke na tržišču, kdo nudi pomoč in podporo zaradi celiakije, ali hodijo na družabne dogodke, kjer ni brez-glutenske hrane, kako vpliva celiakija na samopodobo, koliko društvo zadovoljuje potrebe svojih članov, zadovoljstvo s programom društva.

Za razpon vrednosti trditev sem uporabila ocenjevalno lestvico s petimi stopnjami:

- sploh ne drži
- ne drži
- delno drži
- drži
- popolnoma drži

Za razpon vrednosti pogostosti sem uporabila ocenjevalno lestvico s petimi stopnjami:

- nikoli
- redko
- včasih
- pogosto
- zelo pogosto

Za razpon vrednosti količine trditev sem uporabila ocenjevalno lestvico s petimi stopnjami:

- zelo malo
- malo
- srednje
- veliko
- zelo veliko

Za razpon vrednosti zadovoljstva sem uporabila ocenjevalno lestvico s petimi stopnjami:

- zelo nezadovoljen
- nezadovoljen
- niti zadovoljen, niti nezadovoljen
- nezadovoljen
- zelo nezadovoljen

3.2. Merski instrumenti

V raziskavi sem uporabila standardiziran vprašalnik zaprtega tipa, ki sem ga sestavila sama. V prvem sklopu vprašanj sem spraševala po demografskih značilnosti; spolu, letnici rojstva, po tem, ali so edini v družini z diagnosticirano celiakijo in koliko časa imajo diagnosticirano celiakijo, ali imajo še druge zdravstvene težave poleg celiakije, po statusu in ali prejemajo kakšna finančna nadomestila.

Nato sem se osredotočila na to, koliko brez-glutenske hrane si lahko privoščijo glede na finančno stanje, zanimalo me je tudi, kje osebe dobijo podporo in kako družba sprejema njihovo bolezen, kakšna je njihova samopodoba in duševno zdravje.

Zadnji sklop se navezuje na Slovensko društvo za celiakijo in na to kako ljudem s celiakijo društvo pomaga, ali jih dovolj informira, ali jim je pomembno druženje z ostalimi člani, katerih aktivnosti si želijo več, kaj so najpogostejši razlogi da se ne udeležujejo aktivnosti in kakšen vpliv je imelo društvo na njih do sedaj.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacija v moji raziskavi so vse osebe, ki so včlanjene v Slovensko društvo za celiakijo, ki so dne 1.11.2018 dopolnile 18. let in imajo same diagnosticirano celiakijo, teh oseb je 1158.

Od vseh 1158 oseb se je na mojo anketo odzvalo 506 oseb, dokončno pa jo je izpolnilo 261 oseb.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbrala s pomočjo spletne ankete, ki sem jo ustvarila na spletni strani <https://www.1ka.si/>. Spletno povezavo ankete, sem posredovala predsedniku Slovenskega društva za celiakijo, ki je nato razposlal ankete članom društva. Ankete so člani društva prejeli dne 20.11.2018 ob 19.00. Anketo sem zaprla za odgovore 20.12.2018 ob 19.00.

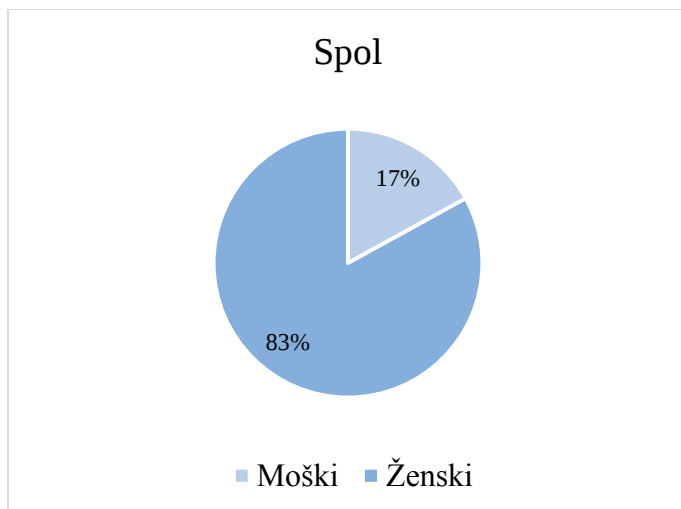
3.5. Obdelava in analiza podatkov

Gradivo sem obdelala kvantitativno s pomočjo spletne strani, kjer sem ustvarila anketo - <https://www.1ka.si/>.

4. Rezultati

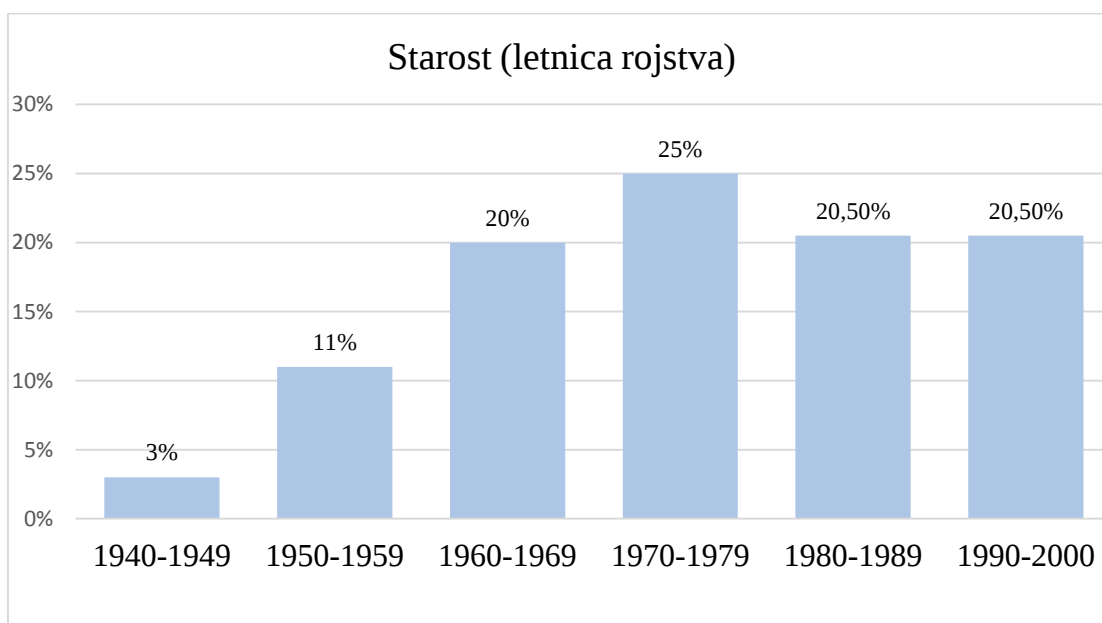
4.1. Demografski podatki

Graf 1 - Spol



Vsega skupaj je sodelovalo 261 članov društva, od tega je bilo 217 žensk – oziroma 83 % in 44 moških – oziroma 17 %.

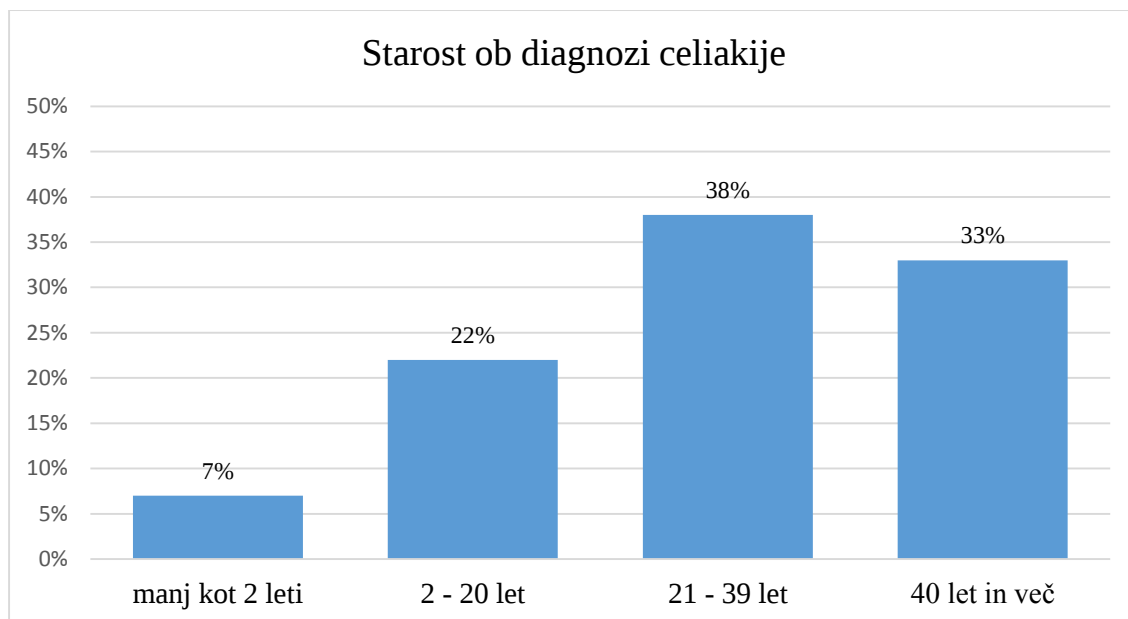
Graf 2 - Starost



Anketiranci so bili stari med 18 let in 87 let. Povprečna starost anketirancev je 52,4 let.

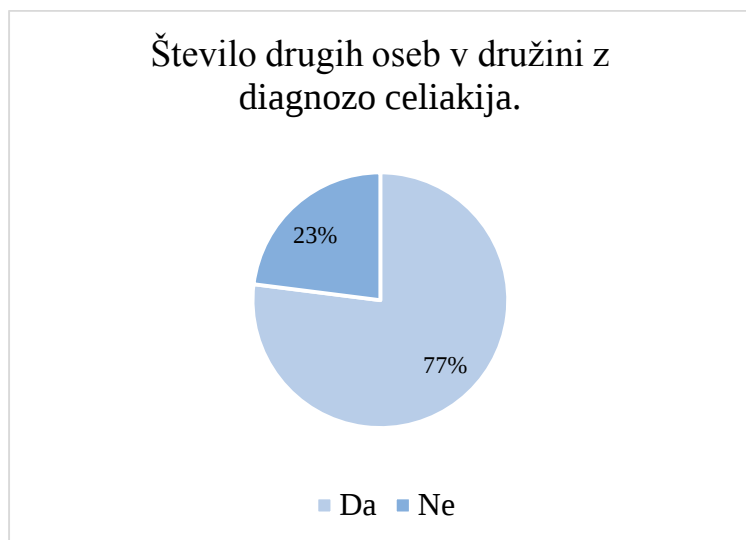
4.2. Zdravstveno stanje

Graf 3 - Starost ob diagnozi celiakije



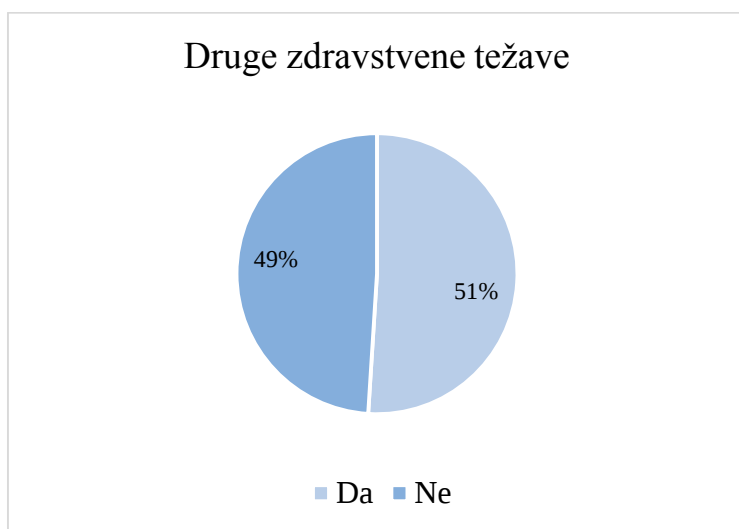
38 % anketirancev je bilo ob diagnozi celiakije starih med 21 in 39 let, sledijo tisti, ki so dobili diagnozo, ko so bili stari 40 let in več – teh je 33 %, nato tisti med 2 in 20 let – 22 %, najmanj pa jih je tistih, ki so bili ob diagnozi stari manj kot 2 leti, teh je 7 %.

Graf 4 – Število drugih oseb v družini z diagnozo celiakija



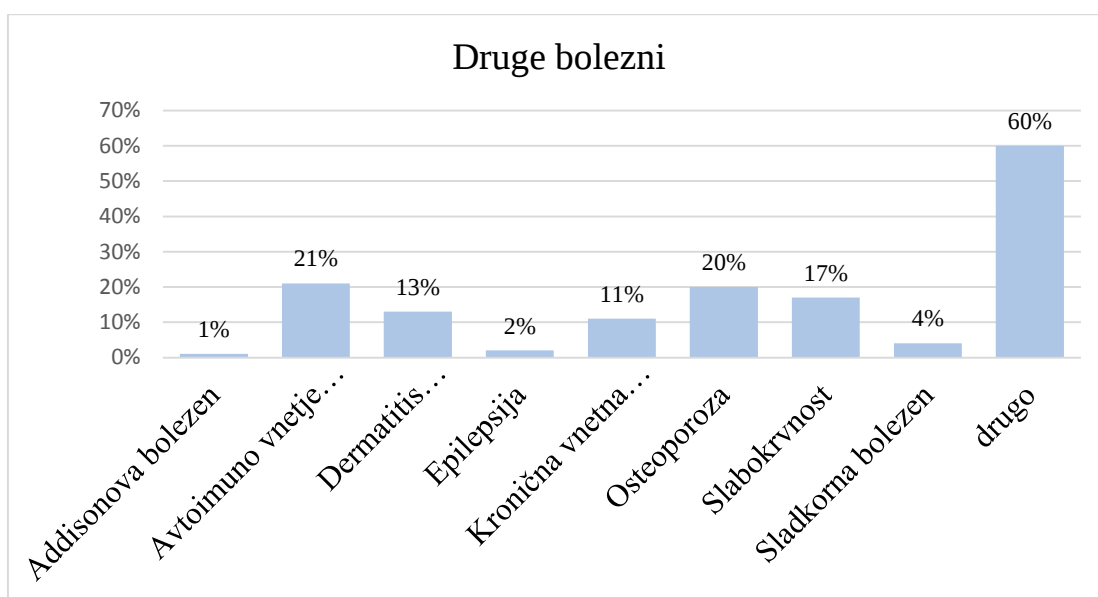
Od vseh 261 anketirancev je kar 77 % takih, ki imajo edini v družini diagnosticirano celiakijo, ostalih 23 % pa ima tudi druge družinske člane s to diagnozo.

Graf 5 - Druge zdravstvene težave



Iz grafa 5 vidimo, da lahko H1 sprejmemo. Hipoteza pravi, da ima več kot 50 % polnoletnih članov SDC tudi druge zdravstvene težave. Podatki kažejo, da ima 51 % vseh anketirancev poleg celiakije tudi druge težave z zdravjem, ostalih 49 % teh težav ne navaja.

Graf 6 - Druge bolezni



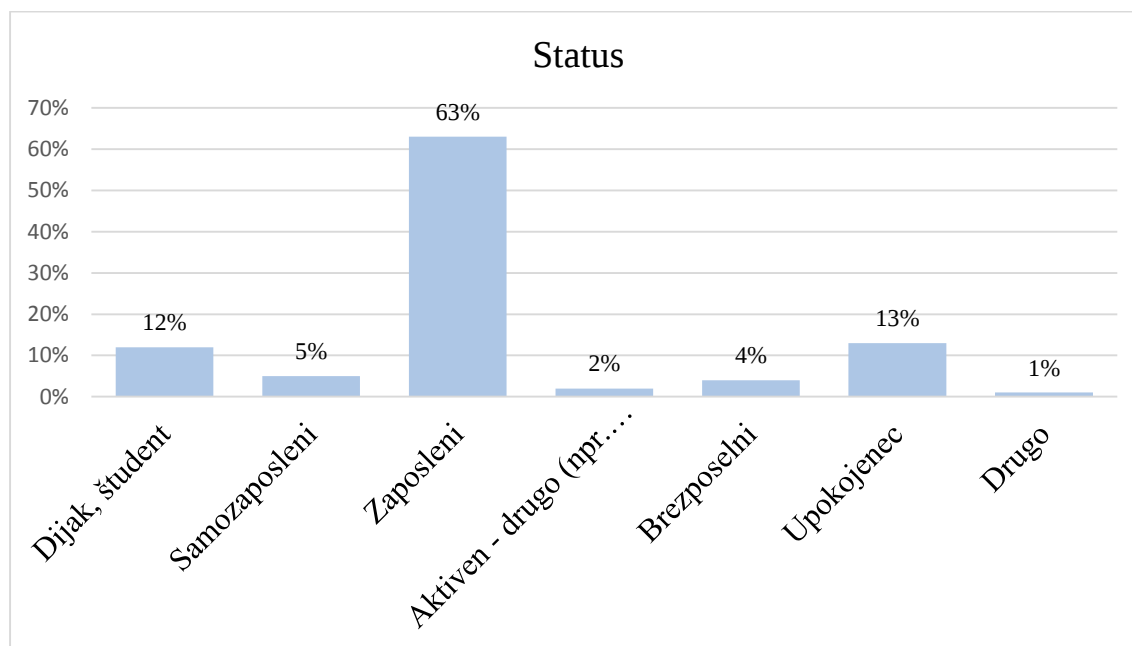
Največ anketirancev navaja težave s slabokrvnostjo, teh je kar 27 %. Takoj za tem sledi avtoimuno vnetje ščitnice (21 %) in osteoporoza (20 %). 13 % jih ima težave s dermatitisom herpeformisom, 11 % pa ima kronično vnetno bolezen črevesja. Težave s sladkorno boleznijo ima 4 %, epilepsijo ima 2 % anketirancev in addisonovo bolezen ima 1 %.

Poleg navedenih težav, jih je več kot polovica (60 %) navedla, da imajo druge zdravstvene težave, te so: astma (5 %), laktozna intoleranca (3 %), refluks (2 %), fibromialgija (1 %), vitiligo (1 %), žolčni kamni (1 %).

Ostale težave, ki se pojavljajo pri manj kot 1 % anketirancev so: krčne žile, srčno popuščanje, osteopenija, znižana kostna gostota, alopecija, nehodginom limfom, nevropatija, kronično vnetje sinositisov nosnih polipov, migrena, blefaritis, raynauldov sindrom, sjoegrenov sindrom, hipotiroza, problemi s hrbtenico in nogo, mitralna stenoza, neplodnost, endometrioza, zvišane vrednosti holesterola, alergije, kronično vnetje ušesa, depresija, nevrodermitis, osteopenija, pomanjkanje encimov trebušne slinavke, pankreatitis, demielizacijsko obolenje centralnega živčevja, psoriaza, luskavica, artroza, emfizem pljuč, težave s ščitnico, revmatidni artritis, borelioza, fibromialgija, revma, izguba sluha, lipedem, motnje presnove maščob, alergija na mleko in mlečne izdelke.

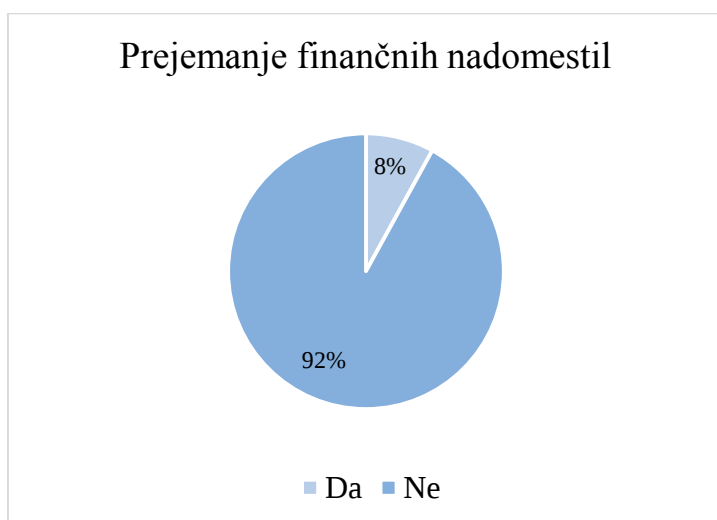
4.3. Materialna preskrbljenost

Graf 7 - Status



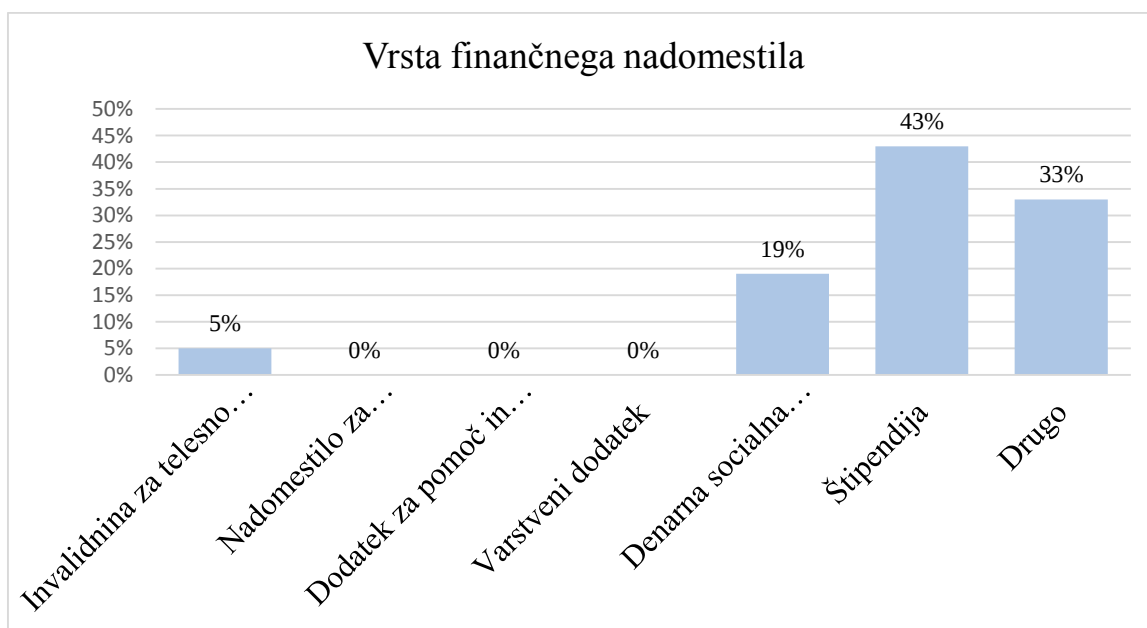
63 % anketirancev je zaposlenih, 13 % je upokojenih, 12 % je dijakov/študentov, 4 % je brezposelnih, 5 % je samozaposlenih, 2 % je aktivnih (npr; kmet, gospodinja), 1 % pa navaja drug status in sicer: status invalida-brezposelna in porodniški status.

Graf 8 - Prejemanje finančnih nadomestil



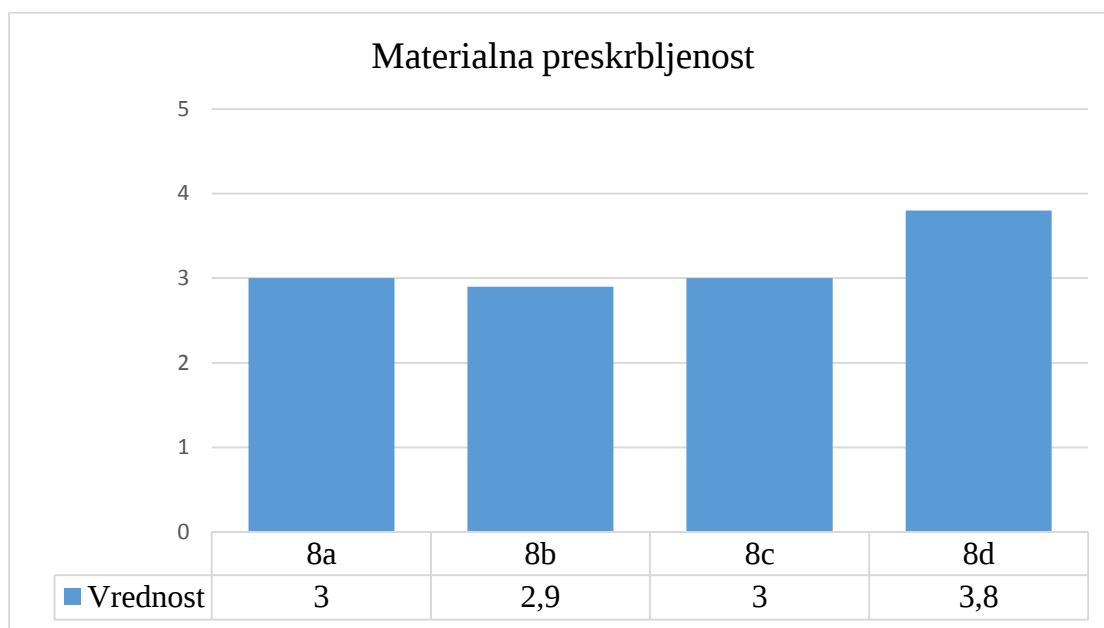
Iz grafa 8 je razvidno, da lahko sprejmemo H2, ki pravi, da manj kot 10 % polnoletnih članov SDC prejema finančna nadomestila. Od vseh anketirancev jih kar 92 % ne prejema nikakršnih finančnih nadomestil, 8 % pa jih prejema finančna nadomestila.

Graf 9 - Vrsta finančnega nadomestila



8 % anketirancev prejema finančno nadomestilo. Od tega jih 43 % prejema štipendijo, 19% denarno socialno pomoč in 5 % invalidnino za telesno okvaro. Nobeden od anketirancev ne prejema nadomestila za brezposelnost, dodatka za pomoč in postrežbo ali varstvenega dodatka. 33 % oseb prejema druga finančna nadomestila in sicer: družinsko pokojnino, otroški dodatek in dodatek za nego otroka.

Graf 10 - Materialna preskrbljenost

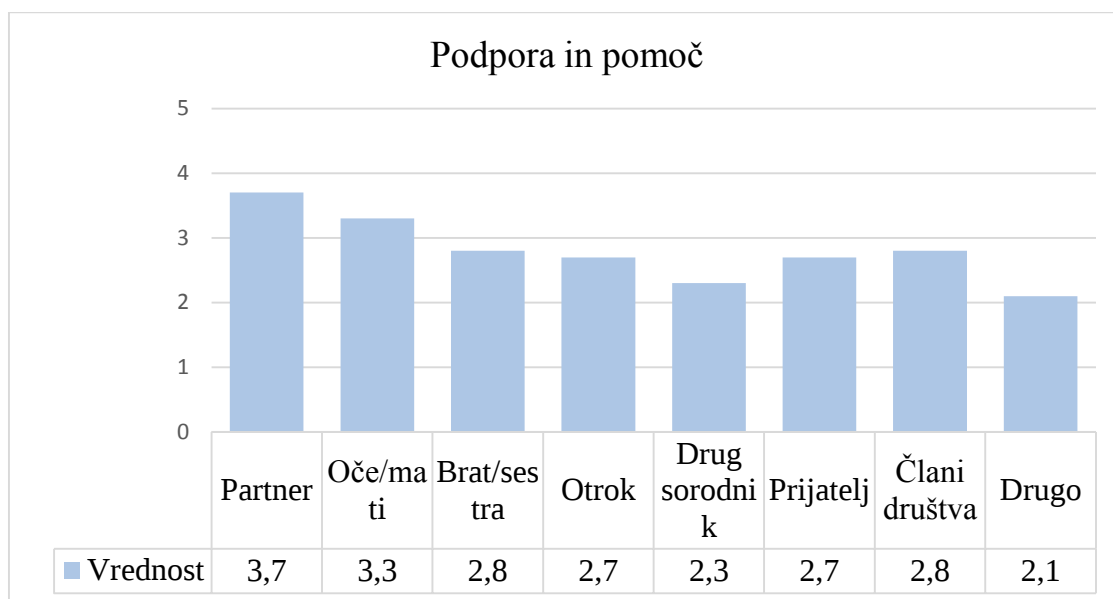


Graf 10 je združen prikaz rezultatov vprašanj od 8a do 8d. Anketiranci so odgovore označevali na petstopenjski lestvici, kjer je 1 sploh ne drži in 5 popolnoma drži. Stolpec 8a pokaže, da si večina anketirancev delno lahko privošči brez-glutenske izdelke na tržišču, saj je povprečna ocena odgovora 3. Iz stolpca 8b je razvidno, da se morajo anketiranci večkrat odpovedati brez-glutenskim izdelkom. Povprečna ocena vprašanja 8c je 3, kar nam pove, da imajo anketiranci delno finančne težave zaradi celiakije – oziroma brez-glutenske diete. Ravno zato anketiranci raje kupujejo izdelke, ki so naravno brez glutena, kar pokaže stolpec 8d, kjer je povprečna ocena 3,8.

To nam pove, da si anketiranci lahko le deloma privoščijo brez-glutenske izdelke, ki so dražji na tržišču, zato se jim odpovedujejo, saj bi drugače bili v finančni stiski in se tudi zato raje poslužujejo izdelkov, ki so naravno brez-glutena.

4.4. Socialno omrežje

Graf 11 - Podpora in pomoč

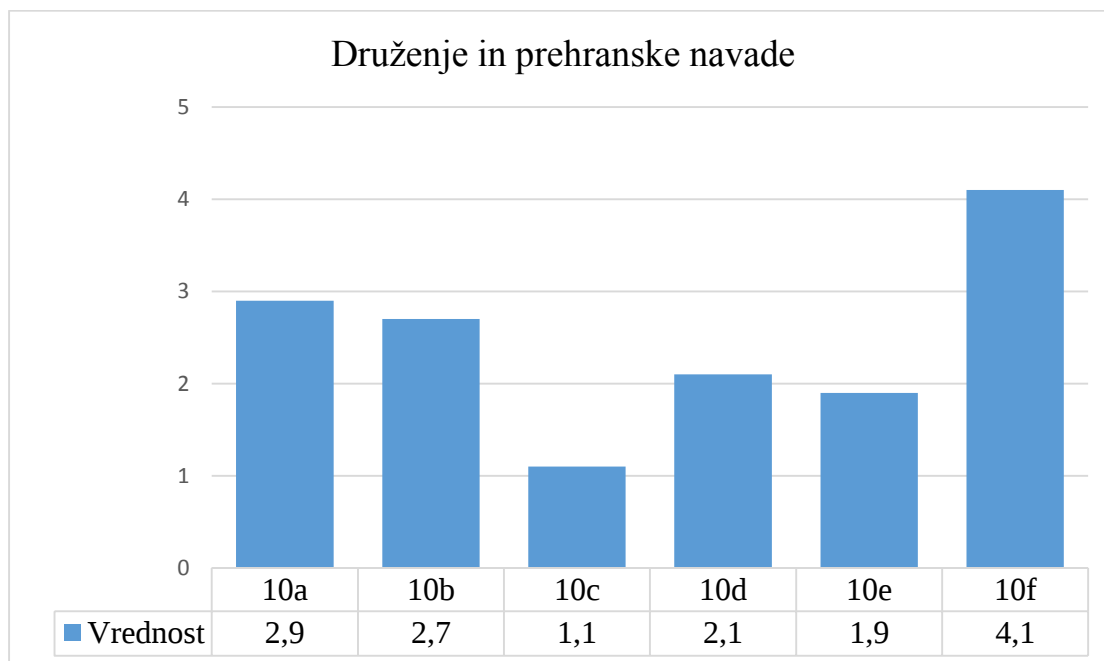


Z grafa 11 lahko razberemo, da lahko H3 zavrnilo. H3 pravi, da polnoletni člani SDC menijo, da dobijo najpogostejše podporo s strani primarne družine.

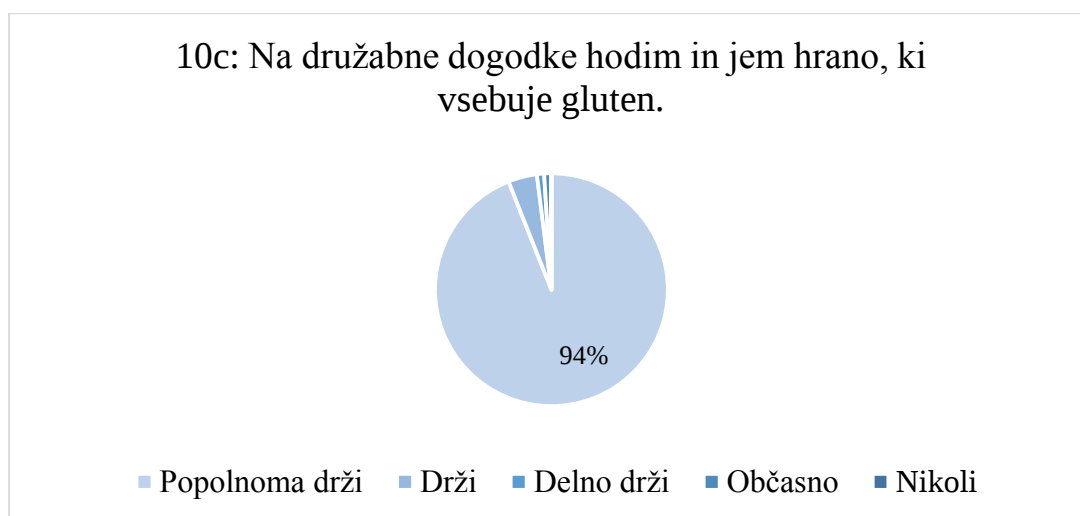
Kot je razvidno iz grafa je povprečna ocena pri partnerju 3,7, kar potrjuje, da je partner največja opora z osebo s celiakijo. Takoj za tem so starši – oče/mati, ki so pomembna opora, kar dokazuje povprečna ocena 3,3. Sledijo člani društva za celiakijo, ki so enako pomembni kot bratje in sestre s povprečno oceno 2,8. Še malo manj so pomembni otroci s povprečno oceno 2,7 (v enakem deležu tudi prijatelji) in ostali sorodniki, ki predstavljajo manjši del opore s povprečno oceno 2,3.

Anketiranci pa so navedli tudi druge pomembne osebe, ki jim nudijo oporo in sicer so to: internetni viri (2 %), sodelavci (2 %), zdravnik (1 %), sosedje (1 %), stari starši, knjige, revije.

Graf 12 - Druženje in prehranske navade



Graf 13



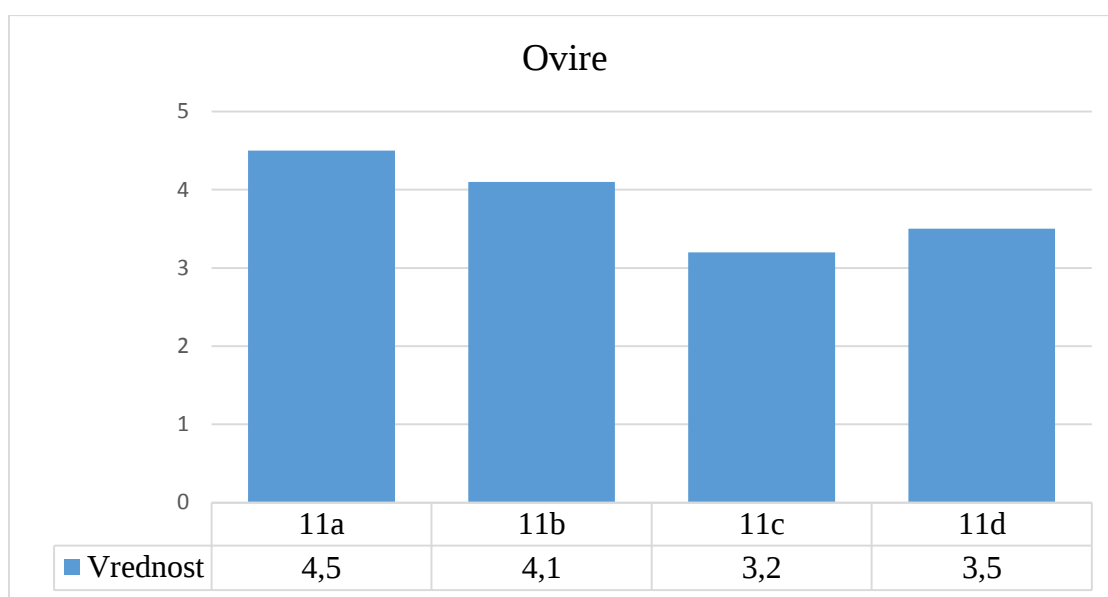
Graf 12 je združen prikaz rezultatov vprašanj od 10a do 8f. Iz stolpca 10a vidimo, da je povprečni odgovor 2,9 kar nam pove, da gredo polnoletni člani SDC na družabne dogodke, kjer ni brez-glutenske hrane in si jo zato občasno prinesejo s sabo. Pri 10b s povprečnim odgovorom 2,7 vidimo, da polnoletni člani SDC občasno gredo na družabne dogodke in ne jedo nič, ker ni brez-glutenske izbire. Rezultati kažejo, da potrdimo H4, ki pravi, da več kot 90% polnoletnih članov SDC na družabnih dogodkih nikoli ne uživa hrane, ki vsebuje gluten. Iz grafa 13 lahko razberemo, da 94% anketirancev na družabnih dogodkih nikoli ne uživa hrane, ki vsebuje gluten in kar lahko vidimo tudi pri stolpcu 10c, kjer je povprečni odgovor 1,1.

Vidimo tudi, da se polnoletni člani SDC večinoma ne izogibajo družabnih dogodkov zaradi brez-glutenske prehrane, četudi prehrana ni prilagojena kar pokaže stolpec 10d. Manj kot polovica anketirancev se dogodkov občasno izogne. Stolpec 10e pokaže, da se anketiranci skoraj nikoli ne izognejo družabnim dogodkom, ker se jim nebi dalo razlagati o celiakiji.

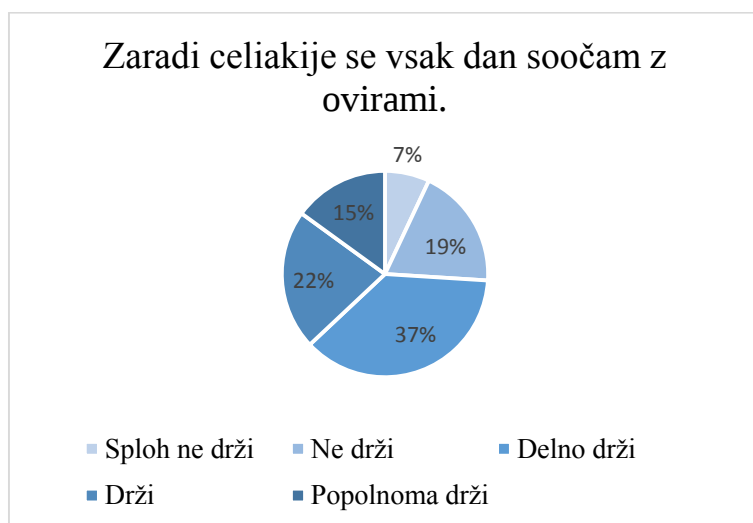
H5 pravi, da družinski člani vedno poskrbijo za brez-glutensko prehrano za polnoletne člane SDC. Hipotezo zavrnemo, saj je povprečni odgovor 4,1.

4.5. Ovire

Graf 14 - Ovire



Graf 15



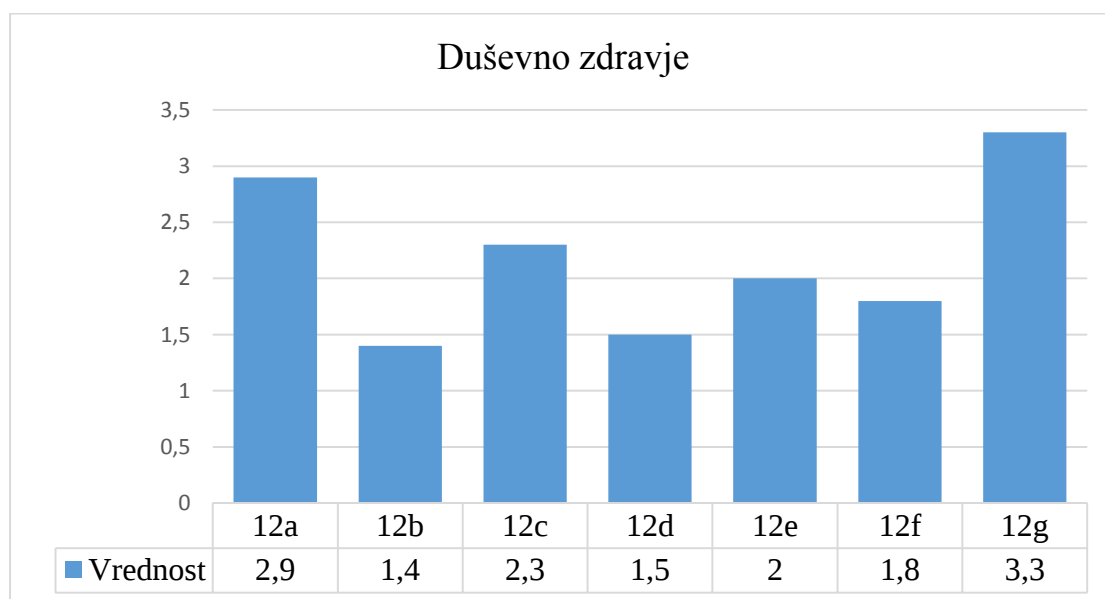
Graf 14 je združen prikaz rezultatov vprašanj od 11a do 11d. Vprašanje 11a s povprečno oceno 4,5 potrjuje, da anketiranci kljub celiakiji zaupajo vase in v svoje sposobnosti, 11b s povprečno oceno 4,1 nam pove, da so anketiranci kljub celiakiji zadovoljni s svojim telesom.

Vprašanje 11c, nam s povprečno oceno 3,2 pove, da se v določeni meri večina polnoletnih članov SDC sooča z ovirami zaradi celiakije. Iz grafa 15 lahko razberemo, da se 37% delno strinjajo s trditvijo, da se zaradi celiakije vsak dan soočajo z ovirami, 19% se strinja s trditvijo, 7% pa se popolnoma strinja s trditvijo. Graf 15 nam pokaže, da lahko sprejememo H6, ki pravi, da se več kot 60% polnoletnih članov SDC vsaj delno strinja, da se soočajo z ovirami zaradi celiakije.

Celiakija deloma vpliva na vsakodnevno življenje polnoletnih članov SDC, kar je razvidno iz grafa 14, stolpca 11d.

4.6. Duševno zdravje

Graf 16 - Duševno zdravje

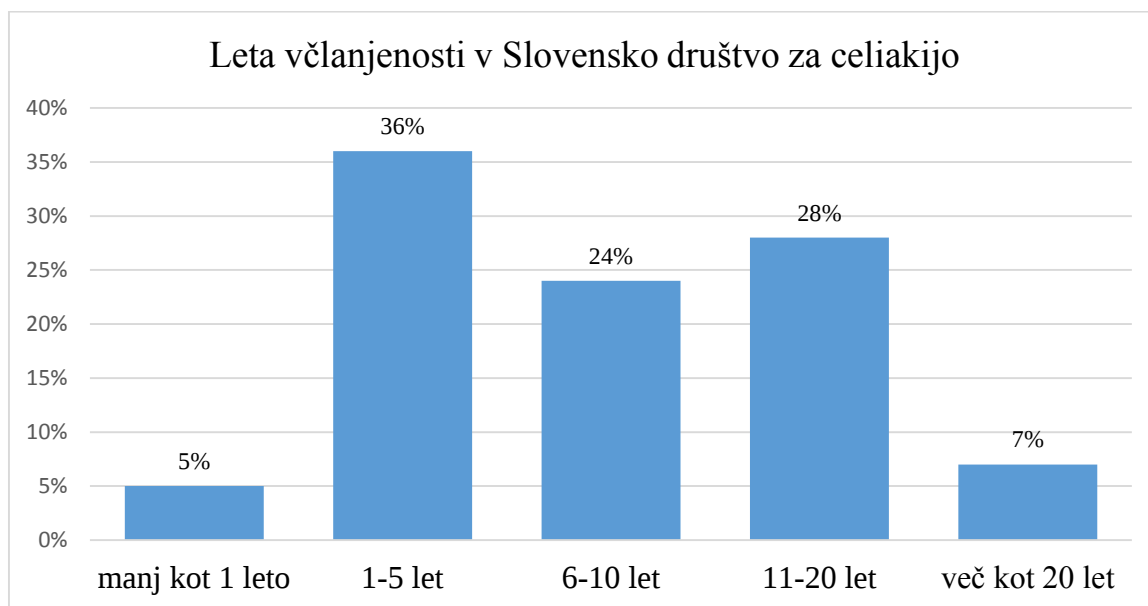


Graf 16 je združen prikaz rezultatov vprašanj od 12a do 12g. Stolpec 12a pokaže, da se je veliko polnoletnim članom SDC le deloma porušil svet, ko so izvedeli za diagnozo celiakijo. Anketiranci v manjši meri doživljajo stres zaradi celiakije. Nekaj oseb je doživelo panično motnjo zaradi celiakije (stolpec 12d). Anketirancem se ne zdi krivično, da imajo celiakijo (12e). Prav tako večinoma ne potrebujejo pogovora zaradi celiakije (12f). Je pa polnoletne člane SDC deloma strah, da bi nevede zaužili hrano, ki vsebuje gluten (12g).

Z rezultati, prikazanimi v stolpcu 12b, lahko potrdimo H7, ki pravi da se manj kot 10% polnoletnih članov SDC sramuje celiakije, saj je le 6% anketirancev delno strinjalo do popolnoma strinjalo s trditvijo, da se sramujejo celiakije in je bil povprečje odgovorov 1,4.

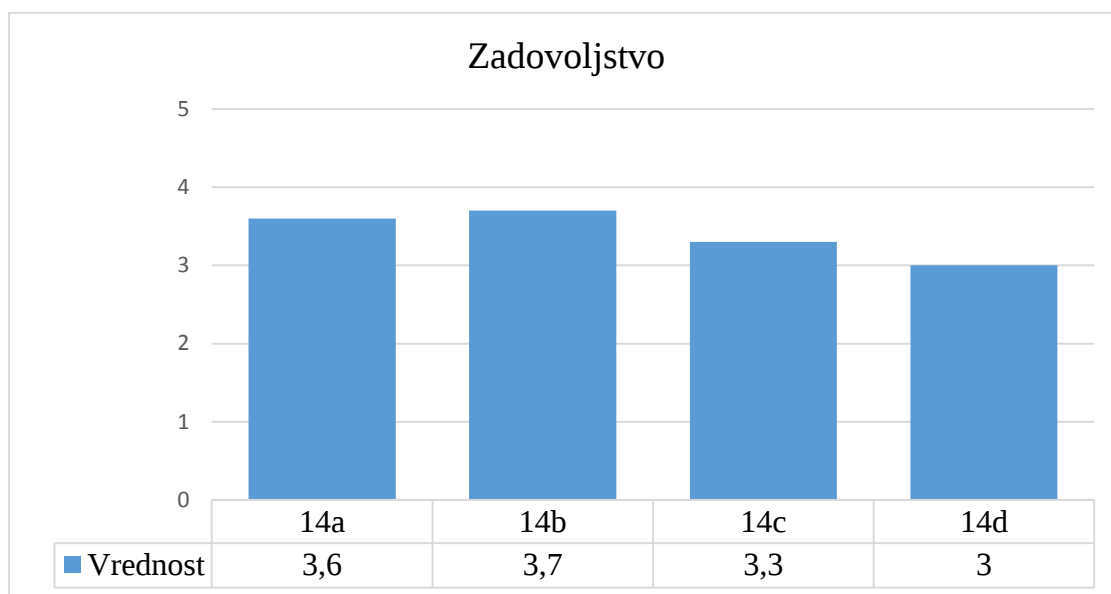
4.7. Slovensko društvo za celiakijo

Graf 17 - Leta včlanjenosti v Slovensko društvo za celiakijo



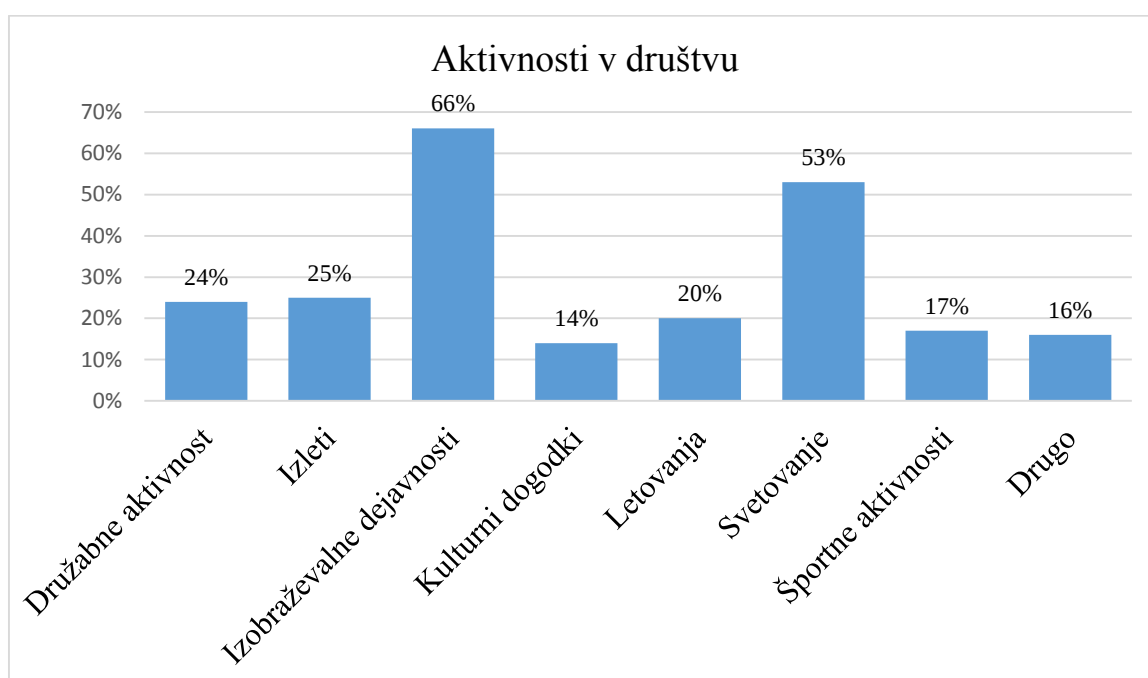
Iz grafa 17 lahko vidimo, da je 36 % včlanjenih v Slovensko društvo za celiakijo od 1 do 5 let. 28 % jih je v društvu od 11 do 20 let, 24 % je v društvu 6 do 10 let, 7 % je v društvu več kot 20 let, 5 % je v društvu manj kot 1 leto.

Graf 18 - Zadovoljstvo



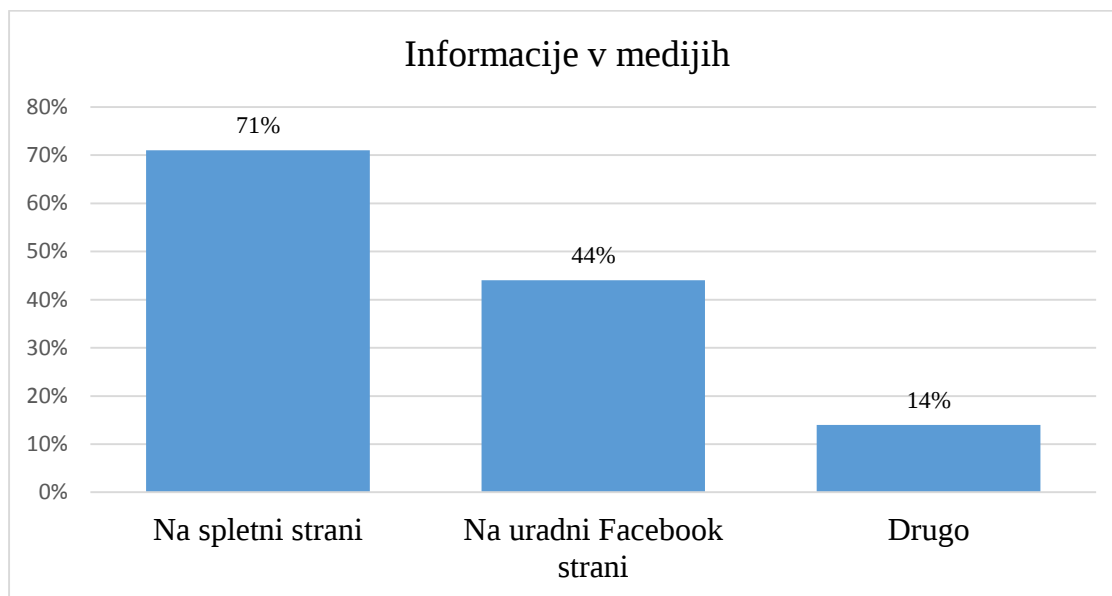
Graf 18 je združen prikaz rezultatov vprašanj od 14a do 14d. S prikazanimi podatki zavrnamo H8, ki pravi, da polnoletni člani SDC ocenjujejo, da društvo popolnoma zadovoljuje njihove potrebe po informiranosti oziroma izobraževanju o novostih na področju celiakije (14a), saj je večina označila, da to potrebo društvo srednje do veliko zadovoljuje. Prav tako društvo srednje do veliko zadovoljuje potrebe po informiranosti o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih (14b). Društvo tudi srednje dobro zadovoljuje potrebe po druženju in izmenjavi informacij z drugimi člani, kar vidimo pri stolpcu 14c. Izziv za društvo pa je informiranje o različnih pravicah, saj anketiranci menijo, da je pri tem le srednje uspešno (14d, kjer je povprečna vrednost 3).

Graf 19 - Aktivnosti v društvu



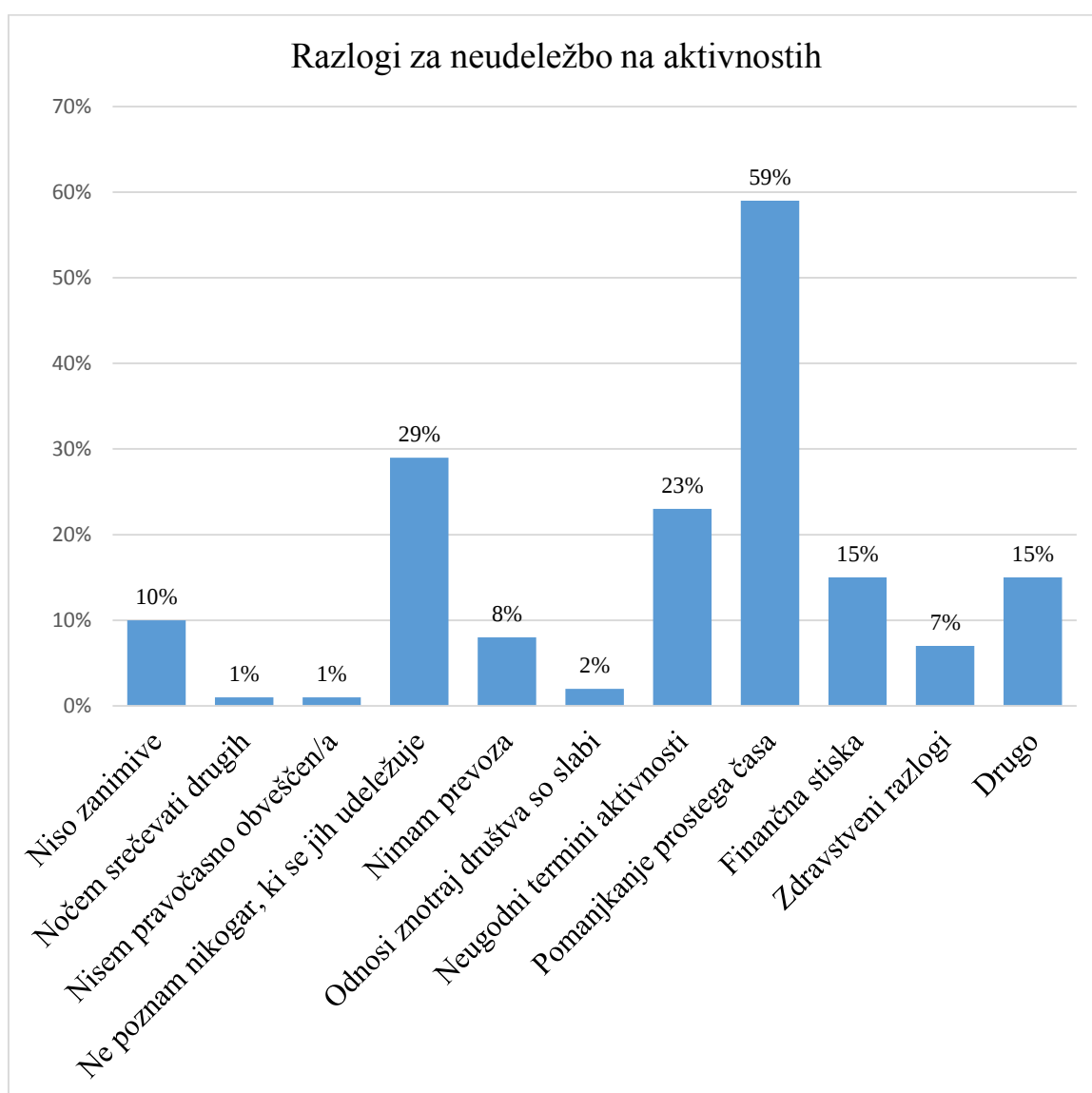
Iz grafa 19 je razvidno, da si 66 % polnoletnih članov društva najbolj želi izobraževalnih dejavnosti. Svetovanja si želi 53 % anketirancev, 25 % si jih želi izletov, 24 % si jih želi družabnih aktivnosti, 20 % si jih želi letovanj, 17 % si jih želi športnih aktivnosti, 14 % si želi kulturnih dogodkov, 16 % pa si želi drugih aktivnosti v društvu. Te aktivnosti so: čim več informacij o vsebnosti glutena v izdelkih, zavzemanje k temu, da bi tudi odrasli dobili od države finančno pomoč, kuharske delavnice, pogovor z ministrom za zdravje o možnosti pridobiti brez-glutensko hrano na recept, posveti z zdravnikom, strokovna predavanja o tem, kam se obrniti ob določenih težavah, izmenjava osebnih izkušenj, obveščanje o ugodnostih za katere člani društva ne vedo, novice o celiakiji, praktični nasveti za osebe s celiakijo, več predavanj o novjših odkritij povezanih s celiakijo, dodatno pomoč na začetku diagnoze, študije in raziskave na temo celiakije in črevesja, pogovore o brez-glutenski dieti in celiakiji. Želijo si tudi, da bi bila cena aktivnosti za partnerje/ostale družinske člane ista, kot za osebe, ki imajo celiakijo.

Graf 20 - Informacije v medijih



Iz grafa 20 lahko razberemo, da 71 % anketirancev pridobiva informacije iz spletne strani Slovenskega društva za celiakijo, 44 % pa pridobiva informacije na uradni Facebook strani Slovenskega društva za celiakijo. 14 % pridobiva informacije iz drugih virov, kateri so: strokovna literatura, revija Celiakija, iz pogovora z drugimi osebami s celiakijo, na drugih socialnih omrežjih.

Graf 21 - Razlogi za neudeležbo na aktivnostih

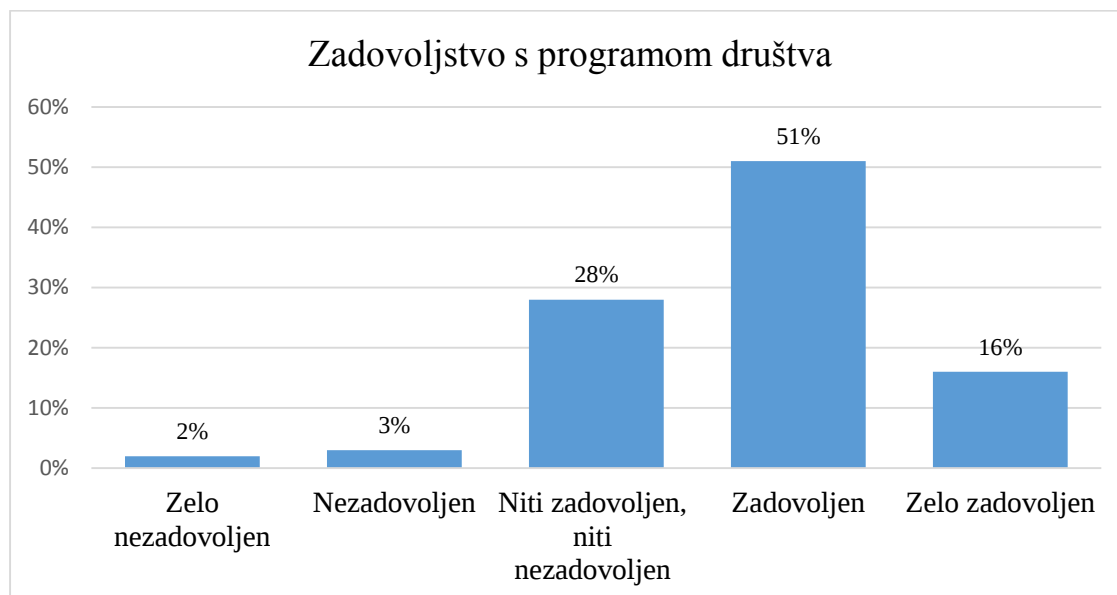


Najpogostejši razlog za neudeležbo na aktivnostih Slovenskega društva za celiakijo je pomanjkanje prostega časa, kar velja za 59 % oseb. Pogosti razlog za neudeležbo je, da oseba ne pozna nikogar, ki se udeležuje aktivnosti – ta velja za 29 % oseb. 23 % oseb se ne udeleži aktivnosti zaradi neugodnega termina aktivnosti. 15 % se ne udeleži aktivnosti zaradi finančne stiske, 10 % ker jim aktivnosti niso zanimive, 8 % ker nimajo prevoza, 7 % zaradi zdravstvenih razlogov, 2 % zato ker so odnosi znotraj društva slabi, 1 % pa zato ker nočejo srečevati drugih in ker niso pravočasno obveščeni.

15 % oseb se ne udeleži aktivnosti zaradi drugih razlogov, ki so: oseba nima varstva za otroka, prevelika oddaljenost od doma, prepozna ura aktivnosti, zaradi svojega osebnega značaja, ker so individualno aktivni, zaradi velikega stroška za druge člane družine –ki nimajo celiakije,

zaradi občutka, da si ostali člani ne želijo pogovarjati z njimi in da so skupine znotraj društva zaprte za nove člane, zaradi lenobe, zato ker se morajo časovno uskladiti z ostalimi obveznostmi, služba, ker imajo že dovolj drugih aktivnosti, zaradi obveznosti družine.

Graf 22 - Zadovoljstvo s programom društva



Večina polnoletnih članov (51 %) je zadovoljnih s programom društva, 16 % je zelo zadovoljnih s programom društva, 28 % pa jih je srednje zadovoljnih. Nezadovoljnih je 5 % polnoletnih članov, od tega 2 % zelo nezadovoljnih.

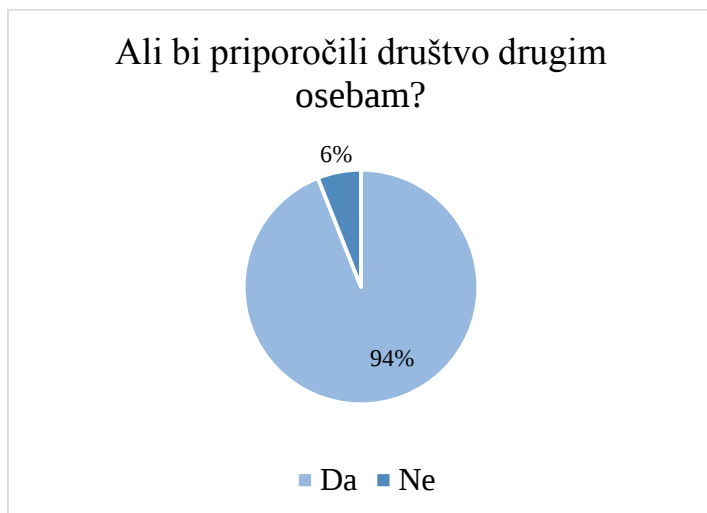
Graf 23 - Društvo kot opora



S tem vprašanjem lahko potrdim H9, ki pravi, da večina (več kot 60 %) polnoletnih članov društva za celiakijo ocenjuje, da jim društvo nudi pomembno oporo. To je razvidno iz grafa

številka 21, kjer je videti, da 74 % oseb meni, da jih društvo nudi pomembno oporo. 26 % oseb pa meni, da jim društvo ne nudi pomembne opore.

Graf 24 - Ali bi priporočili društvo drugim osebam?



94 % oseb bi priporočilo Slovensko društvo za celiakijo svojim prijateljem/znancem, če bi se pri njih razvila celiakija, 6 % jih ne bi priporočilo društva drugim osebam.

5. Razprava

V raziskavi je sodelovalo 261 članov društva, od tega je bilo 83 % žensk in 17 % moških. Povprečna starost vseh anketirancev je 52,4 leta.

Ko oseba ne kaže kliničnih znakov celiakije, je velikokrat težko postaviti diagnozo celiakije. Ugotovila sem, da je več kot 71 % anketirancev je bilo diagnosticirano s celiakijo komaj po 21 letu starosti. To je zelo zaskrbljujoče saj se pri bolnikih, ki se ne držijo brez-glutenske diete lahko kot najtežji zaplet pojavi maligno obolenje prebavnega sistema (Oroszlan, 2012). Zaradi številnih resnih dolgoročnih zapletov, ki so posledica nezdravljene celiakije, je pomembno celiakijo odkriti čim bolj zgodaj. To pa predstavlja problem predvsem pri atipični, tihi in potencialni celiakiji, saj niso prisotni tipični simptomi celiakije (Dolinšek, 2002).

Od vseh anketirancev je samo 23% takih, ki imajo v družini tudi druge družinske člane s celiakijo. Ta podatek me je presenetil zato, ker je celiakija genetska bolezen. Je pa vprašanje ali so res edini v družini s celiakijo, torej ali so se družinski član testirali, ali pa drugi družinski člani nimajo tipičnih znakov celiakije.

Sprejela sem hipotezo, ki pravi, da ima več kot 50 % polnoletnih članov SDC tudi druge zdravstvene težave. Polnoletni člani SDC navajajo vrsto zdravstvenih težav poleg celiakije, se pa ne ve ali so te zdravstvene težave posledica celiakije. Potrebno bi bilo raziskati kako pogosteje se določena bolezen pojavlja pri osebah s celiakijo v primerjavi z osebami, ki nimajo celiakije.

Manj kot 10 % polnoletnih članov SDC prejema finančna nadomestila. »Dandanes je naprodaj veliko brez-glutenskih izdelkov različnih proizvajalcev, ki pa so v povprečju za več kot dvakrat dražji od navadnih proizvodov.« (Glišovič, Mršnik, Zupanič Slavec, 2015) Celiakija se razlikuje od drugih bolezni po tem, da večini drugih bolezni pripadajo tudi zdravila in medicinski pripomočki na recept (npr. inzulin, zdravila za alergije, itd.) pri celiakiji pa je celotno zdravljenje (brez-glutenska prehrana) samoplačniško, ne glede na starost, čeprav je zelo jasno, da je edino zdravilo brez-glutenska dieta (Zalaznik, 2017). Ugotovila sem, da si polnoletni člani SDC lahko delno privoščijo brez-glutenske izdelke na tržišču, ampak se jim velikokrat odpovedo. Ravno zaradi visoke cene brez-glutenskih izdelkov, si raje kupijo izdelke, ki so naravno brez-glutena in so cenejši.

Ljudje se v kriznih situacijah oprejo največ na tri vire moči: socialne vire, psihološke vire in individualne načine premagovanja težav. Neformalna mreža je za posameznika pomembna.

(Ule, 2003) »Problem za bolnike je, komu naj povedo o svoji bolezni, saj obstaja strah da bi drugi ljudje vrednotili celotno identiteto posameznika skozi njegovo bolezen, če bi izvedeli zanj« (Ule, 2003, str. 97). Zavrnila sem hipotezo, da polnoletni člani SDC, dobivajo največ podpore s strani primarne družine. Večina polnoletnih članov SDC dobi največ podpore s strani partnerja, drugi vir podpore pa so starši. Pomemben vir podpore pa so tudi bratje in sestre, otroci, prijatelji, drugi sorodniki in člani društva.

Za polnoletne člane SDC predstavljajo družabni dogodki oviro, saj je tam največkrat samo hrana, ki vsebuje gluten in so tako soočeni sami s sabo. Dilema je ali se bodo držali diete ali se bodo pregrešili? Občasno si polnoletni člani SDC na družabne dogodke prinesejo brez-glutensko hrano in večinoma na teh dogodkih ne uživajo hrane, ki vsebuje gluten. Na dogodke gredo, čeprav tam ni brez-glutenske prehrane. Vprašanja o celiakiji jih ne motijo in jih to ne ovira, da bi se udeležili družabnih dogodkov. Ko jih povabijo družinski člani, je tam delno poskrbljeno za prilagojeno brez-glutensko prehrano. Več kot 90% polnoletnih članov SDC na družabnih dogodkih nikoli ne uživa hrane, ki vsebuje gluten. Kot pravi Hiller (2003) je pomemben pravi odnos do celiakije, da ne postane ovira v vsakdanjih okoliščinah – kot je povabilo na kosilo. Celiakije se ne smemo sramovati ali jo skrivati. Jasno moramo povedati, kaj je celiakija, katera živila ne smemo uživati in kakšne so lahko posledice neprimerne diete.

Bolezen je nepričakovan krizni življenjski dogodek in posameznik se mora z njim soočiti in se ga naučiti obvladati. Ugotovila sem, da osebe s celiakijo zaupajo vase in so zadovoljni s svojim telesom kljub oviram s katerimi se soočajo vsak dan. Glede na raziskave, krizni življenjski dogodki vplivajo na nastanek depresivnih duševnih stanj, na razne oblike (kroničnega) strahu, pa tudi na suicidalnost in nastanek težjih duševnih obolenj, npr. shizofrenije (Ule, 2003). Večina anketirancev zaupa vase in v svoje sposobnosti, in je zadovoljna s svojim telesom kljub celiakiji. Se pa v določeni meri večina polnoletnih članov SDC sooča z ovirami zaradi celiakije in celiakija vpliva na njihov vsakdan. Za večino polnoletnih članov se je ob diagnozi celiakije porušil svet. Ule (2003) pravi, da je pogosta posledica kronične bolezni občutek prikrajšanosti in krivičnosti.

Ugotovila sem, da se manj kot 10% polnoletnih članov sramuje celiakije. Prav tako se ne počutijo, da je krivično, da imajo celiakijo. Veliko oseb doživlja stres zaradi celiakije, nekaj jih je doživelo panično motnjo ampak večinoma osebe ne potrebujejo pogovora zaradi celiakije. Polnoletne člane SDC je strah, da bi nevede prekršili dieto.

Polnoletni člani Slovenskega društva za celiakijo menijo, da društvo malo bolje kot srednje dobro zadovoljuje njihove potrebe po informiranosti, po izobraževanju o novostih na področju celiakije in po informiranosti o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih. Prav tako malo bolje kot srednje dobro zadovoljuje potrebe članov po druženju in izmenjavi informacij z drugimi člani. Polnoletni člani društva za celiakijo so delno zadovoljni z informiranostjo o različnih pravicah, ki jim pripadajo zaradi celiakije. Vsaka bolezen s seboj prinaša spremembe, ki pa so prav gotovo lažje s pomočjo društva, v katerem imajo ljudje s celiakijo možnost socialne primerjave in izmenjave izkušenj z ljudmi s podobnimi težavami (Kranjec, 2013).

Polnoletni člani društva si najbolj želijo izobraževalnih aktivnosti in svetovanja o celiakiji. Si pa želijo tudi drugih aktivnosti kot so: družabne aktivnosti, izleti, kulturni dogodki, letovanja, športne aktivnosti. Želijo si več zavzemanja za pravice odraslih oseb s celiakijo, še več informacij o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih, več izmenjave osebnih izkušenj, boljše obveščanje o ugodnostih članov društva in dodatno pomoč ob začetku diagnoze. Dodatna pomoč ob začetku diagnoze in tudi za osebe, ki imajo že celiakijo, je vzpostavljena skozi projekt Focus IN CD – Življenje s celiakijo, kjer osebe s celiakijo izvedo vse pomembne informacije o celiakiji.

Večina članov društva se ne udeležuje dogodkov zaradi pomanjkanja prostega časa. Nekateri se ne udeležijo dogodkov, ker ne poznajo nikogar iz društva ali zaradi neugodnih terminov aktivnosti. Nekaterim predstavljajo aktivnosti finančno stisko ali pa jim aktivnosti niso zanimive. Nekaj članov se ne udeležuje aktivnosti zato ker noče srečevati drugih članov, ker niso pravočasno obveščeni, ker so odnosi znotraj društva slabi, zaradi zdravstvenih razlogov, zaradi oddaljenosti lokacije aktivnosti od doma, prepozni ur aktivnosti, zaradi osebnega značaja, lenobe ali pa zato, ker imajo že dovolj drugih aktivnosti.

Potrdila sem hipotezo, da društvo nudi pomembno oporo članom in 94% članov bi priporočilo Slovensko društvo za celiakijo drugim osebam, če bi se pri njih razvila celiakija. To kaže na to, da je društvo pomemben vir za osebe s celiakijo.

Raziskavo bi lahko izboljšala. Vprašalnik bi lahko nadgradila, in bolj podrobno povprašala po zdravstvenih težavah, da bi v rezultatih bilo razvidno, ali so zdravstvene težave posledica celiakije. Prav tako bi bilo smiselno raziskati proces diagnoze celiakije pri posamezniku, kako dolg je bil proces, kateri bolezenski znaki je kazal posameznik in kateri testi so pokazali celiakijo. Bolj podrobno bi lahko raziskala področje materialne preskrbljenosti oseb s celiakijo, saj bi z nalogo, ki bi bila osredotočena zgolj na finančne težave oseb s celiakijo, lahko opozorila

javnost in ministrstvo na finančno problematiko oseb s celiakijo. Lahko bi opravila fokusno skupino z osebami, ki so v društvu in bolje raziskala njihove potrebe, kakšno pomoč, podporo, vire potrebujejo za lažje premagovanje ovir in stigme zaradi celiakije.

6. Sklepi

- Več kot polovica polnoletnih članov SDC, ima tudi druge zdravstvene težave.
- Večina polnoletnih članov SDC s celiakijo ne prejema finančnih nadomestil.
- Polnoletni člani SDC, dobivajo največ podpore s strani partnerja.
- Večina polnoletnih članov SDC na družabnih dogodkih nikoli ne uživa hrane, ki vsebuje gluten.
- Družinski člani delno poskrbijo za brez-glutensko prehrano za osebo s celiakijo.
- Večina polnoletnih članov SDC se v določeni meri sooča z ovirami zaradi celiakije.
- Manj kot 10% polnoletnih članov se sramuje celiakije.
- Slovensko društvo za celiakijo malo bolje kot srednje dobro zadovoljuje potrebe članov po informiranosti in izobraževanju o novostih na področju celiakije.
- Slovensko društvo za celiakijo nudi pomembno oporo polnoletnim članom s celiakijo.

7. Predlogi

Menim, da je potrebno večja ozaveščenost javnosti in zdravnikov o celiakiji, saj je bilo samo 29% anketirancev diagnosticiranih pred 20 letom starosti. Ostalih 71% je kasneje dobilo diagnozo celiakije in menim, da bi z ozaveščenostjo javnosti osebe prej dobile pravo diagnozo.

V Sloveniji je ureditev finančnih nadomestil v primeru celiakije zelo pomanjkljivo. Ko oseba dopolni 18 let, oziroma ko se zaposli ji ne pripada nobena pravica več. To je velik problem, saj je celiakija doživljenjska bolezen in brez-glutenska dieta je velik strošek. Lahko preko zdravstvenega zavarovanja uredili osnovno brez-glutensko prehrano na recept ali pa vsaj po znižani ceni za osebe, ki imajo diagnosticirano celiakijo.

Osebe s celiakijo se vsakodnevno soočajo z ovirami in Slovensko društvo za celiakijo bi lahko naredilo delavnico na to temo, kjer bi se člani pogovarjali o ovirah s katerimi se soočajo. Tako bi si med seboj pomagali, delili izkušnje kako se sami soočajo z določeno oviro in hkrati bi spoznali, da niso edini z določeno težavo.

Društvo se mora še bolj osredotočiti na informiranje članov o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih. Predlagam, da bi društvo izdalo posebno izdajo revije Celiakija, v kateri bi se popolnoma osredotočili testiranju vsebnosti glutena v izdelkih, katere bi predlagali člani društva.

Predlagam, da društvo organizira še več izobraževalnih dejavnosti o celiakiji in novih odkritjih na tem področju za svoje člane, več svetovanj s strani zdravnikov o zdravstvenih težavah v povezavi s celiakijo in več informiranja članov o pravicah do katerih so upravičeni. Društvo lahko organizira dogodek, ki bi bil namenjen izključno spoznavanju novih in starih članov med seboj, kar bi predvsem nove člane vzpodbudilo, da bi se udeležili dogodkov.

Ker se večina anketirancev opira na informacije, ki jih pridobijo na spletni strani Slovenskega društva za celiakijo, menim, da se mora društvo osredotočiti na redno posodabljanje strani zato, da bodo člani pravočasno obveščeni o novicah in dogodkih.

8. Literatura

1. Ačko, J. (2018). Prečrtan žitni klas. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, 28, 21.
2. Auge, M. (1995). Biological order, social order: Illness, a primary form of event. V: M. Auge, C. Herzlich (ur.), *The meaning of illness* (str. 23-53). Luxemburg: Harwood academic pbl.
3. Breclj, J., & Sedmak, M. (2010). Celiakija. *Medicinski razgledi*, 49(4), 471-478.
4. Brodnik, T. (1996). *Celiakija in brezglutenska prehrana – priročnik*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
5. Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. V: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw (ur.), *Social Studies in Health and Medicine*. Sage: London.
6. Dolinšek, J. (2002). Diagnostična merila za celiakijo. V D. Mičetić-Turk, B. Kojc & T. Ornik (ur.), *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega T.sestanka o celiakiji* (str. 60-70). Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
7. Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti: standardi in normativi. *Socialno delo*, 51(1/3), 15-26.
8. Gangl, L. (2002). Celiakija in pridružene bolezni. V D. Mičetić-Turk, B. Kojc & T. Ornik (ur.), *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji* (str. 28-31). Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
9. Glišovič, M., Mršnik, M., & Zupanič Slavec, Z. (2015). Celiakija – spoznavanje bolezni v svetu in pri Slovencih. *Zdravniški vestnik*, 84(12), 843-854.
10. Hacking, I. (1990). *The taming of Chance*. Cambridge University Press: Cambridge.
11. Hiller, A. (2003). *Raznolika dieta pri celiakiji*. Ptuj: In obs medicus.
12. Janša, R. (2002). Raznolikost celiakije pri odraslih. V D. Mičetić-Turk, B. Kojc & T. Ornik (ur.), *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji* (str. 19-21). Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
13. Jerman, T., Kostnapfel, T., Letnar Žbogar, N., Peternel, L., Belovič, B., Kranjc Nikolič, T., Artnik, B., Klančar, T., Moškon, B., Nahtigal, K., Tavčar, M. (2011). *Strategija zmanjševanja neenakosti v zdravju v ljubljanski zdravstveni regiji*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno varstvo. Pridobljeno 12.2.2019 s <http://www.nijz.si/sl/strategija-zmanjsjevanja-neenakosti-v-zdravju-v-ljubljanski-zdravstveni-regiji>

14. Kojc, B. (2002). Prehojena pot Slovenskega društva za celiakijo. V D. Mičetić-Turk, B. Kojc & T. Ornik (ur.), *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji* (str. 80-82). Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.
15. Kopčavar-Guček, N., Franić, D. (2008). Kakovost življenja, svetovanje in hormonsko nadomestno zdravljenje. *Zdravniški vestnik*, 77(3), 73-78.
16. Kranjec, S. (2013). *Življenje brez glutena – Celostni vodnik k zdravemu življenjskemu slogu*. Velike Lašče: PARNAS Zavod za kulturo in turizem.
17. Lokajner, G. (b.d). *Vloga medicinske sestre pri timski obravnavi bolnika s celiakijo*. Pridobljeno 20.12.2018 s <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/540-vloga-medicinske-sestre-pri-timski-obravnavi-bolnika-s-celiakijo>
18. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2018). *Dodatek za nego otroka*. Pridobljeno 28.12.2018 s http://www.mdds.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/druzinski_prejemki/dodatek_za_nego_otroka/
19. Nastran Ule, M. (1993). *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
20. Nastran Ule, M. (2000). *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
21. Ornik, T. (2004). Različni odzivi na odkritje celiakije. *Celiakija, glasilo Slovenskega društva za celiakijo*. December, 19-20.
22. Oroszlan, G. (2012). *Celiakija – glutenska enteropatija*. Pridobljeno 20.12.2018 s <http://www.drustvo-celiakija.si/za-clane/strokovni-clanki-o-celiakiji/108-strokovni-clanki-o-celiakiji/269-celiakija-glutenska-enteropatija>
23. Peterka Novak, J. (2003). Psihološko-socialni vidiki dietne prehrane otrok in mladostnikov. *Celiakija: glasilo Slovenskega društva za celiakijo*. 16/2, 11-13.
24. *Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo*. Uradni list RS, št. 105/2002, 107/2004, 129/2006.
25. Radley, A. (1993). *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. Routledge: London.
26. Rakovec-Felser, Z. (2009). *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja*. Maribor: Založba Pivec.

27. Selič, P. (2010). Kronični bolnik – psihološki vidiki. V: T. Štemberger, S. Majcen Dvoršak (ur.), *Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije* (str. 28-33). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
28. Ule, M. (2003). *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
29. Ule, M. (2012). Družbeni vidiki zdravja in medicine. *Socialno delo*, 51(1/3), 5-14.
30. *Zakon o dajtvah za motorna vozila (ZDajMV)*. Uradni list RS 54/2017.
31. *Zakon o dohodnini (ZDoh-2)*. Uradni list RS 13/2011.
32. *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1)*. Uradni list RS 26/2014.
33. *Zakon o štipendiranju (ZŠtip-1)* (2013). Ur. l. RS 56/2013.
34. Zalaznik, J. (2017). Celiakija: ko odrasteš, kot da nisi več bolan. Pridobljeno 2.2.2019 s <https://www.zurnal24.si/slovenija/celiakija-ko-odrastes-kot-da-nisi-vec-bolan-284775>
35. Žužej-Urlep, D., Mičetić-Turk, D., Dolinšek, J., Urlep, D. (2002). Kakovost življenja otrok in mladostnikov s celiakijo. V D. Mičetić-Turk, B. Kojc & T. Ornik (ur.), *Celiakija danes: zbornik prispevkov 1. slovenskega strokovnega sestanka o celiakiji* (str. 44-50). Maribor: Slovensko društvo za celiakijo.

Viri slik:

Slika 1: <https://www.zivljenjebrezglutena.com/celiakija/> 11.1.2019

Slika 2: <https://www.norma.si/kvaliteta-in-certifikati/brez-glutena> 6.2.2019

9. Priloge

9.1. Vprašalnik

Kakovost življenja ljudi s celiakijo

Pozdravljeni, sem Karin Fišer Lacković, študentka Fakultete za socialno delo in pripravljam diplomsko nalogo z naslovom Kakovost življenja s celiakijo. Sama imam diagnosticirano celiakijo že od 2 leta starosti, zato sem se odločila bolj podrobno raziskati to področje. Namen raziskave je ugotoviti, ali so ljudje s celiakijo v finančni stiski zaradi drage brez-glutenske diete, kakšna je kakovost življenja s celiakijo in kakšna je vloga Slovenskega društva za celiakijo za posameznika. Vaše sodelovanje je za raziskavo ključno, saj le z vašimi odgovori lahko dobimo vpogled v življenje osebe s celiakijo. Anketa je anonimna, za izpolnjevanje pa boste potrebovali približno 10 min časa. Zbrani podatki bodo obravnavani strogo zaupno in analizirani na splošno (in nikakor na ravni odgovorov posameznika). Uporabljeni bodo izključno za pripravo diplomske naloge. Za vaše sodelovanje se vam prijazno zahvaljujem. Karin Fišer Lacković

BLOK (1) (uvodna vprašanja)

XSPOL - 1. Spol:

- ☐ Moški
☐ Ženski

BLOK (1) (uvodna vprašanja)

XLETNICA - 2. Izberite letnico rojstva:

- ☐ 1924
☐ 1925
☐ 1926
☐ 1927
☐ 1928
☐ 1929
☐ 1930
☐ 1931
☐ 1932
☐ 1933
☐ 1934
☐ 1935
☐ 1936
☐ 1937
☐ 1938
☐ 1939
☐ 1940
☐ 1941
☐ 1942
☐ 1943
☐ 1944
☐ 1945

- ☐ 1946
- ☐ 1947
- ☐ 1948
- ☐ 1949
- ☐ 1950
- ☐ 1951
- ☐ 1952
- ☐ 1953
- ☐ 1954
- ☐ 1955
- ☐ 1956
- ☐ 1957
- ☐ 1958
- ☐ 1959
- ☐ 1960
- ☐ 1961
- ☐ 1962
- ☐ 1963
- ☐ 1964
- ☐ 1965
- ☐ 1966
- ☐ 1967
- ☐ 1968
- ☐ 1969
- ☐ 1970
- ☐ 1971
- ☐ 1972
- ☐ 1973
- ☐ 1974
- ☐ 1975
- ☐ 1976
- ☐ 1977
- ☐ 1978
- ☐ 1979
- ☐ 1980
- ☐ 1981
- ☐ 1982
- ☐ 1983
- ☐ 1984
- ☐ 1985
- ☐ 1986
- ☐ 1987
- ☐ 1988
- ☐ 1989
- ☐ 1990
- ☐ 1991
- ☐ 1992
- ☐ 1993
- ☐ 1994
- ☐ 1995
- ☐ 1996
- ☐ 1997
- ☐ 1998

- ☐ 1999
- ☐ 2000
- ☐ 2001
- ☐ 2002
- ☐ 2003
- ☐ 2004
- ☐ 2005
- ☐ 2006
- ☐ 2007
- ☐ 2008
- ☐ 2009
- ☐ 2010

BLOK (1) (uvodna vprašanja)

Q1 - 3. Ali ste edini v družini z diagnosticirano celiakijo?

- ☐ Da
- ☐ Ne

BLOK (2) (Zdravstveno stanje)

Q2 - 4. Starost ob diagnozi celiakije:

- ☐ manj kot 2 leti
- ☐ 2 - 20 let
- ☐ 21 - 39 let
- ☐ 40 let in več

BLOK (2) (Zdravstveno stanje)

Q3 - 5. Ali imate poleg celiakije še kakšne težave z zdravjem?

- ☐ Da
- ☐ Ne

BLOK (2) (Zdravstveno stanje)

IF (9) Q3 = [1]

Q4 - Označite katere:

Možnih je več odgovorov

- ☐ Addisonova bolezen
- ☐ Avtoimuno vnetje ščitnice
- ☐ Dermatitis herpetiformis
- ☐ Epilepsija
- ☐ Kronična vnetna bolezen črevesa
- ☐ Osteoporozoza
- ☐ Slabokrvnost
- ☐ Sladkorna bolezen
- ☐ Drugo:

BLOK (3) (Materialna preskrbljenost)**XDS3a7 - 6. Kako bi opisali vaš sedanji status? Ali ste:**

- ☐ dijak, študent
☐ samozaposleni, kmet
☐ zaposleni
☐ aktiven- drugo (npr. kmet, gospodinja)
☐ brezposelni
☐ upokojenec
☐ Drugo:

BLOK (3) (Materialna preskrbljenost)**Q5 - 7. Ali prejemate kakšna finančna nadomestila?**

- ☐ Da
☐ Ne

BLOK (3) (Materialna preskrbljenost)**IF (4) Q5 = [1]****Q6 - Označite katera:**

- ☐ Invalidnina za telesno okvaro
☐ Nadomestilo za brezposlenost
☐ Dodatek za pomoč in postrežbo
☐ Varstveni dodatek
☐ Denarna socialna pomoč
☐ Štipendija
☐ Drugo:

BLOK (3) (Materialna preskrbljenost)**Q7 - 8. Označite koliko držijo naslednje trditve za vas:**

	sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži
Privoščim si lahko vse brez-glutenske izdelke na tržišču.	☐	☐	☐	☐	☐
Brez-glutenskim sladicam se moram velikokrat odpovedati.	☐	☐	☐	☐	☐
Celiakija mi povzroča finančno stisko.	☐	☐	☐	☐	☐
Raje kupujem izdelke, ki so že naravno brez-glutena.	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (5) (Socialno omrežje)**Q8 - 9. Če potrebujete pomoč ali podporo zaradi celiakije, kdo vam jo nudi?**

	nikoli	redko	včasih	pogosto	zelo pogosto
partner	☐	☐	☐	☐	☐
oče/mati	☐	☐	☐	☐	☐
brat/sestra	☐	☐	☐	☐	☐
otrok	☐	☐	☐	☐	☐
drug sorodnik	☐	☐	☐	☐	☐
prijatelj	☐	☐	☐	☐	☐
člani društva	☐	☐	☐	☐	☐
Drugo:	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (6) (druženje-prehranske prakse)

Q9 - 10. Kako pogosto veljajo naslednje trditve za vas:

	nikoli	občasno	delno drži	drži	popolnoma drži
Na družabne dogodke hodim in brez-glutensko hrano prinesem s sabo.	☐	☐	☐	☐	☐
Na družabne dogodke hodim in ne jem.	☐	☐	☐	☐	☐
Na družabne dogodke hodim in jem hrano, ki vsebuje gluten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ne grem na družabne dogodke, če ni prilagojene hrane.	☐	☐	☐	☐	☐
Ne hodim na družabne dogodke, ker se mi ne da razlagati o celiakiji.	☐	☐	☐	☐	☐
Družinski člani vedno poskrbijo za mojo brez-glutensko dietno prehrano.	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (7) (Ovire in duševno zdravje)

Q10 - 11. Koliko se strinjate z naslednjimi trditvami:

	sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži
Kljub celiakiji zaupam vase in v svoje sposobnosti.	☐	☐	☐	☐	☐
Kljub celiakiji sem zadovoljen/a s svojim telesom.	☐	☐	☐	☐	☐

	sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži
Zaradi celiakije se vsak dan soočam z ovirami.	☐	☐	☐	☐	☐
Celiakija vpliva na moj vsak dan.	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (7) (Ovire in duševno zdravje)

Q11 - 12. Koliko se strinjate z naslednjimi trditvami:

	sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži
Ko sem izvedel/a za celiakijo se mi je porušil svet.	☐	☐	☐	☐	☐
Celiakije se sramujem.	☐	☐	☐	☐	☐
Zaradi celiakije doživljam stres.	☐	☐	☐	☐	☐
Zaradi celiakije sem doživel/a panično motnjo.	☐	☐	☐	☐	☐
Zdi se mi krivično, da imam celiakijo.	☐	☐	☐	☐	☐
Zaradi celiakije velikokrat potrebujem pogovor.	☐	☐	☐	☐	☐
Strah me je, da bi nevede zaužil/a hrano, ki vsebuje gluten.	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (8) (Društvo)

Q12 - 13. Naslednja vprašanja se navezujejo na Slovensko društvo za celiakijo.

BLOK (8) (Društvo)

Q13 - 14. V društvo sem včlanjen/a:

- ☐ manj kot 1 leto
- ☐ 1 - 5 let
- ☐ 6 - 10 let
- ☐ 11 - 20 let
- ☐ več kot 20 let

BLOK (8) (Društvo)

Q14 - 15. Koliko društvo zadovoljuje vaše potrebe po:

	zelo malo	malo	srednje	veliko	zelo veliko
Informiranosti oziroma izobraževanju o novostih na področju celiakije.	☐	☐	☐	☐	☐

	zelo malo	malo	srednje	veliko	zelo veliko
Informiranosti o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih.	☐	☐	☐	☐	☐
Druženju in izmenjavi informacij z drugimi člani.	☐	☐	☐	☐	☐
Informiranosti o različnih pravicah, ki jih zagotavlja zakonodaja.	☐	☐	☐	☐	☐

BLOK (8) (Društvo)

Q15 - 16. Kakšnih aktivnosti si želite v društvu?

Možnih je več odgovorov

- ☐ družabne aktivnosti
- ☐ izleti
- ☐ izobraževalne dejavnosti
- ☐ kulturni dogodki
- ☐ letovanja
- ☐ svetovanje
- ☐ športne aktivnosti
- ☐ Drugo:

BLOK (8) (Društvo)

Q16 - 17. Katere informacije v mediju/spletu vam najbolj koristijo?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Na spletni strani
- ☐ Na uradni Facebook strani
- ☐ Drugo:

BLOK (8) (Društvo)

Q17 - 18. Kateri so najpogostejši razlogi, da se ne udeležujete aktivnosti društva?

Možnih je več odgovorov

- ☐ niso zanimive
- ☐ nočem srečevati drugih članov
- ☐ nisem pravočasno obveščen/a
- ☐ ne poznam nikogar, ki se jih udeležuje
- ☐ nimam prevoza
- ☐ odnosi znotraj društva so slabi
- ☐ neugodni termini aktivnosti
- ☐ pomanjkanje prostega časa
- ☐ finančna stiska
- ☐ zdravstveni razlogi
- ☐ Drugo:

BLOK (8) (Društvo)

Q18 - 19. Kako zadovoljni ste s programom društva?

- ☐ zelo zadovoljen
- ☐ zadovoljen
- ☐ niti zadovoljen, niti nezadovoljen
- ☐ nezadovoljen
- ☐ zelo nezadovoljen

BLOK (8) (Društvo)

Q19 - 20. Ali ocenjujete, da vam društvo nudi pomembno oporo?

- ☐ Da
- ☐ Ne

BLOK (8) (Društvo)

Q20 - 21. Ali bi članstvo v društvu priporočili prijateljem, znancem, če bi se pri njih razvila celiakija?

- ☐ Da
- ☐ Ne

9.2. Analiza

XSPOL	1. Spol:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Moški)	44	17%	17%	17%
	2 (Ženski)	217	83%	83%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.8	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

XLETNICA	2. Izberite letnico rojstva:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (1924)	0	0%	0%	0%
	2 (1925)	0	0%	0%	0%
	3 (1926)	0	0%	0%	0%
	4 (1927)	0	0%	0%	0%
	5 (1928)	0	0%	0%	0%
	6 (1929)	0	0%	0%	0%
	7 (1930)	0	0%	0%	0%
	8 (1931)	0	0%	0%	0%
	9 (1932)	0	0%	0%	0%
	10 (1933)	0	0%	0%	0%
	11 (1934)	0	0%	0%	0%
	12 (1935)	0	0%	0%	0%
	13 (1936)	0	0%	0%	0%
	14 (1937)	0	0%	0%	0%
	15 (1938)	0	0%	0%	0%
	16 (1939)	0	0%	0%	0%
	17 (1940)	0	0%	0%	0%
	18 (1941)	2	1%	1%	1%
	19 (1942)	0	0%	0%	1%
	20 (1943)	0	0%	0%	1%
	21 (1944)	0	0%	0%	1%
	22 (1945)	0	0%	0%	1%
	23 (1946)	1	0%	0%	1%

	24 (1947)	2	1%	1%	2%
	25 (1948)	2	1%	1%	3%
	26 (1949)	1	0%	0%	3%
	27 (1950)	3	1%	1%	4%
	28 (1951)	3	1%	1%	5%
	29 (1952)	0	0%	0%	5%
	30 (1953)	2	1%	1%	6%
	31 (1954)	6	2%	2%	8%
	32 (1955)	2	1%	1%	9%
	33 (1956)	3	1%	1%	10%
	34 (1957)	3	1%	1%	11%
	35 (1958)	4	2%	2%	13%
	36 (1959)	3	1%	1%	14%
	37 (1960)	4	2%	2%	16%
	38 (1961)	4	2%	2%	17%
	39 (1962)	6	2%	2%	20%
	40 (1963)	1	0%	0%	20%
	41 (1964)	4	2%	2%	21%
	42 (1965)	6	2%	2%	24%
	43 (1966)	8	3%	3%	27%
	44 (1967)	7	3%	3%	30%
	45 (1968)	6	2%	2%	32%
	46 (1969)	8	3%	3%	35%
	47 (1970)	7	3%	3%	38%
	48 (1971)	9	3%	3%	41%
	49 (1972)	7	3%	3%	44%
	50 (1973)	7	3%	3%	46%
	51 (1974)	4	2%	2%	48%
	52 (1975)	3	1%	1%	49%
	53 (1976)	10	4%	4%	53%
	54 (1977)	5	2%	2%	55%
	55 (1978)	8	3%	3%	58%
	56 (1979)	6	2%	2%	60%
	57 (1980)	7	3%	3%	63%

	58 (1981)	7	3%	3%	66%
	59 (1982)	4	2%	2%	67%
	60 (1983)	3	1%	1%	68%
	61 (1984)	4	2%	2%	70%
	62 (1985)	5	2%	2%	72%
	63 (1986)	5	2%	2%	74%
	64 (1987)	11	4%	4%	78%
	65 (1988)	4	2%	2%	79%
	66 (1989)	2	1%	1%	80%
	67 (1990)	4	2%	2%	82%
	68 (1991)	7	3%	3%	84%
	69 (1992)	5	2%	2%	86%
	70 (1993)	5	2%	2%	88%
	71 (1994)	5	2%	2%	90%
	72 (1995)	7	3%	3%	93%
	73 (1996)	3	1%	1%	94%
	74 (1997)	7	3%	3%	97%
	75 (1998)	3	1%	1%	98%
	76 (1999)	2	1%	1%	98%
	77 (2000)	4	2%	2%	100%
	78 (2001)	0	0%	0%	100%
	79 (2002)	0	0%	0%	100%
	80 (2003)	0	0%	0%	100%
	81 (2004)	0	0%	0%	100%
	82 (2005)	0	0%	0%	100%
	83 (2006)	0	0%	0%	100%
	84 (2007)	0	0%	0%	100%
	85 (2008)	0	0%	0%	100%
	86 (2009)	0	0%	0%	100%
	87 (2010)	0	0%	0%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	52.4	Std. Odklon	13.9
-----------	------	----------------	------

Q1	3. Ali ste edini v družini z diagnosticirano celiakijo?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Da)	202	77%	77%	77%
	2 (Ne)	59	23%	23%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.2	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

Q2	4. Starost ob diagnozi celiakije:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (manj kot 2 leti)	18	7%	7%	7%
	2 (2 - 20 let)	57	22%	22%	29%
	3 (21 - 39 let)	99	38%	38%	67%
	4 (40 let in več)	87	33%	33%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	3.0	Std. Odklon	0.9
-----------	-----	-------------	-----

Q3	5. Ali imate poleg celiakije še kakšne težave z zdravjem?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Da)	133	51%	51%	51%
	2 (Ne)	128	49%	49%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.5	Std. Odklon	0.5
-----------	-----	-------------	-----

Q4	Označite katere:							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
Q4a	Addisonova bolezen	1	133	1%	261	0%	1	0%
Q4b	Avtoimuno vnetje ščitnice	28	133	21%	261	11%	28	13%
Q4c	Dermatitis herpetiformis	17	133	13%	261	7%	17	8%
Q4d	Epilepsija	3	133	2%	261	1%	3	1%
Q4e	Kronična vnetna bolezen črevesa	14	133	11%	261	5%	14	7%
Q4f	Osteroporoza	27	133	20%	261	10%	27	13%
Q4g	Slabokrvnost	36	133	27%	261	14%	36	17%

Q4h	Sladkorna bolezen	5	133	4%	261	2%	5	2%
Q4i	Drugo:	80	133	60%	261	31%	80	38%
	SKUPAJ		133		261		211	100%

Q4i_text	Q4 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	astma	6	2%	8%	8%
	krčne žile	1	0%	1%	9%
	srčno popuščanje kron.atr.fibril. lakt.inttol.slabo delov.treb.slin.....	1	0%	1%	11%
	osteopenija in znižana kostna gostota	1	0%	1%	12%
	alopecija	1	0%	1%	13%
	fibromialgija	2	1%	3%	16%
	nehodginom limfom	1	0%	1%	17%
	refluks	1	0%	1%	18%
	fibromialhija	1	0%	1%	20%
	nevropatijo, astmo, kronično vnetje sinositisov nosnih polipov	1	0%	1%	21%
	migrena	1	0%	1%	22%
	blefaritis	1	0%	1%	24%
	alergijska astma, dermatitis	1	0%	1%	25%
	intoleranco na laktozo	1	0%	1%	26%
	raynauldov sindrom	1	0%	1%	28%
	vitiligo	1	0%	1%	29%
	vitiligo, žolčni kamni	1	0%	1%	30%
	težave z laktozo, vendar ne zdravniško potrjeno	1	0%	1%	32%
	sjoegrenov sindrom	1	0%	1%	33%
	hipotiroza	1	0%	1%	34%
	srčni bolnik	1	0%	1%	36%
	problemi s hrbtenico in nogo	1	0%	1%	37%
	laktozna intoleranca	3	1%	4%	41%
	mitralna stenoza	1	0%	1%	42%
	neploidnost, endometrioza	1	0%	1%	43%
	zvišane vrednosti holesterola	1	0%	1%	45%
	odstranjeno ščitnico	2	1%	3%	47%
	alergija na pelode in pršico, astma	1	0%	1%	49%

	alergije	3	1%	4%	53%
	kronično vnetje ušesa	1	0%	1%	54%
	depresija	1	0%	1%	55%
	laktozna intoleranca, nevrodermitis, osteopenija	1	0%	1%	57%
	intoleranca na laktozo	1	0%	1%	58%
	refluks (gerb)	1	0%	1%	59%
	števne alergije, hudo pomanjkanje encimov trebušne slinavke	1	0%	1%	61%
	gerb	2	1%	3%	63%
	žolčni kamni	1	0%	1%	64%
	gerb, refluks, neželjeno reagiranje na določeno hrano	1	0%	1%	66%
	pankreatitis	1	0%	1%	67%
	laktozna intoleranca	1	0%	1%	68%
	demielizacijsko obolenje centralnega živčevja	1	0%	1%	70%
	epilepsija	1	0%	1%	71%
	psoriza	2	1%	3%	74%
	luskavica	3	1%	4%	78%
	intoleranca na laktozo in refluks, želodčne težave	1	0%	1%	79%
	artroza	1	0%	1%	80%
	zmanjšano delovanje trebušne slinavke, prebavni encimi	1	0%	1%	82%
	astma, emfizem pljuč	1	0%	1%	83%
	laktozna intoleranca, astma	1	0%	1%	84%
	astma, alergije	2	1%	3%	87%
	ščitnica	1	0%	1%	88%
	revmatidni artritis	1	0%	1%	89%
	ly. borelioza in še in še pred dieto oz. ugotovljeno diagnozo: celiakija	1	0%	1%	91%
	fibromialgija, revma	1	0%	1%	92%
	izguba sluha	1	0%	1%	93%
	lipedem, revma	1	0%	1%	95%
	ra	1	0%	1%	96%
	motnje presnove maščob	1	0%	1%	97%
	ms	1	0%	1%	99%
	cistitis in alergijo na mleko in mlečne izdelke	1	0%	1%	100%
Veljavni	Skupaj	76	29%	100%	

XDS3a7	6. Kako bi opisali vaš sedanji status? Ali ste:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (dijak, študent)	32	12%	12%	12%
	2 (samozaposleni, kmet)	12	5%	5%	16%
	3 (zaposleni)	164	63%	63%	79%
	4 (aktiven- drugo (npr. kmet, gospodinja))	5	2%	2%	81%
	5 (brezposelni)	11	4%	4%	85%
	6 (upokojenec)	35	13%	13%	98%
	7 (Drugo:)	2	1%	1%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	3.3	Std. Odklon	1.4
-----------	-----	-------------	-----

XDS3a7_7_text	XDS3a7 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	status invalid nezaposlena	1	0%	25%	25%
	na porodniški	1	0%	25%	50%
Veljavni	Skupaj	2	1%	100%	

Q5	7. Ali prejimate kakšna finančna nadomestila?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Da)	21	8%	8%	8%
	2 (Ne)	240	92%	92%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.9	Std. Odklon	0.3
-----------	-----	-------------	-----

Q6	Označite katera:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Invalidnina za telesno okvaro)	1	0%	5%	5%
	2 (Nadomestilo za brezposlenost)	0	0%	0%	5%
	3 (Dodatek za pomoč in postrežbo)	0	0%	0%	5%
	4 (Varstveni dodatek)	0	0%	0%	5%
	5 (Denarna socialna pomoč)	4	2%	19%	24%

	6 (Štipendija)	10	4%	43%	67%
	7 (Drugo:)	6	3%	33%	100%
Veljavni	Skupaj	21	9%	100%	

Povprečje	5.9	Std. Odklon	1.3
-----------	-----	-------------	-----

Q6_7_text	Q6 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	družinska pokojnina	1	0%	14%	14%
	otroški dodatek za nego otroka	1	0%	14%	29%
	starši, dodatek za nego otroka	2	1%	29%	57%
	Otroški dodatek in nega	1	0%	14%	71%
	otr. Dokladi in nega	1	0%	14%	86%
Veljavni	Skupaj	6	2%	100%	

Q7	8. Označite koliko držijo naslednje trditve za vas:										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži	Skupaj				
Q7a	Privoščim si lahko vse brez-glutenske izdelke na tržišču.	33 (13%)	61 (23%)	69 (26%)	62 (24%)	36 (14%)	261 (100%)	261	261	3.0	1.2
Q7b	Brez-glutenskim sladicam se moram velikokrat odpovedati.	32 (12%)	64 (25%)	79 (30%)	59 (23%)	27 (10%)	261 (100%)	261	261	2.9	1.2
Q7c	Celiakija mi povzroča finančno stisko.	20 (8%)	62 (24%)	106 (41%)	50 (19%)	23 (9%)	261 (100%)	261	261	3.0	1.0
Q7d	Raje kupujem izdelke, ki so že naravno brez glutena.	4 (2%)	19 (7%)	81 (31%)	86 (33%)	71 (27%)	261 (100%)	261	261	3.8	1.0

Q8	9. Če potrebujete pomoč ali podporo zaradi celiakije, kdo vam jo nudi?										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		nikoli	redko	včasih	pogosto	zelo pogosto	Skupaj				
Q8a	partner	33 (14%)	17 (7%)	27 (11%)	65 (27%)	98 (41%)	240 (100%)	240	261	3.7	1.4
Q8b	oče/mati	49 (23%)	26 (12%)	30 (14%)	39 (18%)	73 (34%)	217 (100%)	217	261	3.3	1.6
Q8c	brat/sestra	61 (28%)	42 (19%)	42 (19%)	38 (17%)	37 (17%)	220 (100%)	220	261	2.8	1.4

Q8d	otrok	79 (36%)	24 (11%)	37 (17%)	39 (18%)	39 (18%)	218 (100%)	218	261	2.7	1.5
Q8e	drug sorodnik	82 (38%)	52 (24%)	43 (20%)	27 (12%)	14 (6%)	218 (100%)	218	261	2.3	1.3
Q8f	prijatelj	53 (24%)	40 (18%)	73 (32%)	40 (18%)	19 (8%)	225 (100%)	225	261	2.7	1.2
Q8g	člani društva	55 (25%)	37 (17%)	57 (26%)	41 (18%)	32 (14%)	222 (100%)	222	261	2.8	1.4
Q8h	Drugo:	41 (62%)	3 (5%)	7 (11%)	7 (11%)	8 (12%)	66 (100%)	66	261	2.1	1.5

Q8h_text	Q8 (Drugo:)					
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa	
	sosedi	1	0%	6%	6%	
	babica	1	0%	6%	11%	
	internet	1	0%	6%	17%	
	splet	1	0%	6%	22%	
	internet,brošure, knjige,zdravnik	1	0%	6%	28%	
	tašča	1	0%	6%	33%	
	družbena omrežja	1	0%	6%	39%	
	ne potrebujem pomoči	1	0%	6%	44%	
	revija	1	0%	6%	50%	
	sodelavke	1	0%	6%	56%	
	sodelavci	3	1%	17%	72%	
	soseda	1	0%	6%	78%	
	net	1	0%	6%	83%	
	zdravniki	2	1%	11%	94%	
	sodelavci v službi	1	0%	6%	100%	
Veljavni	Skupaj	18	7%	100%		

Q9	10. Kako pogosto veljajo naslednje trditve za vas:										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povpre	Std. Odklon
		nikoli	občasno	delno drži	drži	popolnoma drži	Skupaj				
Q9a	Na družabne dogodke hodim in brez-glutensko hrano prinesem s sabo.	35 (14%)	71 (28%)	63 (25%)	55 (21%)	33 (13%)	257 (100%)	257	261	2.9	1.2
Q9b	Na družabne dogodke hodim in ne jem.	36 (14%)	87 (35%)	72 (29%)	41 (16%)	16 (6%)	252 (100%)	252	261	2.7	1.1

Q9c	Na družabne dogodke hodim in jem hrano, ki vsebuje gluten.	236 (94%)	11 (4%)	2 (1%)	2 (1%)	1 (0%)	252 (100%)	252	261	1.1	0.4
Q9d	Ne grem na družabne dogodke, če ni prilagojene hrane.	94 (37%)	73 (29%)	53 (21%)	18 (7%)	13 (5%)	251 (100%)	251	261	2.1	1.2
Q9e	Ne hodim na družabne dogodke, ker se mi ne da razlagati o celiakiji.	121 (48%)	65 (26%)	42 (17%)	17 (7%)	6 (2%)	251 (100%)	251	261	1.9	1.1
Q9f	Družinski člani vedno poskrbijo za mojo brez-glutensko dietno prehrano.	10 (4%)	24 (10%)	26 (10%)	67 (27%)	124 (49%)	251 (100%)	251	261	4.1	1.2

Q10	11. Koliko se strinjate z naslednjimi trditvami:										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži	Skupaj				
Q10a	Kljub celiakiji zaupam vase in v svoje sposobnosti.	0 (0%)	2 (1%)	28 (11%)	80 (31%)	150 (58%)	260 (100%)	260	261	4.5	0.7
Q10b	Kljub celiakiji sem zadovoljen/a s svojim telesom.	6 (2%)	12 (5%)	42 (16%)	96 (37%)	101 (39%)	257 (100%)	257	261	4.1	1.0
Q10c	Zaradi celiakije se vsak dan soočam z ovirami.	18 (7%)	50 (19%)	95 (37%)	56 (22%)	39 (15%)	258 (100%)	258	261	3.2	1.1
Q10d	Celiakija vpliva na moj vsak dan.	16 (6%)	30 (12%)	88 (34%)	52 (20%)	71 (28%)	257 (100%)	257	261	3.5	1.2

Q11	12. Koliko se strinjate z naslednjimi trditvami:										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		sploh ne drži	ne drži	delno drži	drži	popolnoma drži	Skupaj				
Q11a	Ko sem izvedel/a za celiakijo se mi je porušil svet.	34 (13%)	73 (28%)	66 (26%)	48 (19%)	36 (14%)	257 (100%)	257	261	2.9	1.2
Q11b	Celiakije se sramujem.	173 (68%)	67 (26%)	9 (4%)	2 (1%)	3 (1%)	254 (100%)	254	261	1.4	0.7
Q11c	Zaradi celiakije doživljam stres.	69 (27%)	74 (29%)	73 (29%)	29 (11%)	8 (3%)	253 (100%)	253	261	2.3	1.1
Q11d	Zaradi celiakije sem doživel/a panično motnjo.	158 (62%)	69 (27%)	17 (7%)	7 (3%)	2 (1%)	253 (100%)	253	261	1.5	0.8
Q11e	Zdi se mi krivično, da imam celiakijo.	100 (39%)	83 (33%)	49 (19%)	16 (6%)	6 (2%)	254 (100%)	254	261	2.0	1.0
Q11f	Zaradi celiakije velikokrat potrebujem pogovor.	112 (44%)	95 (38%)	35 (14%)	6 (2%)	5 (2%)	253 (100%)	253	261	1.8	0.9

Q11g	Strah me je, da bi nevede zaužil/a hrano, ki vsebuje gluten.	21 (8%)	46 (18%)	68 (27%)	75 (30%)	44 (17%)	254 (100%)	254	261	3.3	1.2
------	--	---------	----------	----------	----------	----------	------------	-----	-----	-----	-----

Q13	14. V društvo sem včlanjen/a:										
	Odgovori				Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa			
	1 (manj kot 1 leto)				14	5%	5%	5%			
	2 (1 - 5 let)				94	36%	36%	41%			
	3 (6 - 10 let)				61	23%	23%	65%			
	4 (11 - 20 let)				74	28%	28%	93%			
	5 (več kot 20 let)				18	7%	7%	100%			
Veljavni	Skupaj				261	100%	100%				

Povprečje	3.0	Std. Odklon	1.1
-----------	-----	-------------	-----

Q14	15. Koliko društvo zadovoljuje vaše potrebe po:										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povpre	Std. Odklon
		zelo malo	malo	srednje	veliko	zelo veliko	Skupaj				
Q14a	Informiranosti oziroma izobraževanju o novostih na področju celiakije.	16 (6%)	16 (6%)	80 (31%)	95 (36%)	54 (21%)	261 (100%)	261	261	3.6	1.1
Q14b	Informiranosti o vsebnosti glutena v živilskih izdelkih.	10 (4%)	17 (7%)	81 (31%)	94 (36%)	59 (23%)	261 (100%)	261	261	3.7	1.0
Q14c	Druženju in izmenjavi informacij z drugimi člani.	23 (9%)	35 (13%)	81 (31%)	88 (34%)	34 (13%)	261 (100%)	261	261	3.3	1.1
Q14d	Informiranosti o različnih pravicah, ki jih zagotavlja zakonodaja.	34 (13%)	47 (18%)	93 (36%)	61 (23%)	26 (10%)	261 (100%)	261	261	3.0	1.2

Q15	16. Kakšnih aktivnosti si želite v društvu?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
Q15a	družabne aktivnosti	62	261	24%	261	24%	62	10%
Q15b	izleti	66	261	25%	261	25%	66	11%
Q15c	izobraževalne dejavnosti	171	261	66%	261	66%	171	28%
Q15d	kulturni dogodki	37	261	14%	261	14%	37	6%

Q15e	letovanja	53	261	20%	261	20%	53	9%
Q15f	svetovanje	139	261	53%	261	53%	139	23%
Q15g	športne aktivnosti	44	261	17%	261	17%	44	7%
Q15h	Drugo:	42	261	16%	261	16%	42	7%
	SKUPAJ		261		261		614	100%

Q15h_text	Q15 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	čimveč informacij o vsebnosti glutena v izdelkih	1	0%	2%	2%
	se ne udeležujem aktivnosti društva.	1	0%	2%	5%
	društvo nudi veliko, le zavzeti bi se moralo za to, da tudi odrasli dobimo od države pomoč, tako kot jo otroci	1	0%	2%	7%
	kuharske delavnice	1	0%	2%	10%
	zadovoljna z aktivnostmi	1	0%	2%	12%
	čimveč testiranj hrane	1	0%	2%	15%
	vsega je po malem in dovolj	1	0%	2%	17%
	pogovor z ministrom za zdravje: brezglutenska hrana na recept	1	0%	2%	20%
	vseh stvari je dovolj	1	0%	2%	22%
	naše društvo vse to organizira	1	0%	2%	24%
	več kuharskih delavnic	1	0%	2%	27%
	želim si društva, ki bi se močneje zavzemal za pravice oseb s celiakijo, npr. finančna pomoč na državni ravni.	1	0%	2%	29%
	omogočit partnerju udeležbo oz., da pomaga članu društva - za isto ceno, ne pa dražje.	1	0%	2%	32%
	se jih ne udeležujem	1	0%	2%	34%
	posveti z zdravnikom	1	0%	2%	37%
	strokovna predavanja, strokovne napotitve kam se obrniti ob določenih težavah	1	0%	2%	39%
	ttenutno nomam casa se udelezevato.	1	0%	2%	41%
	izmenjava izkušenj	1	0%	2%	44%
	ne sodelujem	1	0%	2%	46%
	obveščanje o kakšnih ugodnostih, pravicah za katere sploh ne vemo	1	0%	2%	49%
	novice o celiakiji, vloge, praktične nasvete	1	0%	2%	51%
	tabor mladih še naprej	1	0%	2%	54%
	sem zadovoljna	1	0%	2%	56%
	se jih ne udeležujem	2	1%	5%	61%

	vsega je dovolj.	1	0%	2%	63%
	finančno pomoč	1	0%	2%	66%
	se ne udeležujem	1	0%	2%	68%
	nimam komentarja	1	0%	2%	71%
	več predavanj, ki temeljijo na novejših odkritjih in povezavah z drugimi boleznimi....np avtoimune in pa zelo pogrešam obravnavo družinske anamneze....	1	0%	2%	73%
	spletni forum	1	0%	2%	76%
	da bi prišli določeni strokovnjaki-zdravnik in drugo in nudili posvet	1	0%	2%	78%
	kakršno koli pomoč ob začetku diagnoze, ki je ni, nihče ne odgovarja na klice, mejle...., prvi odziv društva je bil po treh mescih, ko sem prejela položnico za poravnavo članarine.	1	0%	2%	80%
	pisne informacije o vsebnosti glutena v živilih, kuharski recepti	1	0%	2%	83%
	boj za več pravic vsakega bolnika	1	0%	2%	85%
	studije, raziskave na temo celiakije in crevesja	1	0%	2%	88%
	nimam želje	1	0%	2%	90%
	pogovore o celiakiji in brezglutenski dieti. žal ima tovrstne pogovore samo celjska podružnica, druge podružnice pa ne. če na letnih skupščinah karkoli predlagamo, dobimo odgovor, da je letni plan že določen in ga ne morejo spreminjati, zato na skupščine ne hodim več, ker nima smisla.	1	0%	2%	93%
	saj dogodke organizirajo samo ni casa da bi se udeleževali ker obiskujem solo in obsolske dejavnosti.drugace pa grem ce sem frej	1	0%	2%	95%
	več testiranja izdelkov	1	0%	2%	98%
	podobne pravice kot jih imajo bolniki obolenih za drugimi kroničnimi boleznimi	1	0%	2%	100%
Veljavni	Skupaj	41	16%	100%	

Q16	17. Katere informacije v mediju/spletu vam najbolj koristijo?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
Q16a	Na spletni strani	186	261	71%	261	71%	186	55%
Q16b	Na uradni Facebook strani	114	261	44%	261	44%	114	34%
Q16c	Drugo:	36	261	14%	261	14%	36	11%
	SKUPAJ		261		261		336	100%

Q16c_text	Q16 (Drugo:)
-----------	---------------

t					
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	strokovna literatura	1	0%	3%	3%
	povsod dobrodošle	1	0%	3%	6%
	bilten	2	1%	6%	13%
	glasilo celiakija	1	0%	3%	16%
	revija moja celiakija	1	0%	3%	19%
	e mail	1	0%	3%	23%
	informacije v reviji celiakija	1	0%	3%	26%
	reviji (ce jo oni imajo..)	1	0%	3%	29%
	znanstvene studije	1	0%	3%	32%
	iz tiskanega glasila celiakija.	1	0%	3%	35%
	društvo	1	0%	3%	39%
	pogovor s soceliakaši	1	0%	3%	42%
	svetovanje med člani s celiakijo	1	0%	3%	45%
	pošta	1	0%	3%	48%
	revija	3	1%	10%	58%
	glasilo	1	0%	3%	61%
	strokovni članki	1	0%	3%	65%
	ustne in pisne informacije- na primer društveni čadopis	1	0%	3%	68%
	glasilo društva	2	1%	6%	74%
	facebook - člani društev za celiakijo	1	0%	3%	77%
	ob srečanju	1	0%	3%	81%
	kontaktne oddaje- v živo	1	0%	3%	84%
	na socialnih omrežjih in reviewji (google, fb, youtube,...), kjer pa žal ni garancije o ročnosti info	1	0%	3%	87%
	časopis	1	0%	3%	90%
	knjige	1	0%	3%	94%
	vsaka informacija je dobrodošla, če le temelji na raziskavah in ne samo na domnevanjih	1	0%	3%	97%
	obvestila po e-pošti-	1	0%	3%	100%
Veljavni	Skupaj	31	12%	100%	

Q17	18. Kateri so najpogostejši razlogi, da se ne udeležujete aktivnosti društva?		
	Podvprašanja	Enote	Navedbe

		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
Q17a	niso zanimive	27	261	10%	261	10%	27	6%
Q17b	nočem srečevati drugih članov	2	261	1%	261	1%	2	0%
Q17c	nisem pravočasno obveščen/a	7	261	3%	261	3%	7	2%
Q17d	ne poznam nikogar, ki se jih udeležuje	75	261	29%	261	29%	75	17%
Q17e	nimam prevoza	21	261	8%	261	8%	21	5%
Q17f	odnosi znotraj društva so slabi	6	261	2%	261	2%	6	1%
Q17g	neugodni termini aktivnosti	61	261	23%	261	23%	61	13%
Q17h	pomanjkanje prostega časa	155	261	59%	261	59%	155	34%
Q17i	finančna stiska	40	261	15%	261	15%	40	9%
Q17j	zdravstveni razlogi	19	261	7%	261	7%	19	4%
Q17k	Drugo:	39	261	15%	261	15%	39	9%
	SKUPAJ		261		261		452	100%

Q17k_text	Q17 (Drugo:)				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	vsega se ne morem udeležiti, zanimivih srečanj pa se z veseljem udeležim	1	0%	3%	3%
	nimam varstva za otroka	1	0%	3%	6%
	dokler nisem dobila dojenčka, sem se udeleževala vseh aktivnosti društva.	1	0%	3%	8%
	oddaljenost aktivnosti od mojega doma	1	0%	3%	11%
	vse dogajanje je zelo oddaljeno od mene.	1	0%	3%	14%
	večinoma sr jih udeležujem	1	0%	3%	17%
	zaradi oddaljenosti vseh aktivnosti, ki jih organizira društvo in večerne ure	1	0%	3%	19%
	tip dogodkov in info so bolj za tiste, ki se s celiakijo srečujejo na začetku, po nekaj letih to prerasteš, tudi ni moj tip družbe in druženja	1	0%	3%	22%
	oddaljenost od kraja dogajanja	1	0%	3%	25%
	trenutno življenje v tujini.	1	0%	3%	28%
	moj značaj	1	0%	3%	31%
	intoleranca na laktozo in ker sem poleg tega še preden so mi odkrili celiakijo postala tudi veganka in sem to še vedno. enkrat vegsn, za zmeraj vegan, na žalost.	1	0%	3%	33%
	aktivna individualno	1	0%	3%	36%
	bolniški stalež nad 30 dni	1	0%	3%	39%

	dodatni večji stroškov nečlanov(polne cene večlanska družina ,skupni strošek je dejansko veliko večji kot če bi šel sam	1	0%	3%	42%
	oddaljenost od kraja bivanja	1	0%	3%	44%
	vedno isti stari ljudje, ki se med seboj poznajo in se družijo samo sami s seboj in nikogar ne spustijo medse. žalostno mi je, ko vidim, da je v avtobusu za 50 ljudi 10 udeležencev izleta in vsi se med seboj že dolgo poznajo in se počutim kar nekako odrinjenega. se mi zdi, da predvsem ženske poznajo druga drugo še preden dobijo diagnozo potem pa po nekem čudežu kar več žensk iz te grupe dobi diagnozo... kar neverjetno se mi to zdi, res. in ni jim v interesu spoznati drugih.	1	0%	3%	47%
	predaleč	1	0%	3%	50%
	lena	1	0%	3%	53%
	/	1	0%	3%	56%
	ptedaleč	1	0%	3%	58%
	imam odrasle otroke in sem poročena, velik povdarek je na družinskem življenju, kar je tudi prav in nekako ne spadam zraven, zaenkrat vnuk še nima nobene diagnoze	1	0%	3%	61%
	kuža	1	0%	3%	64%
	časovno usklajevanje z obveznostmi	1	0%	3%	67%
	goriška regija ima zelo malo delavnic	1	0%	3%	69%
	se udeležujem	2	1%	6%	75%
	pozen prihod iz službe	1	0%	3%	78%
	služba in oddaljenost	1	0%	3%	81%
	z majhnimi otroki se je težko udeležiti predlaganih oz. organiziranih dejavnosti.	1	0%	3%	83%
	imam dovolj aktivnosti	1	0%	3%	86%
	včasih zd.težave-	1	0%	3%	89%
	sam sem aktiven športnik	2	1%	6%	94%
	obveznosti zaradi družine	1	0%	3%	97%
	nimam varstva za otroke	1	0%	3%	100%
Veljavni	Skupaj	36	14%	100%	

Q18	19. Kako zadovoljni ste s programom društva?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (zelo zadovoljen)	42	16%	16%	16%
	2 (zadovoljen)	133	51%	51%	67%

	3 (niti zadovoljen, niti nezadovoljen)	73	28%	28%	95%
	4 (nezadovoljen)	8	3%	3%	98%
	5 (zelo nezadovoljen)	5	2%	2%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	2.2	Std. Odklon	0.8
-----------	-----	-------------	-----

Q19	20. Ali ocenjujete, da vam društvo nudi pomembno oporo?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Da)	193	74%	74%	74%
	2 (Ne)	68	26%	26%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.3	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

Q20	21. Ali bi članstvo v društvu priporočili prijateljem, znancem, če bi se pri njih razvila celiakija?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Da)	245	94%	94%	94%
	2 (Ne)	16	6%	6%	100%
Veljavni	Skupaj	261	100%	100%	

Povprečje	1.1	Std. Odklon	0.2
-----------	-----	-------------	-----