



**УНИВЕРЗИТЕТ У КРАГУЈЕВЦУ**  
**ФАКУЛТЕТ МЕДИЦИНСКИХ НАУКА**

Биљана Н. Стојановић

**КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ДЕЦЕ И АДОЛЕСЦЕНАТА СА**  
**ЦЕЛИЈАКИЈОМ**

докторска дисертација

Ментор: др сци. мед. Биљана Вулетић, ванредни професор

Крагујевац, 2019. године

## ИДЕНТИФИКАЦИОНА СТРАНИЦА ДОКТОРСKE ДИСЕРТАЦИЈЕ

<b><i>I Аутор</i></b>
Име и презиме: Биљана Стојановић
Датум и место рођења: 26.06.1971. године, Лесковац
Садашње запослење: Предавач у Високој здравственој школи струковних студија у Београду
<b><i>II Докторска дисертација</i></b>
Наслов: Квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом
Број страница: 184
Број слика: 2
Број библиографских података: 280
Установа и место где је рад израђен: Факултет медицинских наука у Крагујевцу
Научна област (УДК): медицина
Ментор: др сци. мед. Биљана Вулетић, ванредни професор
<b><i>III Оцена и одбрана</i></b>
Датум пријаве теме: 20.06.2016. године
Број одлуке и датум прихватања теме докторске дисертације: IV-03-107/13 од 15.11.2016. године

Комисија за оцену научне заснованости теме и испуњености услова кандидата:

1. **Проф. др Нела Ђонових**, редовни професор Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Хигијена и екологија*, председник;
2. **Проф. др Соња Радаковић**, редовни професор Медицинског факултета Војномедицинске академије Универзитета одбране у Београду за ужу научну област *Хигијена са медицинском екологијом*, члан;
3. **Доц. др Александра Симовић**, доцент Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Педијатрија*, члан;
4. **Проф. др Дејан Јеремић**, ванредни професор Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Анатомија*, члан;
5. **Проф. др Ивана Живановић Мачужић**, ванредни професор Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Анатомија*, члан;

Комисија за оцену и одбрану докторске/уметничке дисертације:

1. **Проф. др Нела Ђонових**, редовни професор Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Хигијена и екологија*, председник;
2. **Проф. др Славица Рађен**, редовни професор Медицинског факултета Војномедицинске академије Универзитета одбране у Београду за ужу научну област *Хигијена са медицинском екологијом*, члан;
3. **Доц. др Александра Симовић**, доцент Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу за ужу научну област *Педијатрија*, члан;

Датум одбране дисертације:

## САЖЕТАК

**УВОД:** Целијакија је аутоимуна болест, која настаје код генетски предиспонираних особа као последица конзумирања глутена и сродних протеина. Квалитет живота условљен здрављем се дефинише као индивидуална процена болесника, колико болест и терапија утичу на његов физички, социјални или емоционални осећај “доброг”. Терапија целијачне болести је строга доживотна исхрана без глутена.

**ЦИЉЕВИ:** Испитати квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом и добити целовиту слику о нарушености физичког и психичког здравља као и социјалног функционисања. Испитати утицај узраста детета у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена. Испитати значај дужине временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице. Испитати утицај који има облик клиничке манифестације болести на прихватање дијеталне исхране без глутена. Истражити колики значај има степен атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном. Проценити успех терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и IgG. Испитати значајност разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану.

**МЕТОД:** Спроведена Студија је проспективна, опсервациона. Испитивану групу су чинили деца и адолесценти оболели од целијакије узраста 5-18 год. лечена у Институту за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ на Новом Београду, и у Универзитетској дечјој клиници у Београду, као и њихови родитељи ради анализе квалитета живота. Контролну групу су чинила здрава деца и адолесценти узраста 5-18 год. Зависне варијабле су чинили: Скорови упитника (*Pediatric Quality of Life Inventory™ –version 4.0, PedsQL™*), укупни *SCARED* скор, укупни *MFQ* скор, Скорови упитника (*Celiac disease–specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*). Истраживањем је обухваћен узорак од (N=116) деце и адолесцената са дијагнозом целијакије који су на безглутенској исхрани минимум годину дана.

**РЕЗУЛТАТИ:** Истражујући психофизичко здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом испитаници су показали на тестовима нижу вредност пет од шест *PedsQL* скорова, изузетак је *Физичко функционисање* као и нижу вредност пет од шест *SCARED* скорова, изузетак присуство социјалне анксиозности. Статистичку значајност достиже разлика скорa *Социјалног функционисања* између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена до друге године који имају нижи скор у односу на подгрупу испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена од 13. до 18. године. Анализирајући дужину временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице утврђене су статистички значајне разлике код *Физичког функционисања*, *Емоционалног функционисања*, *Психосоцијалног здравља* и *Укупног скорa*. Укупан скор је статистички значајно најнижи у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома. У групи испитаника узраста од 13–18 година утврђене су статистички значајне разлике код скорова: *У школи*, *Изласци* и *социјална догађања*, *Самопоуздање* и *укупан CDPQOL скор*. Статистички значајно најнижи *CDPQOL (13–18 година)* скор је у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома целијакије. У односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство депресивних симптома у подгрупи испитаника са целијакијом са атипичним клиничким манифестацијама болести. Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном утврђена је статистички значајна разлика код скорa *Школско функционисање* у подгрупи испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија. Разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану утврђена је статистички значајно већа вредност скорова *Сепарацијска анксиозност*, *Избегавање школе*, *Сепарацијска анксиозност код деце* у односу на *родитеље*.

**ЗАКЉУЧЦИ:** Деца и адолесценти са целијакијом имају значајно нижи укупни квалитет живота (HRQOL) у односу на здраве вршњаке и то како на основу самопроцене тако и на основу родитељске процене. Код деце са целијакијом се морају узети у обзир и психолошки и социјални аспекти болести. Током лечења је неопходно усмеравање, оснаживање и праћење како би се дете одупрло свим искушењима кршења дијете што је у директној вези са квалитетом живота.

**Кључне речи:** Квалитет живота у вези са здрављем, целијакија, деца, адолесценти

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** celiac disease is an autoimmune disease that occurs in genetically susceptible individuals as a consequence of consumption of gluten and the related proteins. The health related quality of life, is defined as an patients subjective evaluation, about its physical, social or emotional feeling of "good" and the way that disease and treatment is affecting it. Treatment of celiac disease is strict lifelong gluten-free diet.

**OBJECTIVES:** To evaluate the quality of life of children and adolescents with celiac disease and get a complete picture of impairment of physical and mental health and social functioning. To examine the effect of childrens age in whom the diagnosis of celiac disease was established on the success of therapeutic gluten free diet. To examine the influence of length of time that has elapsed since the onset of symptoms to diagnosis on the success of therapeutic nutrition and adaptation of child and its family. To examine the impact in the form of clinical manifestations of disease on the acceptance of a gluten-free diet. To investigate the influence of the atrophy degree of the villi in biopted material on the success of the dietotherapy. To estimate the success of gluten-free diet on the basis of serological tests - antibodies to tissue transglutaminase IgA and IgG. To examine the difference between the subjective experience of children with celiac disease and their parents about their quality of life with a controlled diet.

**METHODS:** The study is a conducted as a prospective, observational type. The study group consisted of children and adolescents suffering from celiac disease aged 5-18 years. treated at the Institute for Health Protection of Mother and Child of Serbia "Dr Vukan Čupić" New Belgrade and the University Children's Hospital in Belgrade, as well as their parents in order to analyze the quality of life. The control group consisted of healthy children and adolescents aged 5-18 years. Dependent variables were: the questionnaire score (Pediatric Quality of Life Inventory™ -version 4.0 PedsQL™) SCARED total score, total. MFQ score, a score of questionnaire (Celiac disease-specific health-related pediatric instrument (CDPQOL)). The study included a sample of the (N = 116) of children and adolescents diagnosed with celiac disease, which are on gluten free diet at least one year.

**RESULTS:** In domains of mental and physical health and social functioning, children and adolescents with celiac disease showed a lower value on the tests in five of the six PedsQL scores. The exception is Physical functioning. Also, they showed a lower value on five of

the six SCARED scores with exception of the presence of social anxiety..There is a statistically significant difference in social functioning between the sub-groups with celiac disease formed by criteria of the age that diagnoses was established. Children that were diagnosed with celiac disease by the age of two had lower scores compared to the subgroup of patients with celiac disease, which were diagnosed when they were from 13 to 18 years old. By analyzing the length of time that has elapsed since the onset of symptoms to diagnosis the success of therapeutic nutrition and adaptation of child and family on it, there are four significant differences observed: Physical functioning, Emotional functioning, Psychosocial health and total score. A total score was significantly lowest in the subgroup of patients with celiac disease where the diagnosis is made one year after the first symptoms. In the group of respondents aged 13-18 years, there are four significant differences. At school functioning, Going out and social events, CDPQOL Confidence and total score. Significantly lowest CDPQOL (13-18) score was found in the subgroup of patients with celiac disease, which was diagnosed three months after the first symptoms of celiac disease. In relation to the form of the clinical manifestations of the disease in a group of patients with celiac disease has been found that there is a statistically significant difference in the distribution according to the score that indicates the presence of depressive symptoms in the subgroup of subjects with celiac disease with atypical clinical manifestations. The influence of the degree of atrophy of the villi in biopsied material on the success of the therapy proper gluten-free diet was found in a statistically significant difference. It was score in domain of the school functioning in a subgroup of patients with celiac disease in which the biopsy determined partial atrophy. Differences between the subjective experience of children with celiac disease and their parents about the quality of life with controlled diet are with significantly higher value of three scores in children compared to parents in domains of *Separation Anxiety School avoidance* and *Separation Anxiety*.

**CONCLUSIONS:** Children and adolescents with celiac disease have a significantly lower overall quality of life (HRQOL) compared to healthy peers, both on the basis of self-assessment and on the basis of parental assessment. In children with celiac disease must be taken in to account the psychological as well as social aspects of disease. The guidance, empowerment and monitoring is necessary during treatment in order to help the child to resist all temptations and violations of a diet which is directly related to the quality of life

**Key words:** health related quality of life, celiac disease, children, adolescents



## **ЗАХВАЛНИЦА**

*Никад не можеш сам учинити онолико колико можеш уз помоћ других....*

***И зато се најискреније захваљујет:***

***Менторки,***

***Проф. др Биљани Вулетић***, на пруженој прилици и указаном поверењу, на несебичној стручној помоћи, драгоценим сугестијама и усмеравању, на дивној оплемењујућој топлини, разумевању, и изузетној подршци коју ми је пружила током рада на дисертацији.

***Члановима комисије,***

***Проф. др Нели Ђонових***, редовном професору Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу

***Проф. др Славици Рађен***, редовном професору Медицинског факултета Војномедицинске академије Универзитета одбране у Београду

***Доц. др Александри Симовић***, доценту Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу

*на изузетној професионалној сарадњи и неисцрпној научној инспирацији*

***Свим испитаницима,***

*Посебно, деци са целијакијом и њиховим родитељима који су ме инспирисали за ову студију и пружили ми подршку учествујући у њој са пуно поверења и стрпљења.*

***Породици,***

*Мом Стевану, Гоци и родитељима, чија је вера срж моје истрајности, и чија је бескрајна љубав уткана у сваки мој успех и осмех.*

# САДРЖАЈ

<b>СПИСАК ОЗНАКА И СКРАЋЕНИЦА.....</b>	
<b>1.ПРЕГЛЕД ЛИТЕРАТУРЕ .....</b>	<b>1</b>
1.1 Целијакија код деце и адолесцената.....	1
1.1.1 Историјски поглед на проблем целијакије.....	1
1.1.2. Епидемиологија и инциденца целијакије.....	3
1.1.3. Клинички облици целијачне болести .....	4
1.1.4. Дијагноза целијакије .....	6
1.1.5 Лечење целијакије .....	7
1.1.6. Проблеми са којима се суочавају деца са целијакијом и њихове породице.....	8
1.2 Квалитет живота повезан са здрављем .....	9
1.2.1 Дефиниција квалитета живота повезаним са здрављем .....	10
1.2.2 Мерење квалитета живота повезаним са здрављем код деце .....	12
1.2.3 Процена квалитета живота деце оболеле од целијакије .....	14
<b>2. ЦИЉЕВИ И ХИПОТЕЗЕ СТУДИЈЕ.....</b>	<b>16</b>
2.1 Циљеви студије .....	16
2.2 Хипотезе студије .....	17
<b>3. МЕТОД ИСТРАЖИВАЊА .....</b>	<b>18</b>
3.1 Врста студије .....	18
3.2 Популација која се истражује .....	18
3.2.1 Узорковање и обим узорка .....	18
3.2.2 Снага студије .....	18
3.3 Варијабле које су мерене у студији.....	19
3.3.1 Зависне варијабле.....	19
3.3.2 Независне варијабле.....	19
3.4 Критеријум за укључивање у студију .....	20
3.5 Место истраживања .....	20
3.6 Време истраживања .....	20
3.7 Опис инструмената за мерења у студији.....	20
3.7.1 Педијатријски упитник о квалитету живота.....	21
<i>(Pediatric Quality of Life Inventory™ – PedsQL)</i> .....	21
3.7.2 Упитник за претрагу анксиозних поремећаја код деце <i>(Screen for Child Anxiety Related Disorder – SCARED)</i> .....	22
3.7.3 Упитник о расположењу и осећањима <i>(Mood and Feelings Questionnaire Short – MFQ)</i> .....	23

3.7.4 Упитник за оболелу децу од целијакије ( <i>Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)</i> ) .....	24
3.7.5 Упитник о социодемографским и клиничким карактеристикама испитаника.....	24
3.8 Процедура тестирања.....	25
3.9 Етички аспект студије.....	26
3.10 Статистичка анализа и обрада података .....	26
<b>4.РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА.....</b>	<b>28</b>
4.1 Демографске и социо-економске карактеристике узорка .....	29
4.1.1 Опште карактеристике испитиване деце и адолесцената.....	29
4.1.2 Социјалне активности испитиване деце и адолесцената.....	30
4.1.3 Опште карактеристике родитеља испитиване деце и адолесцената .....	33
4.1.4 Однос чланова породице(браће и сестара) према болесном детету .....	44
4.1.5 Безглутенски производи- брашно .....	46
4.1.6 Доступност информација о целијакији .....	48
4.1.7 Чланство у удружењу (Удружење Србије за Целијакију).....	50
4.1.8 Клиничке карактеристике целијакије код испитиване деце и адолесцената.....	52
4.2 Психофизичко здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом .....	57
4.3 Утицај узраста детета у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена.....	62
4.4 Значај дужине временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и прилагођавање детета и породице.....	69
4.5 Утицај облика клиничке манифестације целијачне болести на прихватање дијеталне исхране без глутена.....	78
4.6 Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном.....	84
4.7 Успех терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA i IgG .....	92
4.8 Разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану.....	98

<b>5. ДИСКУСИЈА РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА.....</b>	<b>100</b>
5.1. Утицај психофизичког здравља и социјалног функционисања на квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом.....	100
5.1. 1 Поређење процене квалитета живота деце и адолесцената са целијакијом и њихових здравих вршњака и родитеља.....	100
5.1.2 Разлике доживљаја квалитета живота деце са целијакијом на контролисаној исхрани и њихових родитеља .....	111
5.2. Утицај различитих клиничких карактеристика целијакије на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице .....	115
5.2.1 Утицај узраста деце у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена.....	115
5.2.2. Дужина временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе и његов утицај на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице.....	117
5.2.3 Облици клиничких манифестација целијакије и њихов утицај на прихватање дијеталне исхране без глутена код испитиване деце и адолесцената.....	120
5.2.4 Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије безглутенском исхраном.....	123
5.2.5 Контрола успеха терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA i IgG .....	124
5.3 Утицај социоекономског статуса породице на спровођење безглутенског режима исхране код детета.....	127
<b>6. ЗАКЉУЧАК .....</b>	<b>137</b>
<b>БИОГРАФИЈА .....</b>	<b>138</b>
<b>БИБЛИОГРАФИЈА .....</b>	<b>139</b>
<b>ПРИЛОЗИ.....</b>	<b>161</b>
ПРИЛОГ 1: УПИТНИК ЗА РОДИТЕЉЕ / СТАРАТЕЉЕ .....	161
ПРИЛОГ 2. Педијатријски упитник о квалитету живота .....	165
ПРИЛОГ 3. Претрага анксиозних поремећаја код деце: SKARED .....	173
ПРИЛОГ 4. Упитник о расположењу и осећањима MFQ-C .....	177
ПРИЛОГ 5. Упитник за децу са проблемом целијакије .....	181
ПРИЛОГ Кључна документацијска информатика Универзитет у Крагујевцу	

## **СПИСАК ОЗНАКА И СКРАЋЕНИЦА**

**SZO** Светска здравствена организација

**QOL** (*Quality of life*) квалитет живота

**HRQOL** (*Health-Related Quality of Life*) квалитет живота повезан са здрављем

**WHOQoL Group** - Радна група у оквиру Светске здравствене организације

**ISQOLS**- Међународна асоцијација за истраживање квалитета живота

**ESPGHAN** *European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*- Европско удружење за дечју гастроентерологију, хепатологију и нутрицију

**ALT**- аланин аминотрансферазе

**AST**- аспартат аминотрансфераза

**CD** (*Celiac disease*) - целијакија

**GFD** - безглутенска исхрана

**AOECS** - европске асоцијације националних удружења за целијакију

**PedsQL** (*Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>*) - Педијатријски упитник о квалитету живота

**SCARED**(*Screen for Child Anxiety Related Disorder*) - Претрага анксиозних поремећаја код деце

**MFQ** (*Mood and Feelings Questionnaire Short*) - Упитник о расположењу и осећањима

**CDPQOL** (*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument*) - Специфични инструмент за оболелу децу од целијакије

## ПРЕГЛЕД ЛИТЕРАТУРЕ

### 1.1 Целијакија код деце и адолесцената

Целијачна болест (*синдром малапсорпције или глутенска ентеропатија*) је аутоимунско обољење индуковано глијадином и сродним проламинима присутним у глутену зрна пшенице, ражи и јечма код генетски предиспонираних особа. Основу болести и кључни налаз у њеној дијагностици представља глутен-сензитивна ентеропатија тј. неспецифично запаљење слузнице танког црева које ишчезава исхраном без глутена. Поред ентеропатије, било симптоматске или асимтоматске, болест карактеришу и бројне екстраинтестиналне манифестације као и потенцијално тешке компликације [1-7]. Обзиром да у 80-85% случајева дуго остаје асимтоматска, целијачна болест се данас сврстава у ред најчешћих хроничних обољења савременог човека.

Захваљујући сазнањима везаним за природу и учесталост болести и све чешћој примени серолошког скрининга, стопа њеног откривања, пре свега неklasичних и асимтоматских облика, како у развијеним тако и земљама у развоју бележи континуирани раст [6].

#### 1.1.1 Историјски поглед на проблем целијакије

Са историјског становишта, први познати опис болести дао је грчки лекар *Aretej* из Кападокије у 2. веку после Христа [8,9]. Његова запажања су била везана за промене у начину исхране човека, чија се исхрана као ловца и сакупљача плодова биљака, заснивала на воћу, орашастим плодовима и повремено месу [10].

Пољопривредном револуцијом, гајењем усева и разних житарица, гастроинтестинални тракт човека се морао прилагодити новом режиму исхране и на до тада непознату, антигену стимулацију [10-11].

Зависно од генске предиспозиције, нису се сви могли прилагодити таквој исхрани без последица, па се развила болест неподношења глутена - целијакија [8,9]. Ова сазнања су добила на значају тек када је *Francis Adams* као представник западне медицине публиковао *Case Report* са описом пацијента 1856. године. Први детаљан опис целијакије дао је енглески педијатар, *Semjuela Gi* крајем 19. века [9].

Почетком 20. века, дијагноза целијакије се заснивала на клиничкој слици, карактеристичном изгледу столица и типичном узрасту деце у коме се болест јављала а почетком новог века је постало јасно да је узрок целијакије поремећај апсорпције у танком цреву са покушајем да се болеснима помогне специјалним дијетама [9,11]. *Sidney V. Haas*, амерички педијатар, 1924. године говори о позитивном ефекту дијете са бананом као начину лечења целијакије, и овај режим исхране остао је у фокусу све до дефинитивног открића њеног узрока [12].

Иако је и од раније постојала сумња на угљене хидрате, као могућем покретачу болести, веза са житарицама је утврђена 1940-их година радовима холандског педијатра, *Wiilem Dickea*. Он је у својој дисертацији описао епохално запажање, да искључење житарица из исхране болесне деце доводи до драматичног побољшања а да поновно узимање брашна драматично погоршава болест [11]. До сличних закључака долази 1952. године и лекарски тим из Бирмингама.

Глутен је постао препознатљив, неопходан фактор за настанак оштећења слузокоже танког црева код болесника са целијакијом. Средином 50-тих година *Shiner* у Енглеској и *Royer* у Аргентини су конструисали, независно један од другог, инструменте за пероралну биопсију слузнице танког црева [13]. Њихова примена је омогућила да 1957. године *Margo Shiner* открије патоанатомске промене у слузници танког црева-атрофију цревних ресица.

Златан стандард за потврду дијагнозе целијакије постаје цревна биопсија. Типичне морфолошке промене на слузници танког црева, које представљају основу болести код одрасле особе доказао је *Poli* 1954. године, док су ове промене код детета доказали *Sakula i Šajner* 1957. године [14-17].

Постављање дијагнозе целијачне болести код деце се данас заснива на критеријумима које је дефинисало Европско удружење за деčју гастроентерологију, хепатологију и нутрицију (*European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition – ESPGHAN*). Према првим дијагностичким критеријумима ESPGHAN-а, усвојеним у Интерлакену (Швајцарска) 1969. године поред почетне, било је

неопходно обавити још најмање две ентеробиопсије, једну после 2-4 године дијете без глутена и другу током 3-6 месеци провокације подношења глутена [18-19].

Захваљујући искуствима стеченим у међувремену, као и увођењу серолошких показатеља специфичних за целијачну болест, ови критеријуми су значајно кориговани и допуњени 2010. године при чему је уз клиничку слику, генетске анализе (HLA) и серолошку потврду (антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и ендомизијална антитела, ЕМА) могуће поставити дијагнозу целијакије без цревне биопсије [19].

### **1.1.2. Епидемиологија и инциденца целијакије**

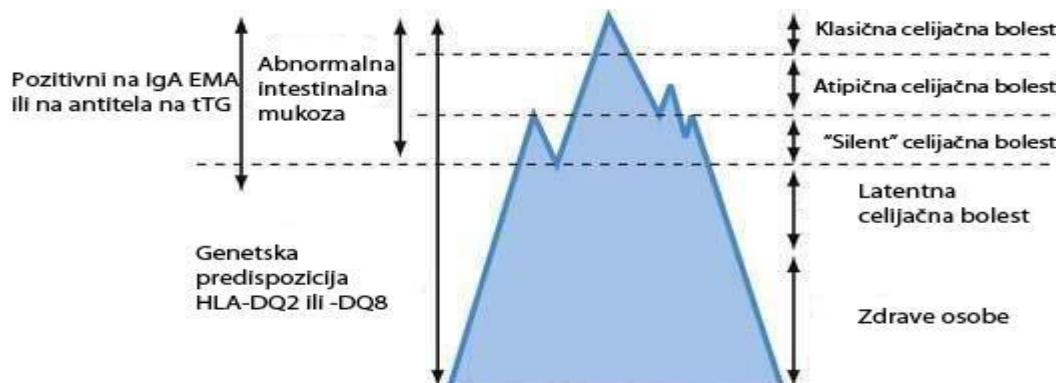
Годинама се сматрало да је целијакија искључиво болест Старог континента јер се примарно јавља код припадника беле расе (1:100) док је код особа других раса знатно ређа или изузетно ретка [20, 21]. Према студијама спроведеним у различитим крајевима света преваленција целијакије креће се од 0,5 до 1,99% [22-23].

Тврдњу да су и генетски фактори одговорни за настанак целијакије потврђује чињеница да је код родбине у првом колену примећена десетоструко већа учесталост целијакије у односу на општу популацију [23].



### 1.1.3. Клинички облици целијачне болести

Са клиничког аспекта целијачна болест се дели на два основна типа, симптоматски и асимптоматски (субклинички) (Слика 1.) [24].



Слика 1. Клинички облици целијачне болести (Ледени брег)<sup>1</sup>

У оквиру симптоматских болести се издвајају облици са класичном (типичном) и некласичном (атипичном) клиничком презентацијом. Класични облик болести карактерише хронична дијареја праћена малапсорпцијом и секундарном малнутрицијом, док у клиничкој слици некласичног облика болести доминирају екстраинтестиналне манифестације (застој у расту и сазревању, хиполазија глеђи, рецидивирајући афтозни стоматитис, хронична малаксалост, артралгија, атаксија, херпетиформни дерматитис итд.) (Табела 1).

<sup>1</sup> Преузето из: Kelly CP. Celiac Disease. In: Feldman M, Friedman LS, Brandt LJ, editors. Sleisenger and Fordtran's: Gastrointestinal and Liver Disease. 8th ed. Philadelphia:Elsevier Saunders; 2006:2277-306.130

Табела 1. *Симптоми целијачне болести* <sup>2</sup>

Типични симптоми	Атипични симптоми	Удружене болести
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Хронична дијареја</li> <li>• Слабије напредовање у ТМ</li> <li>• Дистендиран абдомен</li> </ul>	<p><b><i>Последица малапсорпције</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Сидеропенијска анемија</li> <li>• Низак раст</li> <li>• Рекурентни побачаји</li> <li>• Стеатоза јетре</li> <li>• Рекурентни абдоминални бол</li> </ul> <p><b><i>Независно од малапсорпције</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Дерматитис херпетиформис</li> <li>• Хипоплазија глеђи</li> <li>• Атаксија</li> <li>• Алопеција</li> <li>• Примарна билијарна цироза</li> <li>• Изолована хипертрансаминаземија</li> <li>• Рекурентни афтозни стоматитис</li> <li>• Миастенија гравис</li> <li>• Рекурентни перикардитис</li> <li>• Псоријаза</li> <li>• Полинеуропатија</li> <li>• Епилепсија (са или без интракранијалних калцификација)</li> <li>• Дилатантна кардиомиопатија</li> <li>• Хипо/хипертиреозидизам</li> </ul>	<p><b><i>Могућа зависност од глутена</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Аутоимунски тиреоидитис</li> <li>• Аутоимунски хепатитис</li> <li>• Sjogrenov sindrom</li> <li>• Адисонова болест</li> <li>• Аутоимунски атрофични гастритис</li> </ul> <p><b><i>Независне од глутена</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Sy. Down</i></li> <li>• <i>Sy Turner</i></li> <li>• <i>Sy Williams</i></li> <li>• Урођене срчане мане</li> <li>• <i>IgA</i> дефицит</li> </ul>

<sup>2</sup> Преузето из: Fassano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease; an evolving spectrum. *Gastroenterology* 2001;120:636-51.

#### 1.1.4. Дијагноза целијакије

Сумња на целијакију поставља се на темељу клиничке слике и лабораторијских налаза а коначна дијагноза се заснива на ентеробиопсији са патохистолошким прегледом слузнице танког црева, категорисаним такозваном “*Marsh* класификацијом „ у три степена оштећења:

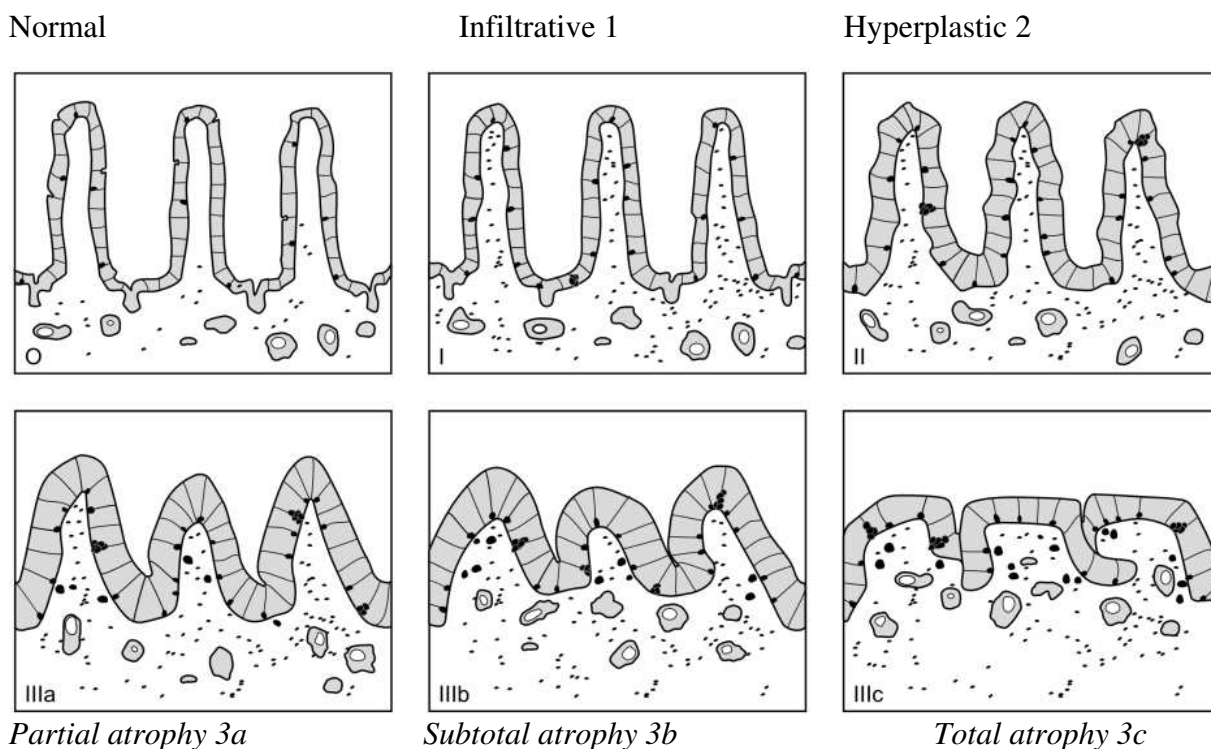
А предстаља лимфоцитну инфилтрацију са нормалним цревним ресицама;

Б1 парцијална вилусна атрофија;

Б2 описује комплетну, тоталну атрофију цревних ресица.

Све промене су у потпуности реверзибилне и ишчезавају на дијети без глутена.

(Слика 2).



Слика 2. Шематски приказ различитих степена инфламације слузокоже танког црева - *Marsh*-ова класификација промена

Према најновијим препорукама Европског удружења за дечју гастроентерологију, хепатологију и нутрицију (*European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition - ESPGHAN* ) које су дефинисане 2010. године ова процедура није неопходна код болесника са симптомима и /или знацима који одговарају целијачној

болести а уз то поседују титар антитела на ткивну трансглутаминазу класе А десетоструко изнад стандарда као и специфичан генетички налаз HLA.

У складу са новим критеријумима, провокација толеранције глутена са патохистолошком анализом слuzнице танког црева није потребна код деце где је дијагностика болести била егзактна [25, 26].

### 1.1.5 Лечење целијакије

Терапијски приступ целијачној болести потврђује велику мисао Хипократа 400. година пре наше ере „нека храна буде лек“. Камен темељац у лечењу целијакије јесте потпуно и доживотно избегавање хране са глутеном [27, 28]. Пшеница, јечам и раж су главни и најодговорнији носиоци токсичних пептида. И најмања присутност глутена у храни ( $\geq 20$  mg/kg или  $\geq 20$  ppm/kg брашна) велика је опасност за здравље оболелих [29, 30].

Правилно декларисање производа без глутена је регулисано Правилником о здравственој исправности дијететских производа (Сл. гласник РС бр. 45/10). Ознаку „без глутена“ могу носити намирнице које садрже мање од 20 mg/kg глутена, док ознаку „веома низак садржај глутена“ могу носити намирнице које садрже мање од 100 mg/kg глутена [31]. Често је у иницијалној фази болести потребно елиминисати и лактозу што је базирано на дефициту лактазе због оштећења слuzнице танког црева. Међутим, обзиром на све више дијагностикованих случајева болести у одсуству малапсорпционог синдрома, клинички манифестна малапсорпција лактозе се ретко виђа. Код деце са целијакијом се обављају редовне контроле на којима се прати стање ухрањености и процењује правилно придржавање целијачне дијете кроз лабораторијске анализе унутрашње средине и антитела на ткивну трансглутаминазу.

Ремисија симптома и знакова болести, као и нормализација налаза серолошких тестова најбоље показују терапијски значај безглутенске исхране. Блиском координацијом између породице с једне и доктора и нутриционисте с друге стране, постиже се највећи успех у контроли болести. Издваја се период адолесценције као најосетљивији по питању придржавања дијете који захтева посебан надзор и контролу.

### 1.1.6. Проблеми са којима се суочавају деца са целијакијом и њихове породице

Ограничења у исхрани деце са целијакијом утичу на њихово психо-социјално благостање, она избегавају дружења са вршњацима, уздржавају се да оброке узимају у заједници и самим тим се отуђују. Код деце и адолесцената на стриктној дијети без глутена је забележена и висока инциденца психолошких проблема као што су анксиозност, депресија, страхови, осећање туге и низак ниво толеранције на фрустрацију, емотивно су преосетљива, стидљива, раздражљива и показују проблеме адаптације на друштвени живот [32].

Прихватање болести и придржавање дијете од стране детета зависи углавном и од тога колико и како је болест прихваћена од стране родитеља те стога их породица мора подржати колико год је то могуће, како успех лечења не би изостао.

У Србији недостају информације о проблемима са којима се суочавају деца и адолесценти који су на безглутенској исхрани.

Велику тешкоћу оболелима од целијакије представља свакодневна набавка хране. Врло је мало готових производа који носе ознаку „без глутена“ ( прецртан знак пшенице на амбалажи). У Србији су реткост ресторани и друштвени објекти који у својој понуди имају оброк без глутена, а велики проблем имају ученици и студенти који не могу да се хране у мензама.

Адолесценти са целијакијом принуђени су да бројне друштвене активности прилагођавају дијететским ограничењима. Најтеже је када су оболела деца и адолесценти од целијакије на болничком лечењу, јер чак и храна спремљена у болничким кухињама није прилагођена њиховом потребама, а и лекови без глутена су тешко доступни. Прихватање строге дијете без глутена задаје пуно потешкоћа у свакодневном функционисању, повећавају се трошкови живота, настају социјална ограничења и нетрпељивост [33].

## 1.2 Квалитет живота повезан са здрављем

(*Health Related Quality of life – HRQoL*)

Појам квалитет живота повезан са здрављем (*Health Related Quality of life - HRQoL*) настао је као последица схватања да је здравље врло важан, ако не и најважнији услов доброг квалитета живота. Још је у старогрчкој медицини постојао став да човеку треба помоћи да што дуже остане млад. Очигледно још тада се мислило на квалитет живота. Прве расправе о квалитету живота датирају из времена *Платона и Аристотела* [34].

Сама реч „квалитет” означава степен савршенства. Прва теоријска разматрања мерења квалитета живота као и мерне скале описане су крајем 19. века. Термин „квалитет живота“ први је употребио *Arthur Cecil Pigou* 1920. године у књизи *Економија добробити* [35, 36].

Појам квалитета живота почиње чешће да се користи од педесетих година XX века, најпре у социологији, психологији и економији, а затим и у другим научним дисциплинама [37]. Прва употреба термина квалитет живота у неком од стручних медицинских часописа забележена је у *Аналима интерне медицине* 1966. године, у чланку *Elkintona* „Медицина и квалитет живота”. *Elkinton* 1966. године, цитирајући *Francisa Bacona* који тврди да је „задатак медицине да заглушујућу буку у човековом телу претвори у хармонију”, даје уједно и прву дефиницију, по којој је квалитет живота хармонија унутар човека, али и хармонија између човека и његовог света. Таквој хармонији стреме не само пацијенти него и лекари као и друштво у целини [38-41]. Посебно место заузима изучавање и праћење квалитета живота деце, с обзиром да су деца и њихово благостање, на првом месту стратешких планова свакога друштва [42].

### 1.2.1 Дефиниција квалитета живота повезаним са здрављем

Квалитет живота тренутно представља најактуелнији концепт савремене науке. Сматра се све више идеалом модерне медицине јер првенствено болесника уважава као комплетну особу. Холистички приступ лечењу човека, а не само болести заснива се на чињеници да се сваки болесник можда не може излечити али се сваком болеснику може помоћи. Убрзани напредак медицинске технологије омогућава продужење људског века уз императив унапређења квалитета живота [43]. Брзи развој последњих двадесет година утемељио је област квалитета живота и квалитета живота повезаног са здрављем као равноправни део медицинске науке, значајну како за јавно-здравствене тако и клиничке дисциплине [43].

Да би се добила комплетна слика здравственог стања оболелих, поред уобичајених клиничких мерења, неопходно је спровести и мерење квалитета живота повезаним са здрављем. Процена квалитета живота нарочито је важна код болесника са хроничним болестима, поремећајима и оштећењима, с обзиром на то да циљеви терапијских интервенција не подразумевају само отклањање или ублажавање симптома, већ и помоћ болеснику да што оптималније живи са својом болешћу. С друге стране, мерење квалитета живота, заједно са другим клиничким индикаторима, омогућава лакши избор приоритета у планирању терапијских поступака [44].

Са социолошког аспекта, концепт квалитета живота пружа информације о задовољству својим животом, као и о степену (не)адекватног функционисања у окружењу. Са психолошког аспекта, квалитет живота нас информише о осећањима особе као и о њеним интеракцијама са другима [45].

Светска здравствена организација (СЗО) под квалитетом живота подразумева опажање појединца о сопственом положају у животу у склопу културе и вредности система у којима живи, а у односу на циљеве, очекивања, стандарде и проблеме средине [46].

Квалитет живота повезан са здрављем (Health-related Quality of life, HRQOL) је специфичнији термин од термина квалитет живота (Quality of life, QOL) и погоднији је за употребу у медицини, јер рефлектује процену и задовољство пацијента са актуелним степеном функционисања, у поређењу са оним што он сматра да је могуће или идеално [47]. Последњих година квалитет живота представља веома

актуелан вид посматрања исхода обољења и успешности терапијске процедуре. Он је уједно и нов инструмент за мерење целокупног здравственог стања не само појединца већ и одређене популације. Уколико бисмо хтели да сумирамо основне карактеристике процене квалитета живота, са становишта бројних аутора, издвојили бисмо две основне одлике [45].

1. Субјективност или субјективну процену која представља сагледавање субјективног мишљења, индивидуалну интерпретацију и перцепцију о томе колико је одређена област важна и колико је особа задовољна том облашћу живота.
2. Мултидимензионалност, што значи да је неопходно да се изврши процена различитих аспеката живота, а најмање четири основне области или домена квалитета живота које морају бити обухваћене проценом, а то су:
  - а) Физичко функционисање (брига о себи, физичке активности, друштвене активности) односи се на свакодневно, уобичајено функционисање, попут кретања, облачења, купања, све до испуњавања обавеза у кући и ван ње.
  - б) Психолошко функционисање (емоционално и когнитивно функционисање, како позитивна, тако и негативна емотивна стања, когницију, самоконтролу, осећај туге, среће, немоћи и сл. ).
  - ц) Социјално функционисање (активности и дружење, чине субдомени социјалних интеракција, подршке, учешћа у слободним и друштвеним активностима).
  - д) Физички симптоми (симптоми повезани са болешћу и лечењем) подразумева процену телесних функција, општег физичког благостања, симптома болести, нусефекте терапеутских процедура и то онако како их доживљава особа са инвалидитетом [45, 48].

Развој концепта квалитета живота за популацију деце и адолесцената, текао је паралелно са његовим развојем и употребом у адултној популацији [49-50].

Формалне дефиниције здравља деце нема, те уколико претпоставимо да је здравље деце концепцијски дефинисано као стање физичког и психосоцијалног благостања аналогно дефиницији за одрасле, мерење квалитета живота и у дечјем узрасту обухвата физичке и психосоцијалне аспекте, као и индивидуалну процену



здравља [51]. На основу става бројних аутора, квалитет живота у педијатрији обједињава низ компоненти: физичку активност, социјалну подршку, школу и однос са вршњацима, породицу и однос са родитељима, самопоштовање, религију, емоције, симптоме, третман и остало. Поред поменутих, неки аутори укључују и како деца доживљавају и разумеју болест ако су болесна и како функционишу са њом „суживот“ са болешћу. Ови домени првенствено су разматрани у склопу нарушеног функционисања и процењивани су најпре од стране других (родитеља или лекара), а не детета [51].

### **1.2.2 Мерење квалитета живота повезаним са здрављем код деце**

Приликом процене квалитета живота деце, за разлику од одраслих, не могу се очекивати комплетна самосталност и продуктивност детета у свакодневном животу. Осим тога, приликом процене квалитета живота детета узимају се у обзир степен когнитивног, психолошког, социјалног и физичког развоја детета у односу на његов узраст [52].

Квалитет живота деце млађег узраста треба да процењују лекар, родитељи и други одрасли који прате дете у болници и ван болнице (психолози, социјални радници, учитељи). Аргумент за овај став је био да деца посебно млађа од пет година, имају ограничене когнитивне способности које им отежавају мишљење и одлучивање о сложенијим питањима која се односе на здравље.

Неколико студија је доказало да су родитељи најбољи извор информација у вези са здравственим стањем своје деце, самим тим што су одрасли они су и објективнији у процени, најближи су деци и најбоље их познају, те могу и да примете промене у понашању током времена [53].

Процена квалитета живота је мултидимензионална и укључује процену: физичког функционисања, окупационе или школске перформансе, социјално прихватање и самозадовољство. То значи да је неопходно идентификовати посебне потребе деце, али и разумети њихову животну ситуацију [54-57].

У процени квалитета живота деце и адолесцената издвојене су основне смернице, које се односе на селекцију упитника, начин, тип и сврху процене, евалуацију и пријављивање резултата процене.

То су:

- *Узраст испитаника* – у односу на општи психофизички и социјални развој подела је извршена на узраст 5-7, 8-12 и 13-18 година, односно деца предшколског узраста, деца и адолесценти.
- *Развојне карактеристике* – подразумевају когнитивни развој, емоционалну зрелост, физички и социјални развој и академска постигнућа.
- *Начин процене: само-процена и/или прокси-процена.* Само-процена подразумева самопопуњавање упитника или интервјуисање детета/адолесцента. *Прокси-процена* подразумева процену квалитета живота, од стране родитеља/старатеља, применом наведених метода (попуњавањем упитника или интервјуисањем родитеља/старатеља).
- *Тип процене* – *дискриминативна процена* открива разлике између појединаца или група у односу на димензије које се прате; *предиктивна процена* класификује појединце у одређене категорије и *евалуациона* која открива промене код појединаца или група настале током времена.

***Психометријске карактеристике процене*** - метод који је доступан за процену (упитник, интервју или компјутерско тестирање) и адекватан у односу на поузданост, валидност и сензитивност мерења [54-57].

Стручњаци за развојну психологију сматрају да деца узраста 5-7 година као и деца раног школског узраста могу да одговоре на конкретна питања, на пример, о постојању бола, свом расположењу и осећањима, да ли нешто воле или не воле, да ли их одређене ствари плаше, узнемиравају или радују и слично, док са 9 или 10 година могу да врше самопроцену и анализу свог понашања [58].

Пажљивим прегледом литературе и истраживања може се закључити да се бројни предложени домени квалитета живота и у дечјем узрасту могу груписати у једну од четири међусобно повезане категорије.

1. Физичко функционисање се односи на свакодневно, уобичајено функционисање, обухвата бригу о себи и способност обављања свакодневних различитих физичких активности као што су кретање, облачење, хигијена, све до испуњавања обавеза у кући и изван ње, породици, у школи и социјалним улогама.
2. Психолошко стање (функционисање) рефлектује емоционално стање, расположење, понашање и когнитивно функционисање.
3. Социјално функционисање обухвата субдомене социјалних интеракција, подршке и учешћа у слободним активностима.
4. Физичко стање укључује процену телесних функција, општег физичког здравља, симптома и знакова болести, пропратне ефекте терапијских процедура [58].

### **1.2.3 Процена квалитета живота деце оболеле од целијакије**

Хроничне болести које настају у детињству утичу на свакодневно функционисање деце, и то како на физичко здравље, тако и на психосоцијално функционисање, али и на опште здравствено стање деце. Лечење оболелих од хроничних болести подразумева поред примене симптоматске терапије и перманентно савладавање ограничења која произилазе из самих болести [59, 60].

Дуготрајно лечење подразумева и већи степен зависности од родитеља а самим тим и мање независности, којој иначе адолесценти теже, па раскорак између зависности и независности често води у конфликте са родитељима [61].

Зато досадашња истраживања упућују на то да је при процени дечјег квалитета живота повезаним са здрављем најадекватније користити дупли приступ, односно мишљење деце оболеле од целијакије допунити мишљењем родитеља. У покушају да превладају стресове везане за болест, лечење и последице лечења адолесценти могу да испоље веома интензивне емотивне реакције.

Од посебне важности су и чиниоци спољашње средине у којој се налази болесно дете: број деце која се налазе у његовој непосредној близини, стално преиспитивање и вагање "тежине" њихове болести са "тежином" болести остале деце у његовој околини [62]. Истовремено, чланови породице болесног детета су изложени стресу изазваним чињеницом о присуству болести једног члана породице, и стално присутном опасношћу од погоршања здравственог стања. Родитељски стрес и функционалност превладавања као и адаптација на болест детета и прилагођавање многим променама током лечења су од круцијалног значаја за квалитет односа болесно дете-родитељ [63].

Студије праћења су показале да подршка породице, одсуство физичких и функционалних ограничења, подршка школе и интересовање вршњака из школе током трајања лечења као и квалитетна психолошка подршка и помоћ у болници су од великог значаја за успешно прилагођавање и ресоцијализацију оболелог детета [64-67]. Истраживања овог типа су присутна у свету, али у нашој средини не постоје систематска истраживања у овој области. Имајући у виду недостатак информација из ове области медицине у нашој средини, резултати ове студије имају оригинални карактер са циљем да се расветли аспект свакодневног живота деце и адолесцената са целијакијом и њихових родитеља.

Истраживање је спроведено у сврху бољег разумевања фактора који утичу на (не)придржавање дијете с обзиром да резултати њеног лошег спровођења дају веома ризичне последице по здравље и живот оболелог детета. Резултати овог истраживања могу бити основ за планирање активности на унапређењу квалитета живота деце оболеле од целијакије као и основа за даља истраживања и анализу квалитета живота деце на територији целе Србије.

## 2. ЦИЉЕВИ И ХИПОТЕЗЕ СТУДИЈЕ

### 2.1 Циљеви студије

1. Испитати квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом и добити целовиту слику о нарушености физичког и психичког здравља као и социјалног функционисања.
2. Испитати утицај узраста детета у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена.
3. Испитати значај дужине временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице.
4. Испитати утицај који има облик клиничке манифестације болести на прихватање дијеталне исхране без глутена.
5. Истражити колики значај има степен атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном.
6. Proceniti успех терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA i IgG
7. Испитати значајност разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану.

## 2.2 Хипотезе студије

1. а) Психичко здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом је нарушено а самим тим и квалитет живота у односу на здравље вршњака.  
б) Безглутенска исхрана доноси опоравак у смислу бољег физичког здравља деце и адолесцената.
2. Деца код којих је дијагноза постављена у прве две године живота лашке подносе дијету без глутена не реметећи значајно квалитет живота.
3. Деца код којих је протекао дужи временски период од појаве првих симптома до дијагностике болести се теже адаптирају на новонастали режим исхране.
4. Типичне клиничке манифестације целијакије су бољи предиктор доброг прихватања и успеха лечења исхраном без глутена у односу на атипичну презентацију болести.
5. Деца са тоталном атрофијом цревних ресица на биоптираној слузници спорије постижу опоравак у односу на оне са парцијалном и субтоталном атрофијом.
6. Негативна антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и IgG су поуздан показатељ добро вођене дијете без глутена.
7. Постоји значајна разлика између субјективног доживљаја квалитета живота са целијакијом између деце и њихових родитеља.

### 3. МЕТОД ИСТРАЖИВАЊА

#### 3.1 Врста студије

Проспективна, опсервациона студија.

#### 3.2 Популација која се истражује

1. Деца и адолесценти оболели од целијакије, узраста од 5 до 18 година, оба пола подељени у три узрастне категорије ( 5-7, 8-12, 13-18).
2. Здрава деца и адолесценти узраста од 5 до 18 година оба пола подељени у исте узрастне категорије.

##### 3.2.1 Узорковање и обим узорка

*Испитивану групу* чине деца и адолесценти оболели од целијачне болести (N116) која се лече у Институту за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ у Београду и у Универзитетској дечјој клиници у Београду. Поред њих, у испитивање су укључени и њихови родитељи (N116), ради анализе квалитета живота.

*Контролну групу* чине здрава деца и адолесценти (N116), узраста 5-18 год. која су задовољила основне критеријуме „мечовања“ са испитиваном групом према следећим параметрима: пол, узраст (*добна категорија*) и место становања (*град-приградско насеље-село*) и њихови родитељи (N116). Одабир испитаника за контролну групу се вршио по методи случајног узорка из основног скупа деце која похађају: предшколски програм *Предшколске установе Врачар*, наставу у основним школама „*Бошко Палковљевић Пинки*“ - Батајница и Средњој Зуботехничкој школи Београд на територији града Београда и немају дијагностиквану целијачну болест.

##### 3.2.2 Снага студије

На основу израчунавања у програму *G- power 3.0.10*, укупна величина узорка је 111 испитаника за  $\alpha = 0,05$  (*err.prob.*) и  $\text{power} ( 1-\beta \text{ err.prob.})$  од 0,95

### 3.3 Варијабле које су мерене у студији

#### 3.3.1 Зависне варијабле

- Скорови упитника (*Pediatric Quality of Life Inventory™ – PedsQL*)- Педијатријски упитник о квалитету живота: Емоционално функционисање, Социјално функционисање, Школско функционисање, Физичко функционисање, Психосоцијално здравље и Укупни *PedsQL* скор.
- Укупни *SCARED* скор (*Screen for Child Anxiety Related Disorder*). Упитник о анксиозним поремећајима код деце: Генерализована анксиозност, Сепарациона анксиозност, Социјална анксиозност, Избегавање школе, Панично соматски поремећај и Укупни *SCARED*.
- Укупни *MFQ* скор (*Mood and Feelings Questionnaire Short* ). Упитник о расположењу и осећањима.
- Скорови упитника (*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*)- специфични инструмент за оболелу децу од целијакије.

#### 3.3.2 Независне варијабле

Независне варијабле су: демографске и социо-економске карактеристике породице испитаника и варијабле у вези са болешћу.

*Социјално-демографске карактеристике*  
Пол детета – мушки (м), женски (ж)

Узраст детета (5-18 година)

Успех у школи

Место становања детета

Старост родитеља

Запосленост родитеља

Субјективна оцена економског статуса

*Подаци о почетку и току болести*  
Узраст детета у коме је болест дијагностикована

Време протекло од појаве симптома до дијагнозе

Облик кл. манифестација: типичне / атипичне

Степен атрофије цревних ресица

Контрола успеха терапије серолошким тестовима



### **3.4 Критеријум за укључивање у студију**

*Критеријум за укључивање у студију су:* узраст деце од 5 до 18 година, оба пола, постављена дијагноза целијакије и безглутенска исхрана најмање годину дана.

*Критеријуми за искључивање из студије су:* олигофреност, неспремност за сарадњу деце или њихових родитеља и деца која не говоре српски језик.

### **3.5 Место истраживања**

*Место истраживања за испитивану групу*

- Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, у Београду.
- Универзитетска дечја клиника у Београду.

*Место истраживања за контролну групу*

- Предшколске установе Врачар, у Београду.
- Основна школа „Бошко Палковљевић Пинки“- Батајница у Београду.
- Средња Зуботехничка школа Београд у Београду.

### **3.6 Време истраживања**

1. април - 31. децембар 2016. године.

### **3.7 Опис инструмената за мерења у студији**

Критеријуми за избор стандардизованих упитника за мерење квалитета живота повезаним са здрављем којима смо се руководили при одабиру су:

- једноставност и концизност упитника;
- прилагођеност упитника за мерење одређеног концепта у узрасту 5-18 година;
- да упитник има верзију за самопроцену, као и процену од стране родитеља/старатеља;
- да има висок степен поузданости и валидности мерења, испитиваног концепта, и да је културолошки адаптиран за српски језик.

За мерења у студији коришћени су следећи упитници и скале

- Педијатријски упитник о квалитету живота- PedsQLTM (*Pediatric Quality of Life InventoryTM*) верзија за дете различитог узраста (5-7, 8-12, и 13-18 година) и верзија за родитеље.<sup>3</sup>
- Упитник за претрагу анксиозних поремећаја код деце (*Screen for Child Anxiety Related Disorder – SCARED*) верзија за дете различитог узраста (5-7, 8-12, и 13-18 година) и верзија за родитеље.<sup>4</sup>
- Упитник о расположењу и осећањима (*Mood and Feelings Questionnaire Short – MFQ*) верзија за дете различитог узраста (5-7, 8-12, и 13-18 година) и верзија за родитеље<sup>5</sup>.
- Специфични инструмент за оболелу децу од целијакије (*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*) различитог узраста деце: 8-12, и 13-18<sup>6</sup>
- Упитник о социодемографским карактеристикама<sup>7</sup>

### 3.7.1 Педијатријски упитник о квалитету живота

(*Pediatric Quality of Life InventoryTM – PedsQL*)<sup>8</sup>

Реч је о генеричком упитнику који служи за процену квалитета живота (QOL) деце и адолесцената узраста од 5-18 година. Узрасно прилагођен упитник за дете и упитник за родитеља. Постоје верзије за три узрасне групе 5-7, 8-12 и 13-18 година. Свака верзија има 23 питања разврстаних у 4 скале, а одговори су градуисани од 1-5.

---

<sup>3</sup> Прилог 1.

<sup>4</sup> Прилог 2.

<sup>5</sup> Прилог 3.

<sup>6</sup> Прилог 4.

<sup>7</sup> Прилог 5.

<sup>8</sup> Varni JW, Seid M, Smith-Knight T, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology. Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002; 46:714-25.

Stevanović D, Lakić A, Damnjanović M. Some psychometric properties of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales (PedsQL™) in the general Serbian population. *Qual Life Res* 2011; 20:945-9.

Скалирање питања се одвијало путем Ликертове скале, која се састоји од 5 тачака: 0 - никад, 1 - скоро никад, 2 - понекад, 3 често, 4 - увек. Скале су: *Емоционално функционисање* (8 питања), *Социјално функционисање* (5 питања), *Школско функционисање* (5 питања) и *Физичко функционисање* (5 питања). Средња вредност збира одговора на питања из прве три скале даје скор *Психосоцијално здравље*, док је последња Скала и скор *Физичког здравља*. Резултате смо претварали у вредности скале од 0 до 100, где већи скор означава бољи квалитет живота (QOL), потом их трансформисали обрнутим путем 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0 (већа вредност говори о бољој процени посматране димензије квалитета живота). Уколико је недостајало више од 50% одговора, резултат се није рачунао, а уколико је одговорено на 50% или више питања, обрачунат је средњи резултат на скали. Педијатријски упитник о квалитету живота (PedsQL) је један од најопштијих упитника за процену квалитета живота (QOL), са високим степеном поузданости, валидности и сензитивности мерења. Концепцијски, PedsQL мери опште благостање и функционисање у свакодневном животу независно од здравственог стања детета. Он је културолошки адаптиран и валидиран за српски језик.

### **3.7.2 Упитник за претрагу анксиозних поремећаја код деце**

*(Screen for Child Anxiety Related Disorder – SCARED)*<sup>9,10</sup>

Реч је о специфичном упитнику коришћеном за процену менталног здравља деце и адолесцената. Постоји верзија за дете различитог узраста: 5-7, 8-12, и 13-18 година и верзија за родитеље. Упитник, Претрага анксиозних поремећаја код деце (SCARED) садржи 41 питање, са одговорима градуисаним 0-1-2 („нетачно“ - „делимично тачно“ - „тачно“). Питања су разврстана у скале: *Генерализована*

---

<sup>9</sup> Birmaher B, Brent DA, Chiappetta L, et al. Psychometric properties of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): A replication study. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1999; 38:1230-6.

<sup>9</sup> Stevanović D. Childhood depression and anxiety disorders in Serbia: A psychometric study of four screening questionnaires. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2011; 21:111-6.

анксиозност (8 питања), Сепарацијска анксиозност (8 питања), Социјална анксиозност (7 питања), Избегавање школе (4 питања) и Панично-соматски поремећај (13 питања). Збир одређених питања представља укупан скор скале, а збир свих питања укупни SCARED скор (могући распон 0 - 82). Већи скор указује на присуство одређеног анксиозног проблема у већем степену. Уколико је укупни SCARED скор  $\geq 25$  сматра се да постоји анксиозни поремећај у клинички значајном степену који захтева стручну помоћ. Упитник за претрагу анксиозних поремећаја код деце (SCARED) је поуздан, валидан и сензитиван упитник. Ово је свеобухватни упитник за самопроцену анксиозних проблема, који укључује симптоме свих анксиозних поремећаја, а који се могу јавити у дечијем и адолесцентном периоду. Упитник је културолошки адаптиран за српски језик.

### 3.7.3 Упитник о расположењу и осећањима

*(Mood and Feelings Questionnaire Short – MFQ)*<sup>11</sup>

Упитник о расположењу и осећањима се користи за процену расположења и откривања депресивних симптома код деце и адолесцената. Постоје верзије за три узрасне групе деце: 5-7, 8-12 и 13-18 година и верзија за родитеље. *Дечја верзија (MFQ-Child)* садржи 33 питања. *Родитељска верзија упитника (MFQ-Parent)* садржи 34 питања. Одговори су градуисани 0-1-2 („нетачно“, „понекад“, „тачно“), а збир одговора свих питања даје укупни MFQ скор (распон скорa: 0–66 за дечју верзију и 0–68 за родитељску верзију). Већа вредност скорa значи већу вероватноћу да испитаник има депресивне симптоме. Вредност MFQ скорa 21 и већа у родитељској верзији, и вредност MFQ скорa 27 и већа у дечјој верзији означава да су депресивни симптоми присутни у клинички релевантном опсегу. MFQ је психометријски поуздан, валидан и сензитиван упитник. Упитник о расположењу и осећањима (MFQ) је културолошки адаптиран за српски језик.

---

<sup>11</sup> Wood A, Kroll L, Moore A, et al. Properties of the mood and feelings questionnaire in adolescent psychiatric outpatients: A research note. J Child Psychol Psychiatr. 1995; 36:327–34.

### **3.7.4 Упитник за оболелу децу од целијакије**

*(Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL))<sup>12</sup>*

Упитник *CDPQOL* је специфични инструмент за оболелу децу од целијакије који мери психо-физичко функционисање и друштвени живот деце оболеле од целијакије. Постоји верзија за две узрасне групе и то за децу од 8-12 и децу од 13-18 година. Верзија за децу од 8-12 година има 16 питања разврстаних у 4 скале и мери четири домена; функционисање код куће, у школи, изласци и социјална догађања, самопоуздање. Верзија за децу од 13-18 година има 20 питања разврстаних у 6 скала и мери шест домена: функционисање код куће, у школи, изласци и социјална догађања, самопоуздање, специфична дијета, будућност, а одговори су и за једну и за другу групу градуисани од 0-1-2-3-4.

Реч је о упитнику који није коришћен до сада на српском језику па је урађено превођење и културолошка адаптација упитника. Процес превођења и културолошке адаптације упитника извршен је у складу са смерницама: „Принципи добре праксе превођења и адаптације алата за мерење исхода пријављених од стране пацијената.“ Упитник је показао задовољавајуће метричке особине. Потврђена је његова садржајна и конструктивна валидност и лака интерпретативност, осетљивост и поузданост.

### **3.7.5 Упитник о социодемографским и клиничким карактеристикама испитаника**

За потребе овог истраживања конструисан је упитник који укључује 31 питање. Упитник је структурисан и питања су у њему разврстана на следећи начин.

*Опште карактеристике испитиване деце и адолесцената:* пол, узраст, пребивалиште (град, приградско насеље, село).

*Социјалне активности деце и адолесцената:* да ли је дете похађало вртић, да ли иде у школу и у који разред, какав успех дете - адолесцент има у школи, да ли је дете - адолесцент понављало разред.

---

<sup>12</sup> Jordan N. E, Yuelin Li, Magrini D, Simpson S, Reilly N R., DeFelice A. R, et al Development and Validation of a Celiac Disease Quality of Life Instrument for North American Children JPGN 2013;57: 477–486

*Опште карактеристике родитеља испитиване деце и адолесцената:* узраст, пребивалиште, степен образовања, запосленост, радно место, брачно стање, број чланова у породици, месечни приходи породице, субјективна оцена економског статуса.

*Клиничке карактеристике испитиване деце и адолесцената:* узраст испитаника у којем је болест (целијакија) дијагностикована, време протекло од појаве првих симптома до постављања дијагнозе, облици клиничких манифестација целијаклије код испитиване деце и адолесцената, резултати биопсије танког црева приликом испитивања деце и адолесцената, контрола успеха терапије серолошким тестовима.

*Однос чланова породице (браће и сестара) према болесном детету:* да ли дете има брата или сестру, какав је став браће и/или сестара према болесном детету, да ли треба да се мења став браће или сестара према детету које има целијакију.

*Информације о целијакији:* од кога су добијене, шта је потребно да би проблем целијакије боље разумели.

*Безглутенски производи - брашно:* количине безглутенског брашна које се могу добити на рецепт - да ли су довољне, колике су месечне потребе, тешкоће у набавци безглутенских производа - *безглутенског брашна*

*Чланство у удружењу:* да ли су чланови и ако нису да ли би се учланили.

### **3.8 Процедура тестирања**

Просечно време потребно за попуњавање ових упитника било је од 10 до 15 минута. Деца и родитељи су индивидуално попуњавали упитнике, уз присуство испитивача. На почетку испитивања дато им је кратко усмено упутство о начину попуњавања упитника, а у складу са потребом била је омогућена и додатна помоћ, у смислу читања питања наглас, интерпретације питања или објашњавања речи које испитаник не разуме.

Свим испитаницама је понуђен сет планираних и припремљених инструмената истраживања. Упитници су, уз претходно кратко објашњење о начину одговарања, дати на попуњавање без временског ограничења одговарања, са напоменом да се ради о научном истраживању, а не о дијагностичком поступку. Тестирање је обављено под супервизијом (аутор истраживања, медицинска сестра, психолог или педагог).

### 3.9 Етички аспект студије

Поштујући етичке захтеве, истраживање ни једним својим поступком не угрожава права испитаника, а подаци добијени од самих испитаника заштићени су и доступни само истраживачу тј. гарантује се анонимност свих добијених података и идентитета испитаника. Подаци ће бити коришћени искључиво у научне сврхе. Испитаници (*родитељи и деца*) су били писмено упознати (информисани) о основним циљевима истраживања, значају тражених података и испуњавању упитника. Родитељи су потписом документа *Добровољни пристанак информисаног родитеља/старатеља* детета за учешће у истраживању дали своју сагласност за истраживање.

Истраживање су одобрили Етички одбори Института за здравствену заштиту мајке и детета републике Србије „Др Вукан Чупић“ деловодни број 8/6 дана 29. 2. 2016. године и Универзитетске дечје клинике у Београду деловодни број 26/72 дана 03. 03. 2016. године.

### 3.10 Статистичка анализа и обрада података

Коришћене су одговарајуће методе дескриптивне и инференцијалне статистике. Анализа и обрада података вршене су помоћу пакета намењеног статистичкој обради података (*Statistical Package for the Social Sciences – SPSS™ for Windows, version 23.0, 2015*). Добијени резултати су приказани табеларно и графички. У делу прелиминарних анализа израчунат је Кронбахов коефицијент  $\alpha$ . Добијене вредности коефицијента су тумачене према следећим смерницама:  $\alpha \geq 0,9$  *одлична*,  $0,7 \leq \alpha \leq 0,9$  *добра*,  $0,6 \leq \alpha \leq 0,7$  *прихватљива*,  $0,5 \leq \alpha \leq 0,6$  *слаба* и  $\alpha < 0,5$  *неприхватљива*. Утврђена је нормалност дистрибуција резултата применом Колмоговор-Смирнов теста уз описно приказану расподелу кроз одговарајуће мере облика расподеле (скјунис и куртозис).

Од дескриптивних статистичких мера, коришћене су апсолутна фреквенца, проценат, медијана, аритметичка средина, мод, распон у формату минимум–максимум, интерквartilно одступање, стандардна девијација, стандардна грешка и интервал 95% поверења уз навођење горње и доње границе. Дистрибуција вишеструких одговора је дата у односу на њихову процентуалну заступљеност (или заступљеност одговора), као и у односу на проценат информаната који је потврдио

сваки од понуђених одговора (заступљеност случајева). Од статистичких техника за поређење група примењен је  $\chi^2$  тест независности. За биваријантне фреквенцијске нацрте типа 2 x 2 урачуната је корекција непрекидности према Јејтсу и израчунат коефицијент  $\phi$  као показатељ величине утицаја, класификован као мали утицај (0,1), умерени утицај (0,3) или велики утицај (0,5). За категоријске варијабле са више нивоа примењен је Крамеров показатељ  $V$ , класификован као мали утицај (0,1), умерени утицај (0,3) или велики утицај (0,5).

У циљу компарације резултата између независних група на непрекидној скали спроведен је Студентов  $t$ -тест независних узорака, односно зависних узорака уз навођење Коеновог  $d$  коефицијента као мере величине утицаја. Величина утицаја је одређена као мала (0,20–0,50), као средња (0,51–0,80) или као висока (преко 0,81). Такође, примењена је и једнофакторска анализа варијансе са Шефевом, односно Games-Howell *post hoc* анализом и уз  $\eta^2$  као величину утицаја који је даље класификован као мали утицај (0,01), умерен утицај (0,06) и велики или јак утицај (0,14). Резултат Welch теста је навођен у случајевима када није испуњена претпоставка о хомогености варијансе испитиваних група.

За описивање и анализу резултата су приложени линијски дијаграми.



### 3. РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА

Истраживање за потребе овог рада обављено је на узорку од (N=116) деце и адолесцената узраста од 5 до 18 година која имају дијагнозу целијакије и на безглутенској исхрани су годину дана, и исто толико (N=116) родитеља (један од родитеља) који су у време трајања истраживања доводили дете на гастроентеролошки контролни преглед у Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, у Београду или Универзитетску дечју клинику у Београду.

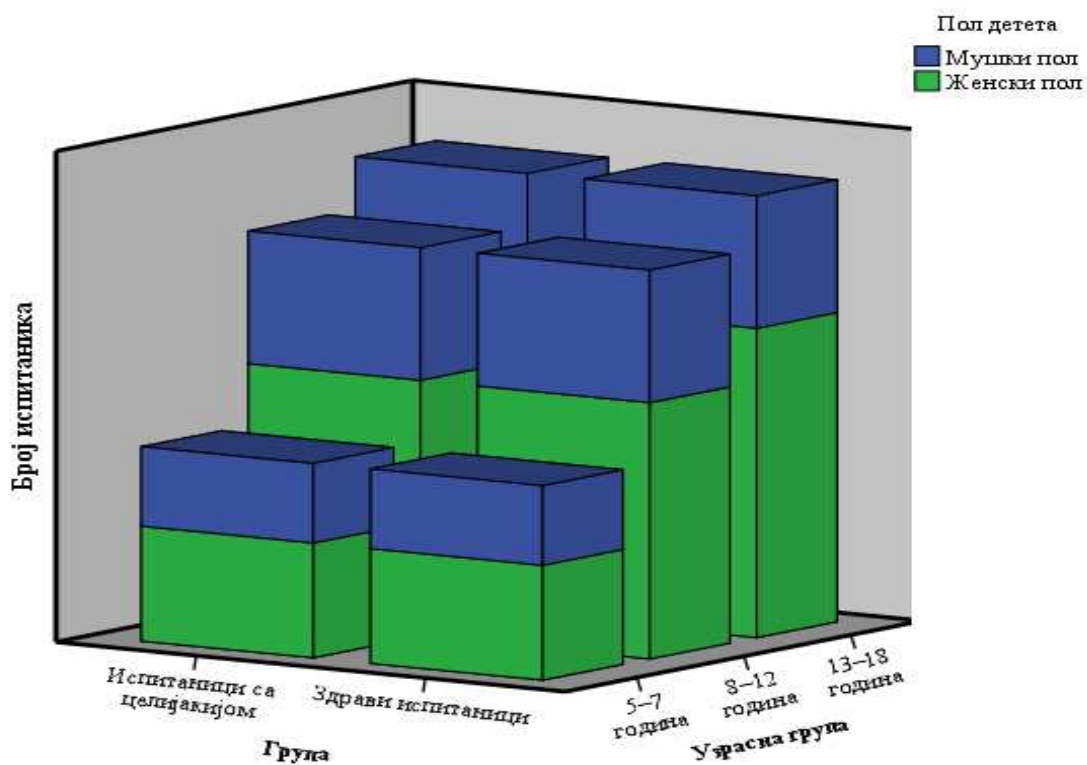
Узорак је формиран према узрастним категоријама и чине га три групе: прву групу чине деца узраста од 5 до 7 година (N=22); другу групу чине деца узраста од 8 до 12 година (N=44); трећу групу чине адолесценти узраста од 13 до 18 година (N=50).

Контролну групу чине (N=116) здрава деца и адолесценти и њихови родитељи. Одабир испитаника за контролну групу вршен је по методи случајног узорка из основног скупа деце која похађају програм претшколске установе, наставу основне и средње школе на територији града Београда и немају дијагностиковану целијачну болест. Деца контролне групе су задовољила основне критеријуме „мечовања“ са испитиваном групом према следећим параметрима: пол, узраст (*добна категорија*) и место становања.

## 4.1 Демографске и социо-економске карактеристике узорка

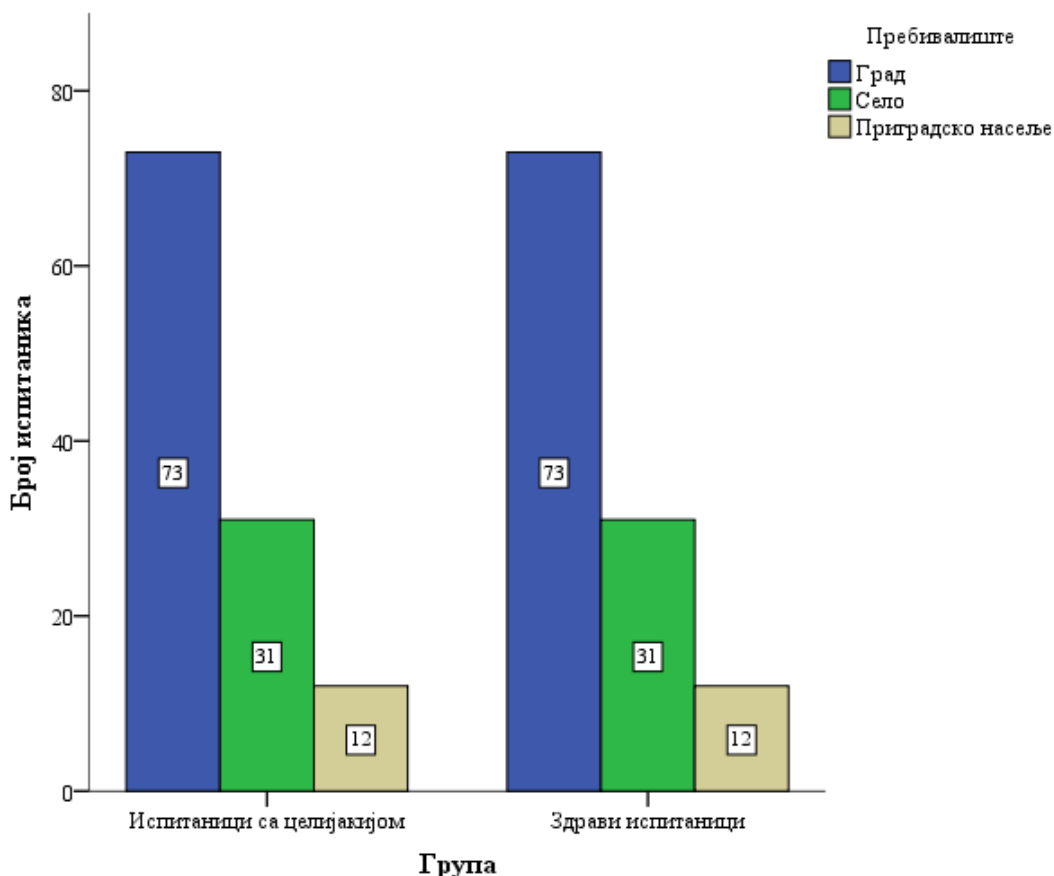
### 4.1.1 Опште карактеристике испитиване деце и адолесцената

За потребе истраживања, испитаници су разврстани у три узрасне групе. Узрасну групу од 5-7 година чини 22 испитаника и то 13 (59,09 %) девојчица и 9 (40,91%) дечака. Узрасну групу од 8-12 година чини 44 деце и то 29 (65,91%) девојчица 15(34,09%) дечака и узрасну групу од 13–18 година чини укупно 50 испитаника, девојчица 35(70%) и 15(30%) дечака. Није потврђено да постоји статистичка значајна разлика дистрибуције узорка према припадности узрасној групи ( $\chi^2 = 0,000$ ,  $df = 2$ ,  $p = 1,000$ ,  $V = 0,000$ ) нити унутар појединих старосних подгрупа испитаника према полу (Графикон 1).



Графикон 1. Структура и компарација дистрибуције узорка према припадности узрасној групи и полу испитаника

Упоредни приказ дистрибуције узорка према месту становања показује да у граду живи 73 (62,93%), у селу 31(26,72%) а приградском насељу 12 (10,34%) деце и адолесцената. У односу на место становања, није потврђено да постоји статистичка значајна разлика дистрибуције узорка према овој варијабли ( $\chi^2 = 0,000$ ,  $df = 2$ ,  $p = 1,000$ ,  $V = 0,000$ ). Другим речима, групе су у потпуности уједначене када је место становања испитаника са породицом у питању (Графикон 2).

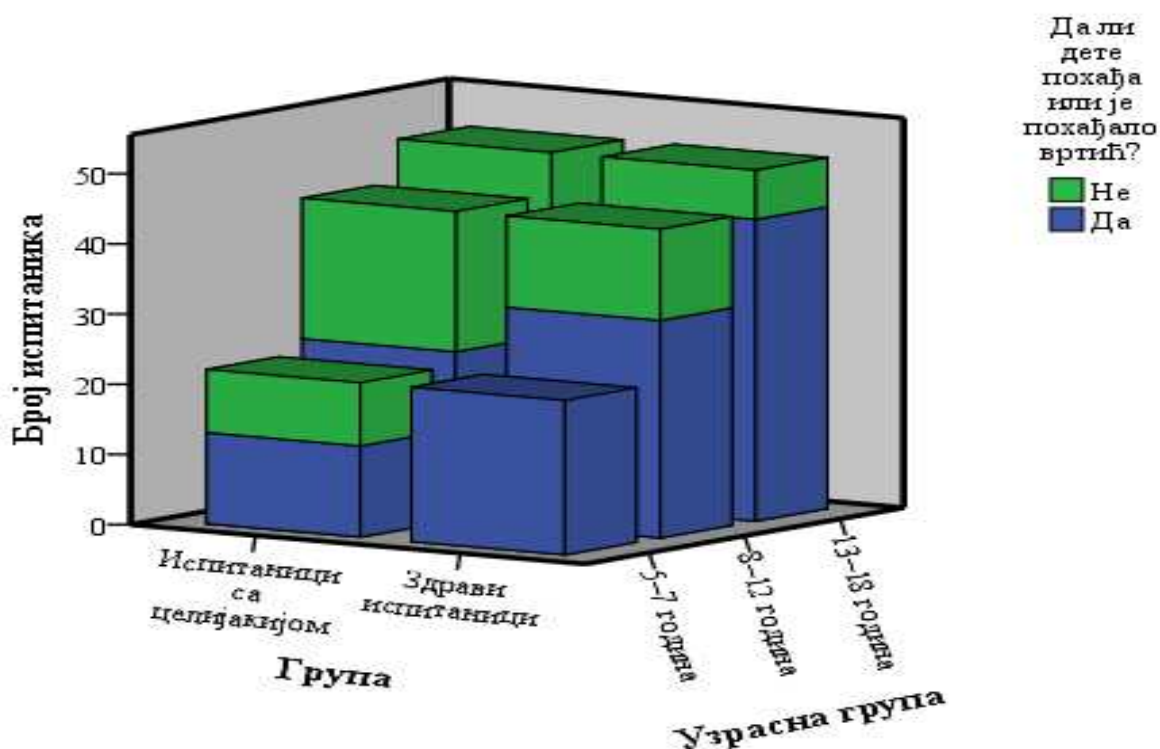


Графикон 2. Упоредни приказ дистрибуције узорка према месту становања

#### 4.1.2 Социјалне активности испитиване деце и адолесцената

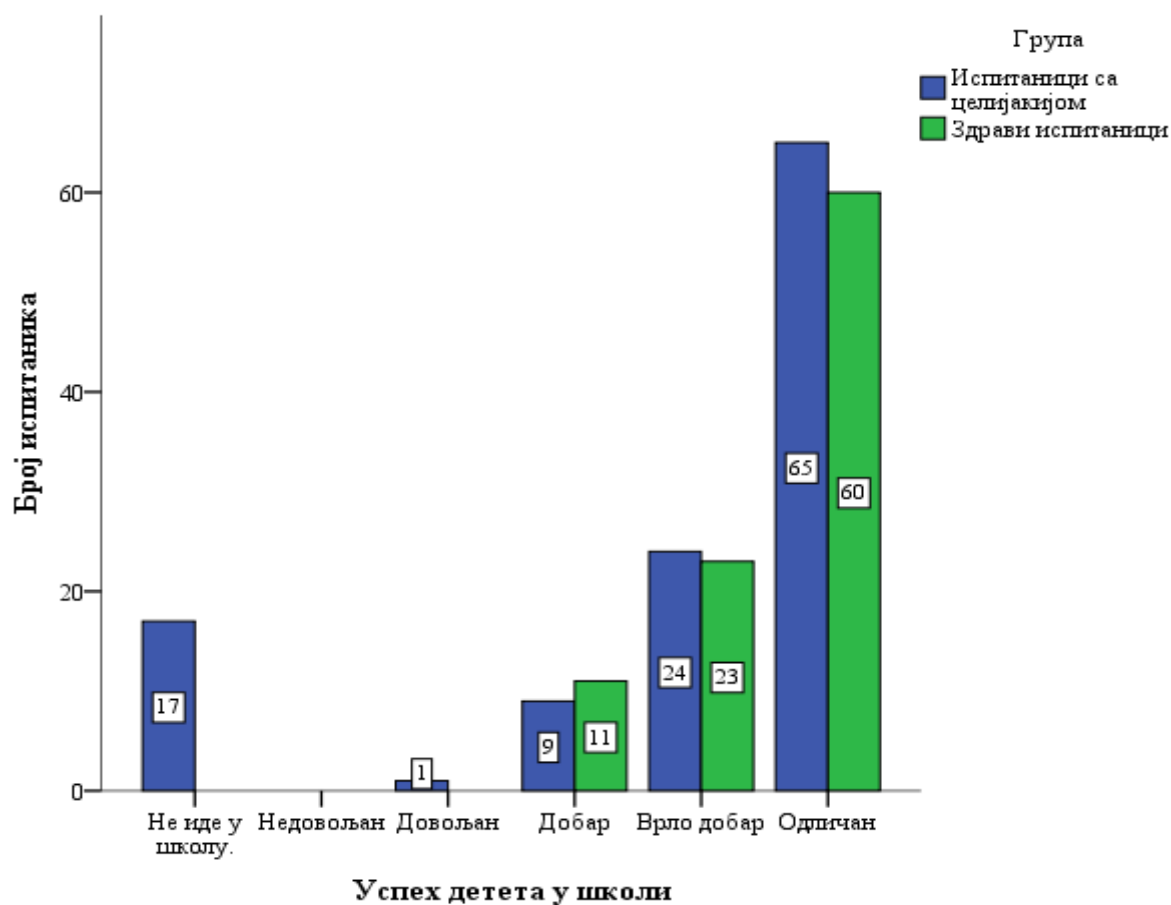
У групи испитаника са целијакијом 49 (42,24%) деце није похађало предшколски програм а у контролној групи здравих испитаника предшколски програм није похађало 20 (21,28%) деце. Код деце са целијакијом у узрасној групи (5-7 година) вртић похађа 13 (59,09%) а не похађа 9 (40,91%) деце. У узрасној групи (8-12 година) вртић је похађало 24 (54,55 %) деце а није похађало 20 (45,45%) деце.

У узрасној групи (13-18 година) вртић је похађало 30 (60%) а није похађало 20 (40%) деце. У контролној групи здравих испитаника предшколски програм у узрасној групи 5-7 година похађају сва деца 22 (100%). У узрасној групи (8-12 година) вртић је похађало 31 (70,45%) деце а није похађало 13 (29,55%) деце. У узрасној групи 13-18 година вртић је похађало 43 (86%) а није похађало 7 (14%) деце (Графикон 3).



Графикон 3. Упоредни приказ дистрибуције одговора на питање „Да ли дете похађа или је похађало вртић?“ у односу на узрасну групу

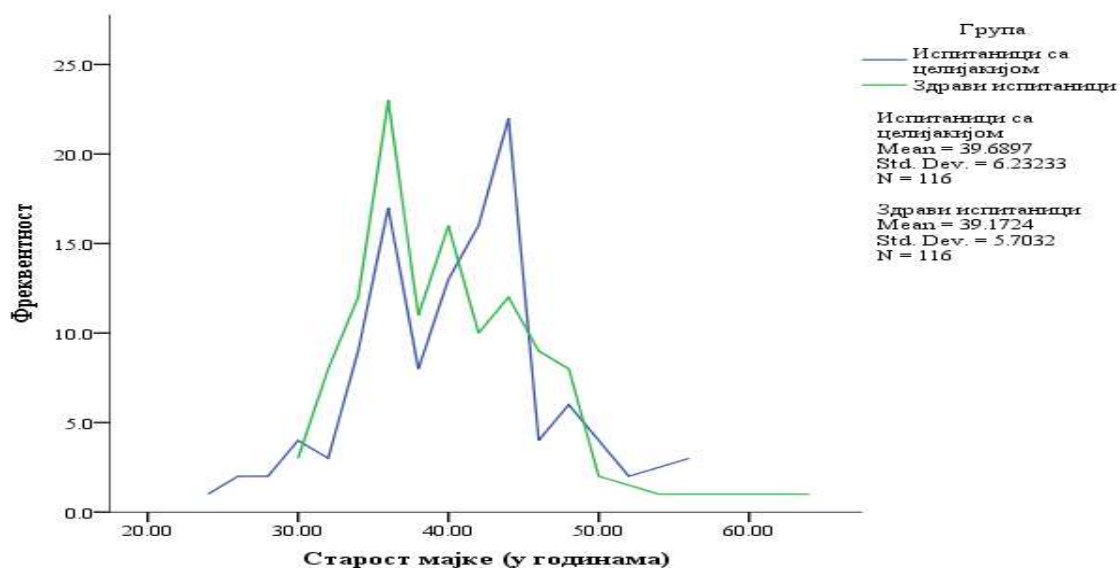
Упоредни приказ дистрибуције узорка болесне и здраве деце према успеху у школи показује да највећи број деце има врло-добар и одличан успех у школи. У погледу успеха у благој предности од 5, 00% су болесна деца у односу на здраву децу (Графикон 4).



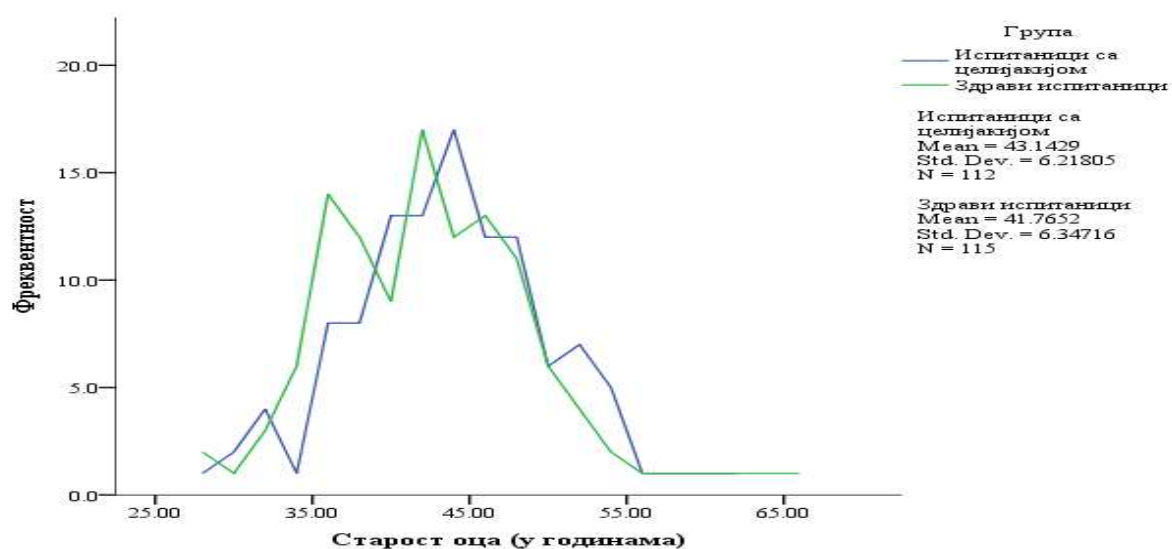
Графикон 4. Упоредни приказ дистрибуције узорка према успеху детета у школи

### 4.1.3 Опште карактеристике родитеља испитиване деце и адолесцената

Просечни узраст мајки испитиване деце је 39, 6 година а просечан узраст очева 43, 4 године (Графикон 5 и 6).

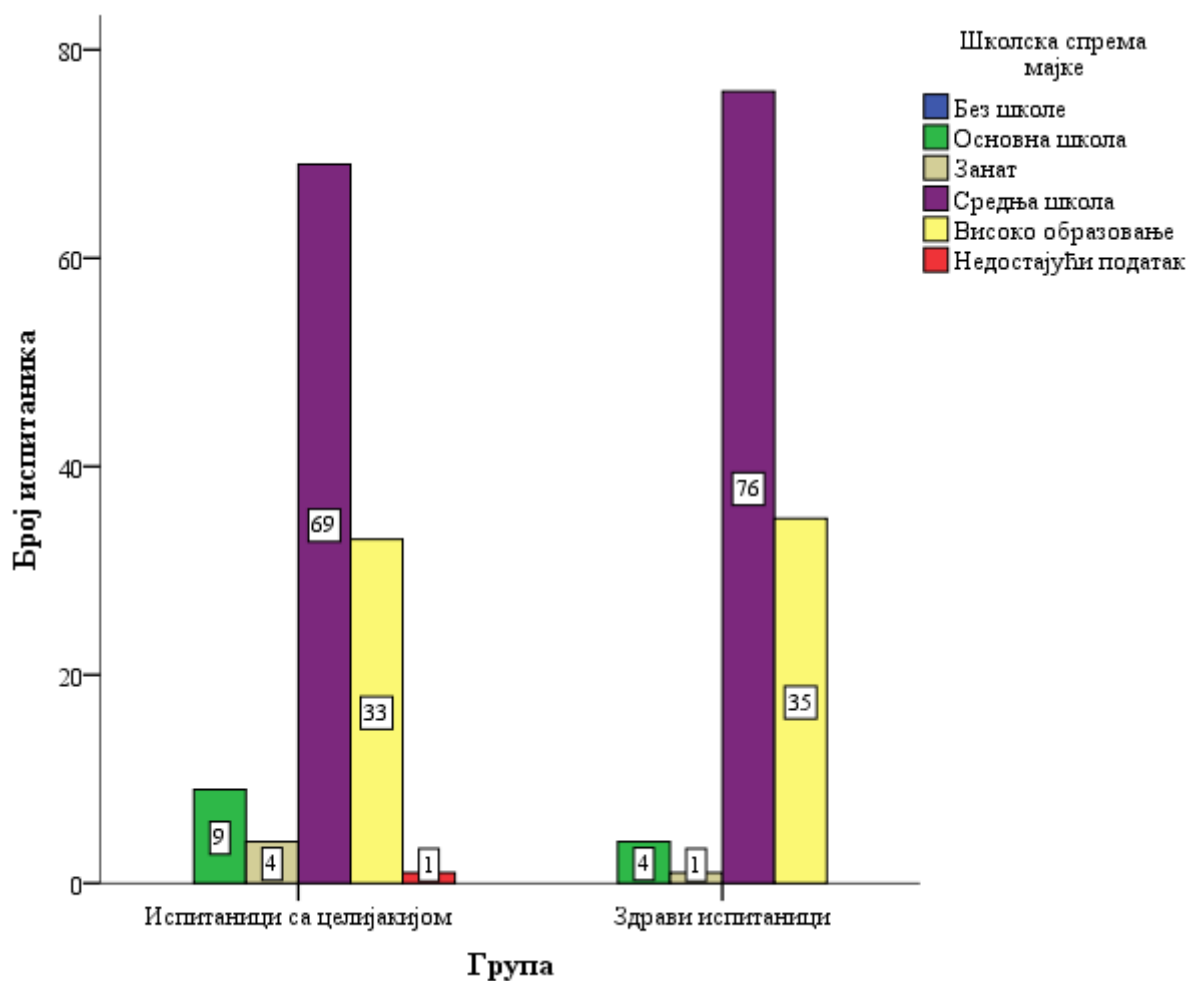


Графикон 5. Дистрибуција узорка и основне дескриптивне мере старости мајки испитаника са целијакијом и мајки здравих испитаника



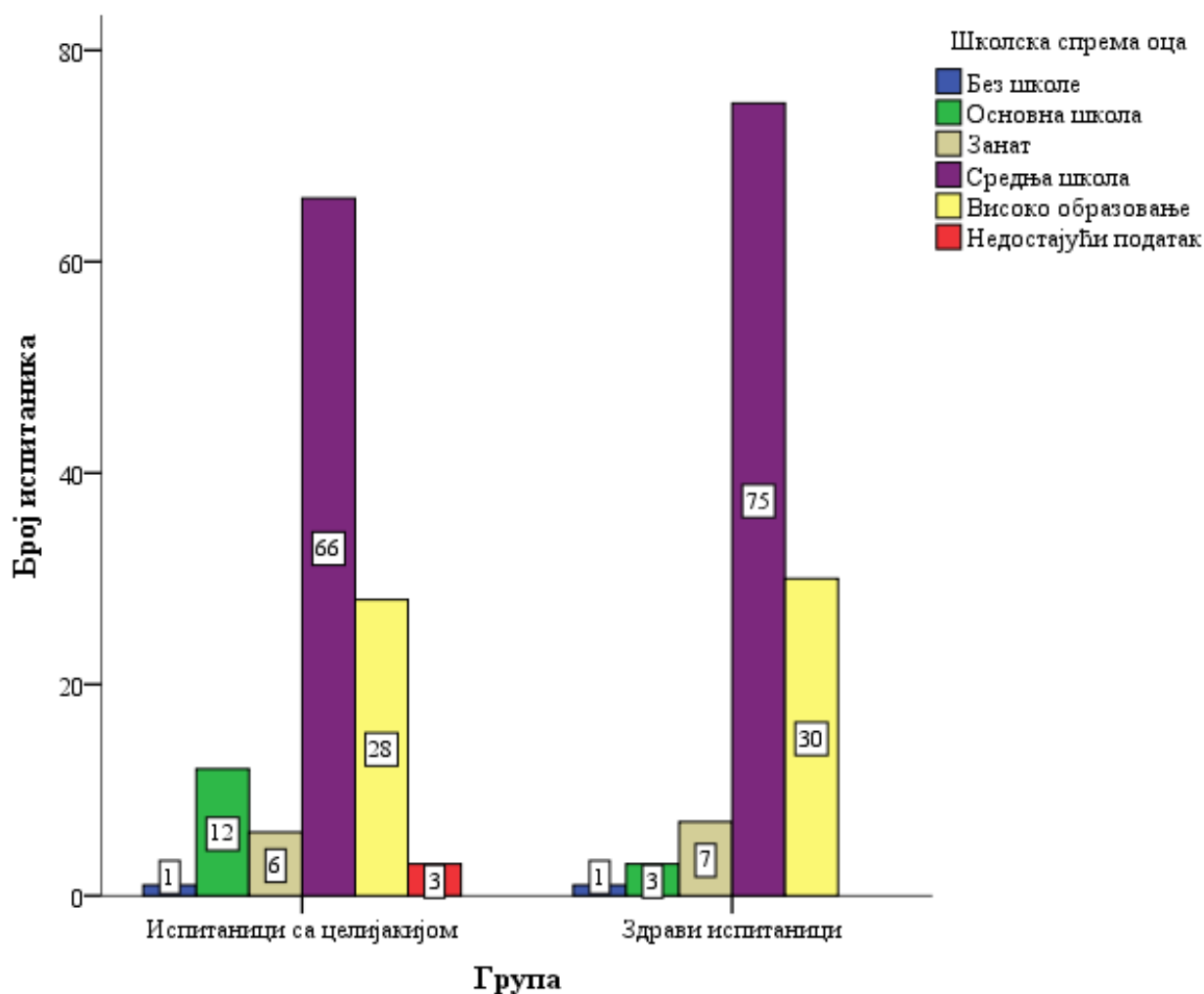
Графикон 6. Дистрибуција узорка и основне дескриптивне мере старости очева испитаника са целијакијом и очева здравих испитаника

Анализирајући податке нашег истраживања који се односе на образовање мајки примећујемо да 69 (59,48%) из групе испитаника са целијакијом има средњу стручну спрему, 33 (28,45%) има вишу или високу стручну спрему, занат има 4 (3,45%) а основно-школско образовање има 9 (7,76% ) мајки. Највећи број мајки из групе здравих испитаника 76 (65,52%) има средњу стручну спрему, вишу или високу стручну спрему има 35 (30,17%), занат има 1 (0,86%) а основно-школско образовање има 4 (3,45% ) мајки (Графикон 7).



Графикон 7. Упоредни приказ дистрибуције узорка према школској спреми мајке

Анализирајући податке нашег истраживања који се односе на образовање очева примећујемо да 66 (56,90%) из групе испитаника са целијакијом има средњу стручну спрему, 28 (24,14%) има вишу или високу стручну спрему, занат има 6 (5,17%) док основно-школско образовање има 12 (10,34% ) очева. Највећи број очева из групе здравих испитаника 75 (64,66%) има средњу стручну спрему, вишу или високу стручну спрему има 30 (25,86%), занат има 7 (6,03%) а основно-школско образовање има 3 (2,59% ) очева (Графикон 8).



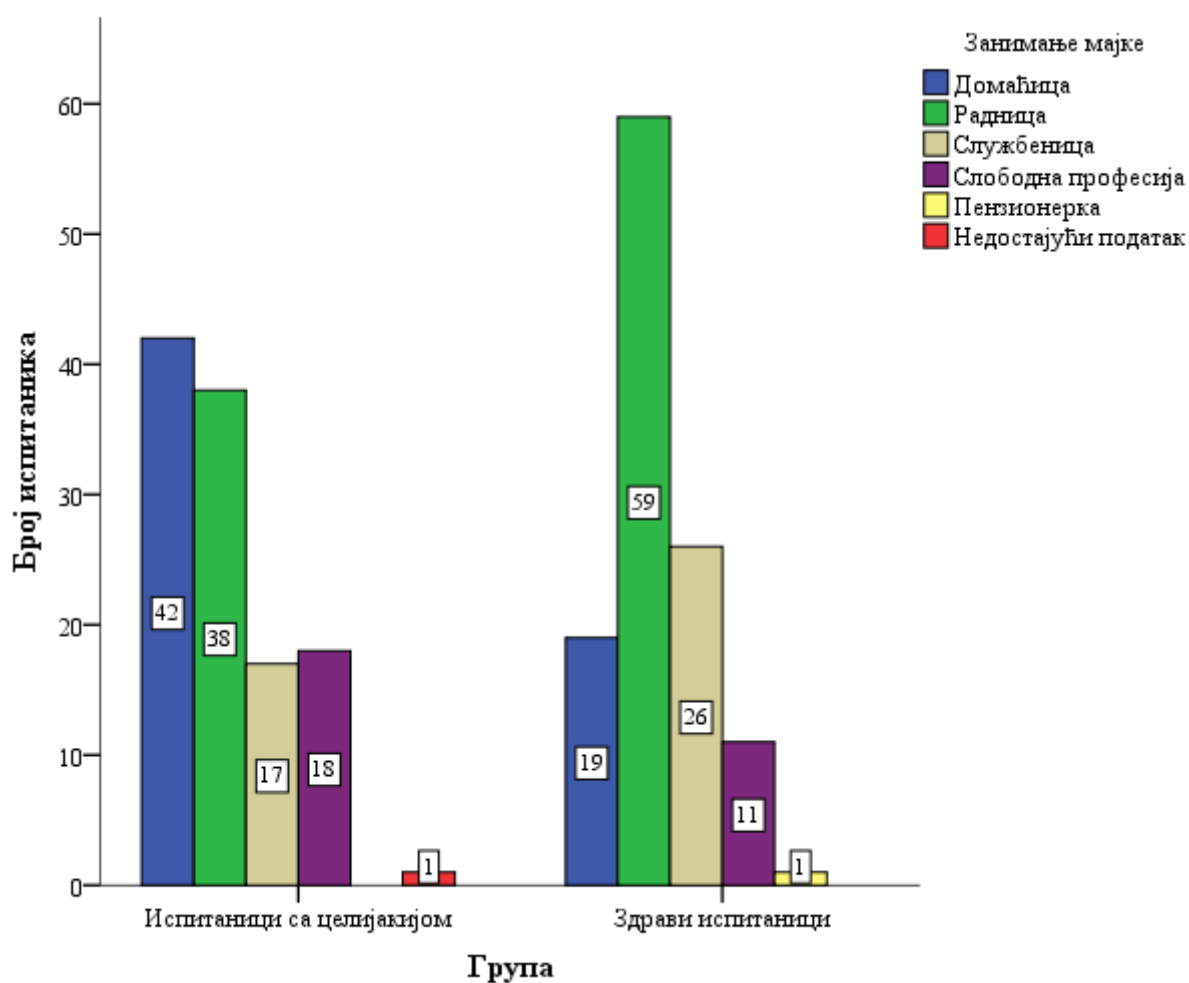
Графикон 8. Упоредни приказ дистрибуције узорка према школској спреми оца



У групи испитаника са целијакијом занимање мајки је: домаћица 42 (36,21%), радница 38 (32,76 %), службеница 17 (14,66%), слободна професија 18 (15,52 %).

У групи здравих испитаника занимање мајки је: домаћица 19 (16,38%), радница 59 (50,86%), службеница 26 (22,41%), слободна професија 11 (9,48%).

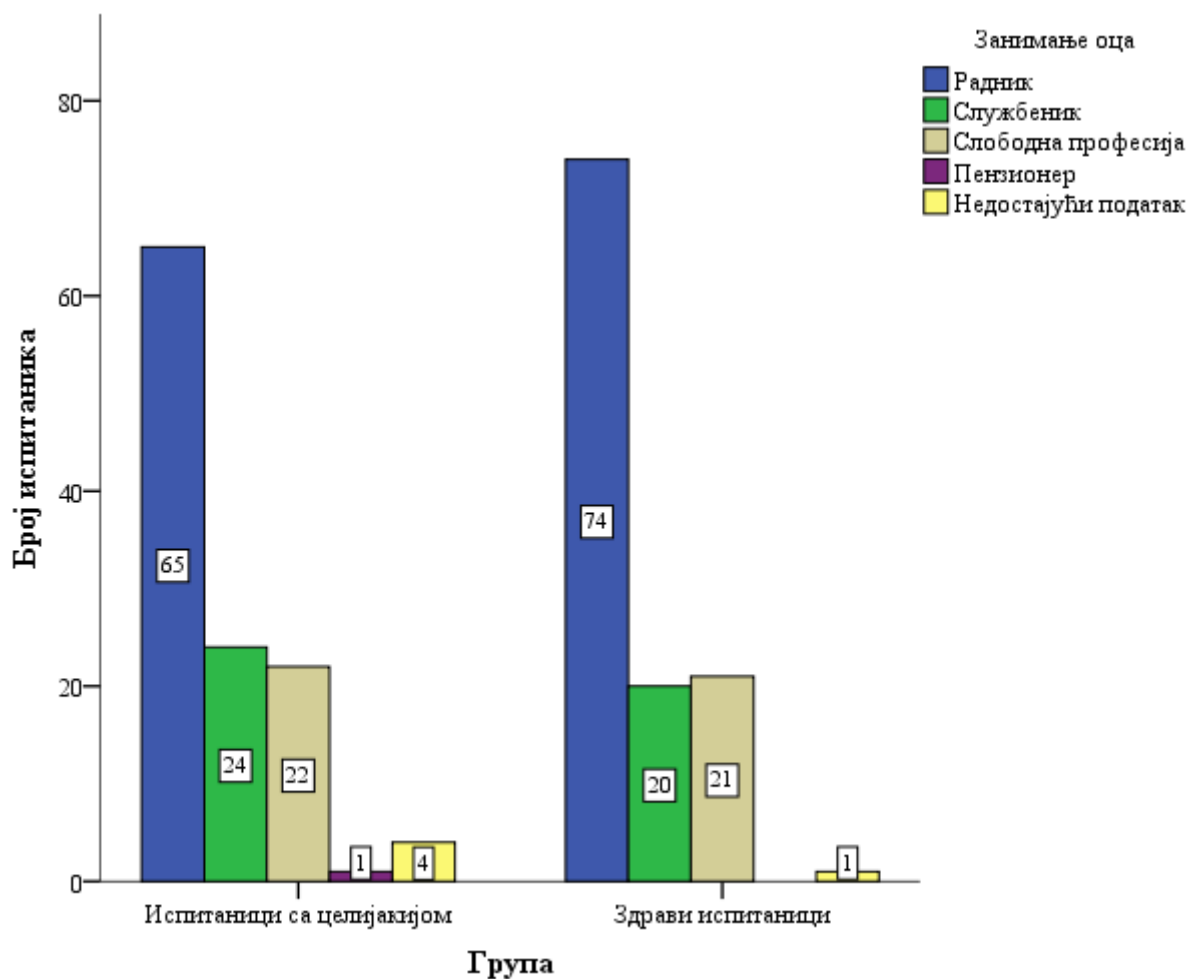
(Графикон 9).



Графикон 9. Упоредни приказ дистрибуције узорка према занимању мајке

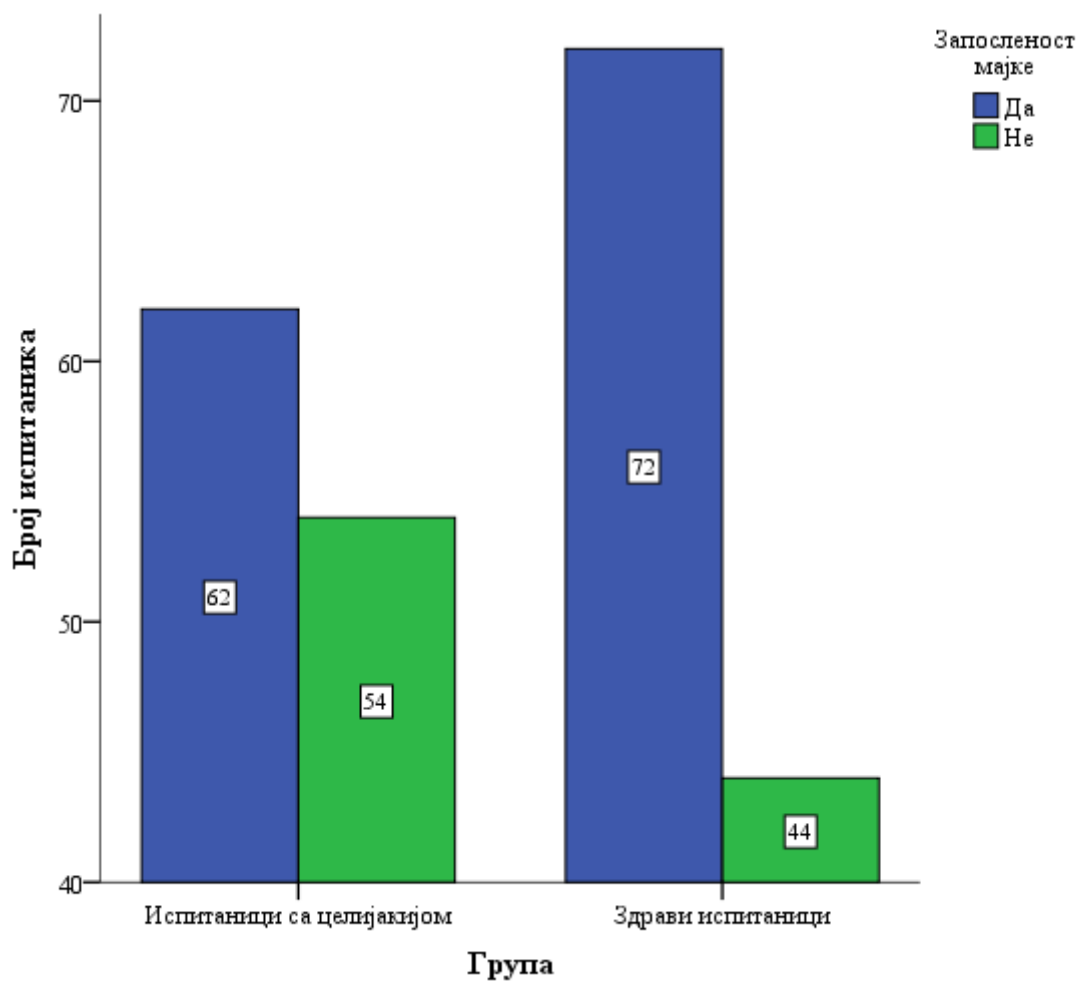
У групи испитаника са целијакијом занимање очева је: радник 65 (56,03%), службеник 24 (20,69%), слободна професија 22 (18,97%).

У групи здравих испитаника занимање очева је: радник 74 (63,79%), службеник 20 (17,24%), слободна професија 21 (18,10%) (Графикон 10).



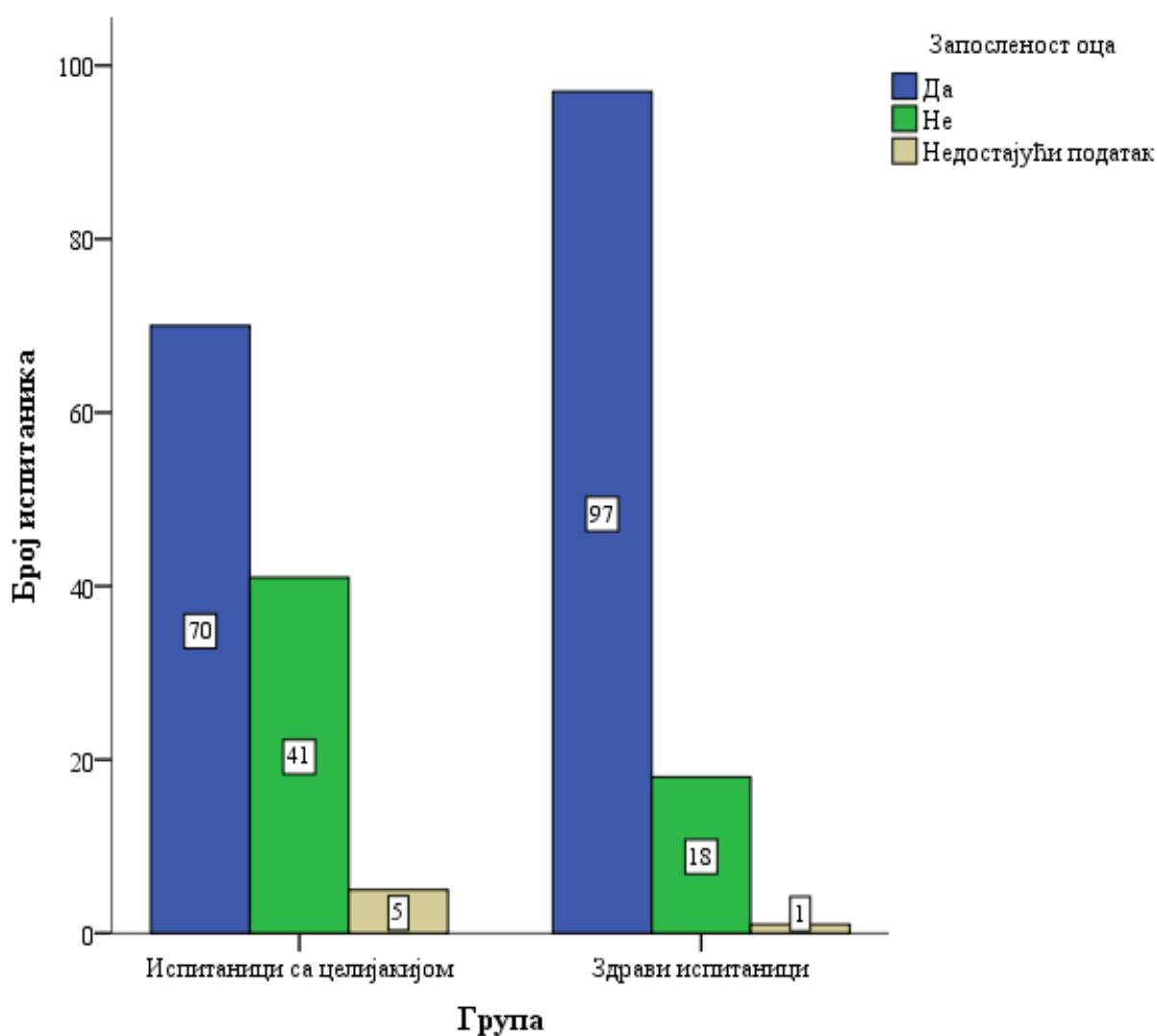
Графикон 10. Упоредни приказ дистрибуције узорка према занимању оца

Приказ дистрибуције узорка према запослености мајке показује да су у групи испитаника са целијакијом 62 (53,45%) мајке запослене док 54 (46,55%) нису запослене. У групи здравих испитаника 72 (62,07%) мајке су запослене док 44 (37,93%) нису запослене (Графикон 11).



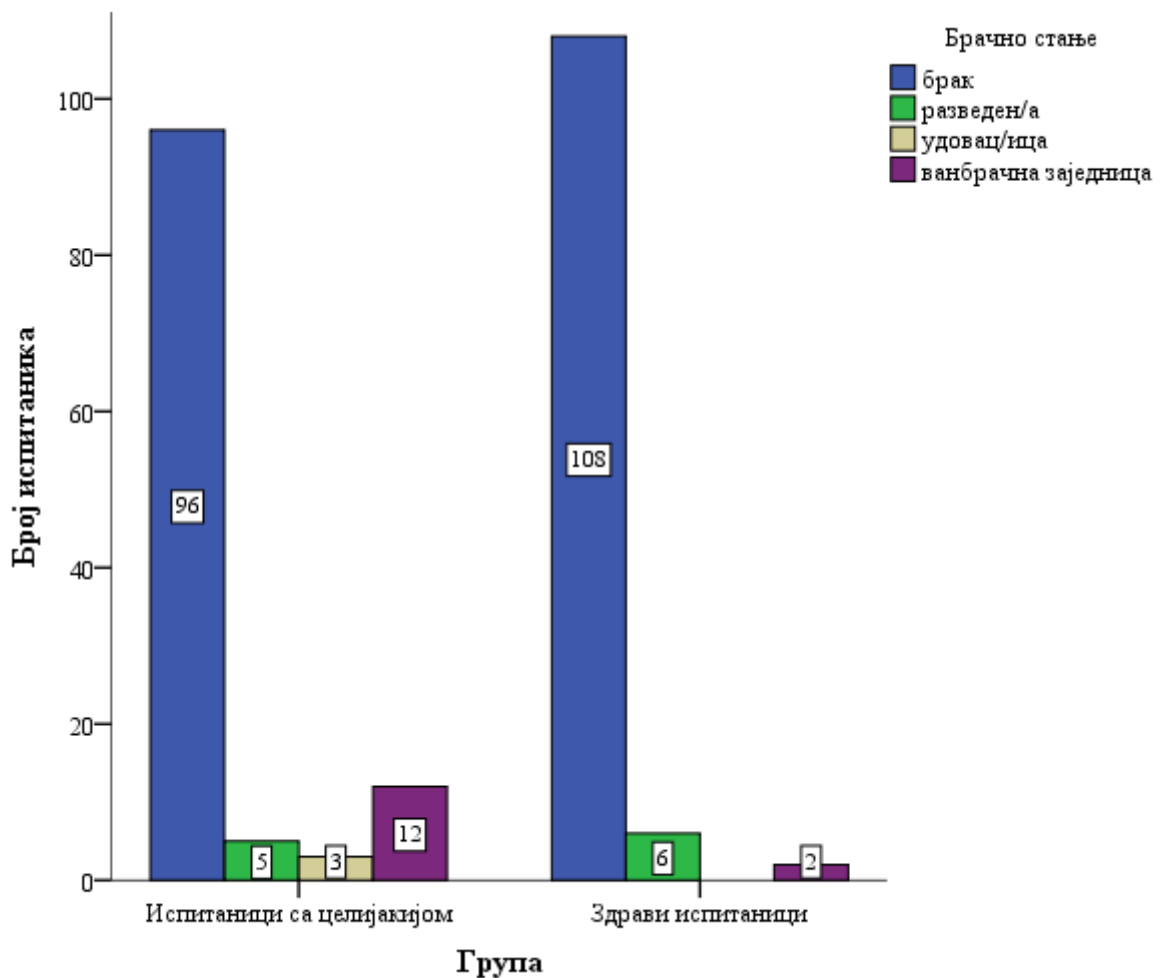
Графикон 11. Упоредни приказ дистрибуције узорка према запослености мајке

Приказ дистрибуције узорка према запослености очева показује да је у групи испитаника са целијакијом 70 (60,34%) очева запослено док 41 (35,34%) није запослен. У групи здравих испитаника 97 (83,62%) очева је запослено док 18 (15,52%) није запослено (Графикон 12).



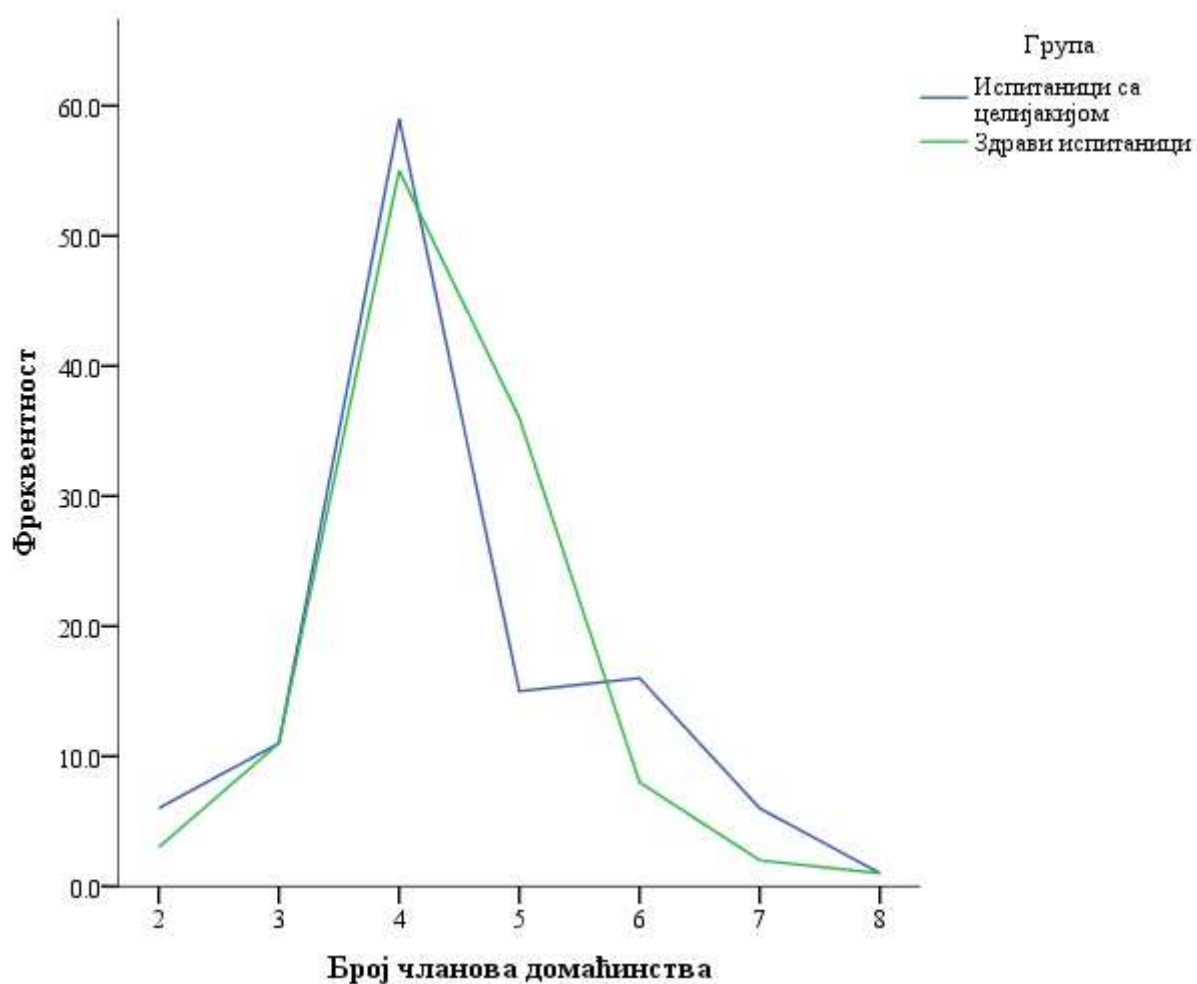
Графикон 12. Упоредни приказ дистрибуције узорка према запослености оца

Приказ дистрибуције узорка према брачном стању родитеља показује да је у групи испитаника са целијакијом у браку 96(82,76%) родитеља, у ванбрачној заједници живи 12 (10,34%) родитеља, разведених је 5 (2,59%) родитеља, удовац/ица 3 (2,59%) родитеља. У групи здравих испитаника у браку је 108 (93,10%) родитеља, у ванбрачној заједници живе 2 (1,72%) родитеља, разведених је 6 (5,17%) родитеља, а удовац/ица нема.



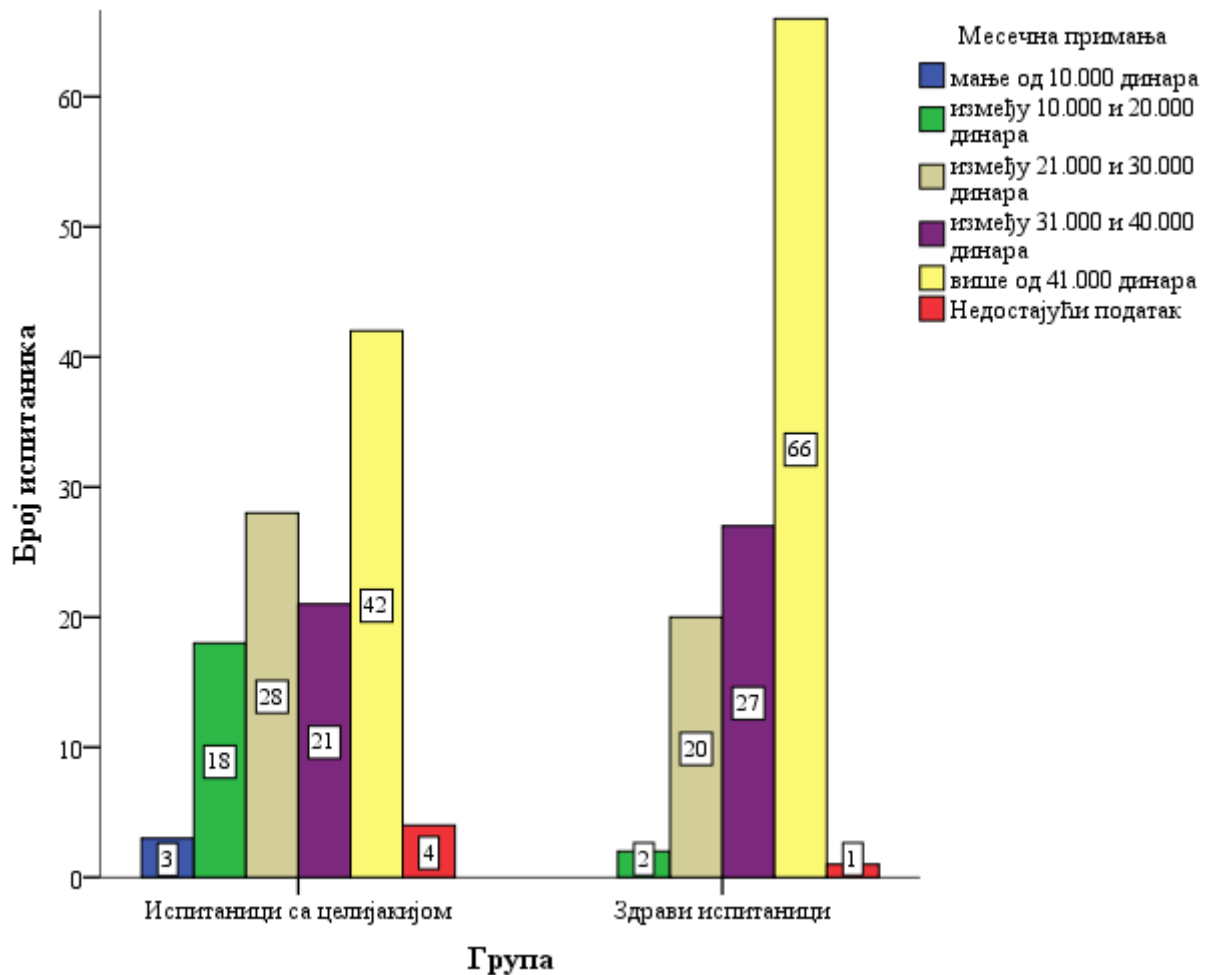
Графикон 13. Упоредни приказ дистрибуције узорка према брачном стању

Према нашем истраживању, увидом у дескриптивне вредности расподеле узорка према броју чланова домаћинства можемо да приметимо да су најчешће четворочлане породице. У породици је најмање два члана а највише осам чланова. (Графикон 14).



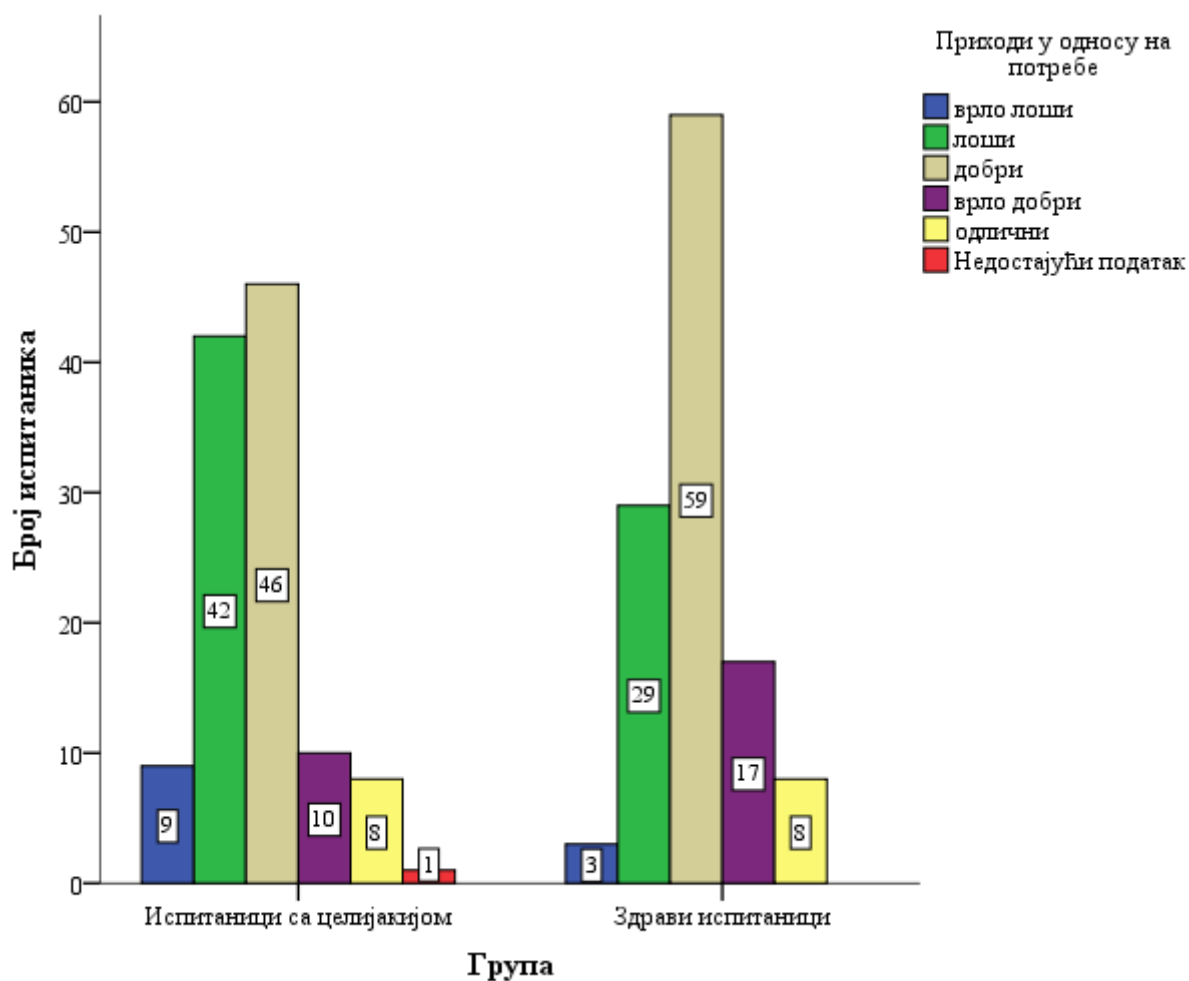
Графикон 14. Упоредни приказ дистрибуције узорка према броју чланова домаћинства испитаника

Што се тиче месечних прихода породица са чланом оболелим од целијакије, у нашем истраживању су се испитаници (родитељи) изјаснили на следећи начин 42( 37,5%) породице имају приходе 41.000 динара и више што је (око 480 евра и више), док 70 (62,5 %) породица има ниже приходе од овог износа (Графикон 15)



Графикон 15. Упоредни приказ дистрибуције узорка према висини месечних примања

Према субјективној процени породица са чланом оболелим од целијакије висине прихода у односу на потребе, породице које су учествовале у нашем истраживању су се изјасниле на следећи начин: врло лоше 9 (7,8%) породица, лоше 42 (36,52%) породице, добро 46 (40%) породица, врло добри 10 (8,69%) породица, одлични 8 (7%) породица, док се родитељи једне породице нису изјаснили. (Графикон 16)

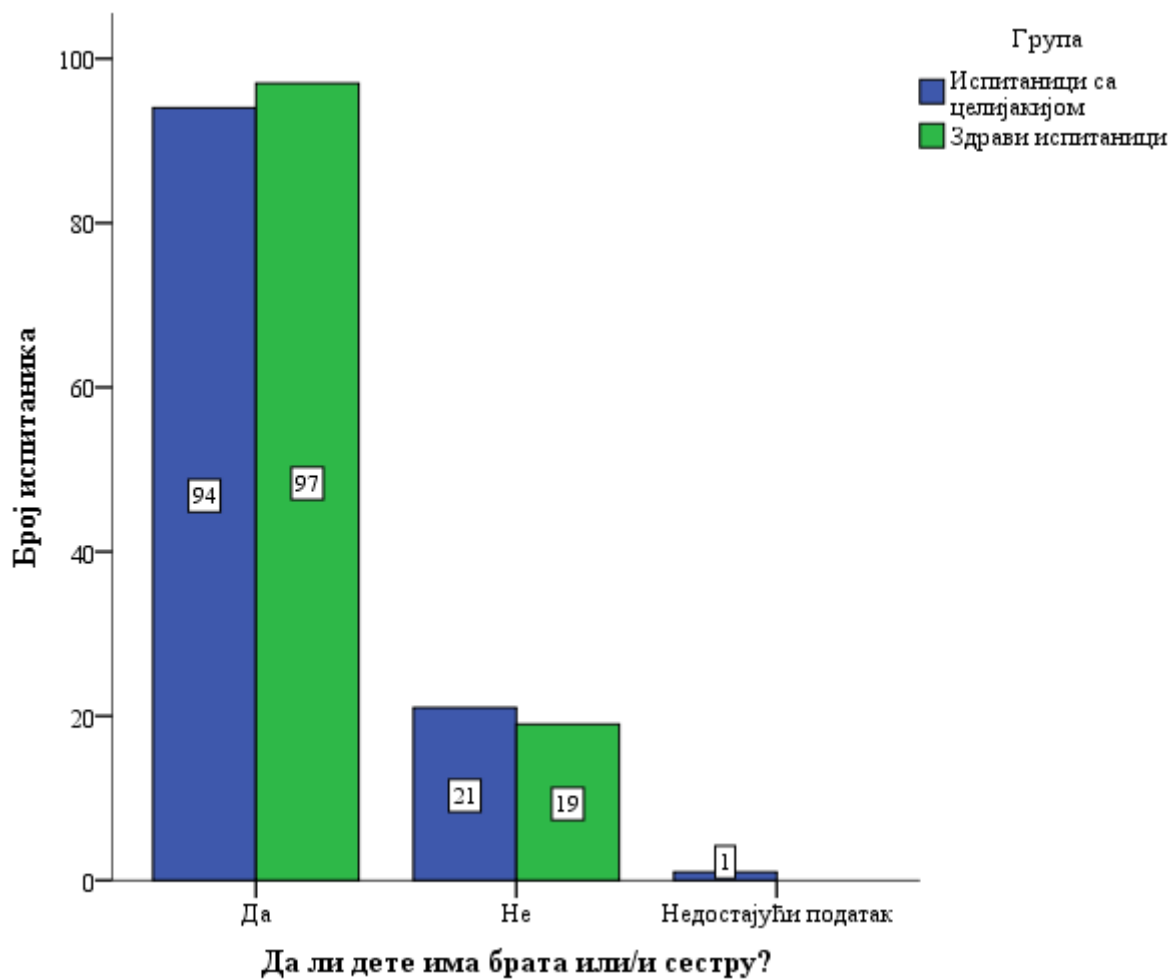


Графикон 16. Упоредни приказ дистрибуције узорка према висини прихода процењеној у односу на потребе (субјективна оцена економског статуса)



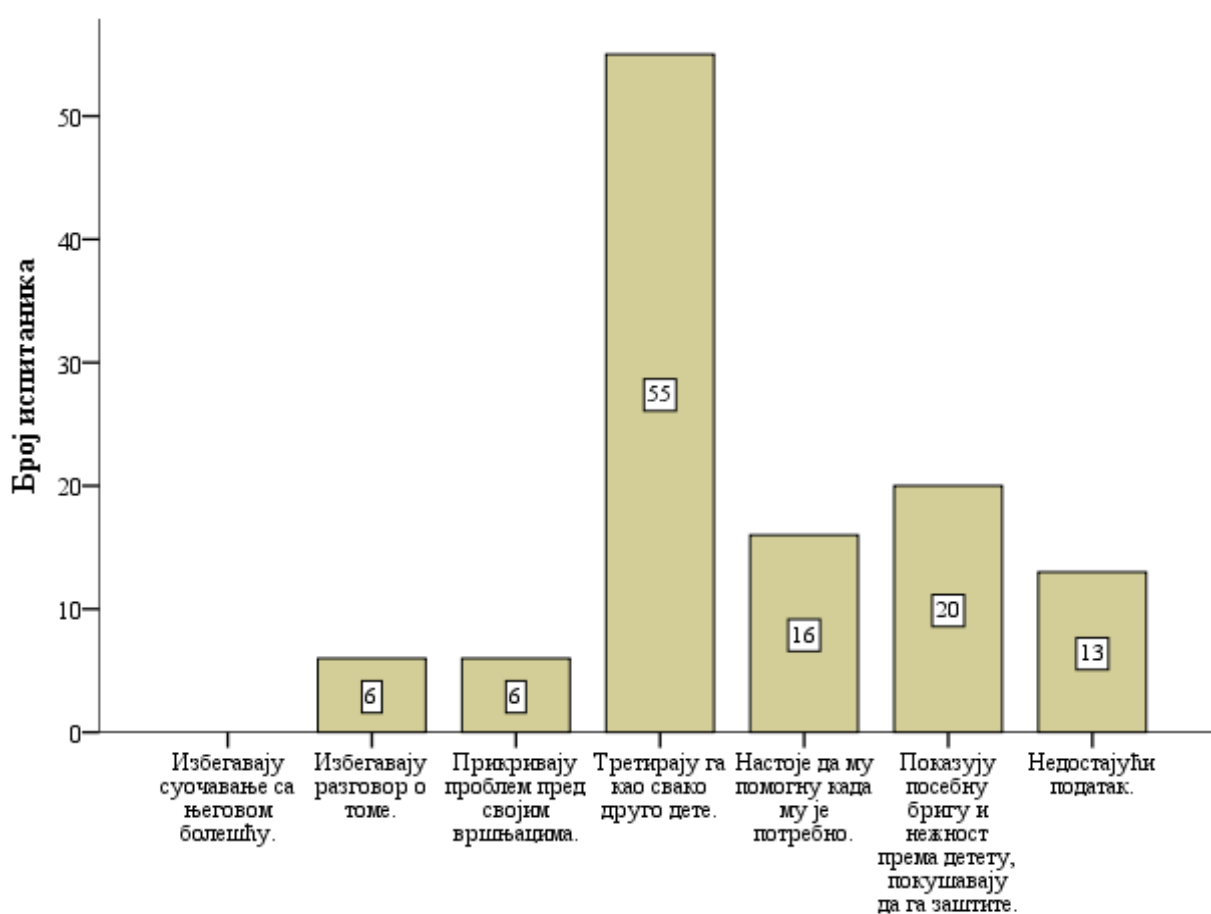
#### 4.1.4 Однос чланова породице (браће и сестара) према болесном детету

У нашем истраживању 94(81,73%) испитаника са целијакијом има брата или сестру док 97(84,34%) здравих испитаника има брата или сестру (Графикон 17).



Графикон 17. Упоредни приказ дистрибуције узорка према одговорима на питање „Да ли дете има брата или/и сестру?“

У нашем истраживању према виђењу родитеља, браћа и сестре показују следеће ставове према болесном детету: третирају га као свако друго дете у 55 (53,39%) породица, показују посебну бригу и нежност према детету покушавајући да га заштите у 20 (19,41%) породица, настоје да му помогну када му је потребно у 16 (15,53%) породица, прикривају проблем пред својим вршњацима у 6 (5,82%) породица, избегавају разговор о томе у 6 (5,82%) породица. Став који подразумева избегавање суочавања са болешћу брата или сестре није показан ни у једној породици. Број породица које се нису изјасниле по овом питању износи 13 (18,5%). (Графикон 18).

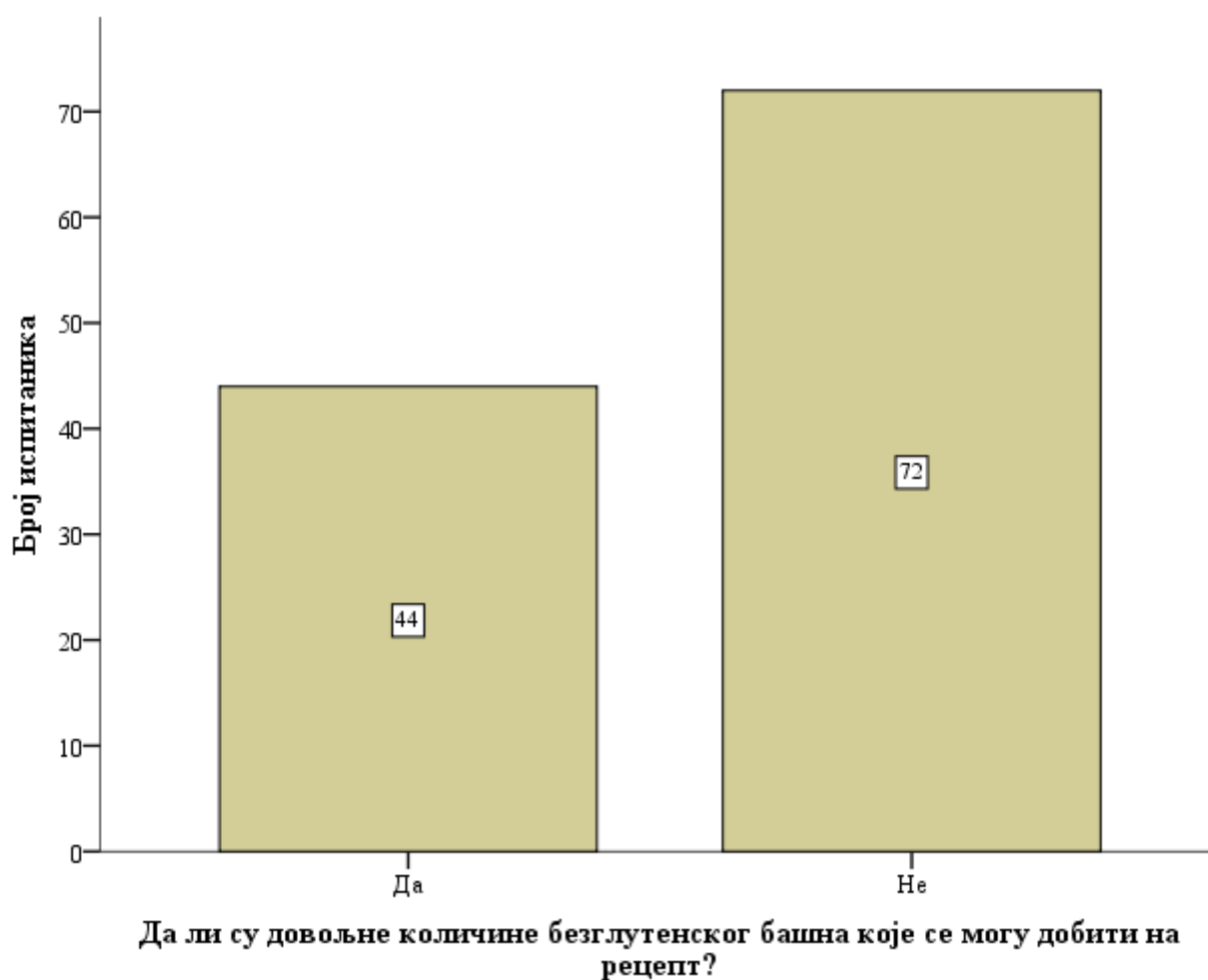


**Какав је став браће и сестара према детету које има целијакију?**

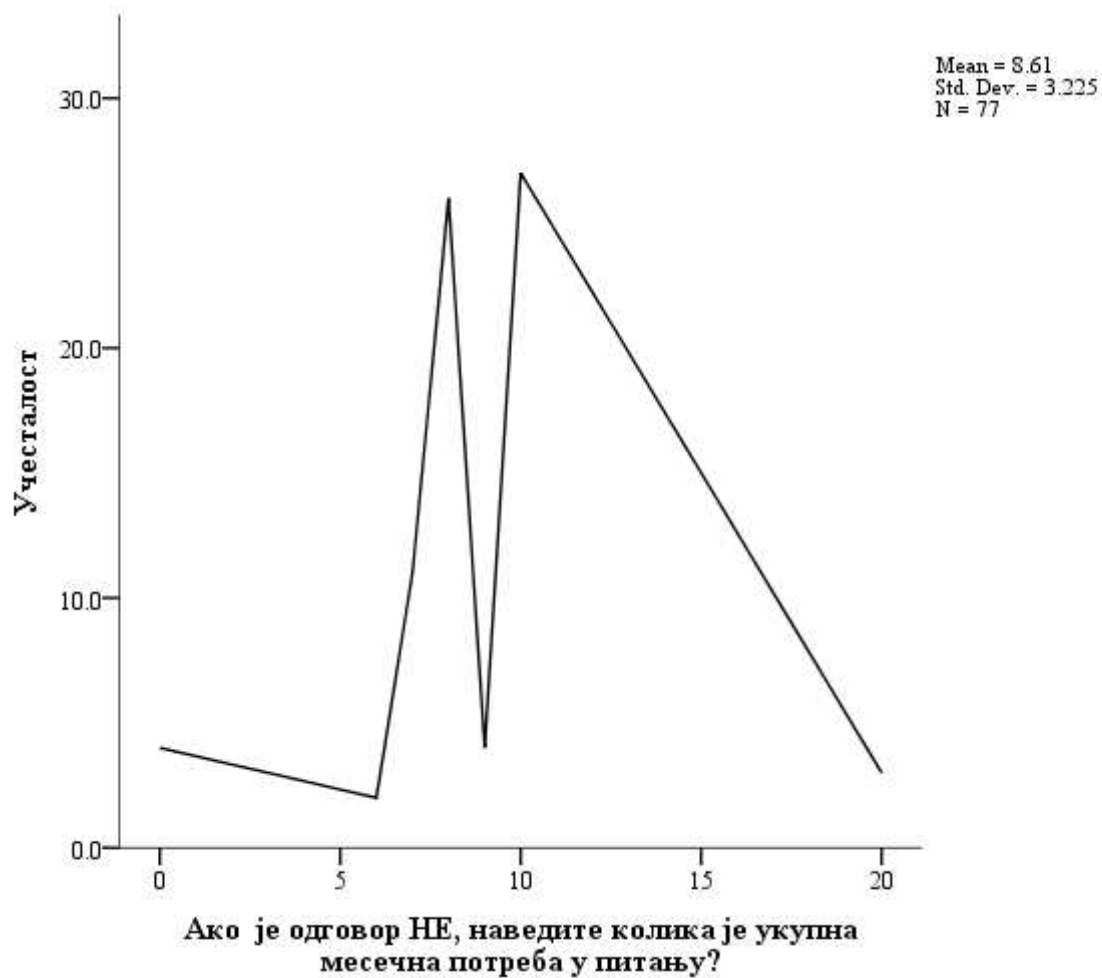
Графикон 18. Дистрибуција одговора на питање „Какав је став браће и сестара према детету које има целијакију?“ у групи испитаника са целијакијом

#### 4.1.5 Безглутенски производи- брашно

У нашој студији добили смо одговор од 72 (62,07%) испитаника да је количина брашна коју могу добити на рецепт недовољна да покрије потребе за безглутенским брашном на месечном нивоу, највећи број сматра да је 10 kg оптимална количина да би се покриле месечне потребе (Графикон 19 и 20).



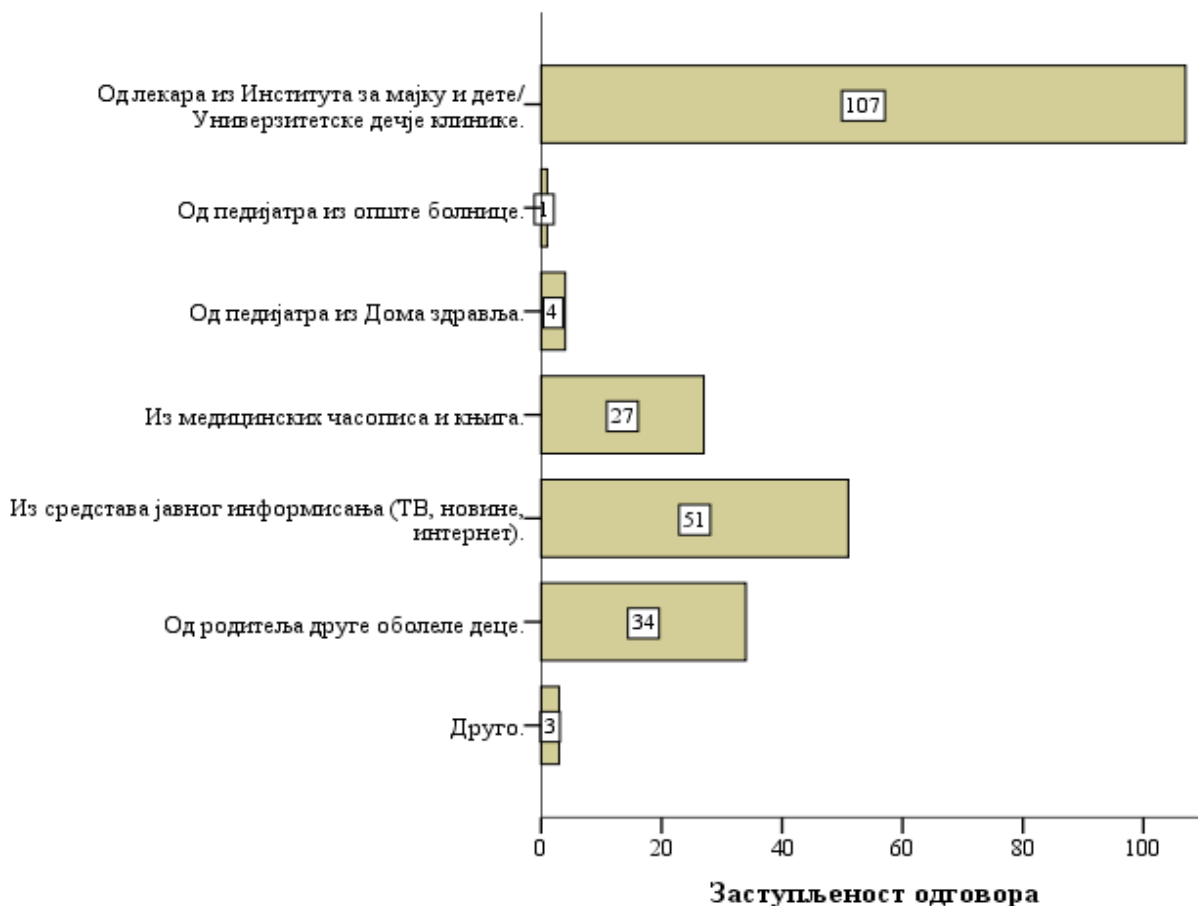
Графикон 19. Дистрибуција одговора на питање „Да ли су довољне количине безглутенског брашна које се могу добити на рецепт?“ у групи испитаника са целијакијом



Графикон 20. Дистрибуција одговора на питање „Ако је одговор НЕ, наведите колика је укупна месечна потреба у питању?“ и дескриптивне вредности у групи испитаника са целијакијом

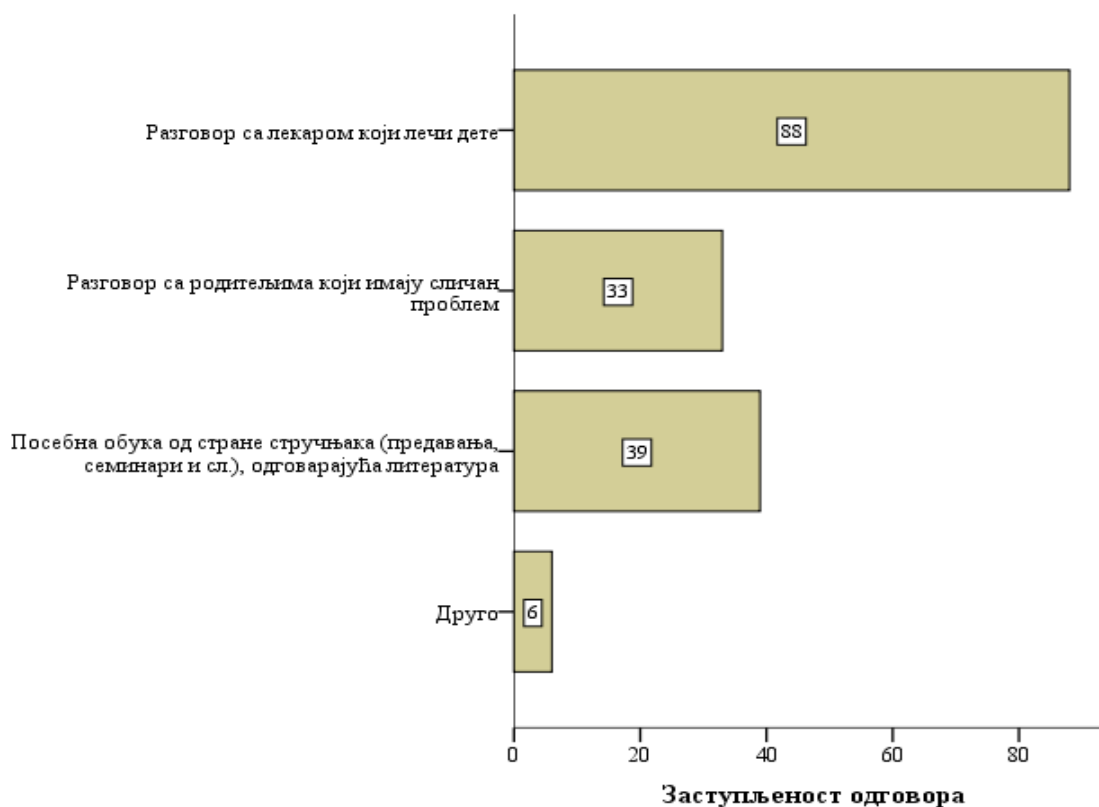
#### 4.1.6 Доступност информација о целијакији

Резултати наше студије показују да родитељи из 107 (47,14%) породица, информације о правилној исхрани деце и безглутенским намирницама као и конкретне информације о целијакији траже од лекара установе где је дијагностикована болест код детета и где одлазе на контролне прегледе. Средства јавног информисања (ТВ, новине, интернет) користи родитељи из 51 (22,47%) породица. Испитани родитељи из 34 (14,98%) породице изјављују да за извор информисања бирају родитеље друге оболеле деце (Графикон 21).



Графикон 21. Дистрибуција одговора на питање „О целијакији конкретне информације сте добили:“ у групи испитаника са целијакијом

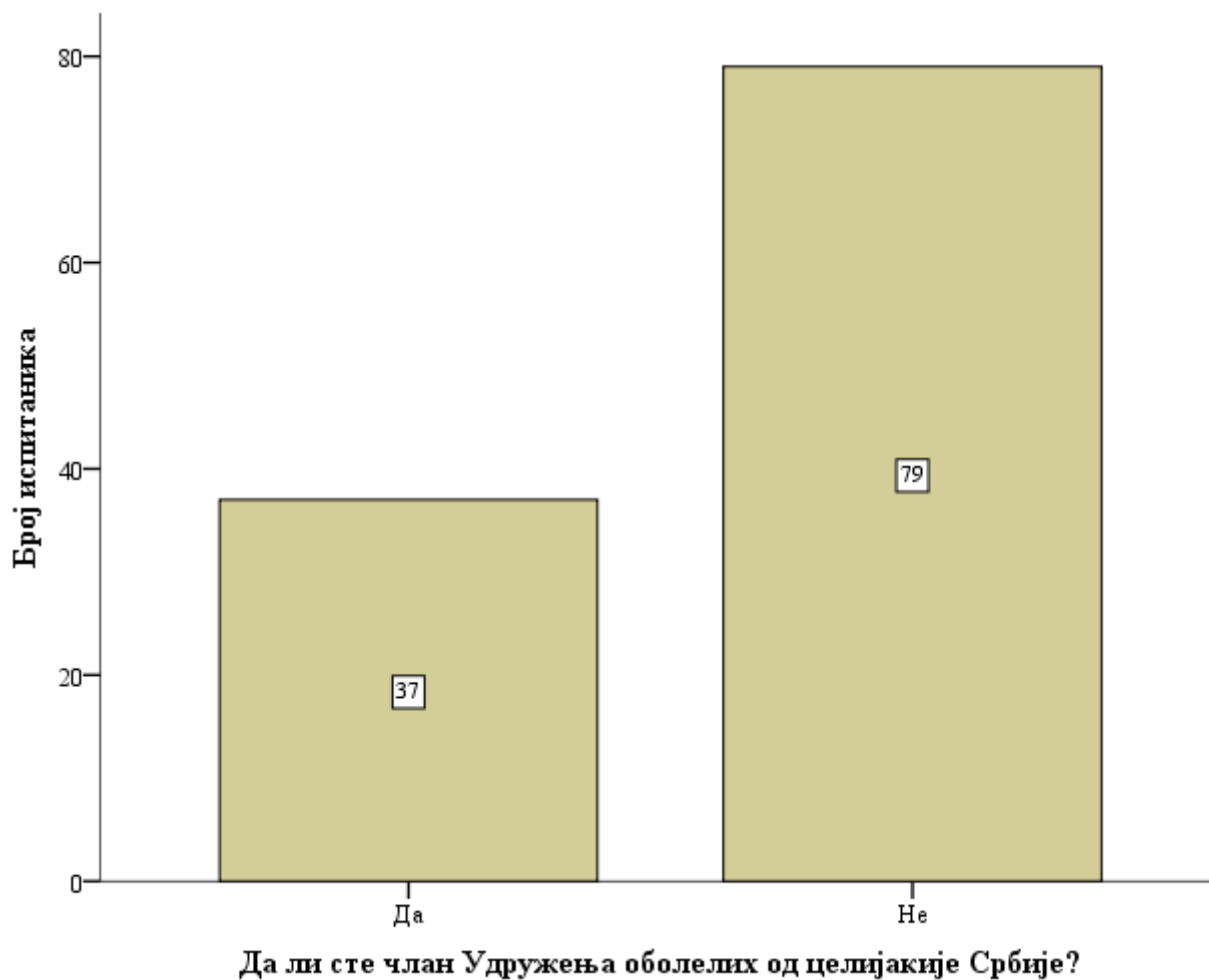
Да би родитељи и деца боље разумели проблем целијакије код свог детета у нашем истраживању 88 (53,01%) родитеља је најчешће бирало разговор са лекаром који лечи дете. Родитељи из 39 (23,49 %) испитаних породица сматра да би им била корисна посебна обука од стране стручњака (предавања, семинари и сл.) и одговарајућа литература. Разговор са родитељима који имају сличан проблем користе родитељи из 33 (19,88%) породице. Из испитаних породица 6 (5,17%) родитеља се определило за одговор“друго“ (Графикон 22).



Графикон 22. Дистрибуција одговора на питање „Да бих проблем целијакије боље разумео/ла било би ми потребно:“ у групи испитаника са целијакијом

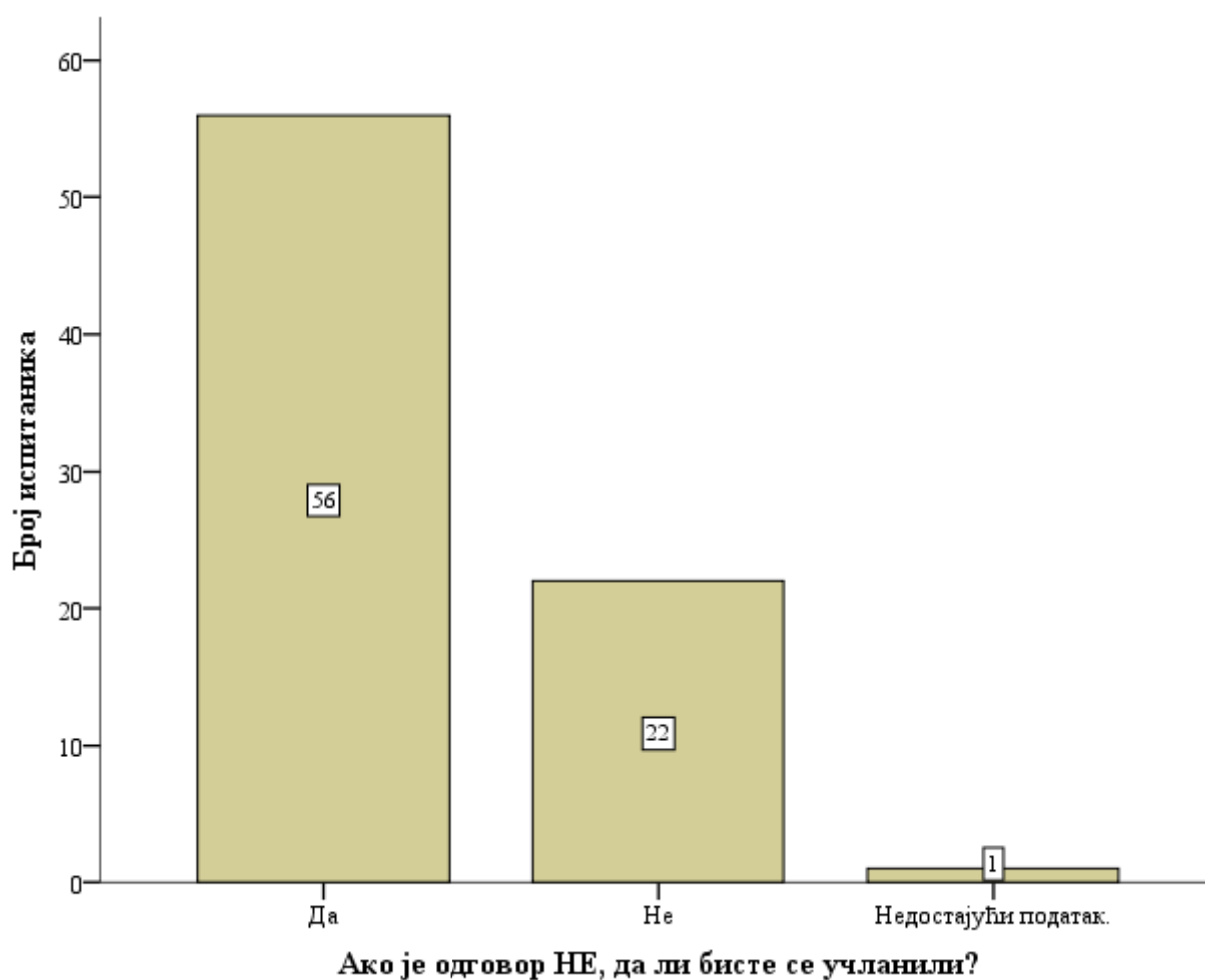
#### 4.1.7 Чланство у удружењу (Удружење Србије за Целијакију)

У нашој студији много је већи број 79 (68,10%) породица које нису чланови овог удружења (Графикон 23).



Графикон 23. Дистрибуција одговора на питање „Да ли сте члан Удружења оболелих од целијакије Србије?“ у групи испитаника са целијакијом

У нашој студији 56 (70,89%) породица нису чланови овог удружења али би желеле да постану (Графикон 24).



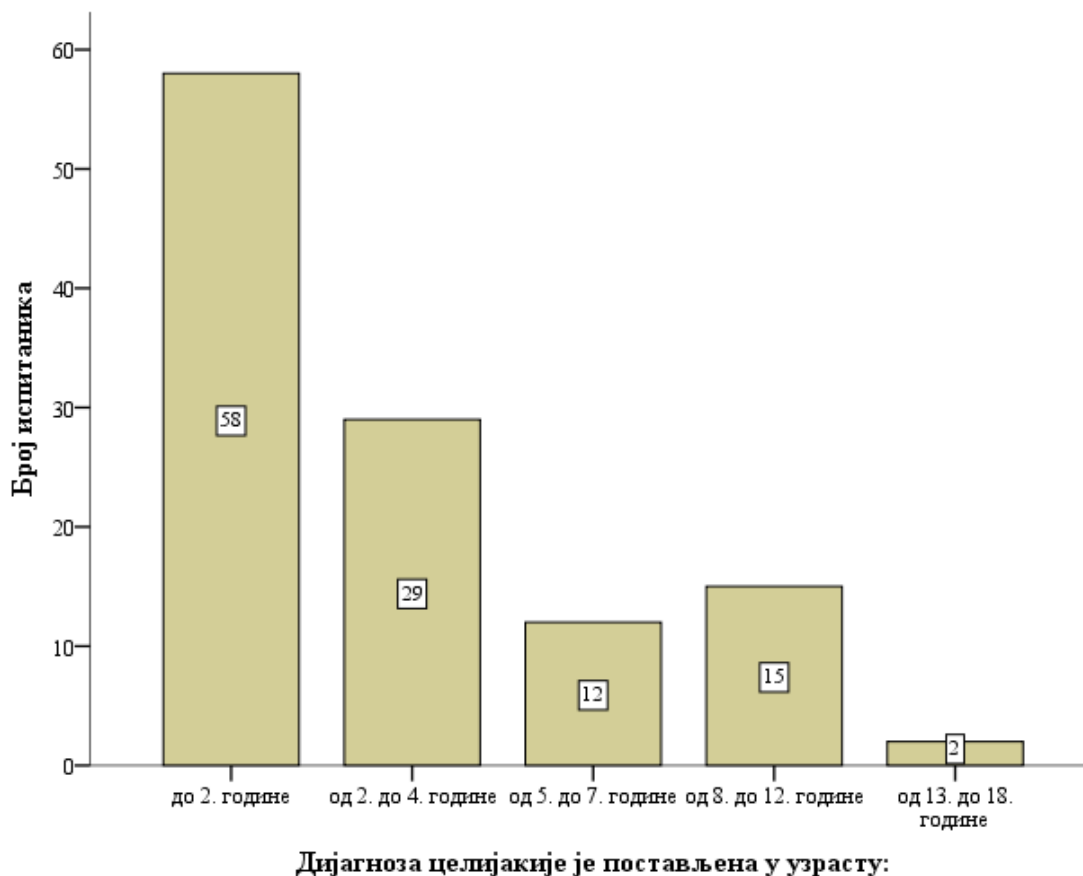
Графикон 24. Дистрибуција одговора на питање „Ако је одговор НЕ, да ли бисте се учланили?“ у групи испитаника са целијакијом



#### 4.1.8 Клиничке карактеристике целијакије код испитиване деце и адолесцената

##### 4.1.8.1 Узраст испитаника на којем је болест (целијакија) дијагностикована

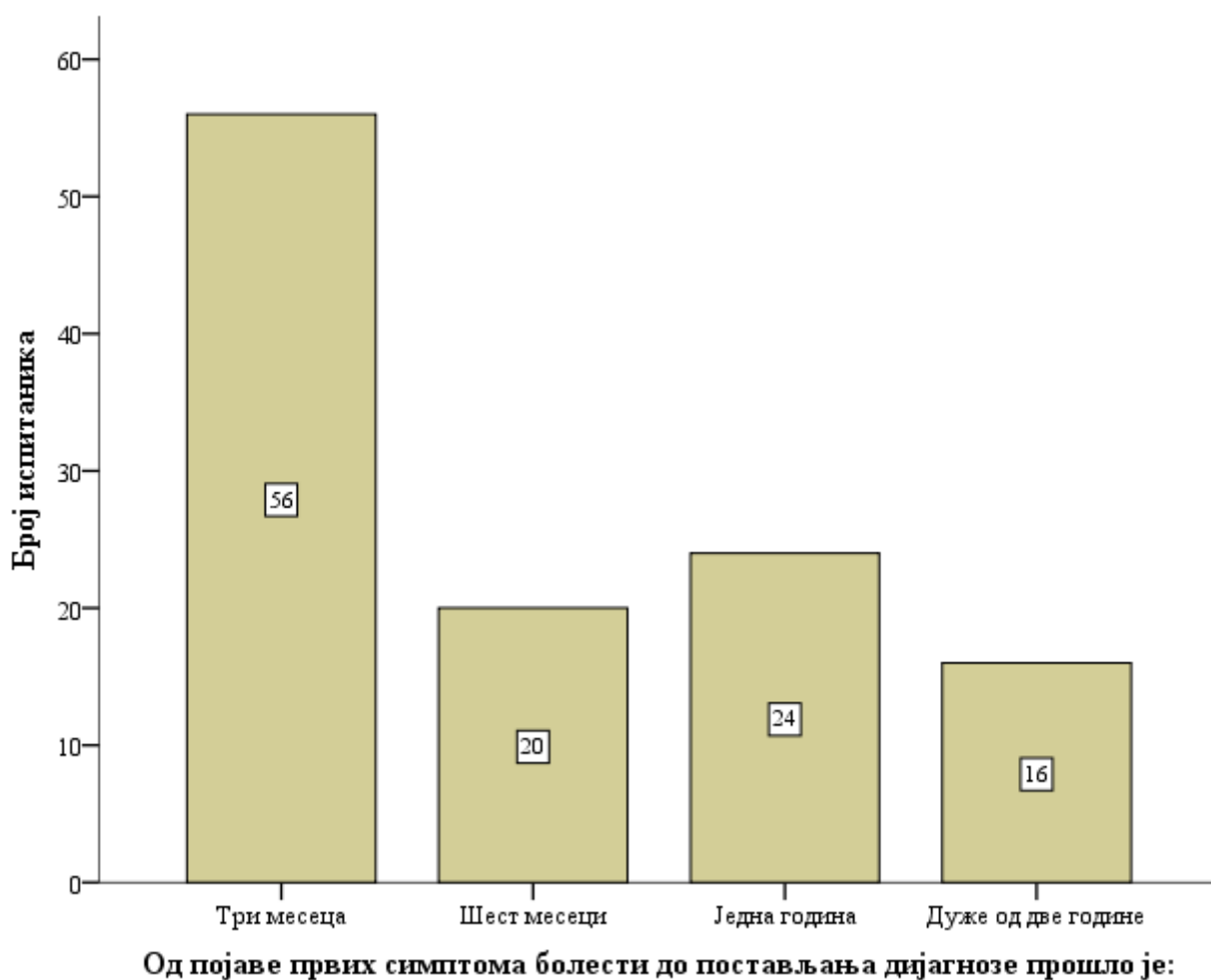
У посматраном узорку од 116 деце и адолесцената дијагноза целијакије постављена је код 58(50%) испитаника у узрасту до 2. године живота, од 2. до 4. године код 29 (25%) деце, од 5. до 7. године код 12 (10,34%) деце узраста од 8. до 12. године код 15 (12,93%) деце и од 13. до 18. године код 2 (1,72%) деце (Графикон 25).



Графикон 25. Узраст испитаника са целијакијом на којем је болест дијагностикована

#### 4.1.8.2 Време протекло од појаве првих симптома до постављене дијагнозе

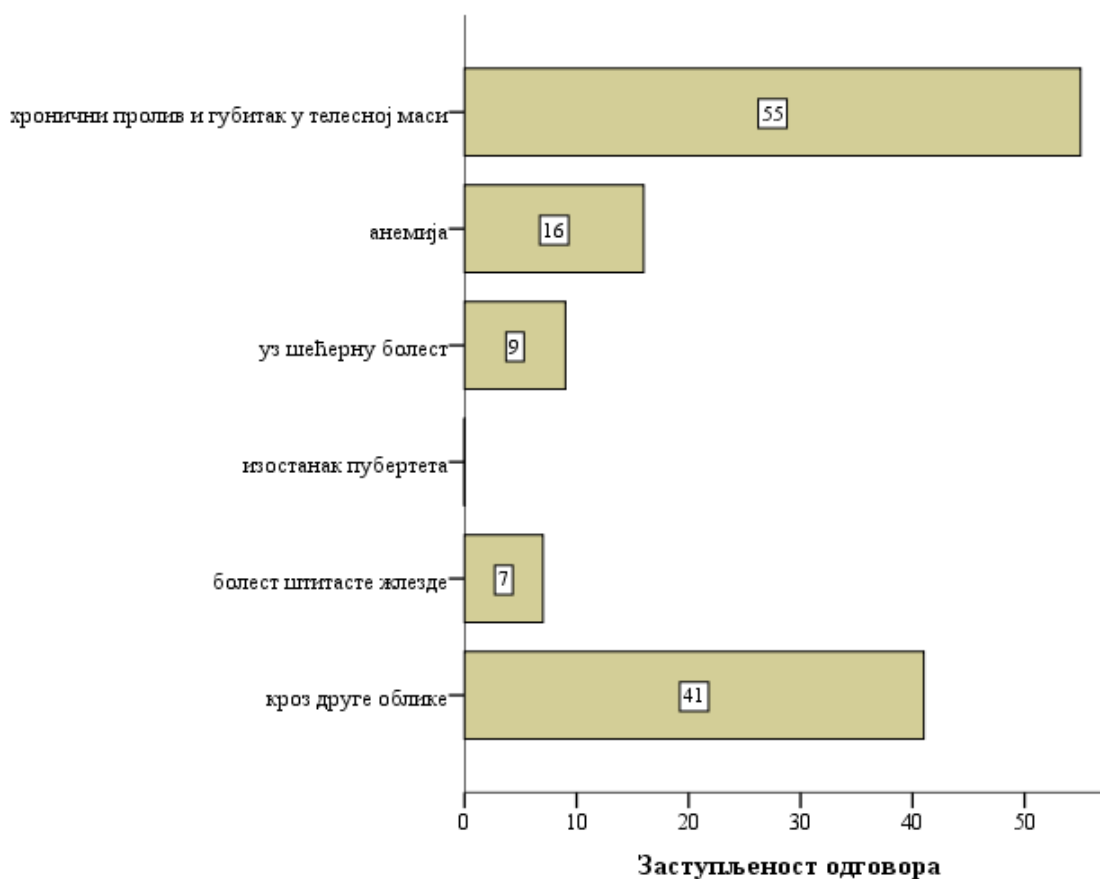
У нашем истраживању код највећег броја 56 (48,28%) деце и адолесцената дијагноза је постављена у року од три месеца од појаве симптома, а за шест месеци код 20 (17,24%) деце, година дана је била потребна да се дијагноза постави код 24 (20,69%) деце а дуже од две године на дијагнозу је чекало 16 (13,79%) деце и адолесцената (Графикон 26).



Графикон 26. Време протекло од појаве симптома до дијагнозе у групи испитаника са целијакијом

#### 4.1.8.3 Облици клиничких манифестација целијаклије код испитиване деце и адолесцената

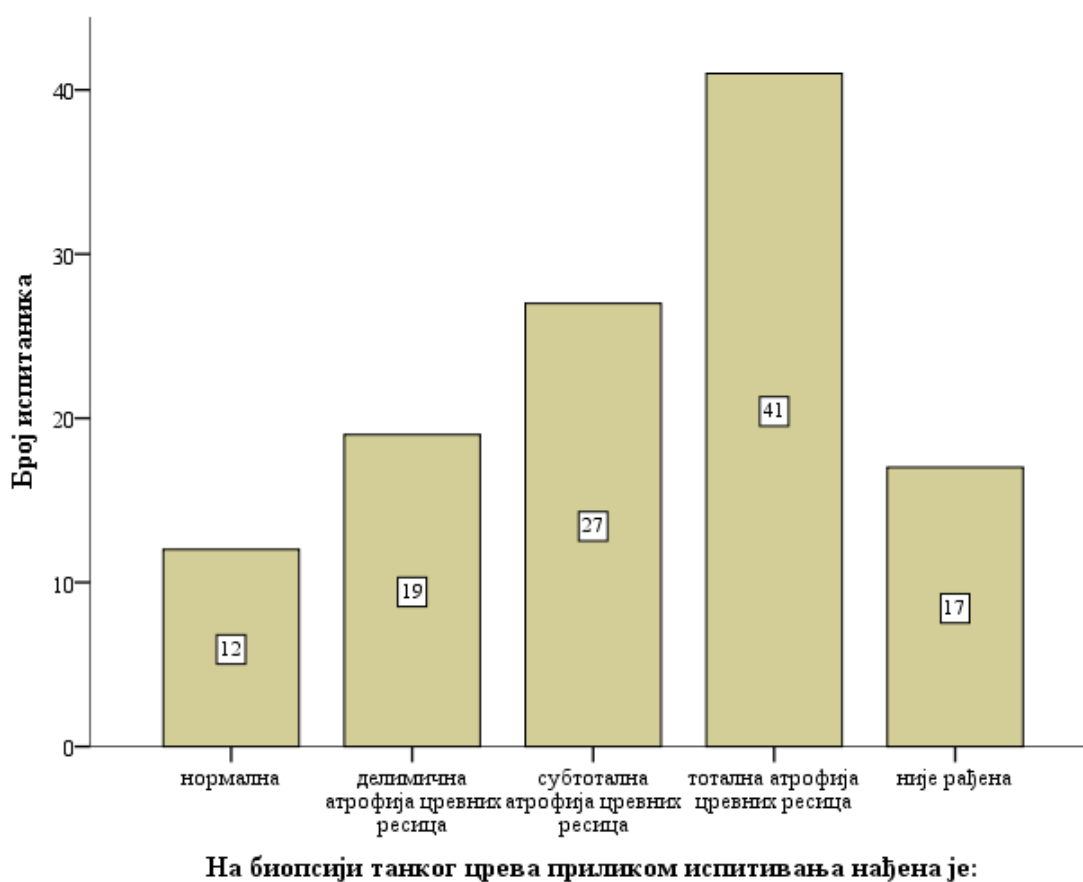
У нашој студији родитељи 55 (47,83%) деце и адолесцената су се изјаснили да се болест код њиховог детета манифестовала као хронични пролив и губитак у телесној маси, код 16 (13,91%) деце уз анемију, код 9 (7,83%) уз дијабетес мелитус тип 1, код 7 (6,09%) деце уз болест штитне жлезде, а код 41 (35,65%) детета кроз друге облике, изостанак пубертета није регистрован код ниједног испитаника (Графикон 27). У узрасту до две године болест се најчешће испољава класичном клиничком сликом коју карактеришу пролив, губитак телесне масе, метеористични трбух, слабост и анемија.



Графикон 27. Дистрибуција облика клиничких манифестација целијаклије у групи испитаника са целијакијом

#### 4.1.8.4 Резултати биопсије танког црева приликом испитивања деце и адолесцената

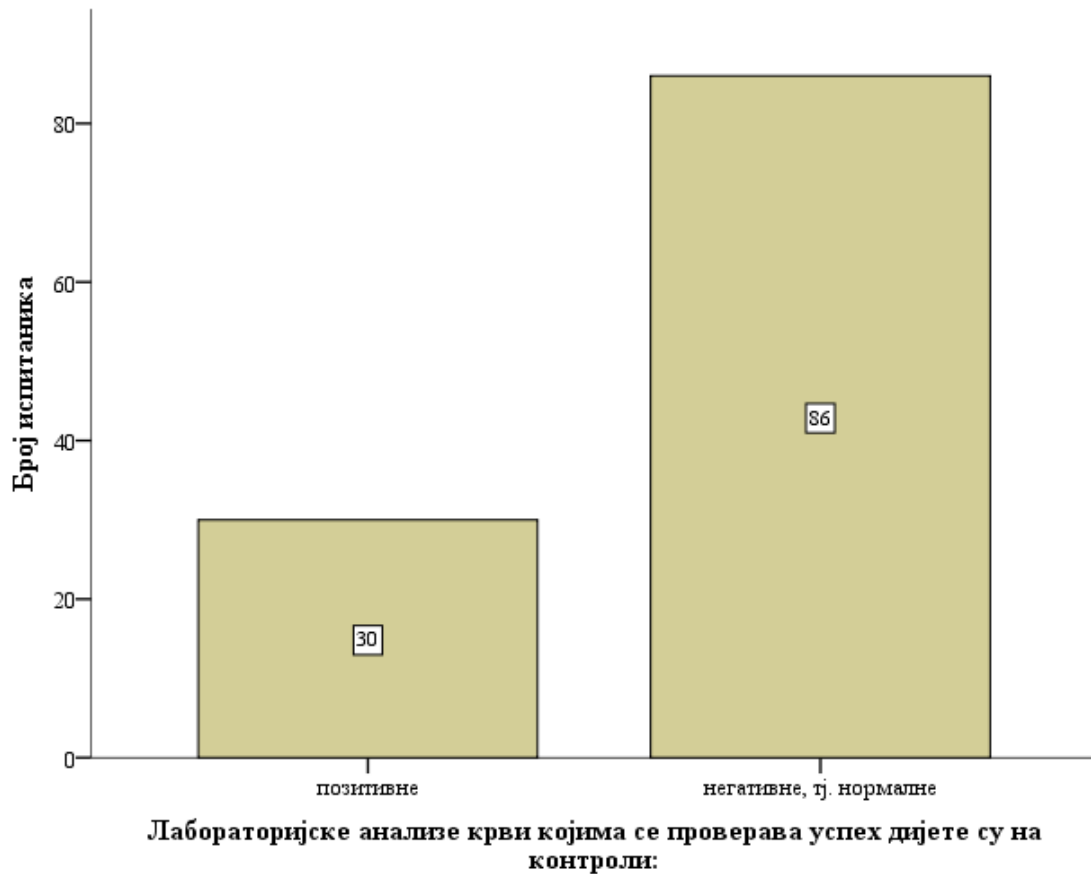
У нашем испитиваном узорку, биопсија танког црева је рађена код 99 (85,34%) испитаника а није рађена код 17 (14,16%) деце. Тотална атрофија цревних ресица је откривена код 41(35,34%) детета. Субтотална атрофија цревних ресица дијагностикована је код 27 (23,28%) испитиване деце и адолесцената. Делимична атрофија цревних ресица нађена код 19 (16,38%) деце. Слuzокожа танког црева је била нормалног изгледа код 12 (10,34%) деце (Графикон 28).



Графикон 28. Дистрибуција резултата биопсије танког црева приликом испитивања у групи испитаника са целијакијом

#### 4.1.8.5 Контрола успеха терапије серолошким тестовима

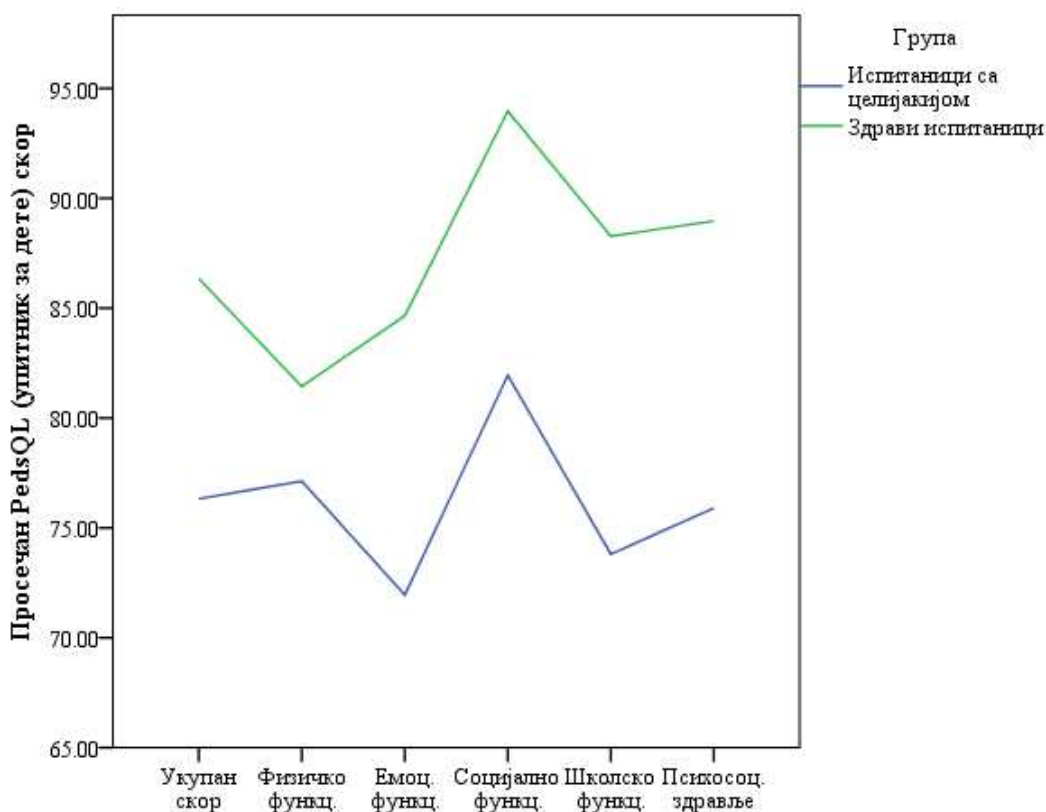
Код наших испитаника лабораторијске анализе крви којима се проверава успех дијете су на контроли били позитивни код 30 (25,86%) испитаника а негативни тј. нормални код 86 (74,14%) испитаника (Графикон 29).



Графикон 29. Дистрибуција резултата контроле успеха терапије серолошким тестовима у групи испитаника са целијакијом

## 4.2 Психофизичко здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом

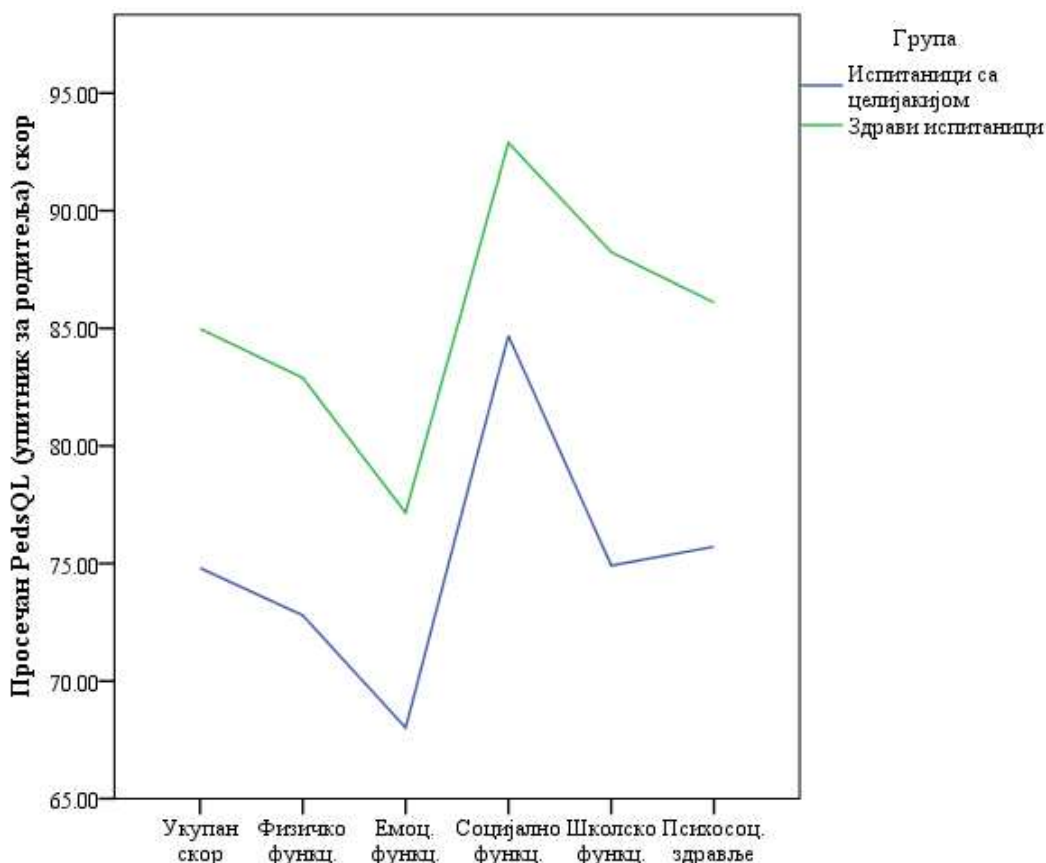
Утврђена је статистички значајно нижа вредност пет од шест *PedsQL* (упитник за дете) скорова у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника на нивоу  $p < 0,001$  (Графикон 30). Изузетак је скор на скали *Физичко функционисање* ( $t(df) = -1,652(202,1)$ ,  $p = 0,100$ ,  $d = 0,22$ ). Величина утицаја свих статистички значајних разлика је велика. Највећа је код скорова *Школско функционисање* ( $d = 0,73$ ) и *Психосоцијално здравље* ( $d = 0,83$ ), а нешто нижа код скорова *Емоционално функционисање* ( $d = 0,64$ ), *Социјално функционисање* ( $d = 0,68$ ) и *укупног скор* ( $d = 0,64$ ).



Графикон 30. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом и здравих испитаника на *PedsQL* (упитник за дете)

Компарацијом постигнућа испитаника са целијакијом и здравих испитаника на PedsQL (упитник за родитеља) утврђена је статистички значајно нижа вредност свих шест PedsQL (упитник за родитеља) скорова испитиваних у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника (Графикон 31).

Утицаји разлика код укупног скорa ( $d = 0,60$ ,  $p < 0,001$ ) и скорова Школско функционисање ( $d = 0,57$ ,  $p < 0,001$ ) и Психосоцијално здравље ( $d = 0,60$ ,  $p < 0,001$ ) се могу описати као велики. Утицаји разлика су средње величине код скорова Физичко функционисање ( $d = 0,44$ ,  $p < 0,005$ ), Емоционално функционисање ( $d = 0,38$ ,  $p < 0,005$ ) и Социјално функционисање ( $d = 0,47$ ,  $p < 0,005$ ).



Графикон 31. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом и здравих испитаника на PedsQL (упитник за родитеља)

У наставку су, затим, испитаници груписани према граничним скоровима. Одатле, дат је упоредни приказ и компарација дистрибуције испитаника обе групе за *SCARED* (верзија за дете) у целини и за сваку од подскала ( Табела 2).

Табела 2. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом и здравих испитаника на скоровима *SCARED* (верзија за дете)

SCARED скор – верзија за дете		Група 1		Група 2		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	76	66,09	105	90,52	<b>0,000</b>	-0,30
	Инд. (≥ 25)	39	33,91	11	9,48		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	77	66,96	106	91,38	<b>0,000</b>	-0,30
	Инд. (≥ 7)	38	33,04	10	8,62		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	92	80,00	111	95,69	<b>0,001</b>	-0,24
	Инд. (≥ 9)	23	20,00	5	4,31		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	78	67,83	94	81,03	<b>0,031</b>	-0,15
	Инд. (≥ 5)	37	32,17	22	18,97		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	90	78,26	95	81,90	0,598	-0,05
	Инд. (≥ 8)	25	21,74	21	18,10		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	94	81,74	113	97,41	<b>0,000</b>	-0,26
	Инд. (≥ 3)	21	18,26	3	2,59		

Напомена: Група 1 – Група испитаника са целијакијом ( $n = 116$ ); Група 2 – Група здравих испитаника ( $n = 116$ ); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

Утврђена је статистички значајно нижа вредност пет од шест *SCARED* (верзија за дете) скорова у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника (Табела1). Изузетак је скор који указује на присуство социјалне анксиозности ( $\chi^2$  ( $df$ ) = 0,278 (1),  $p = 0,598$ ,  $\phi = -0,05$ ). Може се закључити да је статистички значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, присутан анксиозни, панично-соматски поремећај и значајно избегавање школе ( $p < 0,001$ ), односно генерализована ( $p < 0,005$ ) и сепарацијска анксиозност ( $p < 0,05$ ) у клинички значајном степену који захтева стручну помоћ у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника. Величина утицаја свих нађених разлика је мала.



Компарација испитаника са целијакијом и здравих испитаника на SCARED (верзија за родитеља) утврђена је статистички значајно нижа вредност четири од шест SCARED (верзија за родитеља) скорова у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника (Табела 3). Изузетак је скор који указује на присуство сепарацијске ( $\chi^2 (df) = 3,063 (1), p = 0,080, \phi = -0,13$ ) и социјалне анксиозности ( $\chi^2 (df) = 0,375 (1), p = 0,540, \phi = -0,05$ ). Може се закључити да је статистички значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, присутан анксиозни и панично-соматски поремећај ( $p < 0,001$ ), односно генерализована анксиозност ( $p < 0,01$ ) и значајно избегавање школе ( $p < 0,005$ ) у клинички значајном степену који захтева стручну помоћ у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника. Величина утицаја свих нађених разлика је мала.

Табела 3. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом и здравих испитаника на SCARED (верзија за родитеља)

SCARED скор – верзија за родитеља		Група 1		Група 2		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	89	76,72	108	93,91	<b>0,000</b>	-0,24
	Инд. (≥ 25)	27	23,28	7	6,09		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	90	77,59	109	94,78	<b>0,000</b>	-0,25
	Инд. (≥ 7)	26	22,41	6	5,22		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	97	83,62	110	95,65	<b>0,005</b>	-0,20
	Инд. (≥ 9)	19	16,38	5	4,35		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	86	74,14	97	84,35	0,080	-0,13
	Инд. (≥ 5)	30	25,86	18	15,65		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	103	88,79	98	85,22	0,540	0,05
	Инд. (≥ 8)	13	11,21	17	14,78		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	100	86,21	112	97,39	<b>0,004</b>	-0,20
	Инд. (≥ 3)	16	13,79	3	2,61		

Напомена: Група 1 – Група испитаника са целијакијом ( $n = 116$ ); Група 2 – Група здравих испитаника ( $n = 116$ ); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

Компарација испитаника са целијакијом и здравих испитаника на MFQ, обе верзије показује да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скоровима обе MFQ верзије ( $p < 0,001$ ) уз умерену величину утицаја разлика (Табела 4). Може се закључити да је статистички значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, могуће присуство депресивних симптома у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника.

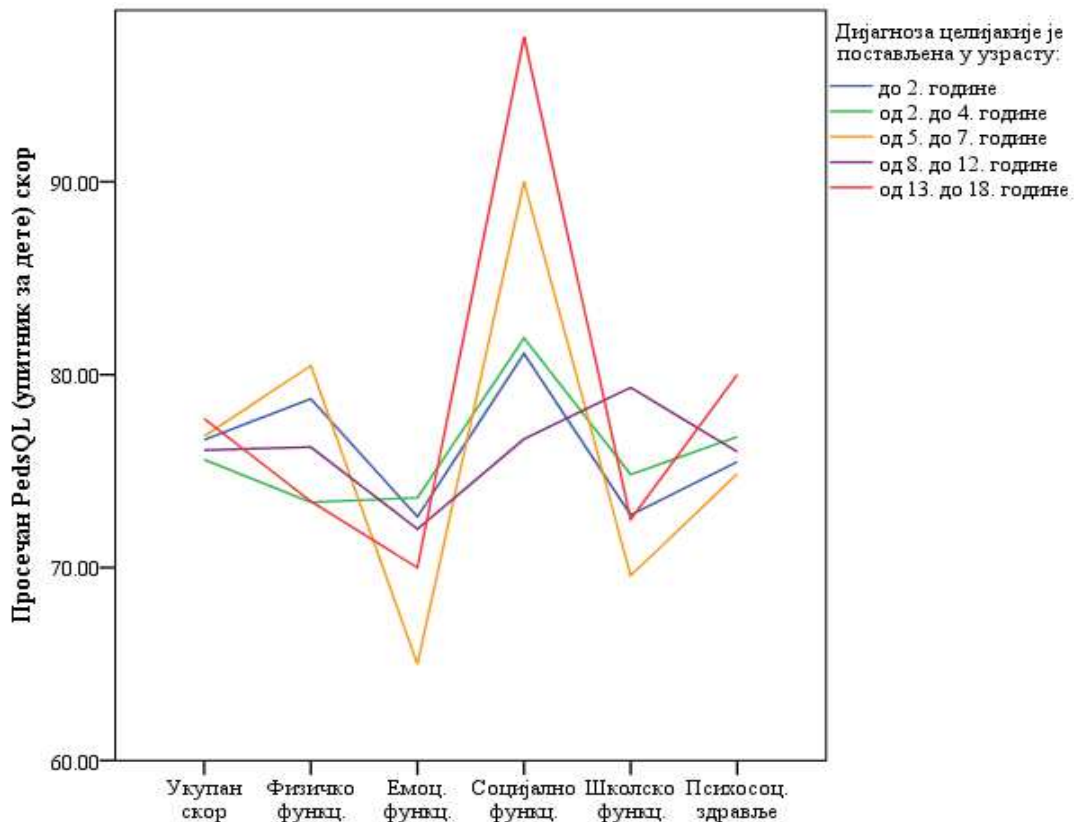
Табела 4. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом и здравих испитаника на MFQ, обе верзије

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Група 1		Група 2		<i>p</i>	φ
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	78	67,24	113	97,41	<b>0,000</b>	-0,40
	Присутни (≥ 27)	38	32,76	3	2,59		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	68	58,62	110	94,83	<b>0,000</b>	-0,43
	Присутни (≥ 21)	48	41,38	6	5,17		

*Напомена:* Група 1 – Група испитаника са целијакијом ( $n = 116$ ); Група 2 – Група здравих испитаника ( $n = 116$ ); Није потв. – Није потврђено. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

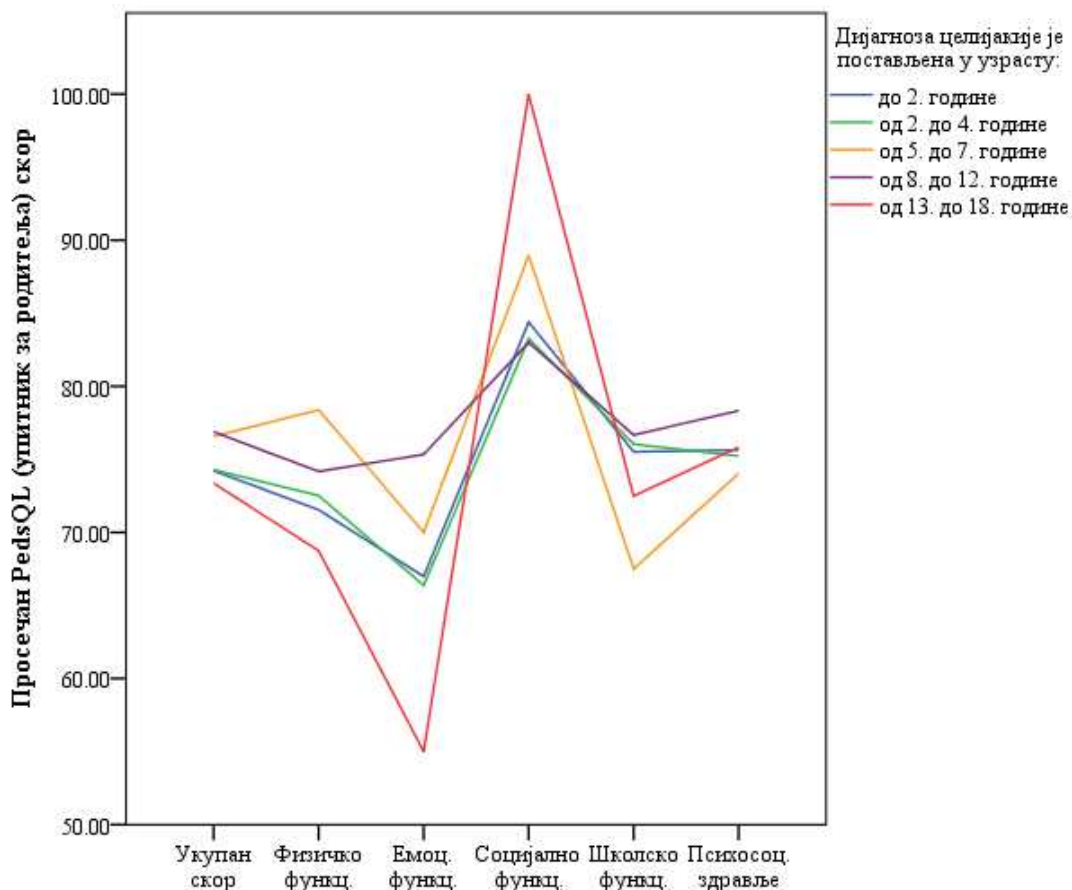
### 4.3 Утицај узраста детета у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена

У односу на узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом (Графикон 32), *PedsQL* (упитник за дете), утврђена је једна статистички значајна разлика. У питању је скор *Социјално функционисање* ( $F(4, 14,82) = 50, 268, p < 0,01, \eta^2 = 0,027$ ). Накнадним тестовима утврђено је да статистичку значајност достиже разлика скорa *Социјалног функционисања* између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена до друге године који имају нижи скор у односу на подгрупу испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена од 13. до 18. године ( $p < 0,05$ ).



Графикон 32 . Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

У односу на узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом (Графикон 33), *PedsQL* (упитник за родитеља) није утврђена ни једна статистички значајна разлика ( $p > 0,05$ , све анализе).



Графикон 33. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за родитеља) у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

Подгрупе испитаника са целијакијом сачињене према узрасту у коме је дијагноза постављена су подељене према граничним скоровима у складу са упутствима аутора скала *SCARED* и *MFQ*, обе верзије.

Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према скоровима обе *SCARED* и *MFQ* верзије у односу на узраст у коме је дијагноза постављена (Табела 5,6,7).

Табела 5. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за дете) у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

SCARED скор – верзија за дете		Дијагноза постављена:					<i>p</i>	<i>V</i>
		до 2. год.	2–4 год.	5–7 год.	8–12 год.	13–18 год.		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	36 (47,37)	20 (26,32)	5 (10,53)	11 (14,47)	1 (1,32)	0,857	0,11
	Инд. (≥ 25)	22 (56,41)	8 (20,51)	4 (10,26)	4 (10,26)	1 (2,56)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	38 (49,35)	19 (24,68)	8 (10,39)	12 (15,58)	0 (0,00)	0,261	0,21
	Инд. (≥ 7)	20 (52,63)	9 (23,68)	4 (10,53)	3 (7,89)	2 (5,26)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	45 (48,91)	25 (27,17)	9 (9,78)	12 (13,04)	1 (1,09)	0,552	0,16
	Инд. (≥ 9)	13 (56,52)	3 (13,04)	3 (13,04)	3 (13,04)	1 (4,35)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	39 (50,00)	21 (26,92)	8 (10,26)	9 (11,54)	1 (1,28)	0,846	0,11
	Инд. (≥ 5)	19 (51,35)	7 (18,92)	4 (10,81)	6 (16,22)	1 (2,71)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	46 (51,11)	23 (25,56)	9 (10,00)	11 (12,22)	1 (1,00)	0,824	0,12
	Инд. (≥ 8)	12 (48,00)	5 (20,00)	3 (12,00)	4 (16,00)	1 (4,00)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	48 (51,06)	23 (24,47)	10 (10,64)	12 (12,77)	1 (1,06)	0,837	0,11
	Инд. (≥ 3)	10 (47,62)	5 (13,81)	2 (9,52)	3 (14,29)	1 (4,76)		

Напомена: Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формту *n* (%).

Табела 6. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за родитеља) у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

SCARED скор – верзија за родитеља		Дијагноза постављена:					p	V
		до 2. год.	2–4 год.	5–7 год.	8–12 год.	13–18 год.		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	44 (49,44)	22 (24,72)	10 (11,24)	11 (12,36)	2 (2,23)	0,905	0,09
	Инд. (≥ 25)	14 (51,85)	7 (25,93)	2 (7,41)	4 (14,81)	0 (0,00)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	43 (47,78)	22 (24,44)	11 (12,22)	12 (13,33)	2 (2,30)	0,655	0,15
	Инд. (≥ 7)	15 (57,69)	7 (26,92)	1 (3,85)	3 (11,54)	0 (0,00)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	48 (49,48)	24 (24,74)	11 (11,34)	12 (12,37)	2 (2,06)	0,886	0,10
	Инд. (≥ 9)	10 (52,63)	5 (26,32)	1 (5,26)	3 (15,79)	0 (0,00)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	42 (48,84)	23 (26,74)	10 (11,63)	10 (11,63)	1 (1,16)	0,723	0,13
	Инд. (≥ 5)	16 (53,33)	6 (20,00)	2 (6,67)	5 (16,67)	1 (3,33)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	51 (49,51)	26 (25,24)	11 (10,68)	13 (12,62)	2 (1,94)	0,975	0,07
	Инд. (≥ 8)	7 (53,85)	3 (23,08)	1 (7,69)	2 (15,38)	0 (0,00)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	48 (48,00)	27 (27,00)	11 (11,00)	12 (12,00)	2 (2,00)	0,584	0,16
	Инд. (≥ 3)	10 (62,50)	2 (12,50)	1 (6,25)	3 (18,75)	0 (0,00)		

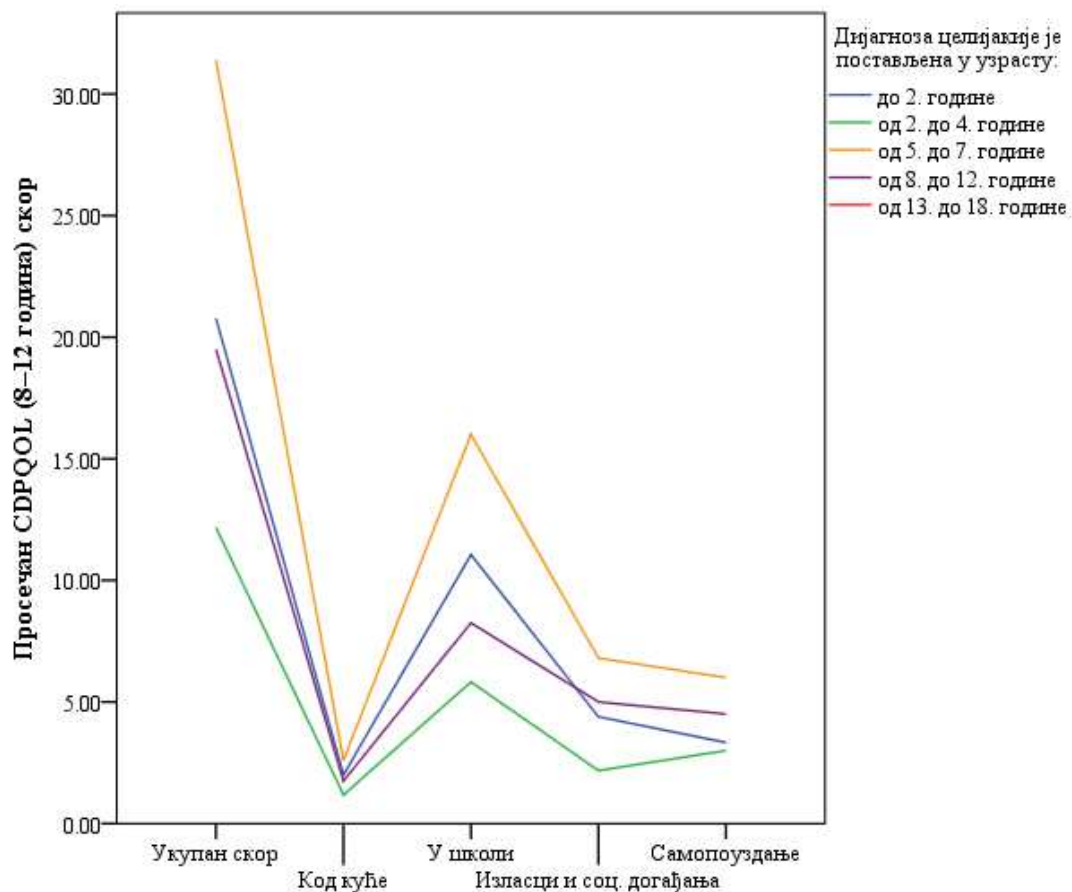
Напомена: Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формту n (%).

Табела 7. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на MFQ, обе верзије, у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Дијагноза постављена:					<i>p</i>	<i>V</i>
		до 2. год.	2–4 год.	5–7 год.	8–12 год.	13–18 год.		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	40 (51,28)	19 (24,36)	8 (10,26)	10 (12,82)	1 (1,28)	0,983	0,06
	Присутни (≥ 27)	18 (47,37)	10 (26,32)	4 (10,53)	5 (13,16)	1 (2,63)		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	35 (51,47)	16 (23,53)	6 (8,82)	10 (14,71)	1 (1,47)	0,903	0,10
	Присутни (≥ 21)	23 (47,92)	13 (27,08)	6 (12,50)	5 (10,42)	1 (2,08)		

Напомена: Није потв. – Није потврђено. Све вредности су дате у формту *n* (%).

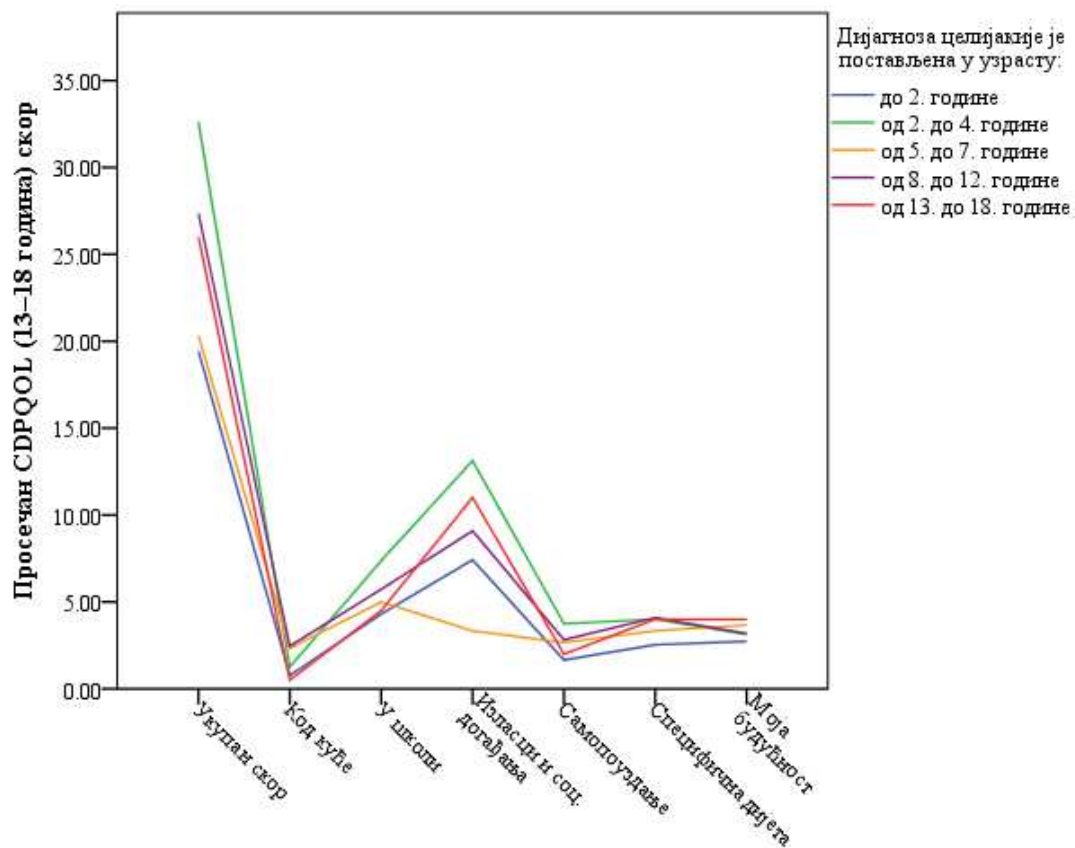
У односу на узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом (Графикон 34), *CDPQOL* (8–12 година) није утврђена ни једна статистички значајна разлика ( $p > 0,05$ , све анализе).



Графикон 34. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (8–12 година) у односу на узраст у коме је дијагноза постављена



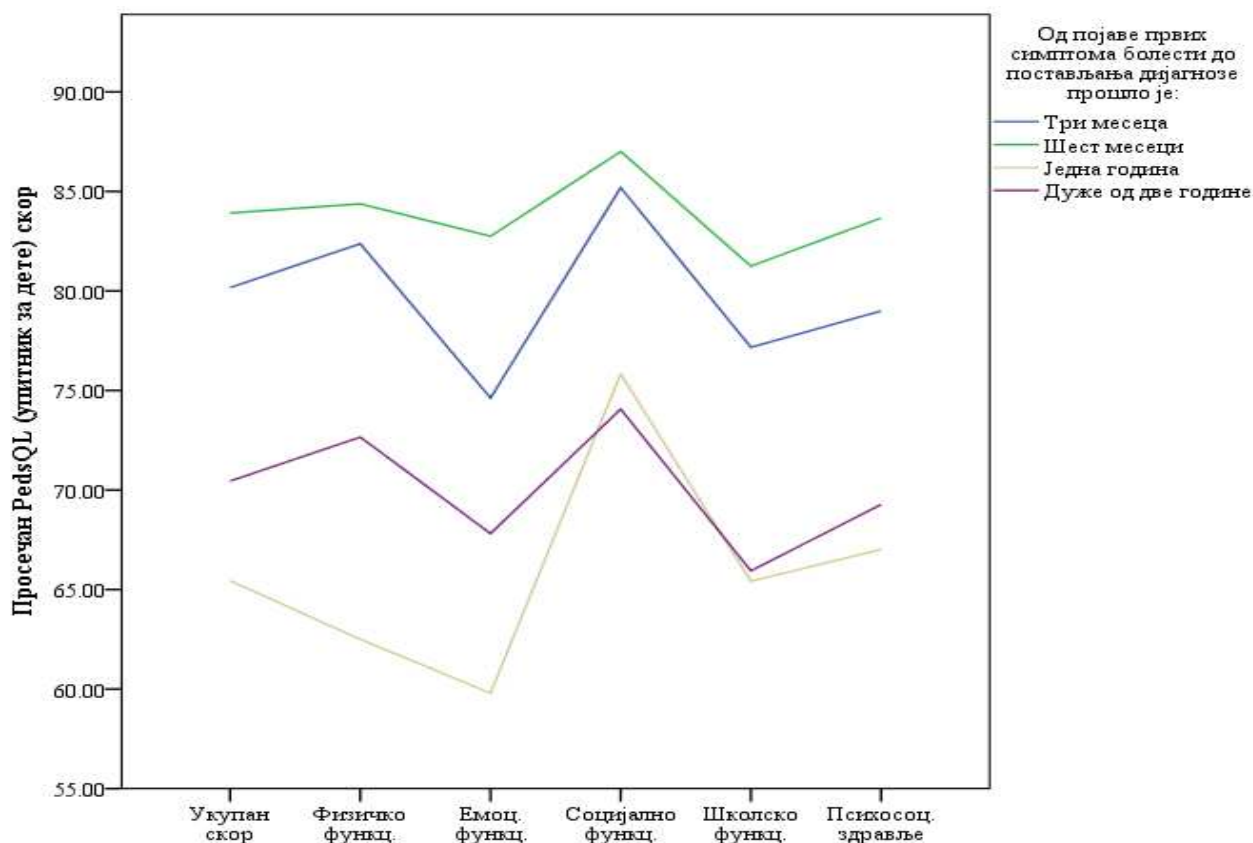
У односу на узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом (Графикон 35), на *CDPQOL (13–18 година)* није утврђена ни једна статистички значајна разлика ( $p > 0,05$ , све анализе).



Графикон 35. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL (13–18 година)* у односу на узраст у коме је дијагноза постављена

#### 4.4 Значај дужине временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и прилагођавање детета и породице

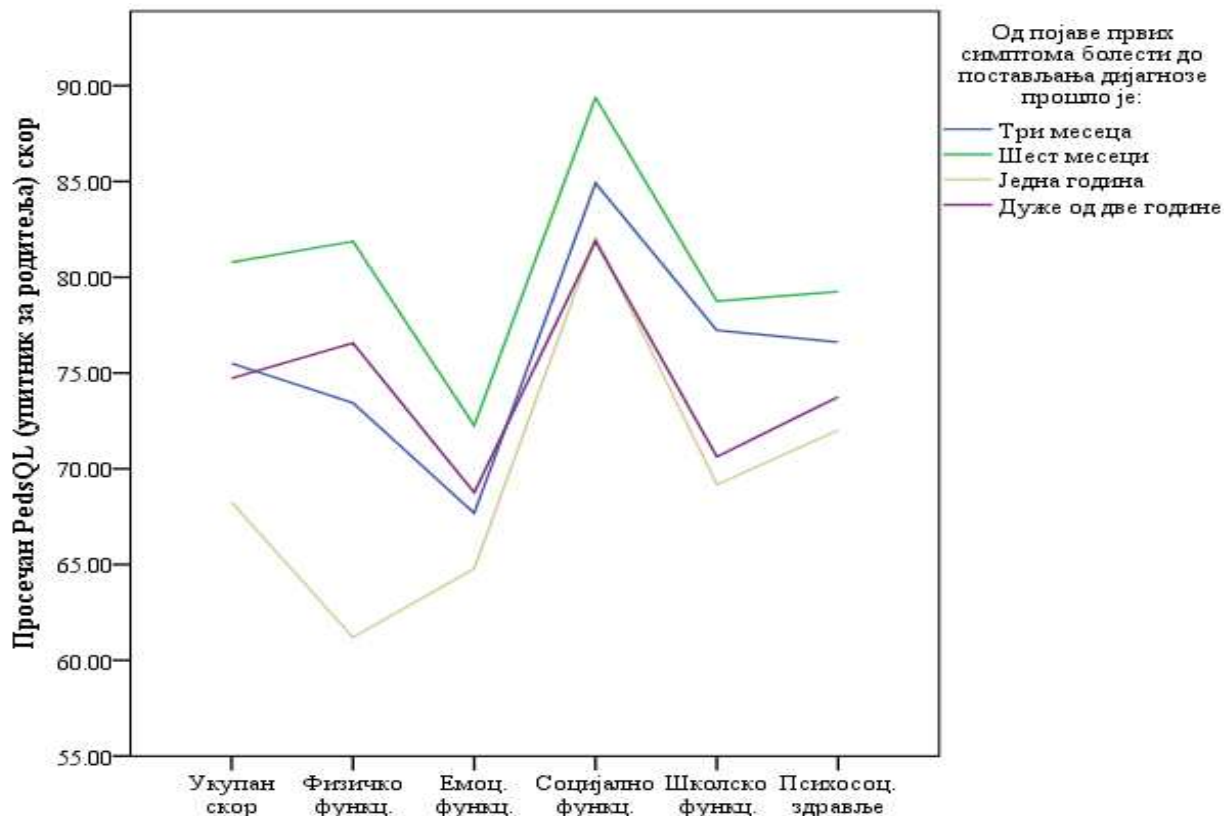
У односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе у групи испитаника са целијакијом (Графикон 36), утврђене су статистички значајне разлике у следећим доменима: *Физичко функционисање* ( $F(3, 14,51) = 3,945, p < 0,05, \eta^2 = 0,101$ ), *Емоционално функционисање* ( $F(3, 112) = 3,509, p < 0,05, \eta^2 = 0,086$ ), *Психосоцијално здравље* ( $F(3, 112) = 2,878, p < 0,05, \eta^2 = 0,072$ ), као и *PedsQL (упитник за дете) укупан скор* ( $F(3, 112) = 4,318, p < 0,01, \eta^2 = 0,104$ ).



Графикон 36. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

Накнадним тестовима утврђено је да статистичку значајност достиже разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома и подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена у року од три, односно подгрупе којима је дијагноза постављена у року од шест месеци. Наведене разлике су потврђене код *PedsQL (упитник за дете) укупног сора* и сора *Физичко функционисање* ( $p < 0,05$ , оба). Код скорова *Емоционално функционисање* и *Психосоцијално здравље* статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у року од шест месеци ( $p < 0,05$ , оба). У свим наведеним компарацијама, статистички значајно најнижи скор је у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома

У односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе у групи испитаника са целијакијом (Графикон 37), *PedsQL* (упитник за родитеља), није утврђена статистички значајна разлика између група ( $p > 0,05$ , све анализе).



Графикон 37. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за родитеља) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

Подгрупе испитаника са целијакијом сачињене према дужини временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе су подељене према граничним скоровима у складу са упутствима аутора скала *SCARED* и *MFQ*, обе верзије. Компарацијом испитаника са целијакијом према скоровима *SCARED* није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према скоровима обе *SCARED* и *MFQ* верзије у односу на дужину временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе (Табела 8,9 и 10 ).

Табела 8 Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за дете) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

SCARED скор – верзија за дете		Време				p	V
		3 мес.	6 мес.	1 год.	2+ год.		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	39 (51,32)	12 (15,79)	16 (21,05)	9 (11,84)	0,781	0,10
	Инд. (≥ 25)	17 (43,59)	7 (17,95)	8 (20,51)	7 (17,95)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	41 (53,25)	11 (14,29)	16 (20,78)	9 (11,69)	0,471	0,15
	Инд. (≥ 7)	15 (39,47)	8 (21,05)	8 (21,05)	7 (18,42)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	46 (50,00)	16 (17,39)	18 (19,57)	12 (13,04)	0,802	0,09
	Инд. (≥ 9)	10 (43,48)	3 (13,04)	6 (26,09)	4 (17,39)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	41 (52,56)	13 (16,67)	14 (17,95)	10 (12,82)	0,583	0,13
	Инд. (≥ 5)	15 (40,54)	6 (16,22)	10 (27,03)	6 (16,22)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	44 (48,89)	14 (15,56)	22 (24,44)	10 (11,11)	0,164	0,21
	Инд. (≥ 8)	12 (48,00)	5 (20,00)	2 (8,00)	6 (24,00)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	47 (50,00)	15 (15,96)	19 (20,21)	13 (13,83)	0,943	0,06
	Инд. (≥ 3)	9 (42,86)	4 (19,05)	5 (23,81)	3 (14,29)		

Напомена: Време – Дужина временског периода од првих симптома до дијагнозе; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формату n (%)

Табела 9. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за родитеља) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

SCARED скор – верзија за родитеља		Време				p	V
		3 мес.	6 мес.	1 год.	2+ год.		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	41 (46,07)	15 (16,85)	19 (21,35)	14 (15,73)	0,673	0,12
	Инд. (≥ 25)	15 (55,56)	5 (18,52)	5 (18,52)	2 (7,41)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	44 (48,89)	14 (15,56)	18 (20,00)	14 (15,56)	0,639	0,12
	Инд. (≥ 7)	12 (46,15)	6 (23,08)	6 (23,08)	2 (7,69)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	47 (48,45)	16 (16,49)	20 (20,62)	14 (14,43)	0,946	0,06
	Инд. (≥ 9)	9 (47,37)	4 (21,05)	4 (21,05)	2 (10,53)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	40 (46,51)	16 (18,60)	19 (22,09)	11 (12,79)	0,769	0,10
	Инд. (≥ 5)	16 (53,33)	4 (13,33)	5 (16,67)	5 (16,67)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	47 (45,63)	19 (18,45)	24 (23,30)	13 (12,62)	0,109	0,23
	Инд. (≥ 8)	9 (69,23)	1 (7,69)	0 (0,00)	3 (23,08)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	48 (48,00)	16 (16,00)	21 (21,00)	15 (15,00)	0,692	0,11
	Инд. (≥ 3)	8 (50,00)	4 (25,00)	3 (18,75)	1 (6,25)		

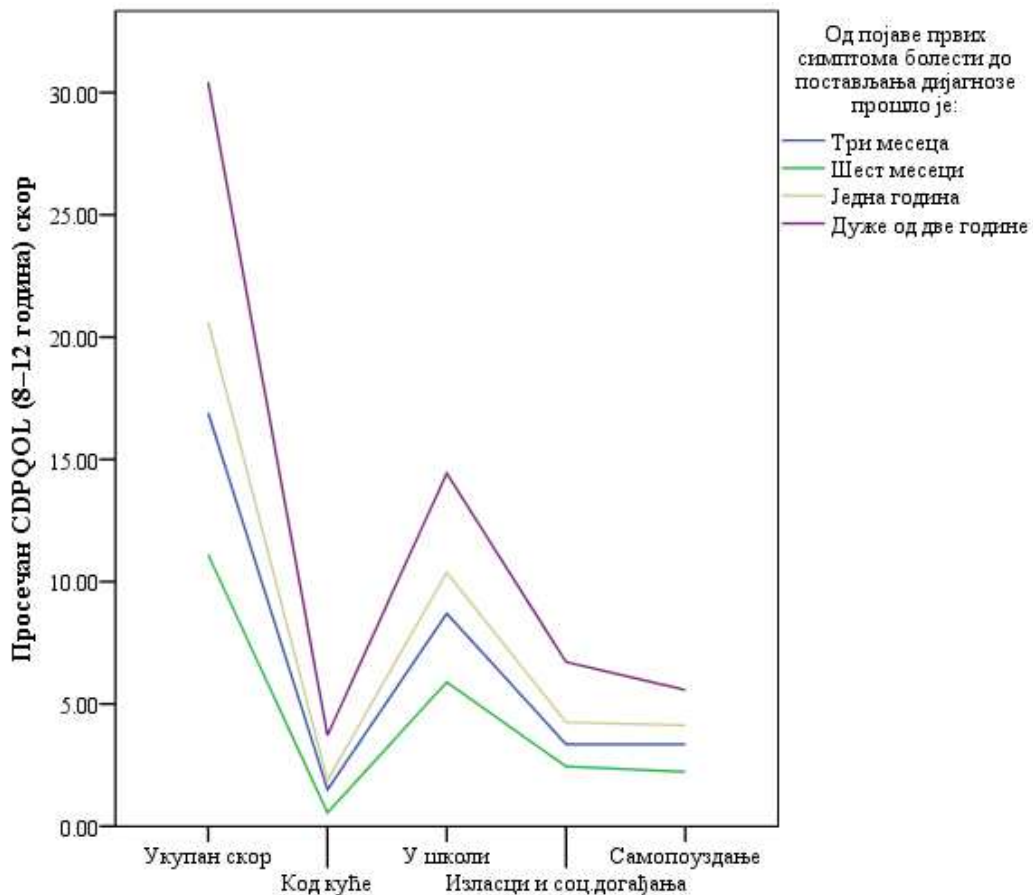
Напомена: Време – Дужина временског периода од првих симптома до дијагнозе; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формту n (%).

Табела 10. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на MFQ, обе верзије, у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Време				<i>p</i>	<i>V</i>
		3 мес.	6 мес.	1 год.	2+ год.		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	38 (48,72)	14 (17,95)	14 (17,95)	12 (15,38)	0,710	0,11
	Присутни (≥ 27)	18 (47,37)	6 (15,79)	10 (26,32)	4 (10,53)		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	35 (51,47)	13 (19,12)	10 (14,71)	10 (14,71)	0,305	0,18
	Присутни (≥ 21)	21 (43,75)	7 (14,58)	14 (29,17)	6 (12,50)		

*Напомена:* Време – Дужина временског периода од првих симптома до дијагнозе; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формту *n* (%).

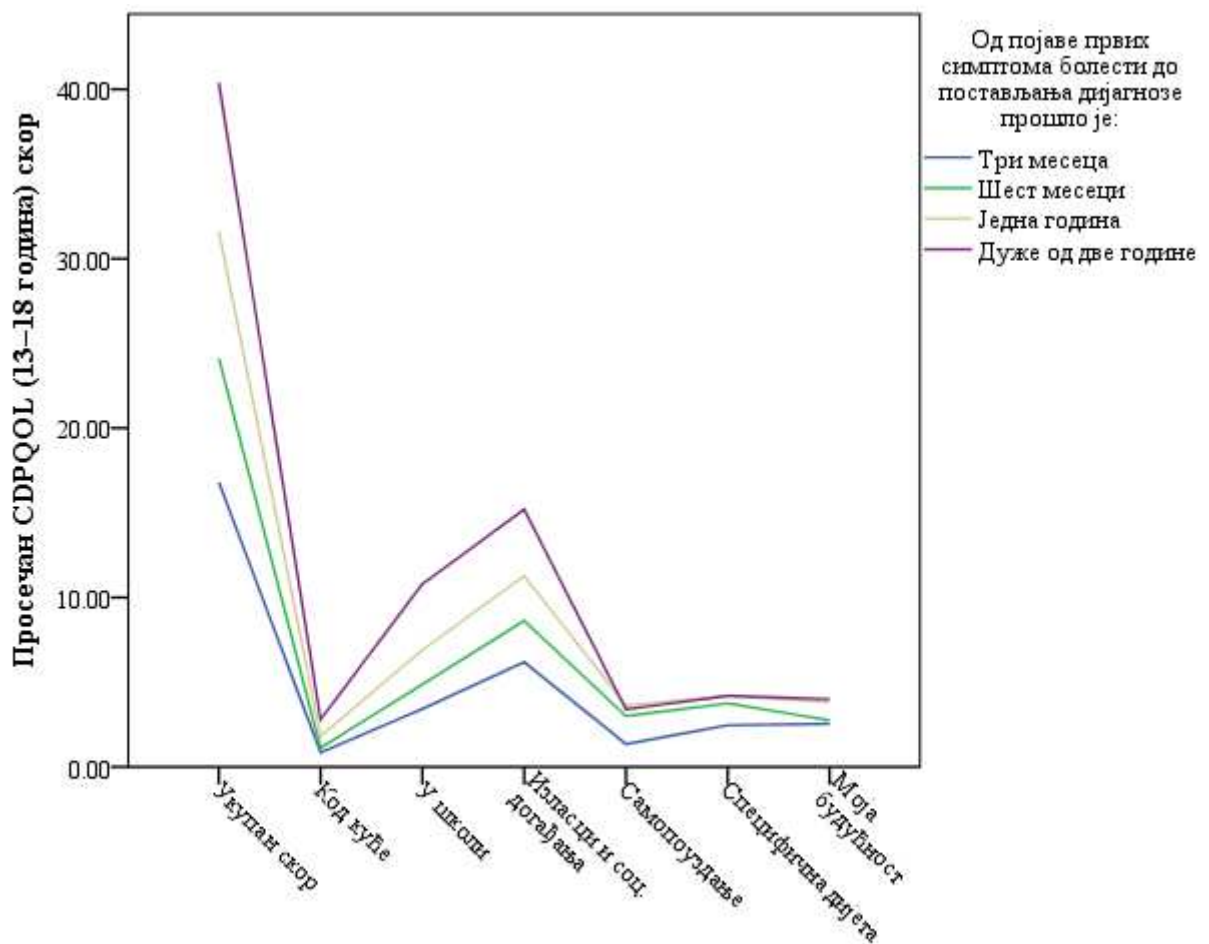
У односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе у групи испитаника са целијакијом (Графикон 38), резултата *CDPQOL* (8–12 година), нису утврђене статистички значајне разлике ( $p > 0,05$ ).



Графикон 38. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (8–12 година) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе



У односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе у групи испитаника са целијакијом (Графикон 39), резултата *CDPQOL* (13–18 година), утврђене су статистички значајне разлике. у следећим доменима: *У школи* ( $F(3, 46) = 6,102, p < 0,005, \eta^2 = 0,285$ ), *Изласци и социјална догађања* ( $F(3, 46) = 4,188, p < 0,05, \eta^2 = 0,215$ ), *Самопоуздање* ( $F(3, 46) = 6,397, p < 0,005, \eta^2 = 0,294$ ), као и *укупан CDPQOL* (верзија за децу 13–18 година) скор ( $F(3, 46) = 6,376, p < 0,005, \eta^2 = 0,294$ ).



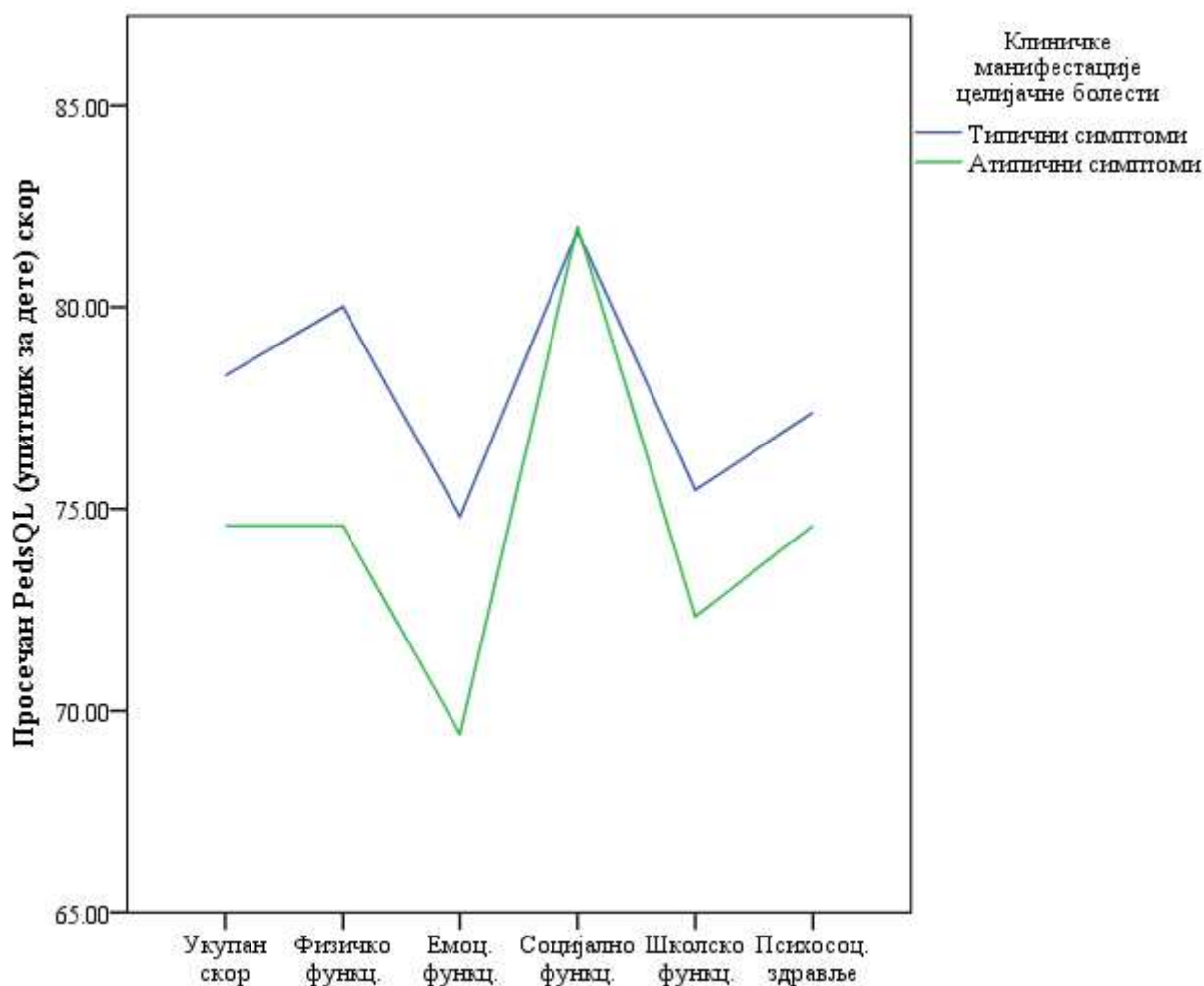
Графикон 39. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (13–18 година) у односу на дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе

Накнадним тестовима је утврђено да статистичку значајност достиже разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома и подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена у периоду од годину дана ( $p < 0,05$ ), односно подгрупе којима је дијагноза постављена у периоду дужем од две године ( $p < 0,01$ ). Наведене разлике су потврђене код *CDPQOL (13–18 година) укупног скорa*. Код скорова *У школи* и *Изласци и социјална догађања* статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у периоду дужем од две године ( $p < 0,005$ , односно  $p < 0,05$ ).

Код скорa *Самопоуздање* статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у периоду од годину дана ( $p < 0,01$ ). У свим наведеним компарацијама, статистички значајно најнижи *CDPQOL (13–18 година)* скор је у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома.

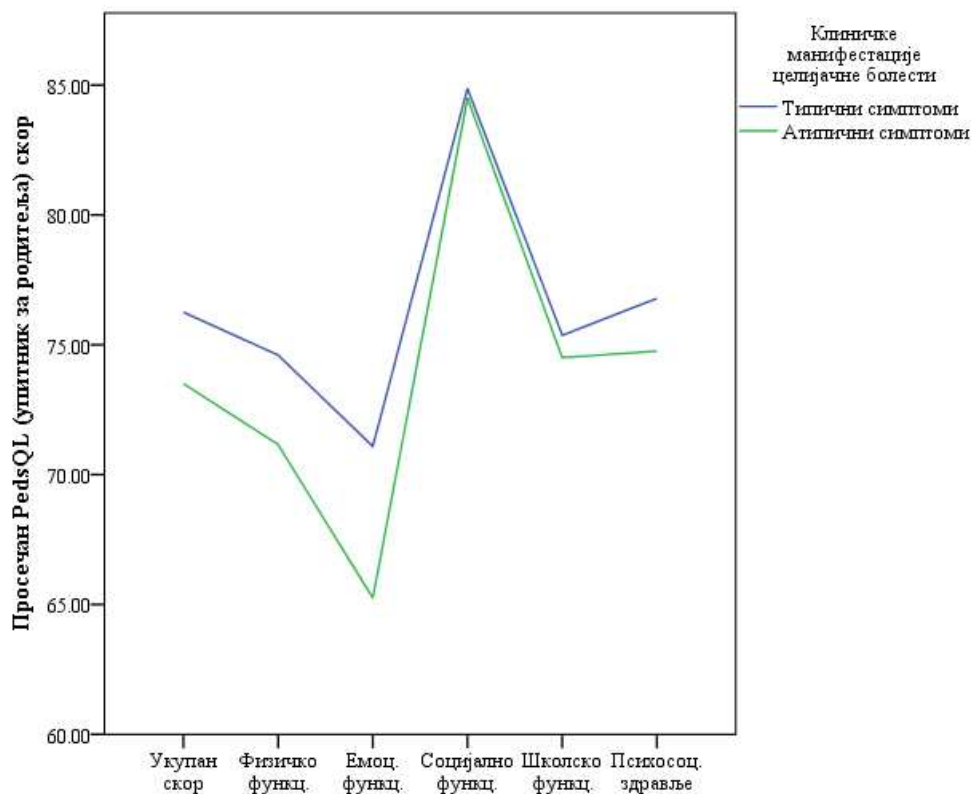
#### 4.5 Утицај облика клиничке манифестације целијачне болести на прихватање дијеталне исхране без глутена

Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на облик клиничке манифестације болести не показује статистичку значајност испитиваних разлика *PedsQL* (упитник за дете) скорова у односу на облик клиничке манифестације болести код испитаника са целијакијом. (Графикон 40).



Графикон 40. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на облик клиничке манифестације болести

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *PedsQL* (упитник за родитеља) скорова у односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом (Графикон 41).



Графикон 41. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за родитеља) у односу на облик клиничке манифестације болести

У наставку је дат упоредни приказ и компарација дистрибуције испитаника са целијакијом за обе верзије *SCARED* и *MFQ* у односу на облик клиничке манифестације болести (Табела 11.).

Табела 11. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на SCARED (верзија за дете) у односу на облик клиничке манифестације болести

SCARED скор – верзија за дете		Типичне		Атипичне		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	36	65,45	40	66,67	1,000	0,01
	Инд. (≥ 25)	19	34,55	20	33,33		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	37	67,27	40	66,67	1,000	0,01
	Инд. (≥ 7)	18	32,73	20	33,33		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	45	81,82	47	78,33	0,815	0,04
	Инд. (≥ 9)	10	18,18	13	21,67		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	40	72,73	38	63,33	0,380	0,10
	Инд. (≥ 5)	15	27,27	22	36,67		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	42	76,36	48	80,00	0,806	-0,04
	Инд. (≥ 8)	13	23,64	12	20,00		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	46	83,64	48	80,00	0,793	0,05
	Инд. (≥ 3)	9	16,36	12	20,00		

Напомена: Типичне – типичне клиничке манифестације (n = 55); Атипичне – атипичне клиничке манифестације (n = 61); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано.

Табела 12. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на SCARED (за родитеља) у односу на облик клиничке манифестације болести

SCARED скор – верзија за родитеља		Типичне		Атипичне		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	43	78,18	46	75,41	0,894	0,03
	Инд. (≥ 25)	12	21,82	15	24,59		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	43	78,18	47	77,05	1,000	0,01
	Инд. (≥ 7)	12	21,82	14	22,95		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	46	83,64	51	83,61	1,000	0,000
	Инд. (≥ 9)	9	16,36	10	16,39		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	41	74,55	45	73,77	1,000	0,08
	Инд. (≥ 5)	14	25,45	16	26,23		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	47	85,45	56	91,80	0,431	-0,10
	Инд. (≥ 8)	8	14,55	5	8,20		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	46	83,64	54	88,52	0,622	-0,07
	Инд. (≥ 3)	9	16,36	7	11,48		

Напомена: Типичне – типичне клиничке манифестације (n = 55); Атипичне – атипичне клиничке манифестације (n = 61); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано.

Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према скоровима обе *SCARED* верзије у односу на облик клиничке манифестације болести (Табела 11 и 12).

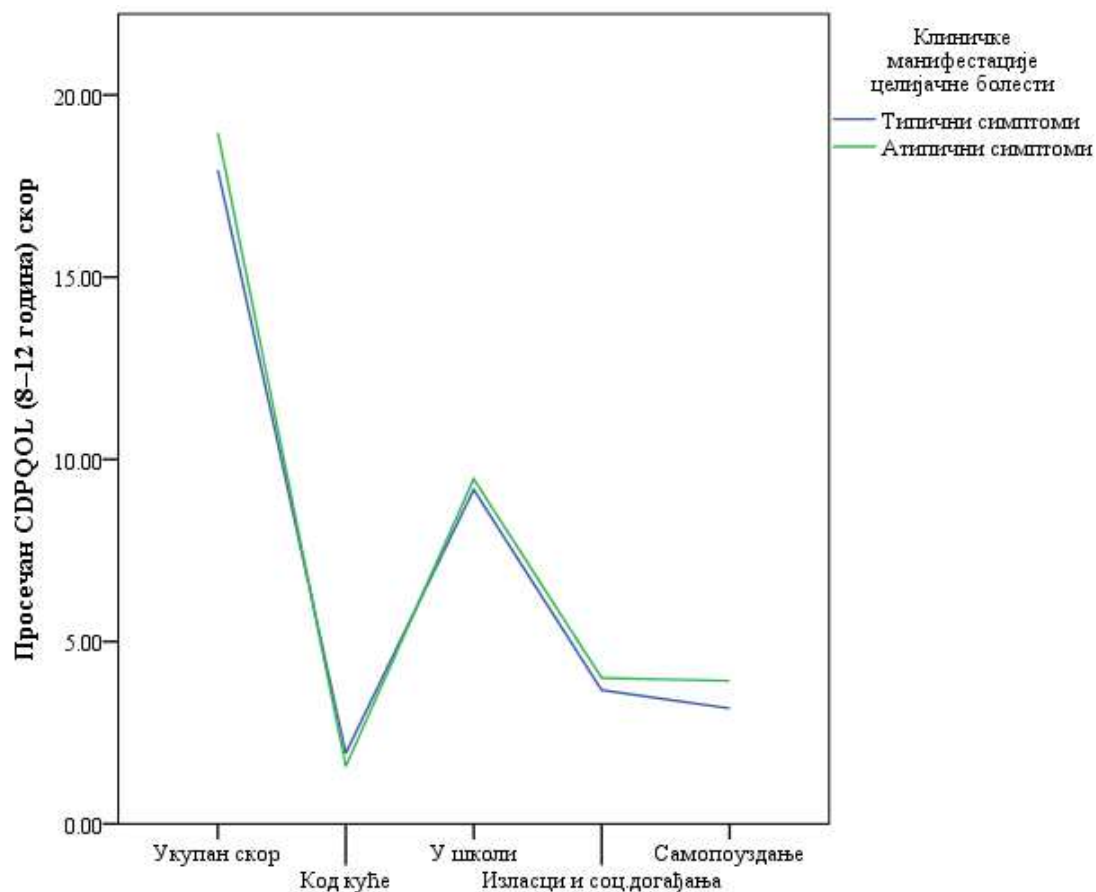
Према *MFQ* (дечја верзија) у односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство депресивних симптома ( $p < 0,05$ ). Величина утицаја разлике је мала ( $\phi = 0,22$ ). Може се закључити да је статистички значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, могуће присуство депресивних симптома у подгрупи испитаника са целијакијом са атипичним клиничким манифестацијама болести (42, 62%) него у подгрупи испитаника са целијакијом са типичним клиничким манифестацијама болести (21, 82%). Са друге стране, није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према *MFQ* (родитељска верзија) у односу на облик клиничке манифестације болести испитаника са целијакијом (Табела13).

Табела 13. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на *MFQ*, обе верзије у односу на облик клиничке манифестације болести

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Типичне		Атипичне		<i>p</i>	$\phi$
		<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	43	78,18	35	57,38	<b>0,029</b>	0,22
	Присутни ( $\geq 27$ )	12	21,82	26	42,62		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	32	58,18	36	59,02	1,000	-0,01
	Присутни ( $\geq 21$ )	23	41,82	25	40,98		

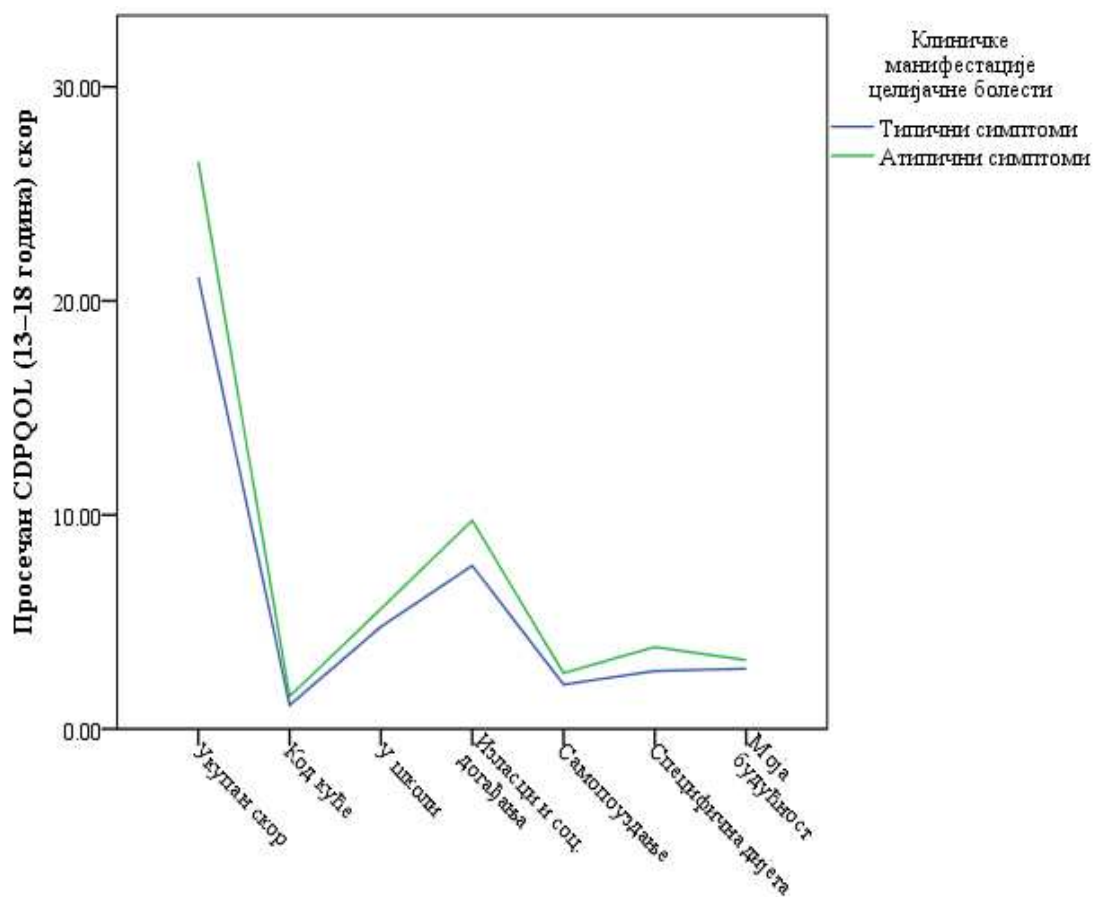
*Напомена:* Група 1 – Група испитаника са целијакијом ( $n = 116$ ); Група 2 – Група здравих испитаника ( $n = 116$ ); Није потв. – Није потврђено. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *CDPQOL* (верзија за децу 8–12 година) скорова у односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом (Графикон 42).



Графикон 42. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (верзија за децу 8–12 година) у односу на облик клиничке манифестације болести

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *CDPQOL* (верзија за децу 13–18 година) скорова у односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом (Графикон 43).

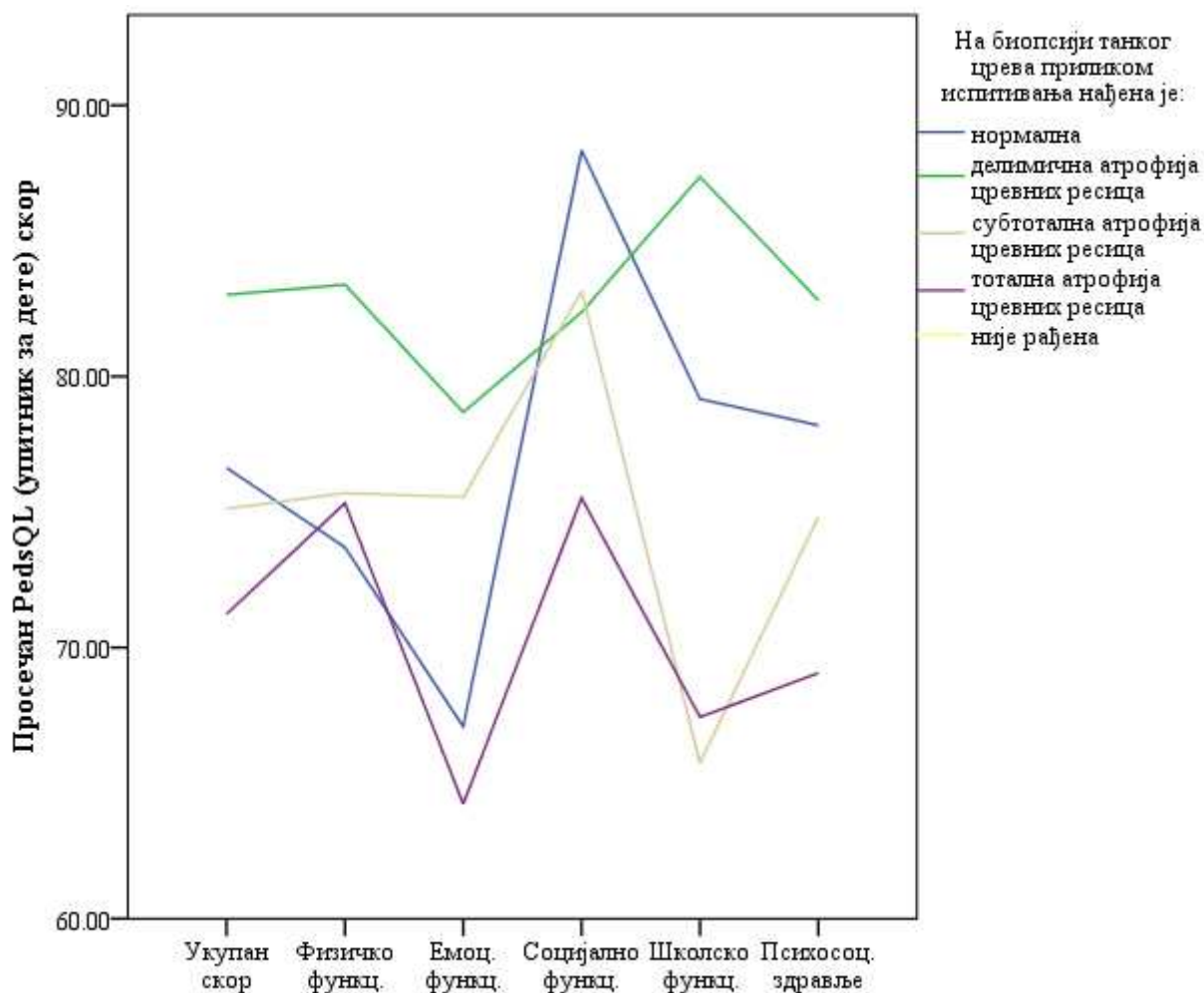


Графикон 43. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (верзија за децу 13–18 година) у односу на облик клиничке манифестације болести



#### 4.6 Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном

У односу на степен атрофије цревних ресица у групи испитаника са целијакијом (Графикон 44), резултата *PedsQL* (упитник за дете) утврђена је статистички значајна разлика у домену Школско функционисање ( $F(3, 93) = 4,289, p < 0,01, \eta^2 = 0,122$ ).

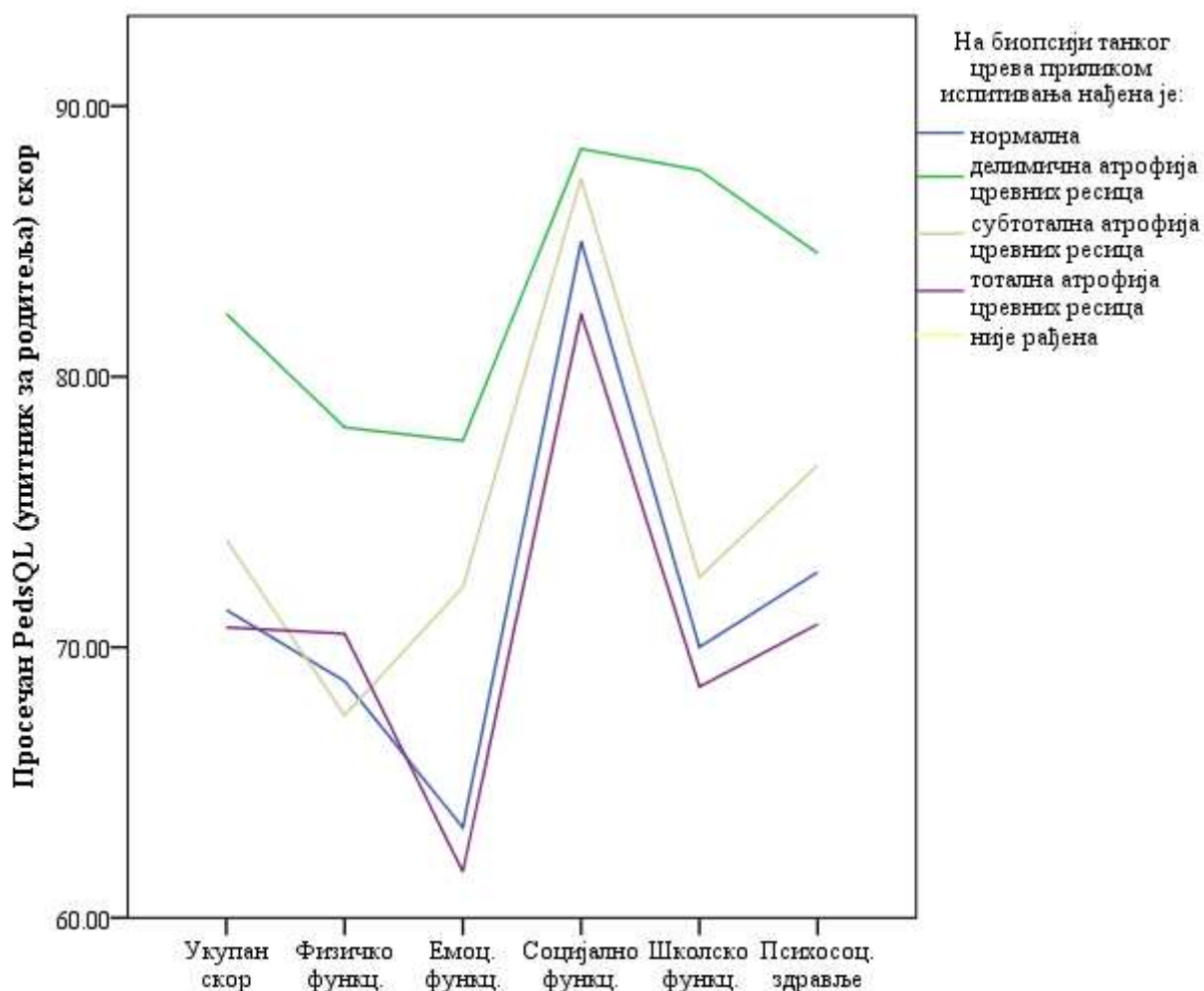


Графикон 44. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на степен атрофије цревних ресица

Накнадним тестовима утврђено је да статистичку значајност достиже разлика скова Школског функционисања из *PedsQL* (за дете) и то између подгрупе испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија цревних ресица и подгрупе испитаника са целијакијом којима је утврђена

субтотална, односно тотална атрофија цревних ресица ( $p < 0,05$ , оба). У обе наведене компарације, статистички значајно највећи скор је у подгрупи испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија.

У односу на степен атрофије цревних ресица у групи испитаника са целијакијом (Графикон 45), резултата *PedsQL* (упитник за родитеља), утврђена је статистички значајна разлика у домену *Школско функционисање* ( $F(3, 37,49) = 4,484$ ,  $p < 0,01$ ,  $\eta^2 = 0,056$ ). Накнадним тестовима утврђено је да статистичку значајност достиже разлика сора *Школског функционисања* из *PedsQL* (за родитеља) и то између подгрупе испитаника код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија цревних ресица и којима је утврђена тотална атрофија цревних ресица ( $p < 0,05$ ).



Графикон 45. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за родитеља) у односу на степен атрофије цревних ресица

Подгрупе испитаника са целијакијом сачињене према дужини временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе су подељене према граничним скоровима у складу са упутствима аутора скала *SCARED* и *MFQ*, обе верзије.

Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према скоровима обе *SCARED* и *MFQ* верзије у односу на степен атрофије цревних ресица (Табела. 14, 15 и 16. ).

Табела 14. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за дете) у односу на степен атрофије цревних ресица

SCARED скор – верзија за дете		Атрофија				p	V
		Нормална	Делимична	Субтотална	Тотална		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	7 (11,29)	12 (19,35)	19 (30,65)	24 (38,71)	0,826	0,10
	Инд. (≥ 25)	5 (13,89)	7 (19,44)	8 (22,22)	16 (44,44)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	5 (7,94)	13 (20,63)	20 (31,75)	25 (39,68)	0,262	0,20
	Инд. (≥ 7)	7 (20,00)	6 (17,14)	7 (20,00)	15 (42,86)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	11 (14,29)	14 (18,18)	23 (29,87)	29 (37,66)	0,381	0,18
	Инд. (≥ 9)	1 (4,76)	5 (23,81)	4 (19,05)	11 (52,38)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	8 (12,31)	13 (20,00)	18 (27,69)	26 (40,00)	0,995	0,03
	Инд. (≥ 5)	4 (12,12)	6 (18,18)	9 (27,27)	14 (42,42)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	8 (10,53)	15 (19,74)	19 (25,00)	34 (44,74)	0,405	0,17
	Инд. (≥ 8)	4 (18,18)	4 (18,18)	8 (36,36)	6 (27,27)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	11 (13,92)	16 (20,25)	23 (29,11)	29 (36,71)	0,370	0,18
	Инд. (≥ 3)	1 (5,26)	3 (15,79)	4 (21,05)	11 (57,89)		

Напомена: Атрофија – Резултати биопсије цревних ресица; Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формату n (%).

Табела 15. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом према скоровима SCARED (верзија за родитеља) у односу на степен атрофије цревних ресица

SCARED скор – верзија за родитеља		Атрофија				p	V
		Нормална	Делимична	Субтотална	Тотална		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	9 (12,16)	13 (17,57)	23 (31,08)	29 (39,19)	0,510	0,15
	Инд. (≥ 25)	3 (12,00)	6 (24,00)	4 (16,00)	12 (48,00)		
Панично-соматски поремећај	Није инд. (< 7)	7 (9,33)	14 (18,67)	35 (33,33)	29 (38,67)	0,080	0,26
	Инд. (≥ 7)	5 (20,83)	5 (20,83)	2 (8,33)	12 (50,00)		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	11 (13,41)	16 (19,51)	24 (29,27)	31 (37,80)	0,410	0,17
	Инд. (≥ 9)	1 (5,88)	3 (17,65)	3 (17,65)	10 (58,82)		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	9 (12,50)	13 (18,06)	20 (27,78)	30 (41,67)	0,971	0,05
	Инд. (≥ 5)	3 (11,11)	6 (22,22)	7 (25,93)	11 (40,74)		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	11 (12,64)	16 (18,39)	23 (26,44)	37 (42,53)	0,849	0,09
	Инд. (≥ 8)	1 (8,33)	3 (25,00)	4 (33,33)	4 (33,33)		
Значајно избегавање школе	Није инд. (< 3)	11 (13,10)	14 (16,67)	25 (29,76)	34 (40,48)	0,301	0,19
	Инд. (≥ 3)	1 (6,67)	5 (33,33)	2 (13,33)	7 (46,67)		

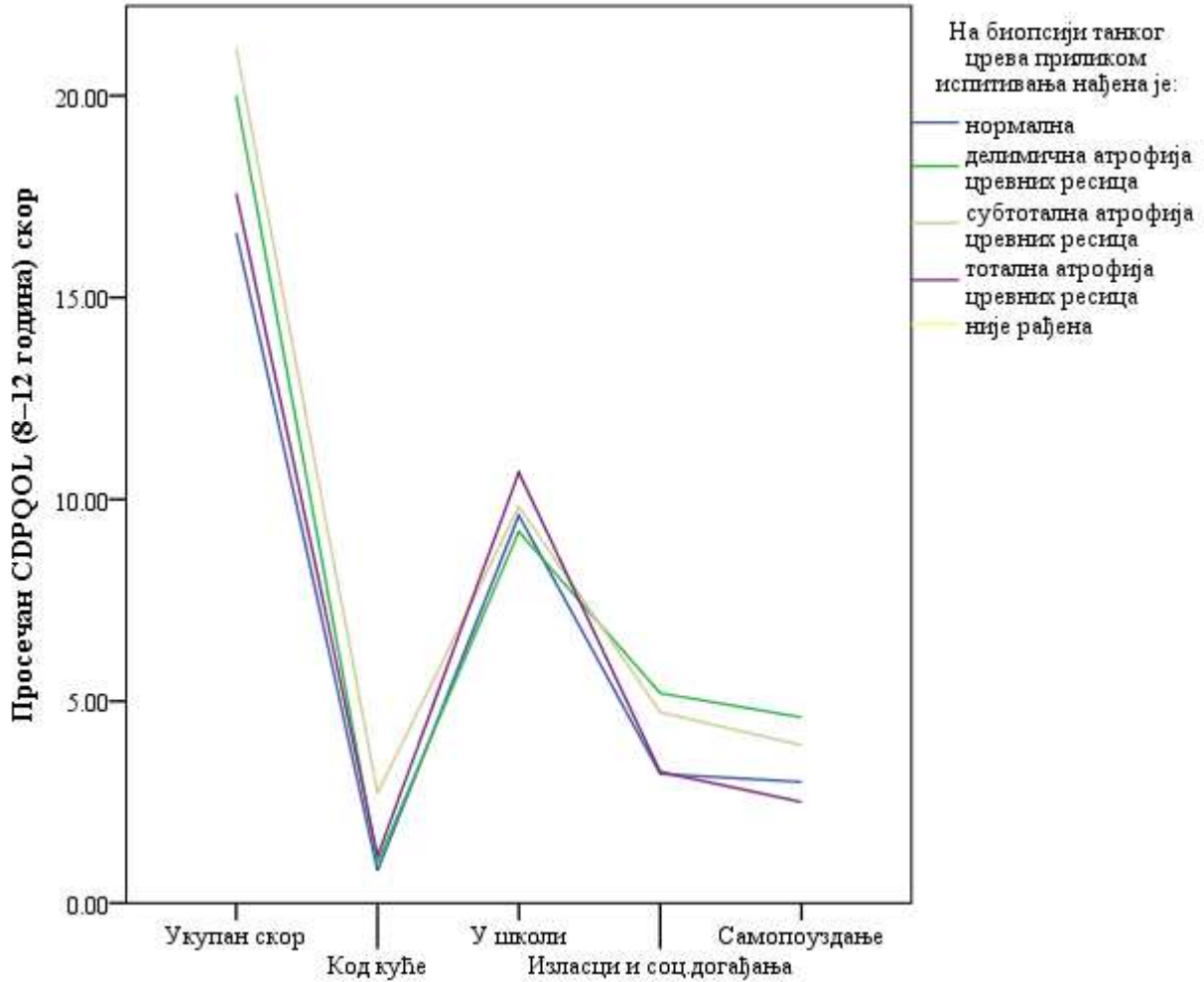
Напомена: Атрофија – Резултати биопсије цревних ресица; Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Све вредности су дате у формату n (%).

Табела 16. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на MFQ, обе верзије, у односу степен атрофије цревних ресица

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Време				<i>p</i>	<i>V</i>
		3 мес.	6 мес.	1 год.	2+ год.		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	5 (7,81)	11 (17,19)	18 (28,13)	30 (46,88)	0,212	0,21
	Присутни (≥ 27)	7 (20,00)	8 (22,86)	9 (25,71)	11 (31,43)		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	6 (10,91)	10 (18,18)	15 (27,27)	24 (43,64)	0,948	0,06
	Присутни (≥ 21)	6 (13,64)	9 (20,45)	12 (27,27)	17 (38,64)		

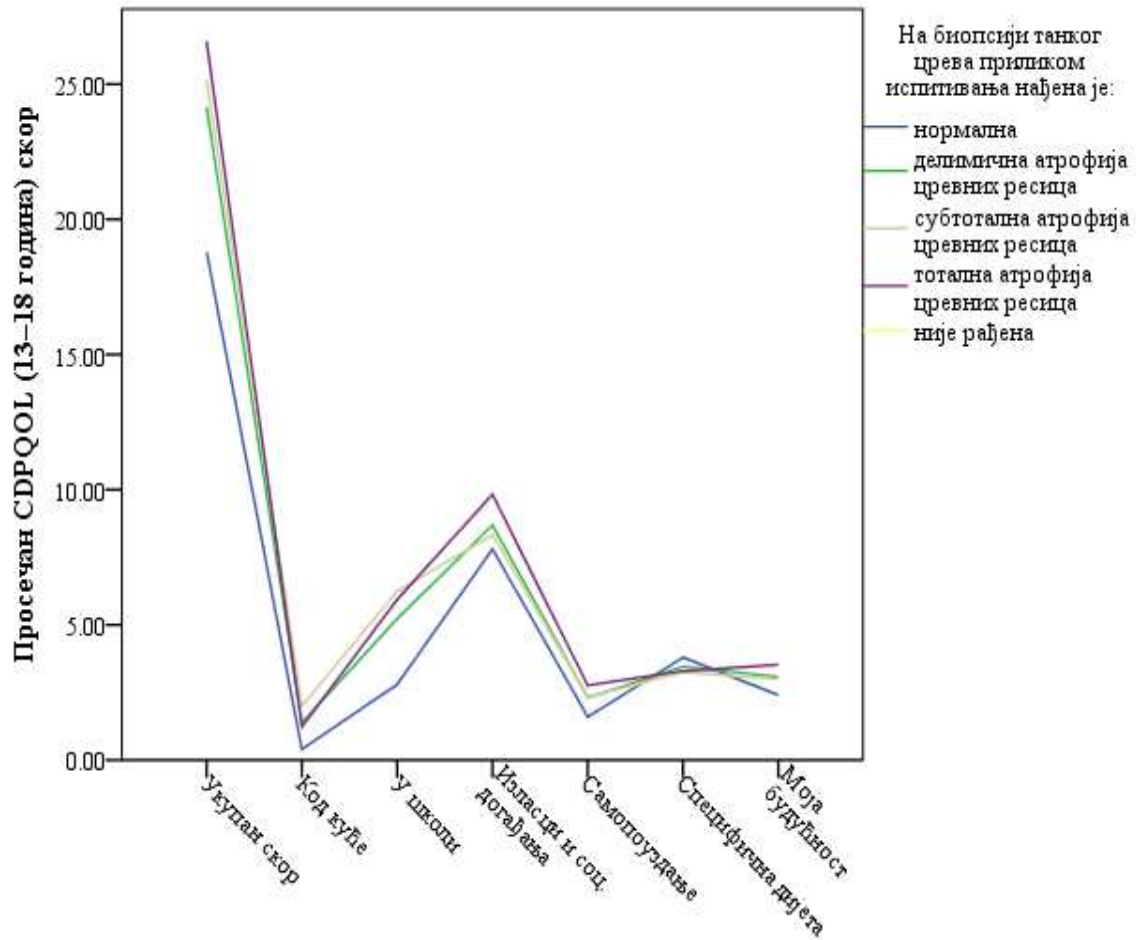
*Напомена:* Време – Дужина временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе; Није потв. – Није потврђено. Све вредности су дате у формату *n* (%).

У односу на степен атрофије цревних ресица у групи испитаника са целијакијом (Графикон 46), резултата *CDPQOL* (верзија за децу 8–12 година), нису утврђене статистички значајне разлике ( $p > 0,05$ ).



Графикон 46. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (верзија за децу 8–12 година) у односу на степен атрофије цревних ресица

У односу на степен атрофије цревних ресица у групи испитаника са целијакијом (Графикон 47), на CDPQOL (верзија за децу 13–18 година) нису утврђене статистички значајне разлике ( $p > 0,05$ ).

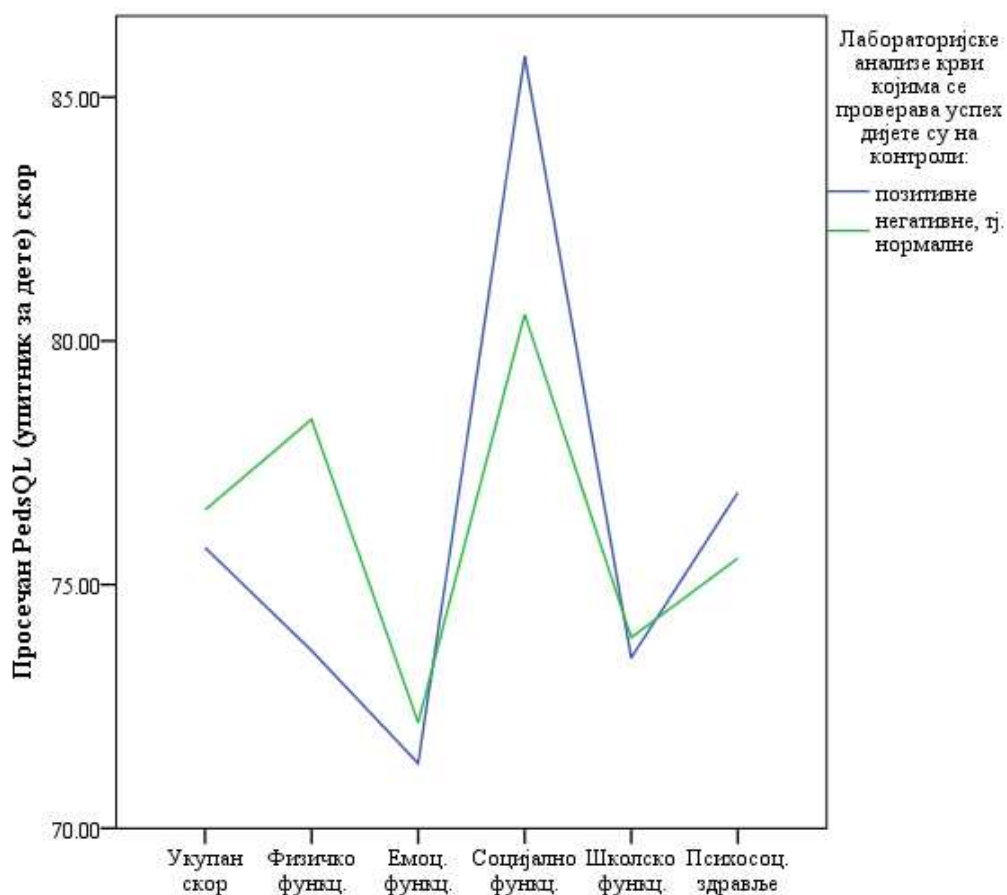


Графикон 47. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на CDPQOL (верзија за децу 13–18 година) у односу на степен атрофије цревних ресица



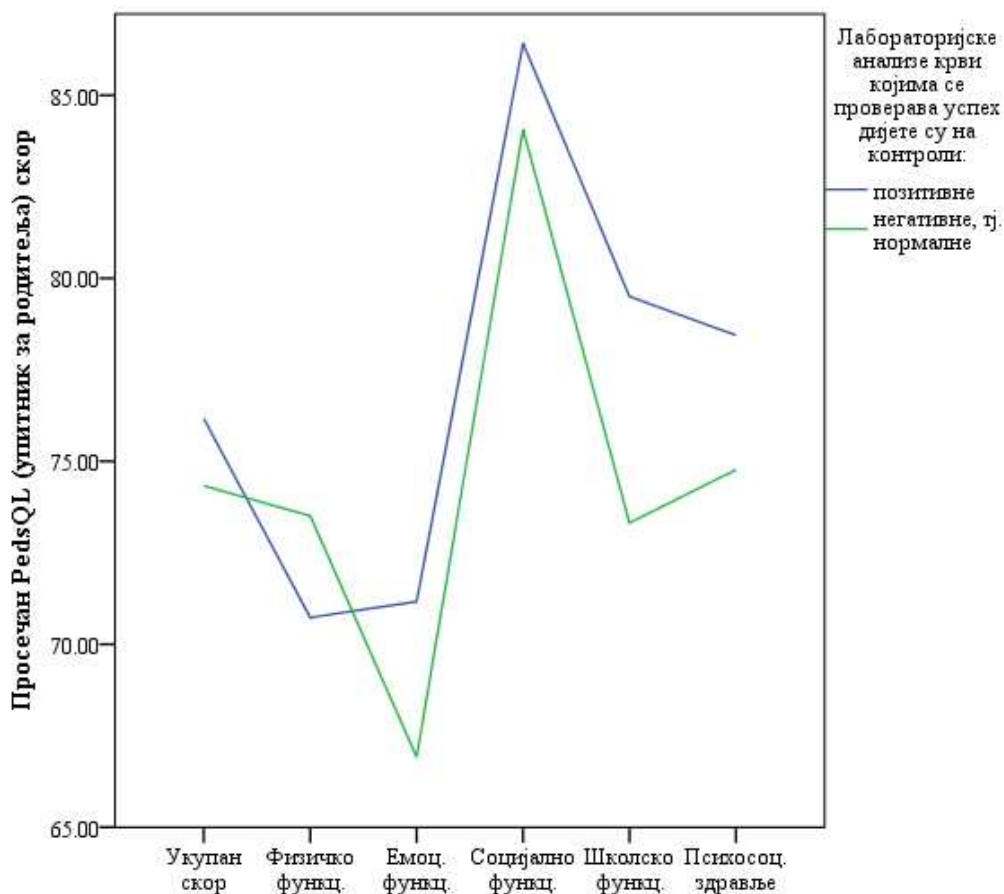
#### 4.7 Успех терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA i IgG

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *PedsQL* (упитник за дете) скорова у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима код испитаника са целијакијом (Графикон 48).



Графикон 48. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за дете) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *PedsQL* (упитник за родитеља) скорова у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима код испитаника са целијакијом (Графикон 49).



Графикон 49. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *PedsQL* (упитник за родитеља) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

У наставку је дат упоредни приказ и компарација дистрибуције испитаника са целијакијом за обе верзије *SCARED* и *MFQ* у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима.

Табела 17. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на *SCARED* (верзија за дете) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

SCARED скор – верзија за дете		Позитивне		Негативне		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	25	83,33	51	60,00	<b>0,036</b>	0,22
	Инд. (≥ 25)	5	16,67	34	40,00		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	25	83,33	52	61,18	<b>0,046</b>	0,21
	Инд. (≥ 7)	5	16,67	33	38,82		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	26	86,67	66	77,65	0,426	0,10
	Инд. (≥ 9)	4	13,33	19	22,35		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	23	76,67	55	64,71	0,328	0,11
	Инд. (≥ 5)	7	23,33	30	35,29		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	26	86,67	64	75,29	0,298	0,12
	Инд. (≥ 8)	4	13,33	21	24,71		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	27	90,00	67	78,82	0,277	0,13
	Инд. (≥ 3)	3	10,00	18	21,18		

*Напомена:* Позитивне – позитивне лабораторијске анализе ( $n = 30$ ); Негативне – негативне, тј. нормалне лабораторијске анализе ( $n = 86$ ); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

Нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према укупном *SCARED* (верзија за дете) скору, као и према скору који указује на присуство анксиозног и панично-соматског поремећаја у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима ( $p < 0,05$ ). Величина утицаја ових разлика је мала (Табела 17). Може се закључити да је статистички значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, присутан анксиозни и панично-соматски поремећај у клинички значајном степену који захтева стручну помоћ у подгрупи испитаника са целијакијом са негативним резултатима серолошких тестова него у подгрупи испитаника са целијакијом са позитивним резултатима серолошких тестова.

Табела 18. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на SCARED (за родитеља) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

SCARED скор – верзија за родитеља		Позитивне		Негативне		p	φ
		n	%	n	%		
Анксиозни поремећај	Није инд. (< 25)	25	83,33	64	74,42	0,457	0,09
	Инд. (≥ 25)	5	16,67	22	25,58		
Панично-соматски порем.	Није инд. (< 7)	25	83,33	65	75,58	0,534	0,08
	Инд. (≥ 7)	5	16,67	21	24,42		
Генерализована анксиозност	Није инд. (< 9)	26	86,67	71	82,56	0,813	0,05
	Инд. (≥ 9)	4	13,33	15	17,44		
Сепарацијска анксиозност	Није инд. (< 5)	24	80,00	62	72,09	0,542	0,08
	Инд. (≥ 5)	6	20,00	24	27,91		
Социјална анксиозност	Није инд. (< 8)	27	90,00	76	88,37	0,808	0,02
	Инд. (≥ 8)	3	10,00	10	11,63		
Значајно избег. школе	Није инд. (< 3)	27	90,00	73	84,88	0,484	0,065
	Инд. (≥ 3)	3	10,00	13	15,12		

Напомена: Позитивне – позитивне лабораторијске анализе (n = 30); Негативне – негативне, тј. нормалне лабораторијске анализе (n = 86); Није инд. – Није индиковано; Инд. – Индиковано.

Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника са целијакијом према скоровима на SCARED (за родитеља) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима (Табела 18).

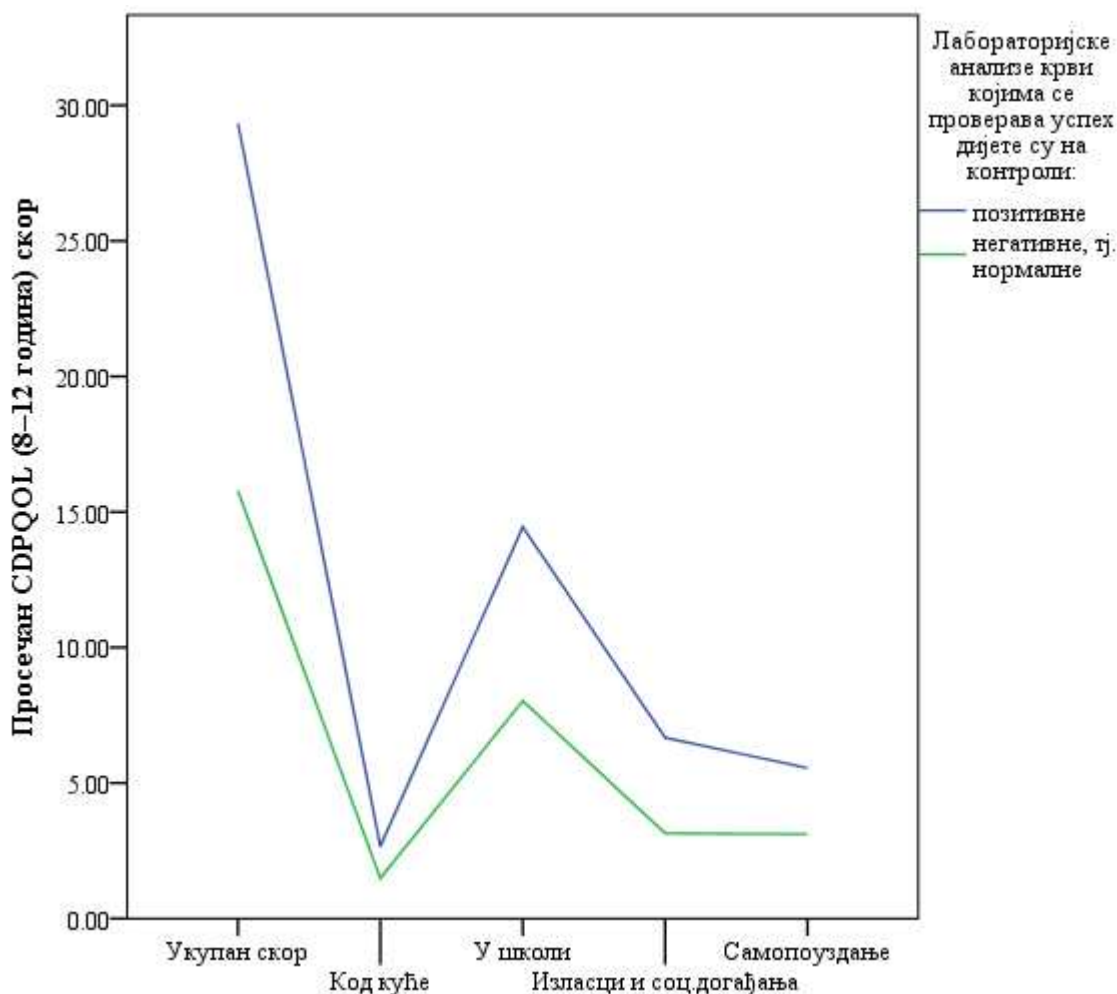
Табела 19. Дистрибуција и компарација испитаника са целијакијом на MFQ, обе верзије у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

Могуће присуство депресивних симптома (MFQ-Short)		Позитивне		Негативне		p	φ
		n	%	n	%		
Дечја верзија	Није потв. (< 27)	25	83,33	53	61,63	0,051	0,203
	Присутни (≥ 27)	5	16,67	33	38,37		
Родитељска верзија	Није потв. (< 21)	18	60,00	50	58,14	1,000	0,017
	Присутни (≥ 21)	12	40,00	36	41,86		

Напомена: Позитивне – позитивне лабораторијске анализе (n = 30); Негативне – негативне, тј. нормалне лабораторијске анализе (n = 86); Није потв. – Није потврђено.

Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство депресивних симптома према *MFQ*, обе верзије, у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима испитаника са целијакијом (Табела 19).

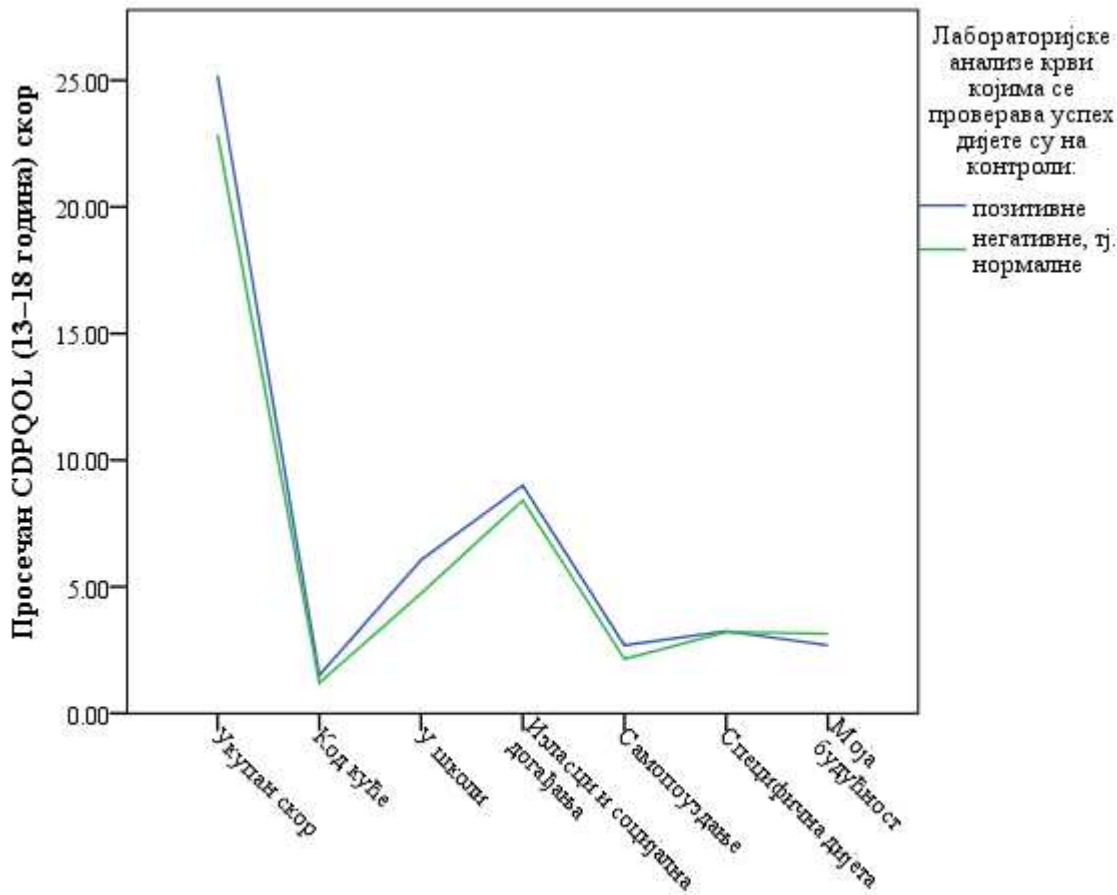
Утврђена је статистички значајно нижа вредност три од пет *CDPQOL* (8–12 год) скорова испитиваних у подгрупи испитаника са целијакијом са негативним резултатима серолошких тестова него у подгрупи са позитивним резултатима на нивоу  $p < 0,05$  (Графикон 50).



Графикон 50. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL* (верзија за децу 8–12 година) у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

Вредност Коеновог  $d$  коефицијента показује да је утицај разлике код скова *Самопоуздање* ( $d = 0,52$ ) средње јачине, док се разлика *укупног CDPQOL (8–12 год)* скова и скова *Изласци и социјална догађања* може описати као разлика мале јачине утицаја ( $d = 0,47$ , оба).

Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *CDPQOL (верзија за децу 13–18 година)* скова у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима испитаника са целијакијом (Графикон 51).



Графикон 51. Компарација постигнућа испитаника са целијакијом на *CDPQOL (верзија за децу 8–12 година)* у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима

#### 4.8 Разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану

Није потврђено да постоји статистички значајна разлика скорова *PedsQL* (упитник за дете) и *PedsQL* (упитник за родитеља) у групи испитаника са целијакијом ( $p > 0,05$ , све анализе). Може се закључити да су статистички уједначени сви скорови (Табела 20).

Табела 20. Компарација резултата *PedsQL* (упитник за дете) и *PedsQL* (упитник за родитеља) у групи испитаника са целијакијом

PedsQL	Уп.	M	SD	t (df)	p	Раз. АС	95% CI раз.		d
							LL	UL	
У целини	Д	75,89	20,35	0,736 (115)	0,463	1,08	-1,83	3,98	0,10
	Р	74,81	20,53						
Физичко функц.	Д	76,75	25,31	1,748 (115)	0,083	3,96	-0,53	8,45	0,23
	Р	72,79	27,84						
Емоц. функц.	Д	71,29	25,01	1,388 (115)	0,168	3,28	-1,40	7,95	0,18
	Р	68,02	27,62						
Социјално функц.	Д	81,55	24,02	-1,671 (115)	0,098	-3,13	-6,83	0,58	0,22
	Р	84,68	22,07						
Школско функц.	Д	73,81	24,04	-0,948 (112)	0,345	-1,86	-5,74	2,03	0,12
	Р	74,91	28,97						
Психосоц. функц.	Д	74,91	21,31	-0,516 (115)	0,607	-0,80	-3,89	2,28	0,07
	Р	75,72	20,93						

Напомена: Уп. – Упитник; Д – за дете; Р – за родитеља; Раз.АС – Разлика аритметичке средине; CI раз. – Интервал поверења утврђене разлике; LL – доња граница; UL – горња граница; d – Коенов d коефицијент.

Као што је приказано у Табели 21, утврђена је статистички значајно већа вредност три скорa *SCARED* (верзија за дете) у односу на *SCARED* (упитник за родитеља). То су укупан скор ( $p < 0,05$ ), Сепарацијска анксиозност ( $p < 0,01$ ) и Избегавање школе ( $p < 0,05$ ). Вредности Коеновог d коефицијента показују да је највећи утицај разлика код скорa Сепарацијска анксиозност ( $d = 0,40$ ), а најмањи код скорa Избегавање школе ( $d = 0,26$ ).

Табела 21. Компарација резултата SCARED (верзија за дете) и SCARED (упитник за родитеља) у групи испитаника са целијакијом

SCARED	Уп.	M	SD	t (df)	p	Раз. AC	95% CI раз.		d
							LL	UL	
У целини	Д	20,79	17,96	2,386	<b>0,019</b>	1,67	0,28	3,06	0,31
	Р	16,79	14,22	(114)					
Панично-соматски пор.	Д	5,77	6,41	1,432	0,155	0,71	-0,27	1,70	0,19
	Р	4,07	4,83	(114)					
Генерализована анксиозност	Д	5,00	4,39	0,267	0,790	-0,11	-0,72	0,95	0,04
	Р	4,25	3,97	(114)					
Сепарацијска анксиозност	Д	3,62	3,57	3,030	<b>0,003</b>	1,09	0,38	1,80	0,40
	Р	3,47	3,28	(114)					
Социјална анксиозност	Д	4,95	3,70	1,276	0,204	0,27	-0,15	0,69	0,17
	Р	3,83	3,22	(114)					
Избегавање школе	Д	1,45	1,94	1,993	<b>0,049</b>	3,85	0,02	7,68	0,26
	Р	1,17	1,67	(114)					

Напомена: Уп. – Упитник; Д – за дете; Р – за родитеља; Раз.АС – Разлика аритметичке средине; CI раз. – Интервал поверења утврђене разлике; LL – доња граница; UL – горња граница; d – Коенов d коефицијент. Статистички сигнификантне разлике су подебљане.

Као што је приказано у Табели 22, није потврђено да постоји статистички значајна разлика скова добијеног на Упитнику о расположењу и осећањима – MFQ (дечја верзија) и Упитнику о расположењу и осећањима – MFQ (родитељска верзија) у групи испитаника са целијакијом ( $p > 0,05$ , Табела 21). Може се закључити да су ови скорови статистички уједначени (Табела 21.).

Табела 22. Компарација резултата MFQ (дечја верзија) и MFQ (родитељска верзија) у групи испитаника са целијакијом

MFQ	Уп.	M	SD	t (df)	p	Раз. AC	95% CI раз.		d
							LL	UL	
У целини	Д	20,03	16,47	-0,274	0,785	-0,53	-4,33	3,28	0,04
	Р	20,56	18,59	(115)					

Напомена: Уп. – Упитник; Д – дечја верзија; Р – родитељска верзија; Раз.АС – Разлика аритметичке средине; CI раз. – Интервал поверења утврђене разлике; LL – доња граница; UL – горња граница; d – Коенов d коефицијент.



## **5. ДИСКУСИЈА РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА**

### **5.1. Утицај психофизичког здравља и социјалног функционисања на квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом**

Свака хронична болест, а самим тим и целијакија која када се јави код деце током периода њиховог раста и развоја може да утиче на психосоцијални развој, самоперцепцију, самопоштовање, социјално функционисање и коначно у неколико студија је утврђено да значајно утиче на квалитет живота повезаним са здрављем (HRQOL) деце и адолесцената [68, 69].

Према нашим сазнањима ово је прва студија у Србији која је процењивала ментално здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом и њихов утицај на квалитет живота (QOL) са личног аспекта и аспекта њихових родитеља.

#### **5.1.1 Поређење процене квалитета живота деце и адолесцената са целијакијом и њихових здравих вршњака и родитеља**

Доживотна строга безглутенска исхрана представља темељ лечења за целијакију и подразумева да храна не сме да садржи пшеницу, раж и јечам. Промене у начину исхране услед спровођења безглутенске исхране могу бити проблематичне и друштвено неприхваћене. Социјална ограничења стварају потешкоће у поштовању дијете а самим тим могу негативно утицати и на квалитет живота повезаним са здрављем (HRKoL).

У више студија је доказано да конзумирање безглутенске хране доводи до брзог опоравка, а то је важно за добијање на квалитету живота деце са целијакијом и постизање сличног квалитета живота какав имају њихови здрави вршњаци [70-82]. Процена квалитета живота се све више препознаје као веома важна мера укупног исхода лечења. Самоизвештавање о квалитету живота омогућава сагледавање фактора који утичу на болест и лечење са аспекта оболелог детета.

У нашем истраживању дошли смо до сазнања да деца и адолесценти са целијакијом имају значајно нижи укупни QOL у односу на здраву децу, и то како на основу самопроцене тако и на основу родитељске процене ( $p < 0,001$ ) што је у складу са претходним истраживањима спроведеним у Турској, Холандији, Аустрији, Италији и још неким земљама [83-86]. Постоје и студије које показују да адолесценти са целијакијом

имају сличан QOL као и њихови вршњаци без целијакије, при спровођењу строге безглутенске исхране годину дана после постављене дијагнозе [87-90]. У нашој студији смо утврдили да су различити домени квалитета живота код деце и адолесцената са целијакијом компромитовани у односу на здраву децу. Уколико разматрамо појединачне домене QOL, приметимо да резултати истраживања указују на статистички значајно већу вредност пет од шест *PedsQL* скорова у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника на нивоу ( $p < 0,001$ ). Деца и адолесценти са целијакијом процењују Генерално и кроз домене: Психосоцијално функционисање, Школско функционисање, Социјално функционисање, Емоционално функционисање, значајније ниже у односу на здраву децу из контролне групе. Изузетак је Физичко функционисање за које није утврђена статистичка значајност ( $p = 0,100$ ). Највећи утицаји разлика су код скорова Школско функционисање ( $d = 0,73$ ) и Психосоцијално здравље ( $d = 0,83$ ). Добро физичко здравље је повезано са правовременом дијагнозом целијакије и безглутенском исхраном што показују и резултати студија спроведених у Италији, Бечу, Турској и Аргентини [91-94].

У нашој студији се деца са целијакијом, према сопственом исказу, нису значајно разликовала у физичком функционисању од здраве деце. Домен који приказује физичко функционисање испитује колико су биле напорне физичке активности, самонега или помагање у кући, колико често су имали болове или су осећали недостатак енергије. Деца су такође проценила да имају значајно мање ограничења у активностима које изискују више енергије и кондиције као на пример пењање уз степенице и мање ограничења у вези са неким школским активностима. То се може објаснити чињеницом да деца са целијакијом имају нормалне дневне активности захваљујући строгој безглутенској исхрани.

Разматрајући појединачне домене квалитета живота и упоређујући резултате наше студије са резултатима других студија, дошли смо до закључка да постоје конзистентни подаци који указују да постоји мања вероватноћа да дође до оштећења физичког здравља у односу на психосоцијално функционисање које у значајној мери може да буде компромитовано код деце са целијакијом.

С друге стране, и у дечјем узрасту се могу јавити болести које у значајној мери компромитују све домене квалитета живота повезаним са здрављем, (физичку,

емоционалну и социјалну компоненту), као што је то случај са епилепсијом или малигним болестима, или да у већој мери утичу на физичко функционисање, као што је то случај са церебралном парализом, или да компромитују психолошко функционисање као што је то случај са емоционалним поремећајима [95-98].

Домен социјалног и емоционалног функционисања код деце са целијакијом је повезан са физичким ограничењима у исхрани и тешкоћама које прате набављање безглутенских производа, јер често нису лако доступни [99]. За очекивати је да деца и адолесценти која имају погоршање болести најчешће због непоштовања дијете, а са тиме и виши степен неспособности, теже учествују у социјалним активностима, што је потврђено у неколико педијатријских студија [100-101].

Резултати већег броја студија сугеришу да пацијенти са целијакијом имају користи од безглутенске исхране али да она утиче на многе дневне активности, поготово утиче на смањен квалитет живота у социјалним аспектима живота. Студије спроведене на великом узорку испитаника са проблемом целијакије потврђују да пацијентима безглутенска исхрана значајно утиче на квалитет живота, укључујући поред социјалног, економски и психолошки аспект. Испитаници су се изјаснили да имају ограничења у друштвеном животу, укључујући путовања и забаве мада ни финансијско оптерећење њихове породице како истичу није занемарљиво [102-104].

За адолесценте је очекивано да имају више проблема при поштовању дијете због бунтовног понашања што је карактеристично за узраст у којем се налазе а и вршњачког притиска посебно када узимају оброк у школи или кад оду у посету својим друговима, на забавама, екскурзијама и слично [105].

Социјалне ситуације могу бити фрустрирајуће за децу и адолесценте, јер многи не разумеју шта је целијакија и како то утиче на њих. Деца са целијакијом морају стално да објашњавају својим вршњацима зашто не смеју да уносе храну која садржи глутен. Узимање другачије хране привлачи пажњу вршњака па постају врло радознали што детету а посебно адолесценту са целијакијом може да смета и не ретко им то досади па како би се уклопили, прекрше дијету и угрозе своје физичко здравље [102-106]. *Rosen* и сарадници спровели су истраживање на узорку од 117 адолесцената са целијакијом у вези са поштовањем безглутенске исхране. Неки од испитаника су изјавили да су се одлучивали да прекрше дијету јер су више патили од тога што су другачији од друге деце него што им

сметају симптоми који изазива храна са глутеном. У истој студији поједини испитаници су навели да су веома усамљени и да им недостаје подршка у борби са проблемима које имају [107].

Квалитет живота у вези са здрављем је према дефиницији субјективна оцена коју са свог аспекта даје дете, али може и родитељ [108]. Чак и када су деца у стању да себе процењују, родитељски извештај треба посматрати као секундарно мерило исхода [109]. Лекари би искуством потврдили, да су не ретко управо родитељи ти који први региструју одступање у здравственом стању своје деце чак и онда када објективни параметри болести нису јасно уочљиви [110].

Резултати нашег истраживања указују да родитељи деце и адолесцента са целијакијом процењују квалитет живота своје деце генерално али и кроз све домене, значајније ниже у односу на родитеље здраве деце. Утврђена је статистички значајно нижа вредност свих шест *PedsQL* скорова испитиваних у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника на нивоу ( $p < 0,001$ ) и нивоу ( $p < 0,005$ ). Највећи утицаји разлика су код Укупног скорa ( $d = 0,60$ ) и скорова *Психосоцијално здравље* ( $d = 0,60$ ) и *Школско функционисање* ( $d = 0,57$ ). Што се може објаснити чињеницом да родитељи деце са целијакијом имају велики осећај одговорности и јако брину о могућим компликацијама и развоју других болести. Родитељи су забринути и због чињенице шта деца морају да трпе, и чега све треба да се уздржавају. Многи родитељи осећају кривицу, тугу, горчину и тешкоће у свакодневном животу због чињенице да је њихово дете са дијагнозом хроничне болести.

*Biagetti Ch.* и сарадници су у својој студији истраживали факторе који утичу на квалитет живота деце са целијакијом. Истраживање је спроведено на узорку од 76 деце са целијакијом и 143 здраве деце узраста (2-18 година) користећи Педијатријски упитник о квалитету живота. Закључак ове студије гласи да емоционално функционисање деце и адолесцената са целијакијом значајније одступа у односу на здраву децу из контролне групе а безглутенска исхрана је један од фактора који утичу на психо-физичко функционисање а посебно на друштвени живот деце и адолесцената са целијакијом [111].

Резултати нашег истраживања су у сагласности са резултатима студије спроведене у Холандији на узорку од 83 испитаника узраста (8-18 година). У тој студији је приказано да се адолесценти узраста 12-18 година ( $N=65$ ) значајно разликују од својих здравих

вршњака у доживљавању квалитета живота и присуству негативних емоција (љутња, туга, агресија, љубомора) где су показали лошије резултате [112]. *Hornell, Ivarsson i Sidner* су у својој студији утврдили да деца и адолесценти са целијачном болешћу жуде да буду као њихови вршњаци који немају целијакију [113]. Постоје докази који напомињу да код деце са хроничним поремећајима, као и код њихових родитеља, постоји већа вероватноћа да имају различите емоционалне поремећаје и потешкоће у психичком прилагођавању у односу на здраве вршњаке и њихове родитеље [114 -116].

Код деце и адолесцената са проблемом целијакије забележена је и висока инциденца психолошких проблема као што су: анксиозност, депресија, страхови, осећање туге и низак ниво толеранције на фрустрацију, емотивну преосетљивост, стидљивост, раздражљивост. Примећено је да деца показују проблеме адаптације на друштвени живот, избегавају дружења са вршњацима, уздржавају се да оброке узимају са другима, и самим тим се отуђују. Доживотна строга безглутенска исхрана је темељ лечења целијакије. Прихватање болести и придржавање безглутенске дијете од стране детета зависи углавном и од тога колико и како је болест прихваћена од стране родитеља, те стога подршка породице не сме да изостане ради успеха у лечењу, показују резултати великог броја студија [32, 86, 115-121].

У нашој студији, поредећи групу деце и адолесцената са целијакијом и групу здраве деце зарад скрининга емоционалних проблема, добили смо резултате који указују да су деца а посебно адолесценти са целијакијом у већем ризику да развију психосоцијалне проблеме, чешће анксиозне поремећаје од депресије него њихови вршњаци који немају целијакију. Утврђена је статистички значајно нижа вредност пет од шест SCARED скорова код деце у групи испитаника са целијакијом у односу на групу здравих испитаника. Изузетак је скор који указује на присуство социјалне анксиозности. У истој студији, процена родитеља деце са целијакијом указује на статистички значајно нижу вредност четири од шест SCARED скорова. Изузетак су скорови који указују на присуство сепарацијске и социјалне анксиозности.

Анксиозност се сматра „нормалном“ реакцијом на животне тешкоће, стресове и неизвесности. Међутим, анксиозна стања, трајањем и интензитетом, могу да имају снажан утицај на свакодневно функционисање и квалитет живота, а у контексту деце оболеле од хроничних болести и њихових породица посебно. Нелагодност и стрепња су главна

обележја анксиозности, у распону од благе, пролазне нелагодности до упорног, ескалирајућег и/или паралишућег страха. Анксиозност може да буде акутна и хронична. Веома је важно идентификовати и истаћи етиологију анксиозности јер може да нам укаже на акутност тј. хроничитет проблема. Анксиозност може да постоји као примарни поремећај, психолошка реакција на болест и лечење, секундарни поремећај, или као комбинација наведених облика [120].

Општи симптоми анксиозности могу бити психолошки и/или физички. Психолошки симптоми су: осећање забринутости и стално присутно очекивање негативних исхода, страх и туга без могућности да се идентификује извор симптома, плач, немогућност да се „искључе“ узнемиравајуће мисли. Физички симптоми су: осећај напетости, лупање срца, стезање у грудима, тахикардија, мучнина, дрхтавица, анорексија и убрзано дисање [9]. Избегавање широког спектра намирница које садрже глутен често захтева значајне промене у начину исхране и начину живота деце и њихових породица а редукује се и социјална интеракција. Текући проблеми могу утицати на ниво анксиозности и депресије [123]. Деца а посебно адолесценти са целијакијом често показују повећан ниво психолошког стреса након дијагнозе и преласка на безглутенски начин исхране [119 -124].

Виши ризик за анксиозне поремећаје код деце по постављању дијагнозе повезује се са реакцијом детета на сазнање о хроничној болести која захтева строгу доживотну безглутенску исхрану која га сврстава у категорију другачијих у односу на своје вршњаке. Студије спроведене широм Европе (Великој Британији, Италији и Финској) указују да поремећаји расположења, као што су анксиозност, депресија и осећај замора су повезани са дијагнозом целијакије, пре и после постављана дијагнозе, и стога могу да утичу на поштовање безглутенске исхране и квалитет живота пацијента [125-128].

Панични напади се могу јавити око десете године живота. Већина паничних напада код млађих адолесцената је повезана са неким значајним догађајима. Непрепознавање паничног поремећаја код младих може да да озбиљне последице на психосоцијални и когнитивни развој младих људи. У пракси се показало да пре доласка психијатру најмање десет лекара различитих специјалности бивају укључена у лечење скоро 70% паничних пацијената [128].

Резултати наше студије указују да је већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, присутан панично-соматски поремећај у групи испитаника са

целијакијом 38(33,04%) него у групи здравих испитаника 10(8,62%). Постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који недвосмислено указује на присуство панично-соматског поремећаја ( $p < 0,001$ ) код испитаника са целијакијом према самопроцени деце и адолесцената а и процени њихових родитеља. У популацији адолесцената, напади панике се најчешће карактеришу појавом следећих симптома: палпитацијама, тремором, презнојавањем, јављањем топлих и хладних таласа по телу, мучнином, абдоминалним боловима, вртоглавицом али и когнитивним симптомима као што су: страх од губитка контроле, страх од лудила и страх од смрти [129].

Резултати студије *Addolorata G.* и сарадника су показали да пацијенти са целијакијом имају значајно веће шансе да добију симптоме анксиозности, и то након годину дана на исхрани без глутена у односу на контролну групу здравих. Аутори описују анксиозне поремећаје као што су социјална анксиозност и панични поремећаји који су повезани са безглутенском дијетом. У истој студији је доказано и да знатно већи проценат 70% пацијената са целијакијом има социјалну анксиозност и пораст паничних поремећаја у односу на контролну групу. Процент испитаника са социјалном анксиозношћу није био статистички значајано различит између ново дијагностикованих 73,3% пацијената и 68,0%, пацијената који су већ на безглутенској исхрани. Тренутна депресија је била присутана у знатно већем проценту код пацијената са целијакијом 52,5% у поређењу са контролном групом 8% [130].

Генерализовани анксиозни поремећај карактеришу изражена и нереалистична забринутност која траје шест месеци или дуже. Симптоми генерализоване анксиозности су: мишићна напетост, раздражљивост, малаксалост и проблем са концентрацијом и спавањем [131].

У нашој студији нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према SCARED скору који указује на присуство генерализоване анксиозности код деце са целијакојом по самопроцени деце и адолесцената ( $p < 0,005$   $\phi = -0,24$ ) али и по процени родитеља ( $p < 0,01$   $\phi = -0,20$ ).

Сепарациона анксиозност<sup>13</sup> се дефинише као развојно непримерена и претерана узнемиреност која се јавља при одласку из куће или при одвајању од познатих особа

---

<sup>13</sup> према *American Psychiatric Association*, (1994).

(најчешће чланова породице за које је дете или адолесцент везан). Млађа деца (узраста од 5 до 9 година), која нису имала искуство одвајања од куће и породице, деца и адолесценти који су имали анксиозни поремећај и пре постављања дијагнозе болести су у већем ризику за развој симптома сепарационе анксиозности. Најчешћи симптоми сепарационе анксиозности су: ноћне море у вези са одвајањем од куће и родитеља, интрузивне мисли да су ближњи (најчешће родитељи) у опасности и физички симптоми анксиозности као што су главобоља, болови у стомаку и мучнина.

У нашој студији нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према SCARED скору који указује на присуство сепарацијске анксиозности код деце ( $p < 0,05$ ,  $\phi = -0,15$ ) и то код 37 (32,17%) деце која имају целијакију. По оцени родитеља није потврђено да постоји статистичка значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство сепарацијске анксиозности ( $p > 0,05$ ,  $\phi = -0,13$ ). Многа деца се суочавају са психолошким реакцијама, осећањем узнемирености, лишености од момента када су на рестриктивној дијети што може довести до даљег смањења поштовања дијете, резултати су неких студија [132 -134]. У студији *Zarkadasa M.* и сарадника најчешће негативне емоције које су забележене код деце на безглутенској исхрани су фрустрација и осећај изолације [102].

Социјална анксиозност се дефинише као повлачење, тужно расположење, забринутост и /или испољавање љутње и беса. Деца понекада покушавају да поштеде родитеље њихове узнемирености и немају никога са ким би могли отворено и са поверењем да поделе осећања. Веома је битно препознати децу која реагују на овакав начин и помоћи им од почетка да каналишу осећања. Безглутенска исхрана захтева радикалну и доживотну промену у свакодневним навикама. У првим фазама важно је помоћи деци да разумеју шта значи имати целијакију и спроводити безглутенску исхрану и како се може нови режим исхране одразити на њихов боравак у вртићу или школи [135].

У нашој студији није потврђено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према SCARED скору који указује на присуство социјалне анксиозности код деце са целијакијом ( $p > 0,05$ ,  $\phi = -0,05$ ) ни по самопроцени деце и адолесцената ни по процени њихових родитеља. Такође није пронађена разлика између три старосне групе у вези са социјалном анксиозношћу, што указује да је негативан утицај универзално дистрибуиран међу децом без обзира на узраст. Друге студије су показале да је социјална анксиозност



израженија код адолесцената на основу слабије интеграције у школску средину и нижег степена самопоштовања [132]. Када дете млађег узраста има целијакију, врло је тешко научити га шта сме, а шта не сме да једе. То је огроман проблем за родитеље, а када успе у томе, онда наилази на следећу препреку, дружење са осталом децом. Храна и исхрана су саставни део дружења. У друштву када га вршњаци нуде храном а оно стално одбија и понавља да то не сме да једе може се створити одбојност код остале деце према њему. То је тешко и за дете и за родитеља, јер се поред здравственог јавља и социјални проблем [136, 137].

*Rashid* и сарадници у својој студији доказују да 63% деце са целијакијом сматра да су запостављени у друштвеним активностима, 54% је избегавало да једе ван куће због специфичне исхране а 15% се изјаснило да из истих разлога избегава да путује, одлази на екскурзије са својим вршњацима [138]. Резултати студије коју су спровели у Великој Британији *Whitaker* и сарадници показују да 36% испитаника има мање друштвене активности након постављене дијагнозе целијакије, 54% мање ужива у друштвеним активностима а због специфичне исхране 66% испитаника избегава да узима оброке ван куће. Упркос овим налазима 81% испитаних је изјавило да су ипак задовољни што знају коју дијагнозу имају [139]. *Chauhan* и сарадници су утврдили да деца са дијагнозом целијакије чешће изостављају активности у школи и/или код куће као што су одласци код пријатеља и дружење са вршњацима [140]. *Sverker* и сарадници су у свом истраживању истакли да су деца са проблемом целијакије врло осетљива, имају потребу да се осаме, стиде се своје болести и често не желе никога да оптерећују својим потребама за другачијом храном посебно на забавама и другим друштвеним догађајима [141].

У нашој студији нађено је да постоји статистички значајна разлика ( $p < 0,001$ ,  $\phi = -0,26$ ) дистрибуције према SCARED скору који указује на присуство значајног избегавања школе код деце са целијакијом према самопроцени деце. Статистички значајна разлика ( $p < 0,005$ ) постоји и у процени родитеља деце са целијакијом у односу на родитеље здраве деце. С обзиром да су школа и вршњаци веома значајан део уобичајеног развоја и функционисања деце, прилагођавање школи, школским обавезама и вршњачким групама је значајан индикатор функционисања деце и адолесцената који имају хроничну болест и на специфичном су режиму исхране због исте. Због специфичности болести и строге

дијете деца и адолесценти изостају из школе, пропуштају и по неколико недеља наставе и губе контакт са вршњацима и вршњачким активностима и интеракцијама.

Резултати неких студија које су имале за циљ да испитају утицај хроничне болести на понашање деце, показују да је код испитиване деце присутна и забринутост због одсуства из школе, одвајање од вршњака, осећање различитости, повећана потреба за пажњом и помагањем ближњих [142-143]. У више студија је утврђено да су деца са целијакијом и њихови родитељи изнели проблеме у вези са специфичном исхраном за време боравка у школи који настају услед неразумевања природе целијачне болести од стране вршњака и појединих наставника [144-146].

Резултати нашег истраживања се подударају са резултатима досадашњих истраживања која су се бавила овом проблематиком. Деца и адолесценти са целијакијом показују да недостаје психолошка подршка у превазилажењу проблема са којима се суочавају. Школе и наставно особље треба да сарађују са родитељима и да подрже децу са овим и другим здравственим проблемима. Потребно је и да се додатно едукују о целијакији јер деца проводе велики део свог дана у школама. Резултати једне турске студије у којој су учествовала деца и адолесценти са целијакијом и контролна група здраве деце показују да није пронађена разлика у нивоу депресије и анксиозности између деце са целијакијом и здраве деце [147].

Настајање и одржавање неког облика анксиозног поремећаја зависи од неколико фактора: преморбидне вулнерабилности детета, психолошких рекација и искустава са различитим претходним животним стресовима. Нека деца су генетски више предиспонирана за анксиозне реакције или имају преисторију анксиозних поремећаја. Озбиљна соматска болест може да буде окидач различитих психолошких реакција и стања па и анксиозности. Анализирајући исказе пацијената на дугорочној безглутенској исхрани, пронађено је да је њихов квалитет живота нижи у поређењу са здравим особама. Истраживањем спроведеним у периоду од 2001. године до 2003. на великом узорку од 9 282 испитаника закључено је да је преваленца анксиозних поремећаја у општој популацији (САД-у) око 28,8 %. Први симптоми анксиозности почињу у просеку на узрасту од 11 година. Анксиозни поремећаји су веома учестали међу децом, и отприлике 13 од 100 деце и адолесцената је имало неки облик анксиозног поремећаја, резултати су ове студије [148]. Анксиозност је посебно учестала код деце и адолесцената са хроничним

обољењима и то са око 20-30 % распрострањености. Већина анксиозних поремећаја има рани почетак: сепарациона анксиозност и фобични поремећаји у просеку почињу око седме године, социјална анксиозност око 13 године, а остали анксиозни поремећаји између 19-е и 30 године живота [148]. Емоционална и социјална подршка, разумевање потребе за специфичном исхраном и усвајање вештина припреме безглутенске хране може омогућити боље прилагођавање дијети. Адолесценти су успешнији у спровођењу исхране без глутена ако имају подршку од других показује већи број истраживања [149, 150].

У скоријим истраживањима која се односе на присуство депресивних поремећаја код деце и адолесцената са хроничним болестима, уочено је да се већина аутора сагласила са чињеницом да је употреба скала самопроцене депресивних реакција добар начин да се идентификују деца и адолесценти којима је потребна стручна помоћ у вези са депресивним поремећајем.

У нашој студији компарацијом испитаника са целијакијом са здравим испитаницима на MFQ скали утврђено је да обе верзије (самопроцена деце и родитељска процена) показују да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скоровима ( $p < 0,001$ ). Статистички је значајно већа заступљеност испитаника код којих је, према граничном скору, могуће присуство депресивних симптома у групи испитаника са целијакијом него у групи здравих испитаника.

На питање зашто родитељи показују тенденцију да дају лошију оцену на скалама депресије у поређењу са децом? Могућа су два објашњења. С једне стране, родитељи су анксиознији и под константним утицајем стреса у вези са болешћу и лечењем своје деце и све перципирају тежим него што можда јесте, а са друге стране, могуће је да су деца показивала тенденцију да минимализацију своје реалне проблеме и тегобе са циљем да заштите родитеље.

*Smith D.* и *Gerdes L.* у студији спроведеној у Данској истичу да је депресија чешћа али и тежа код пацијената са целијакијом него код особа без дијагнозе целијакије [151]. Доживотна посвећеност стриктној безглутенској исхрани утиче на емоционалне и когнитивне аспекте. Недавно објављене студије показују значајну корелацију између непоштовања безглутенске исхране и депресије са смањењем квалитета живота [152, 153]. У студији *Hughes F.* и сарадника истакнута је висока учесталост депресије код особа са целијакијом, као и то да су пацијенти са депресијом мање спремни да поштују

медицинске препоруке, и поштују режим безглутенске исхране што може довести до озбиљних компликација [154]. Повећана стопа депресије може бити повезана са наглим променама у животу. Неке од промена би могле да буду рестрикција хране тј. одабир само производа који не садрже глутен, обавезно читање декларације пре куповине намирница као и искључивање из социјалних и рекреативних активности [155]. *Addolorato G.* са сарадницима у свом истраживању су пронашли да се код 10% пацијената са целијакијом јављају неуролошки и психијатријски поремећаји. Као разлог појаве анксиозности и депресије код оболелих од целијакије наводе постојање церебралне хипоперфузије у неким регијама мозга који могу бити последица недостатка витамина због малапсорпције [156]. Могуће је да је депресија на почетку присутна као последица симптома болести и малапсорпције а касније због прехранбених ограничења која су довела до потешкоћа у свакодневним друштвеним активностима. Депресивни поремећај се одражава на смањење квалитета живота ових пацијената а смањен квалитет живота се односи на делимично смањен осећај општег благостања [156].

Дечија депресија се разликује од депресије одраслих и у већој мери је повезана са развојним факторима и може да се испољава кроз симптоме анксиозности и соматске симптоме. Депресија утиче на школски успех и вршњачке односе а може да буде повезана са злоупотребом супстанци и самоубиством [157].

Соматски симптоми/или последице терапије могу да буду помешани или да буду присутни заједно са симптомима депресије. Депресивне реакције могу да буду *нормалне* реакције на дијагнозу и лечење болести. Деца и адолесценти чешће од одраслих испољавају раздражљивост, кривицу и различите соматске тегобе (генерализовани бол у целом телу, бол у леђима и бол у ногама, абдоминални бол, главобољу, гастроинтестиналне проблеме, умор, слабост, промене апетита, итд.) [157].

### **5.1.2 Разлике доживљаја квалитета живота деце са целијакијом на контролисаној исхрани и њихових родитеља**

Како би родитељска процена дететовог квалитета живота имала клиничку вредност потребно је утврдити степен сличности с дететовом самопроценом [158]. Резултати нашег истраживања су показали да не постоји статистички значајна разлика ( $p > 0,05$ ) између

самопроцене квалитета живота повезаним са здрављем деце који воде уз контролисану исхрану и процене од стране њихових родитеља.

Резултати сличних студија које су се бавиле самопроценом и проценом (QOL) деце са целијакијом показују да су родитељи квалитет живота своје деце вредновали ниже од своје деце [159-162]. Такви резултати могу указивати на чињеницу да су деца боље прилагођена на болест од својих родитеља. У истраживању *Sawyer* и сарадника корелације између одговора адолесцената на лечењу (узраста од 10 до 18 година) и њихових родитеља биле су значајне. На субскалама социјално функционисање и самопоуздање (*PedsQL* теста) адолесценти су имали значајно више скорове у поређењу са њиховим родитељима који су их независно процењивали. У истом истраживању родитељи су проценили снажнији утицај болести на физичко и социјално функционисање, на школско постигнуће и самопоуздање њихове деце него што су адолесценти проценили за себе лично [163-165].

Истраживање групе аутора је показало да су корелације између бихејвиоралне, афективне и скале соматског здравља између деце узраста од 6 до 12 година и родитеља постојале али су биле веома ниске као и да није било разлике у процени квалитета живота повезаним са здрављем деце од стране родитеља и медицинских сестара [166]. За бољу процену квалитета живота своје деце понуђене су две могућности као објашњење. Прва, родитељи примећују више проблема јер не посматрају само тренутне тегобе (за разлику од деце) већ заузимају тачку гледишта с које се брину за целокупан развој свог детета. Друго објашњење је негирање тегоба од стране детета као успешан механизам којим се користе како би се носили с хроничним болестима [167]. Слични механизми су описани у студији која се бавила проблемом упалних болести црева и јувенилним реуматоидним артритисом код деце [168]. Иако се пацијентова самопроцена сматра златним стандардом код процене квалитета живота, већина истраживача се слаже да и родитељска процена пружа важну оцену дететовог благостања [158, 164]. Родитељске информације су сигурно највредније код мултидисциплинарног приступа ради побољшања и одржавања психосоцијалног здравља [159]. Постоје околности у којима су деца млађег узраста, когнитивно или вербално заостала, врло болесна или исцрпљена и тада су неопходне поуздане процене квалитета живота од стране родитеља [158]. Другим речима, родитељска и дечја процена је најсличнија у домену физичког функционисања, родитељи и деца слажу се у својим

проценама која се тиче физичког функционисања квалитета живота у вези са здрављем. Код субјективних параметара, посебно код социјалног функционисања стопа сагласности је само умерена. Резултати истраживања и њихова анализа указују да строга безглутенска исхрана омогућава нестанак физичких симптома, али у исто време, подразумева потпуну промену начина живота, и доводи у први план питања у вези са прихватањем, поштовањем безглутенске дијете и субјективном перцепцијом квалитета живота.

У нашој студији резултати процене присуства анксиозних поремећаја на SCARED скали од стране деце, показују статистички значајно већу вредност три скорa у односу на процену њихових родитеља. То су, *Укупан скор* ( $p < 0,05$ ), *Сепарацијска анксиозност* ( $p < 0,01$ ) и *Избегавање школе* ( $p < 0,05$ ). Највећи утицај разлика је код скорa *Сепарацијска анксиозност* ( $d = 0,40$ ), а најмањи код скорa *Избегавање школе* ( $d = 0,26$ ). У истраживању *Challinor* и сарадника скорови на скалама анксиозности и депресивности били су повезани али су скорови процене родитеља били виши у поређењу са скоровима на поменутим скалама код деце [169], а то се поклапа са резултатима наше студије. Посебно место у учењима о анксиозности заузимају теорије о страху од одвајања тзв. сепарационом страху. Нарочити допринос бољем разумевању овог страха дао је *Bowlby*, испитивањем односа између мајке и детета. Емоционална везаност детета за мајку представља прву у низу веза са особама значајним за живот сваке особе. Кад дође до прекида ових веза или само наговештаја јавља се емоционална реакција у виду страха од одвајања. Тај страх може да остане у нормалним границама, али може и да досегне патолошке размере и да доведе до паничног поремећаја и других психопатолошких манифестација. Студије које прате развој детета кроз поједине фазе до адолесценције и одраслог доба помажу такође, да се боље схвате и анксиозност и анксиозни поремећаји [170].

Живот са целијакијом и безглутенском исхраном може бити тежак за децу и адолесценте јер се осећају да су другачији од својих вршњака због чега редукују дружења и изолују се. Усклађивање предходних животних навика и потребе које намеће безглутенска дијета посебно је лоша међу адолесцентима који представљају рањиву групу пацијената па је у студији *Mulder C J.* и сарадници забележено поштовање режима безглутенске дијете само код 52% испитаника [171].

Одлазак у школу многима је повод за радост, али таква промена код неке деце изазива интензиван страх, који расте до напада панике. Родитељи треба да посумњају на

сепарациону анксиозност не само ако дете отворено каже да се боји да напусти кућу и оде међу непознату децу, него и ако се жали да га нешто боли или да се уопштено осећа болесно. Дете може навести да има главобољу, грлобољу или бол у стомаку непосредно уочи времена за полазак у школу. Сметње попуштају ако се детету дозволи да остане код куће, али се опет јављају идућег јутра. Док се у неким случајевима заиста може радити о телесним тегобама, понекад деца изражавају или чак доживљавају свој страх кроз телесну бол. Психолози кажу да је сепарациона анксиозност честа код деце од шест до десет година. Најчешће је повезана с дечјим осећањем незаштићености у новој средини с непознатим људима, као и са страхом детета да ће се родитељима нешто догодити ако оно не бдије над њима. Деца имају ирационалан страх да ће њихови најближи доживети несрећу док их она не гледају или да ће отићи без повратка. Понекад дете доживи толико јак страх спојен с тугом, да упада у паничну реакцију [172-174].

Сепарациона анксиозност не наступа само уочи школске године, већ и после сваког дужег раздобља проведеног с родитељима или другим важним одраслим особама. До такве емоционалне реакције може доћи крајем летњих и зимских празника или премештањем у нову школу. Нека деца доживе нагли наступ или погоршање сепарационе анксиозности раздвајања после болести, макар то била и обична прехлада.

Ово су нека од обележја детета које има повећан ризик од сепарационе анксиозности: припија се уз родитеље, држи их за руке, прати родитеље по кући, осећа се угрожено кад је само у просторији, боји се мрака, брине се због могућих опасности за родитеље или себе, има тешкоћа са заспивањем, има ноћне море јаче се боји животиња, непознатих људи и чудовишта из маште [172-174]. Готово сва деца надрасту сепарациону анксиозност, али родитељи могу учинити много да убрзају процес прилагођавања. Дететово одбијање одласка у школу може бити мало претерано, али изражавање огорчења и љутње због његових емоција које родитељи не разумеју редовно је контрапродуктивно. Кажњавање или критика немају смисла, већ треба применити благ, али упоран притисак. Циљ родитеља увек мора бити да помогну детету да се ослободи страхова и брига. Важно је детету рећи тачно шта га у школи очекује, да не буде варки и изненађења. Страх увелико потиче од неизвесности и недоумице због онога што ће се догодити. Како би му се олакшало привикавање и ублажило страховање, детету треба дати да у разред понесе фотографију, писану поруку маме и тате или најдражу играчку прикладних димензија.

Будући да се страх јавља пре свега због одласка од куће, а не због боравка у школи, обично се дете смирује кад се нађе у разреду [172-174].

У нашој студији при процени расположења и осећања на *MFQ* скали није потврђено да постоји статистички значајна разлика између самопроцене деце и процене од стране родитеља. Родитељи чија деца имају целијакију показују тенденцију претеране укључености у све што се односи на децу и имају проблема са увођењем реда и често су много попустљивији према болесној деци у поређењу са њиховом браћом или сестрама. Већини родитеља је потребно време да прихвате реалност. Родитељима који се осећају беспомоћно, безнадежно и неутешно, консултација са психологом или психијатром може да помогне у расветљавању и анализи наведених осећања [122]. Безглутенска исхрана детета са целијакијом у породици може да изазове промене у интеракцији са осталим члановима. Консултације са стручњацима за ментално здравље могу да помогну породици и тиму у додатним проценама везаним за механизме превладавања које користе, као и како да постојеће механизме унапреде. Стога подршка је од кључног значаја, знање је кључ, а прихватање је врлина.

## **5.2. Утицај различитих клиничких карактеристика целијакије на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и његове породице**

Целијачна болест је хронична болест која може утицати на квалитет живота деце и адолесцената на много начина. Уколико се целијачна болест правовремено дијагностикује и доследно лечи безглутенском дијетом, прогноза је одлична. Међутим, касно постављање дијагнозе или недоследност спровођења дијете без глутена, може да доведе до компликација, од којих неке могу бити и веома тешке [175-180].

### **5.2.1 Утицај узраста деце у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена**

Дијагноза целијакије се може поставити у било којој животној доби али најчешће се проблем дијагностикује у детињству између 9-ог и 24-ог месеца [181-182], што показују и резултати наше студије у којој је на посматраном узорку од 116 деце и адолесцената од 5 до 18 година, дијагноза целијакије постављена код 58 (50, 00%) испитаника у узрасту до



друге године живота. Објављена студија у Великој Британији показала је да од укупног броја дијагностикованих пацијената са целијакијом 46,6% је било млађе од две године [183]. Резултати студије спроведене у Шведској показују да су деца млађа од две године при постављању дијагнозе имала значајно мањи ризик од смртности, док су деца која су имала две или више година имала већи ризик од смртности током живота у поређењу са здравим вршњацима из опште популације [184].

Аутор *Лековић З.* а према *Fasano A.* и *Catassi C.* у својој докторској дисертацији указује да се бележи тренд појаве целијачне болести код деце у каснијој животној доби, између 4-7 године [181, 185]. Резултати наше студије такође говоре у прилог томе, показујући да је дијагноза целијакије постављена код 41 (35,34%) детета у узрасту од 2. до 7. године. Дијагноза целијакије је постављена у узрасту од 8 до 18 година код 17 (14,65%) деце и адолесцената. У студијама спроведеним у Великој Британији [186] и Америци [181] дата су објашњења за померање узраста у којем се поставља дијагноза. Према њима, могући разлози су поред промене спољашњих фактора (нпр. касније увођење глутена у исхрану деце и дуже дојење након периода одојчета) с једне стране, и развој нових серолошких метода који је довео до бржег откривања целијакије и код нејасних клиничких слика с друге стране. Деца код којих је дијагноза постављена у прве две године живота лашке подносе дијету без глутена не реметећи значајно квалитет свог живота, потврђују резултати студије *Rajpoot P.* и сарадника [136].

У нашој студији процењујући QOL на *PedsQL* тесту узимајући у обзир узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом утврђена је статистички значајна разлика у скору *Социјално функционисање* ( $p < 0,01$ ). Код испитаника са целијакијом код којих је дијагноза постављена до друге године живота утврђено је да имају нижи скор *Социјално функционисање* у односу на подгрупу испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена од 13. до 18. године ( $p < 0,05$ ). У истој студији није нађено да постоји статистички значајна вредност која указује на постојање анксиозних поремећаја и депресије у односу на узраст у коме је дијагноза постављена.

У односу на узраст у коме је дијагноза постављена у групи испитаника са целијакијом на *CDPQOL* тесту, који мери психо-физичко функционисање и друштвени живот, за обе узрастне групе (8–12 година и 13–18 година) није утврђена статистички значајна разлика ни у једном домену ( $p > 0,05$ , све анализе).

У складу са нашим резултатима су и резултати студије *Hogberg L, Grodzinsky E. и Stenhammar L.* који су показали да деца која су дијагностикована пре пете година живота постижу боље резултате од оних који су били старији од пет година. Што се повезује са чињеницом да мала деца вероватно нису навикла на укус хране која садржи глутен, што резултира бољом сагласношћу са исхраном без глутена [187].

### **5.2.2. Дужина временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе и његов утицај на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице**

У нашем истраживању код највећег броја, 56 (48,28%) деце и адолесцената дијагноза је постављена у року од три месеца од појаве симптома, а за шест месеци код 20 (17,24%) деце, година дана је била потребна да се дијагноза постави код 24 (20, 69%) деце а дуже од две године на дијагнозу је чекало 16 (13,79%) деце и адолесцената. *Paarlahti* и сарадници су у свом истраживању истакли да дуготрајном конзумацијом намирница које садрже глутен долази до оштећења слезнице танког црева што може резултирати развојем тешких и животно угрожавајућих болести [188]. Такође су уочили да дуго трајање симптома пре него се постави дијагноза, доприноси и смањењу HRQOL [188].

Посматрајући у нашој студији дужину временског периода од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе и утицај тог времена на QOL деце у групи испитаника са целијакијом утврђене су статистички значајне разлике ( $p < 0,05$ ) на *PedsQL* скоровима: *Физичко функционисање, Емоционално функционисање, Психосоцијално здравље*, као и на *Укупном скору* ( $p < 0,01$ ). Статистичку значајност достиже разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома и подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена у року од три, односно подгрупе којима је дијагноза постављена у року од шест месеци. Наведене разлике су потврђене на *Укупном скору PedsQL-a* као и у домену *Физичког функционисања* ( $p < 0,05$ , оба). У доменима, *Емоционално функционисање* и *Психосоцијално здравље*, статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у року од шест

месеци ( $p < 0,05$ , оба). По родитељској процени у групи испитаника са целијакијом није утврђена ни једна статистички значајна разлика ( $p > 0,05$ ) на *PedsQL* скоровима. Осим тога у нашој студији нису нађене статистички значајне вредности (по самопроцени деце и процени њихових родитеља) које би указивале на постојање анксиозних поремећаја и депресије међу испитаницима са целијакијом у односу на дужину временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе.

У групи испитаника са целијакијом узраста од 8 до 12 година резултати *CDPQOL* теста не указују на статистички значајне разлике ( $p > 0,05$ ). Међутим, у групи испитаника са целијакијом узраста од 13 до 18 година на истом тесу, утврђене су статистички значајне разлике ( $p < 0,005$ ). У питању су скорови: *У школи*, *Изласци и социјална догађања*, *Самопоуздање*. Статистичку значајност достиже разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома ( $p < 0,05$ ). Код скорова *У школи* и *Изласци и социјална догађања* статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у периоду дужем од две године ( $p < 0,005$ , односно  $p < 0,05$ ). Код скорва *Самопоуздање* статистичку значајност достиже само разлика између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома и подгрупе испитаника којима је дијагноза постављена у периоду од годину дана ( $p < 0,01$ ). У свим наведеним компарацијама, статистички значајно најнижи *CDPQOL* скор је у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома. Пре постављене дијагнозе, деца и родитељи често изражавају забринутост због необјашњивих симптома и могу бити фрустрирани због поновљених прегледа, који не пружају адекватно објашњење њихових проблема. У време постављања дијагнозе, могу бити забринути због испитивања и стања које дуго траје али и дијагнозе. Постављање дијагнозе може бити праћено и осећањем олакшања што је дијагноза коначно постављена [139].

Резултати Канадске студије показују да чак 37% деце старије групе је имало симптоме током прве две године живота, али болест није препозната и просечно је од појаве симптома до постављања дијагнозе протекло 2 године и 8 месеци. У објављеном канадском испитивању код одраслих болесника с целијакијом просечно је од појаве

симптома до постављања дијагнозе прошло 11,7 година иако је чак 3/4 болесника као водећи симптом имало пролив, а 2/3 болесника имало је и пад на телесној маси, док је већина болесника 83% имала болове у трбуху [189]. Бројне студије до сада су се бавиле испитивањем важности раног откривања целијакије те како, и да ли уопште раније постављање дијагнозе утиче на појаву компликација и/или смањење смртности. Међу њима је студија *Solaymani-Dodaran* и сарадника којом су праћени оболели током 34. године са циљем да се открију да ли је повећани морталитет болесника с целијакијом директно везан за болест и изложеност глутену пре постављања дијагнозе [190, 184].

Претпостављало се да трајање изложености глутену пре постављања дијагнозе болести има штетне учинке и да на тај начин доприноси морталитету. Из тога је произашло да би дијагноза целијакије постављена у дечјем узрасту требала бити повезана с нижим морталитетом него када се дијагноза постави у одраслом добу. Наиме, већ раније студије спроведене у Финској и Аустралији показале су 1,3 до 2 пута већи морталитет болесника с целијакијом у односу на општу популацију [191,192].

*Solaymani-Dodaran* са сарадницима су у својој студији доказали да болесници с целијакијом дијагностиковани у дечјој доби имају троструко већи морталитет. За разлику од тога, болесници којима је целијакија дијагностикована у одраслој доби имају само скромни пораст морталитета. Аутори сугеришу да од спољашњих узрока је могуће да повећаном морталитету код деце доприносе промене понашања повезане с прихватањем хроничне болести а посебно њеног лечења. Код деце и адолесцената је већи морталитет био последица самоубистава којим је предходио ментални поремећај условљен рестрикцијама које је наметала безглутенска исхрана [157, 190].

Неки аутори претпостављају да одлагање постављања дијагнозе целијакије тј. продужена изложеност глутену представља фактор ризика за развој малигне болести а самим тим и смањење квалитета живота оболелих [191,193]. Ова мања стопа смртности код болесника којима је дијагноза целијакије постављена пре навршене друге године живота заједно с већ раније показаним и познатим добробитима безглутенске исхране указује на то да рана дијагноза и рано започињање лечења може смањити смртност болесника с целијакијом те наглашава важност што ранијег откривања целијакије. Посебно када се не лечи, болест је повезана са повећаним ризиком од морбидитета и морталитета [184, 191,193-195].

Будући да је познато да се одређене болести чешће јављају уз целијакију, с циљем што ранијег откривања целијакије и започињања лечења саветује се да се спроводи контрола на целијакију и код асимптоматске деце која припадају специфичним групама с повећаним ризиком: деца која имају дијабетес тип 1, Даунов синдром, Тарнеров синдром, Вилиамсов синдром, аутоимуни тироидитис, селективну IgA

дефицијенцију те ако имају рођака у првом колону оболелог од целијакије [185, 196].

Рутинско тестирање треба започети у узрасту након навршене треће године живота под условом да је дете узимало глутен у одговарајућој количини током најмање годину дана а након неког времена и тестирање поновити [196].

Још неколико студија је до сада показало да би штетне последице болести повезаних са целијакијом могле бити умањене правовременом дијагнозом и стриктном придржавању безглутенској дијети [184, 191]. *Husby S.* и сарадници у својој студији истичу повезаност и учесталост јављања стања повезаних са целијакијом где осим дијабетеса тип 1 остале болести су аутоимуне болести јетре (13,5%), Вилиамсов синдром (9,5%), Тарнеров синдром (6,5%), Даунов синдром (5,5%), имуноглобулин А (IgA) нефропатија (4%), IgA дефицијенција (3%), аутоимуне болести штитасте жлезде (3%) и јувенилни хронични артритис (2,5%) [197].

### **5.2.3 Облици клиничких манифестација целијаклије и њихов утицај на прихватање исхране без глутена код испитиване деце и адолесцената**

Целијакија се јавља код осетљивих, генетски предиспонираних особа, а манифестује се различитим степеном морфолошког и функционалног оштећења слузнице танког црева. Уз промене изгледа слузнице црева, значајно се смањује висина ентероцита, који постају кубичасти а нормално су цилиндрични. Целијакија се може развити у било ком узрасту са различитим клиничким презентацијама [24, 198].

У нашој студији постигнућа испитаника на *PedsQL* и *SCARED* скалама у односу на облик клиничке манифестације болести показују да нема статистичке значајности испитиваних разлика. Постоје студије које показују да додатни фактор који утиче на квалитет живота (HRKoL) деце је манифестација болести на почетку. Деца са класичним обликом обољења вреднују боље свој HRKoL [195].

Према дечјој самопроцени расположења и осећања на *MFQ* скали у односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом постоји статистичка значајност ( $p < 0,05$ , ( $\phi = 0,22$ )) тј. већа заступљеност деце и адолесцената код којих је, према граничном скору, могуће присуство депресивних симптома у подгрупи испитаника са целијакијом са атипичним клиничким манифестацијама болести (42,62%) него у подгрупи испитаника са типичним клиничким манифестацијама болести (21,82%). Са друге стране није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према процени родитеља на *MFQ* скали у односу на облик клиничке манифестације болести испитаника са целијакијом. Није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика ни на *CDPQOL* тесту у обе посматране узрастне групе.

Целијачна болест код деце се увек не испољава са класичним клиничким карактеристикама, посебно код старије деце. У нашој студији родитељи 55 (47,83%) деце и адолесцената су се изјаснили да се болест код њиховог детета манифестовала као хронични пролив и губитак у телесној маси, код 16 (13,91%) деце уз анемију, код 9 (7,83%) деце уз дијабетес мелитус тип 1, код 7 (6,09%) деце уз болест штитне жлезде а код 41(35,65%) детета кроз друге облике. У узрасту до две године болест се најчешће испољава класичном клиничком сликом коју карактеришу пролив, губитак телесне масе, метеористични трбух, слабост и анемија.

У нашој студији процентуално најзаступљенији одговори родитеља на питање како се целијакија манифестовала код њиховог детета, посматрано у односу на пол показује да се код 69,09%, девојчица испољила са хроничним проливом и губитком у телесној маси а код 50 % дечака испољила са анемијом.

Како су процесом најчешће захваћени дуоденум и јејунум, највише су погођени и процеси апсорпције хранљивих материја, витамина и минерала што за последицу има дефицит ових нутријената. Оштећењем слузокоже дигестивног тракта смањен је степен искористљивости гвожђа [176]. Дефицит гвожђа, па и анемија, могу бити пропратна нутритивна компликација клинички манифестне целијачне болести, међутим, среће се и као најчешћи, једини симптом атипичне форме овог поремећаја [199]. Поред смањене апсорпције, гвожђе се може, код целијачне болести губити и окултним гастроинтестиналним крварењем у одсуству улкусне болести и малигнитета [200]. Међутим постоје студије чији резултати показују да је ова класична клиничка слика данас

све ређа, и у већини западних земаља описано је да већину болесника чине старија деца и одрасли, који имају блаже и нејасне симптоме (бол у трбуху, метеоризам, опстипацију) или су чак и без симптома [181, 186].

Насупрот томе, оно што говори у прилог још увек великог удела класичне клиничке слике код наших болесника узраста до две године је чињеница да се глутен уводи врло рано у исхрану а што се подудара са закључцима неких других студија [200, 201]. Аутори студија спроведених у Америци али и Србији приказују да деца узраста између 4-7 године, све више почињу да испољавају атипичну манифестацију болести коју одликује рекурентни абдоминални бол, мука, повраћање и опстипација [181,185].

У нашој студији посматрајући испитанике са целијакијом према припадности узрасној групи, смо као одговор на питање како се целијакија у току испитивања манифестовала добили процентуално најзаступљенији одговор од 85,71% родитеља да се целијакија код детета испољила са болешћу штитасте жлезде код деце узраста од 5 до 7 година. Са другим облицима се испољила код 58, 54% испитаника узраста 8–12 година. Код 77,78% испитаника узраста 13–18 година са дијабетесом тип 1.

Аутори *Collin P.* и сарадници су на основу истраживања спроведеног у САД-у закључили да је целијакија чешћа код пацијената са дијабетесом типа 1 него у општој популацији [202]. Удруженост целијачне болести и дијабетеса тип 1 уочена је још 1960. године. Тачна патогенеза није у потпуности разјашњена, али је прихваћено да генетски и спољашњи фактори играју битну улогу у развоју болести. Као и код целијачне болести тако и код дијабетеса тип 1 главни генетски предиспонирајући фактор чине HLA гени. Обично, деца прво развију дијабетес мелитус тип 1, па потом целијачну болест [203].

У студији *Лековић З.* просечно време од појаве симптома дијабетес мелитуса тип 1 до постављања дијагнозе целијачне болести је, износило четири године. Овај податак се слаже и са резултатима других аутора који истичу да у просеку прође 47 месеци између првог негативног и другог позитивног резултата који сугерише на аутоимуност у склопу целијачне болести [185, 203-205]. Учесталост целијачне болести код оболелих од дијабетес мелитуса се од стране дугих аутора описује у веома широком опсегу од 1,4% до 19,7% [204, 207-210]. У Србији истраживање *Лековић З.* указује да је учесталост целијачне болести у оболелих од дијабетеса 11,47% [185].

#### 5.2.4 Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије безглутенском исхраном

Сумња на целијакију поставља се на темељу клиничке слике и лабораторијских налаза, али коначна дијагноза поставља се на темељу налаза биопсије слузнице танког црева која се сматра златним стандардом [25, 26,138, 211- 213].

У нашем испитиваном узорку биопсија танког црева је рађена код 99 (85,34%) испитаника. Тотална атрофија цревних ресица је откривена код 41 (35,34%) испитаника, што иде у прилог чињеници да је дуже времена организам био изложен глутену. Субтотална атрофија цревних ресица дијагностикована је код 27 (23,28%) испитиване деце и адолесцената. Делимична атрофија цревних ресица нађена код 19 (16,38%) деце и адолесцената.

Дијагноза целијакије на основу биопсије слузнице танког црева није увек једноставна јер налаз биопсије може бити и граничан. Предуслов за добру патохистолошку анализу биоптата је добро оријентисан узорак у којем се са сигурношћу може проценити висина ресица и дубина крипти. Осим тога, будући да промене на слузници не морају захватити једнако целу слузницу већ могу бити неправилно и неједнако разбацане, уколико се рутински узимају само 1 до 2 биоптата, може се пропустити дијагноза [214].

Анализа утицаја степена атрофије цревних ресица на терапију правилном безглутенском исхраном показује на *PedsQL* скали статистичку значајност ( $p < 0,05$ ) у групи испитаника са целијакијом по самопроцени деце а и по процени родитеља ( $p < 0,01$ ). У питању је скор *Школско функционисање* и то између подгрупе испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија цревних ресица и подгрупе испитаника са целијакијом којима је утврђена субтотална, односно тотална атрофија цревних ресица. У обе наведене компарације, статистички значајно највећи скор је у подгрупи испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија. Није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције испитаника посматрајући ментално здравље (SCARED, MFQ) и психо-физичко функционисање и друштвени живот деце оболеле од целијакије (CDPQOL) у односу на степен атрофије цревних ресица.



Треба узети у обзир да се целијакија не дијагностикује само на темељу налаза тоталне атрофије ресица, већ се сматра да се промене развијају поступно и да су инфилтративна и хиперпластична лезија (*Marsh I и II*) само ране, почетне промене слузнице код целијакије [25, 26, 215, 216].

Према искуствима истраживача из Индије баш због наведених других узрока, налази биопсија означени критеријумом по *Marshu* од I до IIIб нису се донедавно нужно сматрали целијакијом, новија истраживања показала су да је на тај начин део пацијената остајао без дијагнозе и потребног лечења [217].

Дијагноза целијакије захтева присуство карактеристичних хистолошких промена у биопсији узорака [25, 26, 218]. Атипична форма болести се може испољити једним симптомом било гастроинтестиним или екстраинтестиналним. Због неме или тешко препознате клиничке слике, дужина изложености глутену утиче на стварање тежих оштећења слузокоже танког црева доводећи до испољавања компликација, како нутритивних, тако и имунских [176].

Резултати наше студије показују да је 2/3 испитиваних у категорији са тешким оштећењем слузокоже танког црева услед дуже изложености глутену и атипичне форме испољавања. Канадско удружење оболелих од целијакије у истраживању код којих је биопсијом потврђена целијакија закључили су да се 92% деце и адолесцената одмах након постављене дијагнозе целијакије суочавају са новим проблемима приликом увођења безглутенске дијете као терапијске мере које се морају строго придржавати [219].

### **5.2.5 Контрола успеха терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и IgG**

Пре постављања дијагнозе не сме се почињати са безглутенском дијетом, јер то омета постављање правилне дијагнозе. Потпуна елиминација глутена из исхране омогућава комплетан опоравак цревне слузнице и нормалну апсорпцију хранљивих материја а и нормализацију серолошких маркера [220].

Негативна антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и IgG су поуздан показатељ добро вођене дијете без глутена. Код наших испитаника лабораторијске анализе крви којима се проверава успех дијете су на контроли били позитивни код 30(25,86%) испитаника а негативни тј. нормални код 86 (74,14%) испитаника. Мањи унос глутена од 10 мг. дневно

се сматра сигурним за пацијенте са целијакијом док су довољни трагови глутена у храни да произведу оштећења мукозе танког црева [221, 222].

У нашој студији није утврђена статистичка значајност испитиваних разлика *PedsQL* скорова у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима код испитаника са целијакијом и њихових родитеља. Статистички значајна разлика ( $p < 0,05$ ) постоји на *SCARED* скору на скали присуство панично-соматског поремећаја према самопроцени деце у односу на резултате контроле успеха терапије серолошким тестовима у подгрупи испитаника са целијакијом који имају негативне резултате серолошких тестова. Међутим није нађено да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство депресивних симптома код деце по самопроцени и родитељској процени. Утврђена је статистички значајно нижа вредност ( $p < 0,05$ ) три од пет *CDPQOL* скорова за децу узраста од 8-12 година у подгрупи испитаника са целијакијом са негативним резултатима серолошких тестова. У питању су скорови *Самопоуздање* ( $d = 0,52$ ), *Укупног CDPQOL* *скора* и *скора Изласци и социјална догађања*. ( $d = 0,47$ ).

Третман безглутенском дијетом је ефикасан и доводи до веома брзог клиничког одговора. Прво се поправља апетит и расположење детета. Дијареја се стабилизује, столице постају формиране, а њихова фреквенца се смањује. Бележи се и пораст у телесној маси. Са стриктним дијеталним третманом, серолошки маркери се нормализују, цревна слузница се опоравља, а симптоми се ублажавају закључци су многих студија спроведених широм света [176,185,223-225]. Уколико изостане опоравак треба размишљати о две ствари, да дете не поштује стриктну дијету или да постоје нека друга обољења која могу дати сличну клиничку слику. Дијету је лако прописати али њено спровођење није увек једноставно. Спроведена истраживања указују да дијету без глутена деца са тешкоћом прихватају због недостатака свести о компликацијама које носи целијакија, те могу да настану проблеми у виду непридржавања дијети [226-230].

У студији *Araujo i Araujo*, поједини оболели од целијакије су изјавили да користе храну са глутеном због недостатка алтернативе а некада и недостатка информација о храни коју смеју да конзумирају на јавним местима или што им кућни буџет то не дозвољава јер је скупа [230].

Проналажење хране без глутена може бити тешко поготово деци која живе на селу, приградском насељу и мањим градовима. И други фактори могу негативно да утичу на поштовање овако комплексне дијете, укључујући непривлачан укус безглутенске хране и алтернативних житарица, слабо познавање безглутенске исхране, тешкоће у промени устаљених навика у исхрани, непотпуно или збуњујуће обележавање присуства глутена на намирницама и лековима, недостатак ресторана и продавница безглутенске хране да би оброци ван куће били безбедни [231-234]. Код адолесцената важан фактор непоштовања рестриктивне дијете је и притисак вршњака и урбан начин живота што доприноси већем ослањању на запаковану храну која често садржи глутен [235]. У спровођењу дијете најуспешнији су они који су из свог домаћинства потпуно избацили све глутенске намирнице тако да се цела породица храни искључиво безглутенском храном. *Biagetti* са сарадницима у спроведеној студији указује да безглутенска исхрана снажно утиче на свакодневни друштвени живот деце и њихових родитеља [109]. У студији *Roma E.* и сарадника која обухвата децу са целијакијом узраста 5-14,5 година 58% поштује безглутенски режим исхране, а 42% се изјаснило да понекад свесно једу храну која садржи глутен [236].

Деца не могу да схвате дугорочне ефекте које конзумирање глутена може имати на њихово тело. Ако не постоје значајни симптоми који се јављају непосредно након конзумирања глутена, дете може да мисли да је у реду да прекрши дијету, јер глутен није изазвао снажну, непосредну реакцију.

Резултати студије указују да је приметно боље поштовање режима безглутенске дијете код деце са вишим нивоом знања о целијакији [236]. У истој студији тестирана су деца са целијакијом са 15 питања ради утврђивања њиховог познавања целијакије и безглутенске исхране. Од 73 деце, 57,5% је одговорило погрешно на више од два питања. Ово значи да више од половине испитиване деце није било упознато са целијачном болешћу. То такође значи да се мора радити на едукацији деце и адолесцената са целијакијом. Додатна едукација би им помогла како да прочитају декларацију на производу и да идентификују да ли је производ без глутена, посебно када је дијагноза тек постављена и када још увек постоји неискуство за читање етикете на производу. Способност разумевања садржаја текста декларације на паковању производа је велика предност за поштовање безглутенске исхране код оболелих од целијакије. У студији *Roma E.* и сарадника 65% деце описало је

да им је тешко да утврде да ли јесте или није храна безглутенска након читања етикете [236]. Стога један од важних фактора који утиче на поштовање безглутенске исхране је знање које деца имају о целијакији као и сналажење при одабиру безглутенских производа [219]. Боља едукација о болести, тачне информације о исхрани без глутена одмах након постављене дијагнозе целијакије, већи избор производа без глутена и правилно декларисање хране може да побољша поштовање дијете и повећа квалитет живота оболелих од целијакије.

### **5.3 Утицај социоекономског статуса породице на спровођење безглутенког режима исхране код детета**

Упитник о социодемографским и клиничким карактеристикама испитаника попуњавао је један од родитеља који је довео дете на контролни преглед у здравствену установу. Током овог истраживања 88 (76%) мајки је довело дете на контролни преглед а 28(24%) очева. У свим посматраним узрасним групама мајке су чешће биле у пратњи детета, што би могли да оправдамо чињеницом да мајке више времена проводе са својом децом јер су очеви у већем проценту према резултатима овог истраживања у сталном радном односу.

У нашем истраживању је учествовало више девојчица 77(66,38%) него дечака 39 (33,62%). Аутори многобројних истраживања су приметили да од целијакије женска популација чешће обољева од мушке, једни истраживачи су мишљења да је тај однос 2:1 у корист женске популације, док други сматрају да је он нешто мањи и да износи 1,3: 1 у корист женске популације [1, 176, 273].

У групи испитаника са целијакијом 49 (42,24%) деце није похађало предшколски програм а у контролној групи здравих испитаника само 20 (21,28%) деце. Разлог томе треба тражити у чињеници што је једина терапија целијачне болести спровођење стриктне безглутенске дијете те исхрана по правилу не сме да садржи ниједан молекул глутена. У многим вртићима је нерешен проблем исхране деце са целијакијом (јер се свуда сервира храна која садржи глутен) за време боравка у вртићу, на екскурзији или рекреативној настави.

Разлози због којих дете са проблемом целијакије не похађа предшколски програм се односе на чињеницу да их родитељи због специфичности у исхрани не могу укључити у

вртић, а с друге стране ако их укључе јако брину какав ће третман и оброк добити њихово дете за време боравка у вртићу. Детету је потребна социјализација и то је основна улога вртића али због специфичне исхране живот ове деце постаје лимитиран. Упоредни приказ дистрибуције узорка болесне и здраве деце према успеху у школи показује да највећи број деце има врло-добар и одличан успех. Резултати наше студије у погледу успеха су показали да су болесна деца у односу на здраву децу у благој предности од 5,00%.

Овакви наши резултати су у сагласности са резултатима добијеним у компаративној студији спроведеној у Америци на узорку од 50 деце и адолесцената с инфламаторним болестима црева где је потврђено одступање у школском функционисању, које је било значајно само у изостанцима, док су у другим пољима (успех у школи) забележени слабији резултати, али без статистичке значајности [238].

Благо заостајање у школском успеху деце и адолесцената са целијакијом у односу на здраве вршњаке може се објаснити постојањем психосоматских и психосоцијалних фактора (повлачење у себе, присутном анксиозношћу, депресијом, slabим приходима породице а великим трошковима које захтева набављање њихове безглутенске хране).

Корисно је имати податак о годинама живота родитеља јер је детету са целијакијом неопходна подршка породице. Родитељи средњих година су веома спремни да стичу нова сазнања у овом случају о болести и њеном третману и на тај начин пружају детету сигурност и заштиту.

Просечни узраст мајки испитиване деце у нашој студији је 39,6 година а очеве 43,4 године. При поређењу наших резултата са резултатима једне студије спроведене у Италији у којој је учествовало 45 породица које имају дете са целијакијом добијене су сличне просечне вредности узраста родитеља, за мајке просечна старост је износила 37 година а за очеве 41,6 година [238, 239].

Анализирајући податке нашег истраживања који се односе на образовање родитеља примећујемо да у просеку 58% родитеља има средњу стручну спрему, 26% има вишу или високу стручну спрему а основно-школско образовање има 9% родитеља. Даљом анализом закључујемо да су мајке у овој студији у већем проценту 33 (28,45%) са вишом или високом стручном спремом у поређењу са очевима 28 (24,14%). При поређењу наших резултата са резултатима студије коју је спровео *Filippo T.* у Италији закључујемо да су просечне вредности образовања родитеља у тој студији знатно другачије у смислу да је

већи проценат родитеља 43,3% са вишом или високом стручном спремом, 54% са средњом стручном спремом а са основно-школским образовањем само 2,2% [239].

Резултати досадашњих истраживања која су се бавила проблемом квалитета живота деце и адолесцената са целијакијом у светској литератури показују да је образовање родитеља посебно мајки важан фактор за успешно спровођење дијететско-тетацијских мера посебно код деце са целијакијом. *Addolorato G.* и сарадници у својој студији износе податак да образованији родитељи више воде рачуна о одабиру и припреми безглутенске хране али спроводе и бољи надзор над децом која су на режиму безглутенске исхране [156].

Низак ниво знања о дијети међу родитељима доводи до непоштовања дијете код деце закључак је неких истраживача [239]. *Rajpoot P.* и сарадници такође истичу да су бољи резултати контроле успешности безглутенске исхране код деце чије мајке имају високо образовање што се тумачи чињеницом да те мајке имају веће знање и разумевање болести свог детета [240]. *Romi* и сарадници су утврдили да родитељи чија деца боље спроводе дијету су образованији знају доста о болести и способнији су да изаберу оброке без глутена из менија ресторана и продавница [236]. Када посматрамо запосленост мајки у нашој студији примећујемо да више од половине 54 (46,55%) мајки и 41 (35,34%) очева деце са целијакијом није у сталном радном односу. Ниска стопа запослености родитеља посебно мајки оправдава се чињеницом да је њихов боравак код куће са дететом важан због надзора над њим при спровођењу безглутенске исхране посебно код деце млађег узраста.

Студије спроведене у последње две године у Европи [241] показују да деца чешће крше дијету кад су без родитељског надзора у току одабира намирница, припреме хране и за време obroка, тако да је сасвим оправдана потреба родитеља да буду са својим дететом. *Whitaker* и сарадници су утврдили да 36% родитеља учесника студије има мање друштвене активности након дијагностиковане целијакије код детета [242].

Евидентно је да ће се због рестрикција у исхрани деце мењати и друштвене активности одраслих то јест родитеља. *Rosen* и сарадници су утврдили да прихватање новог начина живота од стране родитеља има велики утицај на све чланове породице, укључујући и болесног члана [243]. Болест детета за родитеље представља и емоционално оптерећење које се лакше подноси ако се дели међу партнерима.

Резултати нашег истраживања показују да је 96 (82,76%) родитеља у браку, у ванбрачној заједници живи 12 (10,34%) а разведених је 5 (4,31%) родитеља. Резултати једне Индијске студије показују да су породични односи изузетно важни, и доказано је да је поштовање дијете боље у породицама где су родитељи у браку [240, 243]. Родитељи морају да контролишу своја осећања, несигурност и губитак контроле, јер су додатно одговорни, да брину о детету са посебним потребама у исхрани [244].

Болест на дечијем узрасту има мултидимензионални и сложен утицај на оболело дете, али и на чланове породице и на породични систем у целини. За децу и адолесценте “*бити болестан*” значи нову улогу и много промена како на интраперсоналном тако и на интерперсоналном плану тј. мењају се односи са члановима породице и околином. Имати болесно дете значи много промена у породици: родитељски, лични планови су поремећени, партнерски тј. брачни однос родитеља се занемарује и запоставља, односи родитеља са децом се мењају али и односи између деце, свакодневна породична рутина се мења. У породични систем улази медицински систем истичу *Kreitler S* и сарадници у својој студији [245]. Већина родитеља тежи ка томе да омогући оболелој деци “нормализацију” живота и да пронађе баланс, да децу не презаштита током лечења и да им не дозволи да буду размажена, а у томе улогу имају оба родитеља [245, 246].

Неке породице под утицајем веома стресног животног догађаја - обољења детета, постају кохезивније, развијају и унапређују породичне снаге и позитивно редефинишу систем вредности уопште и породичних вредности, посебно. Међутим, неке породице, посебно породице које су и пре болести најмлађег члана биле вулнерабилне и под ризиком, од момента дијагнозе болести детета, испољавају клинички релевантне психолошке проблеме који изискују планиране и континуиране интервенције. Већина породица се током времена успешно прилагоди захтевима лечења и користи социјалну подршку, подршку мултидисциплинарних тимова (посебно тима за психо-социјалну подршку) [247,248]. Процес адаптације породице на болест детета се увек разматра у контексту фактора који имају утицаја на наведени процес: ментално здравље родитеља, механизми и способности превладавања проблема код родитеља, социо-економски статус породице, структура и функционисање породице, брачна, породична и подршка шире породице и заједнице [249].

Породица има централну улогу када је један члан оболео од хроничне болести, оболела особа се не може посматрати изоловано, ван породичног контекста којем припада. *Filippo T.* у својој студији истиче да права подршка породице повећава прилагођавање детета на целијакију, и тако побољшава његов квалитет живота [239]. Према нашем истраживању, увидом у дескриптивне вредности расподеле узорка према броју чланова домаћинства можемо да приметимо да су најчешће четворочлане породице. У породици је најмање два члана а највише осам. Што се тиче месечних прихода породица са чланом оболелим од целијакије, у нашем истраживању су се испитаници (родитељи) изјаснили на следећи начин 42( 37,5%) породице имају приходе 41.000 динара и више што је (око 480 евра и више), док 70 (62,5 %) породица има ниже приходе од овог износа..

Са потребом спровођења дијете без глутена повећавају се трошкови живота породице што ствара потешкоће у свакодневном функционисању, поготово ако у породици има више чланова са дијагнозом целијакије и ако су приходи нижи од 41.000 динара (нижи од 480 евра) на месечном нивоу. Према субјективној процени породица са чланом оболелим од целијакије висине прихода у односу на потребе, породице које су учествовале у нашем истраживању су се изјасниле на следећи начин: врло лоше 9(7,8% ) породица, лоше 42( 36,52%) породице, добро 46(40%) породица, врло добри 10 ( 8,69%) одлични 8(7% ) док се једна породица није изјаснила. Наиме, у студији спроведеној у Великој Британији аутори *Zingone F.* и сарадници су открили да деца која живе у лошој социоекономској средини, око два пута имају веће шансе да се код њих дијагностикује болест са закашњењем и компликацијама које могу бити изузетно тешке. Објашњење за то траже у чињеници да се сиромашнија популација ређе јавља лекару а када се постави дијагноза веће су шансе да се терапија тј. дијета не испоштује због финансијских могућности које су слабе и недовољне за набавку безглутенских производа [250].

Резултати студија спроведених у Индији и Америци такође показују да је поштовање дијете боље у породицама са више прихода по глави становника, што је и разумљиво [240, 251]. *Sarkhy A.* и сарадници у свом истраживању објављеном 2016. године износе мишљење 106 (93,8%) породица које истичу да је цена безглутенске исхране веома висока. А две трећине породица истиче да на месечном нивоу троше око (133-533 долара) за куповину безглутенске хране, а 70 (61,9%) породица је истакло да куповина безглутенске хране јако утиче на њихов породични буџет [252].



Утицај болести оболелог детета на браћу или сестре је веома важна тема која је деценијама била предмет истраживачких интересовања у педијатрији.

У нашем истраживању 94 (81,73%) испитаника са целијакијом има брата или сестру док 97(84,34%) здравих испитаника има брата или сестру. У нашем истраживању према виђењу родитеља, браћа и сестре показују следеће ставове према болесном детету: третирају га као свако друго дете у 55(53,39%) породица, показују посебну бригу и нежност према детету покушавајући да га заштите у 20 (19,41%) породица, настоје да му помогну какда му је потребно у 16 (15,53%) породица, прикривају проблем пред својим вршњацима у 6 (5,82%) породица, избегавају разговор о томе у 6 (5,82%) породица. Став који подразумева избегавање суочавања са болешћу брата или сестре није показан ни у једној породици.

*Sainsbury* и сарадници у својој студији наглашавају важност психолошке подршке деци са целијакијом у превазилажењу проблема са којима се суочавају [253].

Породица мора пружити подршку што је више могуће јер утицај новог режима исхране на децу не треба потцењивати. Треба имати у виду да старија деца могу помоћи млађој браћи и сестрама да лакше прихвате проблем [254].

Колико је важно разумевање болести једног члана у контексту породичног система, сведоче са једне стране, различити модели<sup>14</sup> који су настали 80-их година а са друге стране, препознавање потребе за психосоцијалним приступом породицама са хронично, неизлечиво или тешко оболелим чланом породице. Болест једног члана породице у породичном систему оставља последице на све остале чланове, успоравајући, реметећи или заустављајући даљи нормалан ток развоја породице у целини [255].

Проблеми са којима се суочавају браћа и сестре оболелог детета су комплексни и бројни: губитак родитељске пажње, ривалитет са оболелим братом/сестром, промена у породичним правилима, улогама, навикама и очекивањима, брига у вези са узроком и исходом болести брата или сестре, осећање кривице и анксиозности, депресивне реакције, психо-соматски проблеми, проблеми у школи [256]. Високе цене безглутенске хране су уочене широм света, а утврђено је да је то један од главних фактора који утиче на

---

<sup>14</sup> FAAR model - Family Adjustment and Adaptation Response Model (McCubbin, Patterson, 1982) i The Family Systems Illness Model (Rolland, 1994) prema Rolland, 1994

недоследно поштовање дијете [257, 258]. У Италији, целијакија се сматра "друштвеном болешћу" па је оболелима омогућено бесплатно снабдевање безглутенском храном од стране владе истичу *Altobelli E. и сарадници* у својој студији [259]. *Sarkhy A. и сарадници* позитивно оцењују овај потез и наглашавају да би и у другим земљама требало следити тај пример, а томе посебно могу допринети здравствени радници који би у координацији са властима осигурали присуство лако доступне и приступачне безглутенске хране, а то би помогло смањењу психо-социјалног оптерећења, које би додатно утицао на побољшање квалитета живота те деце а и њихових породица [260].

У Србији породице које имају оболелог члана са целијакијом од државе имају сваког месеца помоћ од пет килограма пшеничног безглутенског брашна које добијају на лекарски рецепт. У нашој студији добили смо одговор од 72 (62,07%) испитаника да је то недовољно да покрије потребе за безглутенским брашном, највећи број сматра да је 10. килограма оптимална количина да би се покриле месечне потребе.

Резултати наше студије су у сагласности са резултатима студија из светске литературе у погледу тешкоћа у набавци безглутенског брашна и других безглутенских производа. Као највећи проблем 112 (95%) испитаних истиче високу цену безглутенског брашна и недоступност сигурних безглутенских производа, посебно су то нагласили испитаници који живе на селу, приградском насељу и мањим градовима.

Истраживање које су спровели у Великој Британији *Singh i Whilan* о доступности и цени безглутенске хране показује да заиста постоји ограничена доступност ових производа који су углавном скупљи од сродних производа са зглутеном [258]. *Leffler* и сарадници су посебно нагласили у својој студији да 51,3% пацијената сматра да је висока цена безглутенске исхране важно питање за оболеле од целијакије јер је у директној вези са могућношћу да спроведу неопходну дијету [261].

Потреба за безглутенском исхраном, с обзиром да је оптерећење пацијентима у финансијском смислу, може довести и до недовољног уноса нутријената [236, 240, 261-266]. Осим тога избегавање животних намирница које садрже глутен, потенцијално може довести до губитка важног извора енергије, протеина, угљених хидрата и микроелемената са дугорочним последицама на здравље, ухрањеност и раст деце и адолесцената [267,268]. Стога су неопходне редовне консултације са нутриционистом у вези ове дијете, са посебним нагласком на калоријски и унос микроелемената [269]. Безглутенске намирнице

су у просеку три пута скупље од хране коју остали купују у продавницама, што је делом и разумљиво због скупљих сировина, царина и потврда које те намирнице морају имати. У Србији имајући у виду износ просечне плате неоспорно је да је реч о великом проблему. Питања обележавања безглутенских производа такође представљају препреку за поштовање режима безглутенске исхране.

У студији *Zarcad* и сарадника више од три четвртине учесника на дијети изјаснило се да има потешкоћа у одабиру безглутенске хране чак и после пет година од увођења безглутенске исхране због непрецизне декларације [270]. Истраживање спроведено 2006. године, на 2681 чланова Канадског Удружења за оболеле од целијакије показује да 44% чланова има тешкоће при проналажењу безглутенске хране 85%, да утврди да ли је храна стварно без глутена, ресторане је избегавало 79%, а путовања 38% испитаних [271].

Наши резултати су у сагласности са резултатима у поменутих студијама. У Србији је тешко наћи производе домаћих произвођача који су без глутена намењених за оболеле од целијакије, делом због тога што домаћи производи нису добро декларисани онако како је то прописано у европским земљама, па нису препознатљиви као безглутенски, а делом због слабе производње безглутенске исхране. Врло је мало готових производа који носе ознаку да су без глутена, а безбедан производ препознаје се по прецртаном знаку пшенице на амбалажи. Осим поменутог, проблем је и мали број ресторана и друштвених објекта који у својој понуди имају у понуди јеловник без глутена. У Србији нема довољно информација и литературе на српском језику а знање родитеља о целијакији је неопходно.

Резултати наше студије показују да родитељи из 107 (47,14%) породица, информације о правилној исхрани деце и безглутенским намирницама као и конкретне информације о целијакији траже од лекара установе где је дијагностикована болест код детета и где одлазе на контролне прегледе. Средства јавног информисања (ТВ, новине, интернет) користи родитељ из 51(22,47%) породице. Испитани родитељи из 34 (14,98%) породице изјављују да за извор информисања бирају родитеље друге оболеле деце. Студија спроведена у Великој Британији међу родитељима деце са целијакијом истиче да је 98% родитеља схватило да је безглутенска храна лек за њихову децу. Међутим, знање о специфичној исхрани и правилној идентификацији хране која не садржи глутен је недостајало код једне трећине испитиваних родитеља. У истој студији је потврђено да је интернет најчешћи заједнички извор информација и то за (70,6%) испитаних [271]. *Sallfors*

С. и сарадници позивајући се на истраживања *Barlova, Rajta, i Shava* који су утврдили да родитељи мисле да има премало информација о целијакији и безглутенској исхрани закључују да добра едукација није важна само за адолесцента са целијачном болешћу већ и за њихове чланове породице, пријатеље, наставнике и друге људе значајних за пружање подршке деци и адолесцентима [243]. У нашој студији, да би родитељи и деца боље разумели проблем целијакије код свог детета у нашем истраживању 88(53,01%) родитеља је најчешће бирало разговор са лекаром који лечи дете. Родитељи из 39 (23,49 %) испитаних породица сматра да би им била корисна посебна обука од стране стручњака (предавања, семинари и сл.) и одговарајућа литература. Разговор са родитељима који имају сличан проблем користе родитељи из 33 (19,88%) породице. Из испитаних породица 6(5,17%) родитеља се определило за одговор “друго“

*Rollandov* модел здравља породичних система<sup>15</sup> служи као психосоцијална мапа за породице, здравствене раднике и психотерапеуте, да боље разумеју искуство одређене породице са хроничном болешћу једног члана. На основу овог модела могу се претпоставити и препознати проблеми и направити план интервенција.

*Rollandov* модел је холистички, психосоцијални, интерактиван, нормативан и мултигенерацијски. Овај модел интегрише психосоцијалне захтеве које болест временом поставља упоредо са захтевима индивидуалног и породичног животног циклуса као и са системом веровања. Планирање психосоцијалне подршке и/или психотерапијске помоћи оболелој деци и адолесцентима почиње од психо-дијагностичке процене (индивидуалне и породичне), процене актуелних потреба уз неопходне чињенице које су везане за узраст детета [255].

У планирању и креирању психолошке подршке и психотерапијске помоћи узимају се у обзир развојна фаза у којој се дете налази али и интелектуални (сазнајни), емоционални и социјални развој, развој комуникације детета или адолесцента [255]. Неке светске студије описују да постоје унутар психо-социјалних тимова специјалисти који се баве само опсервацијом интеракције дете-родитељ и проценом како ће дете реаговати у вези са планираном терапијом [273]. Едукација и подршка пацијената и њихових породица о болести и дијететским ограничењима је од великог значаја.

---

<sup>15</sup> *Family Systems-Illness Model*

Подршку оболелој деци и њиховим родитељима последњих неколико деценија пружају организоване групе уз чију помоћ може да се побољша поштовање безглутенске дијете а самим тим и унапређује здравље оболелих од целијакије. Удружење Србије за Целијакију основано је пре десетак година од стране мајки оболеле деце, а основни повод био је проширивање знања о овој болести, набављање едукативних материјала и отварање саветовалишта о безглутенској исхрани као и превазилажење тешкоћа у набавци сигурних безглутенских прехранбених производа.

У нашој студији много је већи број 79 (68,10%) породица које нису чланови овог удружења, а 56 (70,89%) породица нису чланови овог удружења али би желеле да постану. Ниска учлањеност која износи 21 (32%) породица се може повезати са местом пребивалишта наших испитаника. У посматраним групама у граду живи 73 (62,93%) у селу 31 (26,72%) а у приградском насељу 12 (10,34%) породица, то повезујемо са чињеницом да су седишта ових организација лоцирана у граду а не у селима и приградским насељима где станује 43 (37%) породице. *Nuutila L.* и *Salanter S.* у својој студији истичу да родитељи деце која имају хроничну болест имају велику потребу за стручном подршком, додатном и сталном едукацијом у вези са питањима везаним за дететову болест и лечење, па им то треба и омогућити [274].

По резултатима спроведених студија приметно је да је дошло до позитивне промене у погледу оснивања организација које пружају едукацију оболелима и њиховим породицама о целијакији и безглутенској исхрани [253, 275, 276]. У поменутих организацијама они могу разговарати са лекарима и нутриционистима и о болести и лечењу тј. без глутенској исхрани и добијати информације директно од њих. Родитељи и други чланови породице заједно са децом могу бити чланови група за подршку болесној деци од целијакије [277]. У студијама *Niewinski M. M.* и *Стојановић Б.* са сарадницима један број адолесцената али и родитеља изражава забринутост што недостају знања о целијакији у многим сегментима друштва. Деца и адолесценти са целијакијом учесници студије као и родитељи оболеле деце би волели да друштво чини више напора и да се о целијакији чешће пише у новинама и говори на телевизији [278, 279, 280]. *Roma* и сарадници, *Zipser* и сарадници, *Стојановић Б.* и сарадници сматрају да је непходна додатна едукација здравствених радника с обзиром да је све већи број новооткривених пацијената са целијакијом [236, 279, 280].

## 6.ЗАКЉУЧАК

Резултати истраживања и њихова анализа омогућили су доношење следећих закључака:

- Према нашим сазнањима ово је прва студија у Србији која је процењивала ментално здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом и њихов утицај на квалитет живота повезаним са здрављем (HRQOL) са личног аспекта, аспекта њихових родитеља и здравих вршњака.
- Идентификација деце и адолесцената с нарушеним квалитетом живота као и имплементација стратегија које могу унапредити квалитет живота повезаним са здрављем (HRQOL) од кључне је важности у уредном одрастању деце и адолесцената са проблемом целијакије.
- Деца и адолесценти са целијакијом имају значајно нижи укупни квалитет живота (QOL) у односу на здраве вршњаке и то како на основу самопроцене тако и на основу родитељске процене. Деца и адолесценти са целијакијом процењују Генерално и кроз домене Психосоцијално функционисање, Школско функционисање, Социјално функционисање, Емоционално функционисање, значајније ниже у односу на здраву децу из контролне групе. Изузетак је Физичко функционисање.
- Код деце са целијакијом се морају узети у обзир и психолошки и социјални аспекти болести. Скрининг емоционалних проблема посебно анксиозних симптома би требало да постане рутинска процедура код деце и адолесцената са целијакијом ради идентификације деце и адолесцената са менталним проблемима.
- Деца посебно адолесценти са целијакијом су у већем ризику да развију психосоцијалне проблеме, и то анксиозне поремећаје у односу на њихове вршњаке који немају целијакију.
- Деца код којих је дијагноза целијакије постављена у току прве две године живота лакше прихватају дијету без глутена не реметећи значајно квалитет живота, а то доводи до спречавања потенцијалних компликација.
- Краћи временски период од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе утиче повољно на квалитет живота у вези са здрављем.

- Типична клиничка манифестација целијакије је регистрована код више од половине испитаника.
- Значајно је већа заступљеност испитаника код којих је, могуће присуство депресивних симптома у подгрупи испитаника са целијакијом са атипичним клиничким манифестацијама болести него у подгрупи испитаника са целијакијом са типичним клиничким манифестацијама болести.
- Типичне клиничке манифестације целијакије су бољи предиктор доброг прихватања и успеха лечења исхраном без глутена у односу на атипичну презентацију болести.
- Неопходно је обезбеђивање образовних материјала, о томе, које намирнице су без глутена, где се може наћи безглутенска храна, о упутствима за савладавање ознака које указују да је производ безбедан са циљем стицања вештина читања декларација одабраних производа.
- Прихватање болести и придржавање безглутенске дијете од стране детета зависи углавном и од тога колико и како је болест прихваћена од стране родитеља те стога подршка породице не сме да изостане ради успеха у лечењу.
- Успешно управљање дијетом без глутена захтева тимски приступ, укључујући пацијента, породицу, лекара, нутриционисте и медицинске сестре који би помогли при друштвеној и емоционалној адаптацији и спречавању добијања нетачних информација које могу да изазову конфузију и фрустрацију.
- Прехрамбена индустрија треба да побољша своју понуду прехрамбених производа без глутена. У државним органима и институцијама треба да се промовишу информативне кампање о природи целијачне болести и у складу са тим и адекватној исхрани те да се на тај начин допринесе унапеђењу квалитета живота деце и адолесцената са целијакијом.
- Неопходно је ангажовање и шире друштвене заједнице како би одговорно и савесно приступило у решавању проблема целијакије код оболеле деце и адолесцената.
- Спроводити студије у сврху бољег разумевања фактора који утичу на придржавање дијете с обзиром да резултати њеног лошег спровођења дају веома ризичне последице по здравље и живот оболелог детета а ради унапређења животних услова породице које имају члана са овим потребама

## БИОГРАФИЈА

Мр сци мед. Биљана Н. Стојановић рођена је 26.06.1971. године у Лесковцу. Магистарску тезу под назвом „*Епидемиолошко истраживање морталитета новорођенчади одојчади и малог детета на територији Србије*“ одбранила је 2005. год. на катедри за Социјалну медицину Медицинског факултета у Крагујевцу. Дефектолошки факултет Универзитета у Београду завршила је 2001. године и стекла високо образовање и стручни назив Дипломирани дефектолог-олигофренопедагог (област медицина). Осим поменутог завршила је и Вишу медицинску школу у Београду 1994. год. и стекла звање Виша медицинска сестра. Усагласила је стручни назив 2012. године и стекла високо образовање и стручни назив струковна медицинска сестра.

Радила је у Институту за неонатологију у Београду, од 1994-2002. год. на Одељењу интензивне неге као терапијско - тимска сестра специјализоване неге. Од 15. 01. 2002. год. засновала је радни однос у Вишој медицинској школи у Београду са пуним радним временом на одређено време у звању наставника практичне наставе за предмете Здравствена нега у педијатрији и Методика и организација здравствене неге.

У звање предавача на Високој здравственој школи струковних студија у Београду изабрана је 2009. године а реизабрана 2014. године. На основним студијама предавач је на предметима: Здравствена нега у педијатрији, Здравствена нега у неонатологији, Методологија истраживања у сестринству, Методика и организација здравствене неге.

На специјалистичким студијама предавач је на предметима: Методологија истраживања у настави, Методологија истраживања у здравству и Методика наставе здравствене неге. Организује и Стручну праксу на специјалистичким студијама за област Методика настав



## БИБЛИОГРАФИЈА

1. Radlović N. Celiac disease. *Srp Arh Celok Lek.* 2013;141(1-2):122-6.
2. Troncone R, Auricchio S. Celiac disease. In: Wyllie R, Hymas JS, editors. *Pediatric Gastrointestinal and Liver Disease.* 3rd ed. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2006:517-27.
3. Green PH, Jabri B. Celiac disease. *Annu Rev Med.* 2006; 57:207-21.
4. Greco L, Timpone L, Abkari A, Abu-Zekry M, Attard T, Bouguerra F, et al. Burden of celiac disease in the Mediterranean area. *World J Gastroenterol* 2011; 17(45):4971-8.
5. Cummins AG, Roberts-Thomson IC. Prevalence of celiac disease in the Asia-Pacific region. *J Gastroenterol Hepatol* 2009; 24(8):1347-51.
6. Admou B, Essaadouni L, Krati K, Zaher K, Sbihi M, Chabaa L, et al. Atypical celiac disease: from recognizing to managing. *Gastroenterol Res Pract.* 2012; 2012:637187.
7. Abadie V, Sollid LM, Barreiro LB, Jabri B. Integration of genetic and immunological insights into a model of celiac disease pathogenesis. *Annu Rev Immunol* 2011;29:493–525.
8. Tjon Jm, Van Bergen J, Koning F. Celiac disease: how complicated can it get? *Immunogenetics* 2010;62:641- 51.
9. Adams F, translator. *On The Cœliac Affection. The extant works of Aretaeus, The Cappadocian;* London: Sydenham Society 1856; 350-351
10. Brief A. History of Celiac Disease ,University of Chicago Celiac Disease Center 2007(7):3.
11. Farrell Rj, Kelly Cp. Celiac sprue. *N Engl J Med.* 2002;346(3):180-8
12. Haas SV. The value of the banana in the treatment of coeliac disease. *J Dis Child* 1924; 24:421–37.
13. Visakorpi JK. The diagnosis of coeliac disease. *Annales Nestle* 1993;51:43-9.
14. Marsh, M.N. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology* 1992; 102: 330–354.
15. Walker-Smith JA. Food sensitive enteropathies. *Clin Gastroenterol* 1986; 15:55-69.
16. Raić A, Votava Raić F. Celijakija - bolest djece i odraslih *Paediatr Croat* 2006; 50 (1): 17-31.
17. Macdonald W, Dobbins W, Rubin C. Studies of the familial nature of celiac sprue using biopsy of the small intestine. *N Engl J Med* 1965; 272:448–56

18. Radlović N. Značaj stereomikroskopije u dijagnostici hroničnih enteropatija. In: Bogdanović R, Radlović N, editors. Pedijatrijska škola Srbije i Crne Gore, Zbornik predavanja. Beograd 2004:151-4.
19. Steens RFR, Csizmadia CGDS, George EK, Ninaber MK, Hira Sing RA, Mearin ML. Better recognition of childhood celiac disease in the Netherlands and its changing clinical picture: a national prospective study. *J Pediatr* 2005;147:239e43
20. Fabiani E, Iacono G i sur. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr* 2007;85:160.
21. Walker-Smith JA. Celiac disease. In: Walker AW, Durie PR, Hamilton RJ, Walker-Smith JA, Watkins JB, editors. *Pediatric Gastrointestinal Disease*. Hamilton: BC Decker Inc; 2000:727-746.
22. Lohi S, Mustalahti K, Kaukinen K, i sur. Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;26:1217-25.
23. Bingley PJ, Williams AJ, Norcross AJ, i sur. Undiagnosed coeliac disease at 153 age seven: population based prospective birth cohort study. *BMJ* 2004;328:322-3.
24. Feighery C. Fortnightly review: coeliac disease. *BMJ: British Medical Journal* 1999(319);7204 :236.
25. Tomašić V, Lerotić I. Celijakija. Zbornik radova XIII Kongresa Hrvatskog društva obiteljskih doktora Hrvatskog liječničkog zbora, Rovinj 2013: 171-182.
26. Fassano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease; an evolving spectrum. *Gastroenterology* 2001;120:636-51.
27. Margaritte J P, Babron MC, Bourgey M, Louka AS, Clot F, et al. HLA-DQ relative risks for coeliac disease in European populations: a study of the European Genetics Cluster on Coeliac Disease. *Tissue Antigens* 2004(63): 562–567.
28. Schuppan D, Dennis MD, Kelly CP. Celiac disease: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and nutritional management. *Nutr Clin Care* 2005;8:54-69
29. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, i sur. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society fo Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005;40:1-19.
30. Pulido OM, Gillespie Z, Zarkadas M, Dubois S, Vavasour E et al. (2009) Introduction of oats in the diet of individuals with celiac disease: a systematic review. *Adv Food Nutr Res* 57: 235

31. Шарић Б. Искоришћење тропа боровнице и малине у формулацији безглутенског кекса са додатом вредношћу. (докторска дисертација): Нови Сад. Универзитет у Новом Саду технолошки факултет; 2016.
32. Aggarwal S, Lebwohl B, Green PH. Screening for celiac disease in average-risk and high-risk populations. *Ther Adv Gastroenterol*. 2012;5(1):37–47.
33. Clarification of Subjective Quality of Life. *Soc Indic Res* 2004;65(3):299-332.
34. Pigou AC. *The economics of welfare*. 4th ed. London: Macmillan and co; 1932. Available at: [http://oll.libertyfund.org/EBooks/Pigou 0316.pdf](http://oll.libertyfund.org/EBooks/Pigou%200316.pdf). (Accessed 2012).
35. Revicki DA, Kline Leidy N. Questionnaire scaling: models and issues. *Quality of life assessment in clinical trials*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
36. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*, 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2007.
37. Elkington J P. Medicine and quality of life. *Ann Intern Med* 1966; 64:711-14.
38. Šulović V, Jakovljević d. *Medicina kvalitet života*. U: Šulović V, Jakovljević d i sar. (eds). *Zbornik radova Medicina i kvalitet života: naučni skup sa međunarodnim učešćem (urednici)*, Beograd: Srpska akademija nauka i umetnosti, 1998:5-15.
39. Heinze M, Taylor RE, Priebe S, Thornicroft G. The quality of life of patient with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997;32(5):292-297.
40. Вукић Д. Испитивање квалитета зивота код ментал но оболцих особа лецених амбулантно и хоспитализованих 2003 (докторска дисертација). Нис: Медицински факултет Универзитета у Нису; 2003.
41. Eiser C, Morse R. Quality of life in chronic disorders of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5:1-157.
42. Ware JE, Sherbourne CD. The Health related quality of life: HRQOL. *Med Care* 1992; 30:473-83.
43. Трговчевић С, Кљајић Д, Недовић Г. Социјална интеграција као детерминанта квалитета живота особа са трауматском параплегијом. *Социјална политика и социјални рад* 2011;6 UDC 616.8-009.11-031:364-786.
44. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2: 152-159 PMID: 8518769.
45. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46(12): 1569–85. PMID:9672396.

46. Cell F, Tulsy S. (1990). Measuring quality of life today. Metodological aspect. *Oncology* 4:29-38 PMID:2143408.
47. Miljković S, Vukić D, Trajanović LJ. Kvalitet života kod mentalnih poremećaja. Niš; Društvo bihevioralne teorije i prakse; 2004.
48. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in pediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999; 16:605-25.
49. De Civita M, Regier D, Alamgir AH, et al. Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations: some conceptual, methodological, and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics* 2005; 23:659-85
50. Rosenbaum PL, Saigal S. Measuring health related quality of life in pediatric populations: conceptual issues. In: Spilker B, editor. *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:793-801.
51. Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement. Development of child health and illness profile. *Pediatrics* 1993; 91:430-5.
52. Watson M, Edwards L, Von Essen L, et al. Development of the Royal Marsden Hospital pediatric oncology quality of life questionnaire. *International Journal of Cancer*. 1999 (83);12 :65-70.
53. Ravens-Siebere U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 2006;24:1199–220.
54. Frisen A. Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Paediatrica* 2007;96:963-8.
55. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy KN. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Val Health* 2004;7:79-92.
56. Stevanović D. Pediatric health-related quality of life instrument. I part: general guidelines for selection. *Vojnosanit pregl* 2008; 65(6): 469-72.
57. Smiljanić V. *Razvojna psihologija*. Beograd: Društvo psihologa SR Srbije; 1979.
58. Davern M, Cummins RA. Is life dissatisfaction the opposite of life satisfaction. *Austr J Psychol* 2006; 58 (1):1-7.
59. Cummins Ra. Normative life satisfaction. Measurement issues and homeostatic model. *Soc Indic Res* 2003; 64:225- 256.

60. Varni JW, Seid M, Smith Knigh T, Uzark K, Szer I. The PedsQLTM4.0 Generic Core Scales: Sensivity, Responsiveness, and Impact on Clinical Desicion-Macing. *Journal of Behavioral Medicine* 2002; 25:175-193.
61. Landgraft MJ, Abetz L. Measuring Health Outcomes in Pediatric Populations: Issues in Psychometrics and Application, Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Second Edition. Edited by Spilker B. Philadelphia: Lippincott- Raven Publichers; 1996:793- 801
62. Hiroko M, Michael G. Vitale, Joshua E. Hyman and David P. Roye Jr. Can parents rate their childrens quality of life? Perspectives on pediatric orthopedic outcomes. *Journal of Pediatric Orthopaedics B* 2011; 20:184-190.
63. Perspectives on pediatric orthopedic outcomes. *Journal of Pediatric Orthopaedics B* 2011; 20:184-190.
64. Shalcok RL, editor. Quality of Life. Vol I. Conceptualization and measurement. Washington: American Association on Mental Reatration; 1996.
65. Peterson MGE, Allegrante JP, Cornell CN. Measuring recovery after a hip fracture using the SF -36 and Cummings scale. *Osteoporosis Int* 2002;13:296-302.
66. Landgraft MJ, Abetz L. Influences of Sociodemographic Characteristics on Parental Reports of Childrens Physical and Psihosocial Well-Being: Early Experiences With the Child Health Quesstionnaire. In: Drotar Measuring healthrelated Quality of Life in Children and Adolescents. New York: Elbraum; 1998.p.105-126.
67. Landgraf JM, Abety L, Ware JEJ. Child Health Qestionnaire (CHQ): A User's Manuel. Boston MA: Health Act; 1999.
68. Lavigne J, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:133–57.
69. Lovell DJ, Passo MH, Beukelman T, et al. Measuring process of arthritis care: A proposed set of quality measures for the process of care in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res* 2011; 63:10–16. doi: 10.1002/acr.20348.
70. Lanzini A, Lanzarotto F, Villanacci V, Mora A, Bertolazzi S, Turini D et al. Complete recovery of intestinal mucosa occurs very rarely in adult coeliac patients despite adherence to gluten-free diet. *Alimentary pharmacology & therapeutics*. 2009; 29(12): 1299-308.
71. Bhatnagar S. Gupta S. D. Mathur M. et al. Celiac disease with mild to moderate histologic changes is a common cause of chronic diarrhea in Indian children,*Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2005;41:204-209.
72. Rose C, Howard R. Living with coeliac disease: A grounded theory study. *J Hum Nutr Diet*. 2014;27:30–40.

73. Telford K, Kralik D, Koch, T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *J. Adv. Nurs.* 2006; 55: 457–464.
74. Olsson C, Hornell A, Ivarsson A, Sydner Y.M. The everyday life of adolescent coeliacs: Issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008; 21: 359-367.
75. Black JL, Orfila C: Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *J Hum Nutr Diet* 2011, 24(6):582–587.
76. Olsson C, Lyon P, Hornell A, Ivarsson A, Sydner YM: Food that makes you different: the stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qual Health Res* 2009;19(7):976–984.
77. Newton, K.P.; Singer, S.A. Celiac disease in children and adolescents: Special considerations. *Semin. Immunol.* 2012, 34, 479–496
78. Rosen A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, Hogberg L, Emmelin M: Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr* 2011;11:32
79. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber WD, Karwautz A: Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008; 47(5):555–561.
80. Norstrom F, Lindholm L, Sandstrom O, Nordyke K, Ivarsson A. Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life. *BMC gastroenterology* 2011; 11: 118. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-230X-11-118>.
81. Barratt SM, Leeds JS, Sanders DS: Quality of life in Coeliac Disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *J Gastrointest Liver Dis* 2011, 20(3):241–24.
82. Sevinç E, Çetin FHilmi, Coşkun BDeMet Psychopathology, quality of life, and related factors in children with celiac disease. *J Pediatr (Rio J)*. 2016 doi: 10.1016/j.jpmed.2016.06.012
83. Van Doorn R.K, Winkler L,M, Zwinderman K.H, Mearin M.L, Koopman H.M. CDDUX: A disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2008;47:147–152. doi: 10.1097/MPG.0b013e31815ef87d.
84. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W.D, Karwautz A. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: Influence of compliance and age at diagnosis. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2008;47:555–561. doi: 10.1097/MPG.0b013e31817fcb56.

85. Kolsteren M.M, Koopman H.M., Schalekamp G., Mearin M.L. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J. Pediatr.* 2001;138:593–595. doi: 10.1067/mpd.2001.111504.
86. Nordyke K, Norstrom F, Lindholm L, Stenlund H, Rosen A, Ivarsson A. Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *BMC Public Health.* 2013;13 doi: 10.1186/1471-2458-13-142
87. Klassen AF, Miller A, Fine S. Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Care Health Dev.* 2006;32:397–406. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00609.x.
88. Ljungman G, Myrdal U. Compliance in teenagers with coeliac disease a Swedish follow-up study. *Acta Paediatrica* 1993; 82 (3):235–38.
89. Potocki P, Hozvasz K. Psychiatric symptoms and coeliac disease. *Psychiatr Pol* 2002; 36:567-578.
90. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W.D, Karwautz A. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: Influence of compliance and age at diagnosis. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2008;47:555–561. doi: 10.1097/MPG.0b013e31817fcb56.
91. Fidan T, Ertekin V, Karabag K. Depression-anxiety Levels and the Quality of Life Among Children and Adolescents with Coeliac Disease Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences 2013;26:232-238
92. Pico M, Florencia Spirito M. Implementation of a health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with celiac disease *Arch Argent Pediatr* 2014;112(1):19-25
93. Stevanovic D, Tadic I, Novakovic T. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Epilepsy: A Systematic Review, *Epilepsy in Children - Clinical and Social Aspects*, Zeljka Petelin Gadze (Ed.), 2011, ISBN: 978-953-307-681-2, In Tech doi: 10.5772/17558.
94. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, et al.. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res* 2013; DOI: 10.1007/s11136-013-0555-x.
95. Tantilipikorn P, Watter P, Prasertsukdee S. Comparison between utility of the Thai Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cerebral Palsy Module. *Int J Rehabil Res* 2013; doi: 10.1097/MRR.0b013e32835692b8.
96. Stevanovic D, Tadic I, Knez R. Are antidepressants effective in quality of life improvement among children and adolescents? A systematic review. *CNS Spectrums* 2013; doi:10.1017/S1092852913000576.

97. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10:347-357.
98. Nicholas DB, Otley A, Smith C, Avolio J, Munk M, Griffiths AM. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:2.
99. Otley AR, Griffiths AM, Hale S, et al. Health-related quality of life in the first year after a diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12:684-91.
100. Lee A.R, Ng, D.L, Diamond B, Cacao E.J, Green P.H.R. Living with coeliac disease: Survey results from the USA. *J. Hum. Nutr. Diet.* 2012; 25: 233-238.
101. Guandalini S, Assiri, A. Celiac disease: A Review. *JAMA Pediatr.* 2014; 168: 272-278.
102. Zarkadas M, S D, e. al M. Living with celiac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. *J Hum Nutr Diet.* 2013;26:10-23.
103. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: towards an integrated approach. *Dig Dis Sci.* 2002;47:2082-7.
104. Stivers T. Physician-child interaction: when children answer physicians' questions in routine medical encounters. *Patient Educ Couns* 2012;87:3-9.
105. Rosen A, Ivarsson A, Nordyle K, Garlsson A, Danielson L, Hogberg L, Emmelin M. Balancing health benefits and social sacrifices: A qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescent's quality of life. *BMC Pediatrics* 2011; 1132: 1-10.
106. Glise H, Wiklund I. Health-related quality of life and gastrointestinal disease. *J Gastroenterol Hepatol* 2002;17:S72-84 PMID:12000595.
107. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:2. doi: 10.1186/1477-7525-5-2.
108. Riordan FA, Thomson AP, Sills JA, Hart CA. Who spots the spots? Diagnosis and treatment of early meningococcal disease in children. *BMJ* 1996;313:1255-6. PMID: 8939123 PMCID:PMC2352534.
109. Biagetti Ch, Gesuitab R, Gattia S, Catassi C. Quality of life in children with celiac disease:A paediatric cross-sectional study, *Digestive and Liver Disease* 2015;47: 927-932.



110. Loonen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, Koopman HM, Derkx HH. Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a diseasespecific questionnaire. *Acta Paediatr* 2002;91:348-54.
111. Olsson C, Hornell A, Ivarsson A, Sydner Y.M. The everyday life of adolescent coeliacs: Issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008; 21: 359-67.
112. Wallander J. L, Varni J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1998; 39; 29-46.
113. Hysing M, Elgen I, Gillberg C, Lundervold A. J. Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: Results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development*, EPublished ahead of print ; 2009.
114. Eiser C. *Chronic Childhood Disease: An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge, UK: Cambridge University Press;1990.
115. Häuser W, Janke KH, Klump B, Gregor M, Hinz A. Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet. *World J Gastroenterol*. 2010;16(22):2780-7.
116. Thompson T. Gluten contamination of commercial oat products in the United States. *N Engl J Med*. 2004; 351:2021-2.
117. Storsrud S, Olsson M, Arvidsson R, Lenner R. Adult coeliac patients do tolerate large amounts of oats. *Eur J Clin Nutr*. 2003;57:163-9.
118. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Dig Dis Sci*. 2002;47(9):2082-7.
119. Addolorato G, Capristo E, Ghitton G et al. Anxiety but not depression decrease in celiac patients after one year Gluten free diet: a longitudinal study. *Scan J Gastroenterol* 2001; 5: 502- 6.
120. Jellinek MS, Murphy JM, Little M et al. Use of the Pediatric Symptom Checklist to screen for psychosocial problems in pediatric primary care. *Arch Pediatr Adole Med* 1999; 153: 254- 9.
121. Norel Rajli sa Kolumbija univerziteta u Njujorku. "The Journal of Pediatrics. Preuzeto 20.12.2017.Dostupno na:" <http://www.opuz.rs/da-li-je-dijeta-bez-glutena-zaista-zdrava-za-decu>.
122. Kreitler S, Ben-Arush M.W, Martin A. *Pediatric Psycho-oncology- psychosocial aspects and clinical interventions*.2nd edition.John Wiley & Sons.UK;2012.
123. Rashtak S, Murray J.A. Celiac disease in the elderly. *Gastroenterol. Clin. North Am*. 2009; 38: 433–446.

124. Rachelle Buchanan and John Arman Celiac Disease: Depression, Anxiety, Social Stigma, and Implications for Counselors ;2012.
125. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut* 2014; 63: 1210-1228.
126. Zebrack B, Block R, Aguilar C, et al. Trajectories of Distress and Psychological Support Service Use Among Adolescent and Young Adults Cancer Patients. Paper Abstract of the APOS 10th Annual Conference. *Psycho-Oncology* 2013; 22 (2):1-147.
127. Kurppa K, Collin P, Mäki M, et al. Celiac disease and health-related quality of life. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2011; 5: 83–90.
128. Troncone R, Ivarsson A, Szajewska H, et al. Review article: future research on coeliac disease—a position report from the European multistakeholder platform on coeliac disease (CDEUSSA). *Aliment Pharmacol Ther* 2008; 27: 1030-1043
129. Donnelly C, Quade Mc. Anxiety disorders in Childhood and Adolescence, in: Klyklyo WM and Kay JL (eds) *Clinical Child Psychiatry*, 2nd Edition, John Wiley and Sons; 2004.
130. Addolorato G, Mirijello A, D’Angelo C, Leggio L, Ferrulli A, Vonghia L, et al. Social phobia in coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2008;43:410–415.
131. Masi G, Millepiedi S, Mucci M, Poli P, Bertini N and Milantoni L. Generalized anxiety disorder in referred children and adolescents, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2004; 43 (6) :752-60.
132. Errichiello S, Esposito O, Mase R. et al. Celiac disease: predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults,”*Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2010; 50 (1):54–60.
133. Anson O, Weizman Z, Zeevi N. Celiac disease: Parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *Pediatrics* 1990; 85: 98–103.
134. Mazzone L, Reale L, Spina M. et al. Compliant gluten-free children with celiac disease: an evaluation of psychological distress, *BMC Pediatrics* 2011; 11: 46.
135. Sawyer M.G, Toogood I, Rice M, Haskell C, Baghurst, P. School performance and psychological adjustment of children treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology Oncology* 1989; 8:200-207.
136. Rajpoot P, Makharia GK. Problems and challenges to adaptation of gluten-free diet by Indian patients with celiac disease. *Nutrients*. 2013; 5: 4869-4879.
137. Judith By, Thalheimer C. *Gluten-Free Living and Emotional Health: What Every Dietitian Must Know* 2015 ;17(12) :36.

138. Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C, Case S, et al. Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*. 2005;116:e754–e759.
139. Whitaker JK, West J, Holmes GK, Logan RF. Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Aliment Pharmacol Ther*. 2009; 29: 1131-1136.
140. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics*. 2010; 77: 649-654.
141. Sverker A, Hensing G, Hallert C. Controlled by food: Lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition Dietetics* 2005;18; 171-180.
142. Davies W.H, Noll R.B, DeStefano L, Bukowski W.M, Kulkarni R. Differences in the child-rearing practices of parents of children with cancer and controls: The perspectives of parents and professionals. *Journal of Pediatric Psychology* 1991; 16; 295-306.
143. Sainsbury K, Mullan B, Sharpe, L. Reduced quality of life in coeliac disease is more strongly associated with depression than gastrointestinal symptoms. *J. Psychosom. Res* 2013; 75: 135–41.
144. Sarkhy A, Mohammad I. El Mouzan, Elshazaly Saeed, Aziz Alanazi, Sharifa Alghamdi, Shirin Anil, and Asaad Assiri Socioeconomic Impacts of Gluten-Free Diet among Saudi Children with Celiac Disease *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2016 19(3): 162–167. doi: 10.5223/pghn.2016.19.3.162.
145. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics* 2010; 77: 649-654.
146. Stevens L, Rashid M. Gluten-free and regular foods: a cost comparison. *Can J Diet Pract Res*. 2008;69:147-150.
147. Potocki P, Hozvasz K. Psychiatric symptoms and coeliac disease. *Psychiatr Pol* 2002; 36:567-578.
148. Kessler R.C, Berglund P, Demler O, Merikangas E.E. Lifetime prevalence and age-of-onset of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Arch.Gen.Psychiatry* 2005; 44(12):1258-62.
149. Mac Kenzie H, Roberts G, Van Laar D, Dean T. Teenager’s experiences of living with food hypersensitivity: a qualitative study. *Pediatr. Allergy Immunol*. 2010; 21: 595.

150. Olsson C, Hornell A, Ivarsson A, Sydner Y.M. The everyday life of adolescent coeliacs: Issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008; 21; 359-67
151. Smith D, Gerdes L. Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. *Acta Psychiatr Scand* 2012;125:183-193.
152. Casellas F, Rodrigo-Saez L, Lucendo A.J, Fernandez-Benares F, Molina-Infante J, Vivas S. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten free diet in adult patients with celiac disease. *Rev. Esp. Enferm.* 2015;107: 196–201.
153. Weiss G.A, Lackner J.M, Keller C.E, Gudleski G.D, Hauck C, Sitrin M.D. Barriers to compliance to the gluten-free diet in celiac disease-the role of depression and motivation. *Gastroenterology* 146: 349-50.
154. Hughes F, Stone K, Storey J. Perceived stress and co-morbid illness predict depressive symptomatology in people with coeliac disease. *Australian Psychologist* 2012; 27.
155. Orfila C, Black J. L. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2011; 24: 582-87.
156. Addolorato G, Giuda DD, Rossi GD, et al. Regional cerebral hypoperfusion in patients with celiac disease. *Am J Med* 2004; 116: 312–70.
157. Soleymani-Dodaran M, West J, Logan RFA. Long-term mortality in people with celiac disease diagnosed in childhood compared with adulthood: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol* 2007;102:864-70.
158. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:2. doi: 10.1186/1477-7525-5-2.
159. Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr* 2010;156:639-44. doi: 10.1016/j.jpeds
160. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:58. doi:10.1186/1477-7525-4-58
161. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17:895-913. doi: 10.1186/1477-7525-11-101.
162. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J et al. Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European

- Study of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2007 1;120(4):804-14. doi: 10.1542/peds.2006-3272.
163. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I. et al. A comparison of parent and adolescent reports describing the health related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer* 1999 83;(12):39-45.
  164. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review," *Quality of Life Research* 2001(10);4:347-57.
  165. Sawyer M. G, Reynolds K. E, Couper J. J. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness-the parents' perspective, *Quality of Life Research* 2005; 14(2): 395-405.
  166. Phipps S, Dunavant M, Jayawardene D. Assessment of health-related quality of life in acute inpatient settings: use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. *International Journal of Cancer* 1999 83(12):18-24.
  167. Levi RB, Drotar D. Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer* 1999;12:58-64.
  168. Ennett ST, DeVellis BM, Earp JA, Kredich D, Warren RW, Wilhelm CL. Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: children's versus mothers' reports. *J Pediatr Psychol* 1991;16:557-68.
  169. Challinor J.M, Miaskowski C.A, Franck L.S, et al. Somatisation, anxiety and depression as measures of health-related quality of life in children/adolescents with cancer. *International Journal of Cancer* 1999;83(12):52-57.
  170. Bowlby J. Grief and Mourning in Infancy and Early Childhood *Psychoanalytic Study of the Child* 1960; 15:9-52.
  171. Mulder C J, Wierdsma N J, Berkenpas M, Jacobs M A J M, Bouma G. Preventing complications in celiac disease: Our experience with managing adult celiac disease. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* 2015; 29: 459-468.
  172. Kagan J, Arcus D, Snidman N, Yu Feng W, Hendler J, Greene Sh. Reactivity in Infants: A Cross-National Comparison *Developmental Psychology* 1994; 30 (3) :342-45.
  173. Bowlby J, Parkes C. M. Separation and loss within the family. In E. J. Anthony C. Koupornik (Eds.), *The child in his family: International Yearbook of Child Psychiatry and Allied Professions* New York: Wiley 1970:197-216.
  174. Spitz R. A. Discussion of Dr. John Bowlby's paper. *Psychoanalytic Study of the Child* 1960; 15; 85-208.
  175. Gujral N, Freeman H. J, Thomson A. B. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World Journal of Gastroenterology* 2012; 18(42); 6036-59.

176. Kelly CP. Celiac Disease. In: Feldman M, Friedman LS, Brandt LJ, editors. *Sleisenger and Fordtran's: Gastrointestinal and Liver Disease*. 10th ed. Philadelphia:Elsevier Saunders 2016:1849-71.
177. Mäki M. Celiac disease. In: Kleinman RE, Sanderson IR, Goulet O, Sherman PM, Mieli-Vergani G, Shneider B, editors. *Walker's Pediatric Gastrointestinal Disease*. 5th ed. Hamilton: BC Decker Inc. 2008:319-27.
178. Usai P, Minerba L, Marini B, et al. Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. *Dig. Liver Dis*. 2002 ;34:547-52.
179. Aggarwal S, Lebowitz B, Green PH. Screening for celiac disease in average-risk and high-risk populations. *Therap Adv Gastroenterol*. 2012; 5(1):37-47.
180. Ghosh S. Advances in our understanding of the pathogenesis of celiac disease. *Can J Gastroenterol*. 2011; 25(4):186.
181. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*. 2001;120:636-51.
182. D A van Heel DA, West J. Recent advances in coeliac disease. *Gut* 2006;55:1037- 46
183. Solaymani-Dodaran M, West J, Logan RFA. Long-term mortality in people with celiac disease diagnosed in childhood compared with adulthood: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol* 2007;102:864-70.
184. Peters U, Askling J, Gridley G, Ekblom A, Linet M. Causes of death in patients with celiac disease in a population-based Swedish cohort. *Arch Intern Med* 2003;163(13):1566-72.
185. Лековић З. Значај серолошког скрининга у откривању асимптоматских и атипичних облика целијачне болести код деце (докторска дисертација). Београд: Медицински факултет у Београду; 2016.
186. Van Heel DA, West J. Recent advances in coeliac disease. *Gut* 2006;55:1037- 46
187. Hogberg L, Grodzinsky E, Stenhammar L. Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood, *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2003; 38 (7) 751–54.
188. Paarlahti P, Kurppa K, Ukkola A, et al. Predictors of persistent symptoms and reduced quality of life in treated coeliac disease patients: A large cross-sectional study. *BMC Gastroenterol* 2013; 13: 75–75.
189. Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, i sur. The Canadian Celiac Health Survey. *Dig Dis Sci*. 2007 ;52(4):1087-95.

190. Solaymani-Dodaran M, West J, Logan RFA. Long-term mortality in people with celiac disease diagnosed in childhood compared with adulthood: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol* 2007;102:864-70.
191. Corrao G, Corazza GR, Bagnardi V, et al. Mortality in patients with coeliac disease and their relatives: a cohort study. *Lancet* 2001;358:356-61.
192. West J, Logan RFA, Smith CJ, Hubbard RB, Card TR. Malignancy and mortality in people with celiac disease: population based cohort study. *BMJ* 2004;329:716-9.
193. Holmes GKT, Prior P, Lane MR, et al. Malignancy in coeliac disease: the effect of the gluten free diet. *Gut* 1989;30:333-8
194. Ventura A, Magazzu G, Greco L. Duration of exposure to gluten and risk for autoimmune disorders in patients with celiac disease. *SIGEP Study Group for Autoimmune Disorders in Celiac Disease. Gastroenterology* 1999;117(2):297-303
195. Ludvigsson JF. Mortality and malignancy in celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am* 2012, 22(4):705–722.
196. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, et al. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005;40:1-19.
197. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012; 54: 136-60.
198. Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol* 2011; 30(4):219–31.
199. Gujral N, Freeman HJ, Thomson AB. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18:6036-59 doi: 10.3748/wjg.v18.i42.6036
200. Milano A, Balatsinou C, Filippone A, et al. A prospective evaluation of iron deficiency anemia in the GI endoscopy setting: role of standard endoscopy, videocapsule endoscopy, and CT-enteroclysis. *Gastrointest Endosc.* 2011; doi: 10.1016/j.gie.2011.01.006.
201. Akobeng AK, Ramanan AV, Buchan I, Heller RF. Effect of breast feeding on risk of coeliac disease: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Arch Dis Child* 2006;91:39-43.

202. Collin P, Reunala T, Pukkala E, Laippala P, Keyrilainen O, Pasternack A. Coeliac disease—associated disorders and survival. *Gut*. 1994;35:1215–8.
203. Stankov K, Benc D, Draskovic D. Genetic and epigenetic factors in etiology of diabetes mellitus type 1. *Pediatrics* 2013;132:1112–22.
204. Tsouka A, Mahmud F.H, Marcon M.A. Celiac Disease Associated with Type 1 Diabetes and Celiac Disease Alone: Are these patients different? *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2015;61(3):297-302.
205. Larizza D, Calcaterra V, Klersy C, et al. Common immunogenetic profile in children with multiple autoimmune diseases: The signature of HLA-DQ pleiotropic genes. *Autoimmunity* 2012;45:470–5.
206. Castellaneta S, Piccinno E, Oliva M, et al. High rate of spontaneous normalization of celiac serology in a cohort of 446 children with type 1 diabetes: A prospective study. *Diabetes Care*. 2015; 38:760–6.
207. Serena G, Camhi S, Sturgeon C, et al. The Role of Gluten in Celiac Disease and Type 1 Diabetes. *Nutrients* 2015, 7, 7143-7162; doi:10.3390/nu7095329
208. Mackinder M, Allison G, Svolos V, et al. Nutritional status, growth and disease management in children with single and dual diagnosis of type 1 diabetes mellitus and coeliac disease. *BMC Gastroenterol*. 2014;14:99.
209. Pozler O, Neumann D. Diabetes and celiac disease. *Vnitr Lek*.2004;50(5):412-4.
210. Joshi R, Madvariya M. Prevalence and clinical profile of celiac disease in children with type 1 diabetes mellitus. *Indian J Endocrinol Metab*. 2015; 19(6): 797–803. doi: 10.4103/2230-8210.167555.
211. Green PH, Rostami K, Marsh MN. Diagnosis of coeliac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2005;19(3):389-400.149.
212. Visakorpi JK. The diagnosis of coeliac disease. *Annales Nestle* 1993;51:43-9.
213. Walker-Smith J, Guandalini S, Schmitz J, Shmerling D, Visakorpi J. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. Report of Working Group of the European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. *Arch Dis Child* 1990;65:909-17.
214. Collin P, Wahab PJ, Murray JA. Intraepithelial lymphocytes and coeliac 158 disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2005;19(3):341-50.
215. Oberhuber G, Granditsch G, Vogelsang H. The histopathology of coeliac disease: time for a standardized report scheme for pathologists. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1999;11:1185–94.
216. Kaukinen K, Collin P, Maki M. Latent coeliac disease or coeliac disease 173 beyond villous atrophy? *Gut* 2007;56:1339-40.



217. Bhatnagar S, Tandon N. Diagnosis of celiac disease. *Indian J Pediatr* 2006;73:703-9.
218. Di Sabatino A, Corazza GR. Coeliac disease. *Lancet* 2009;373:1480-93.
219. Olsson C, Hornell A, Ivarsson A, and Sydner Y.M. The everyday life of adolescent coeliacs: Issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008; 21; 359-367.
220. Finkelstein FO, et al. HRQOL and the CKD patient, *Kidney Int* 2009;76: 946-952.
221. Green PHR, Jabri B Coeliac disease. *Lancet* 2003; 362: 383-391.
222. M R, M K, A M, En M, K R. Gluten related disorders. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench.* 2012;4:s1-s7.
223. Rizkalla Reilly N, Dixit R, Simpson S, Green PH: Celiac disease in children: an old disease with new features. *Minerva Pediatr* 2012;64(1):71-81.
224. Aggarwal S, Lebowitz B, Green PH: Screening for celiac disease in average-risk and high-risk populations. *Ther Adv Gastroenterol* 2012; 5(1):37-47.
225. Mäki M. Celiac disease. In: Kleinman RE, Sanderson IR, Goulet O, Sherman PM, Mieli-Vergani G, Shneider B, editors. *Walker's Pediatric Gastrointestinal Disease*. 5th ed. Hamilton: BC Decker Inc; 2008:319-27.
226. Khurana B, Lomash A, Khalil S, Bhattacharya M, Rajeshwari K. Evaluation of the impact of celiac disease and its dietary manipulation on children and their caregivers *Indian J Gastroenterol* 2015;34(2):112-116..
227. Kolsteren MM P, Koopman H M, Schalekamp G., Mearin M L. Health-related quality of life in children with celiac disease, *Journal of Pediatrics* 2001;138(4): 593-595.
228. Sverker A GO, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person-the perspective of close relatives, *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2007; 20(5):412-422.
229. Rodríguez Gutiérrez AY. Psychological characterization of schoolchildren suffering from Celiac disease *Rev. Ciencias Médicas* 2013;17(3):102-111.
230. Araújo HM, Araújo WM. Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil. *Appetite.* 2011; 57: 105-109.
231. Mantegazza C, Vincenzo Zuccotti G, Dilillo D, Koglmeyer J. Celiac Disease in Children: A Review, *International Journal of Digestive Diseases* 2015 1 (1):9.
232. Black JL, Orfila C. Impact of celiac disease on dietary habits and quality of life. *J Hum Nutr Diet.* 2011;24:582-587.

233. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in Indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics*. 2010; 77: 649-654.
234. Green P.H.R, Stavropoulos S.N, Panagi S.G, Goldstein S L, McMahon D.J, Absan H, Neugut A.I. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am. J. Gastroenterol*. 2001; 96: 126-131.
235. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease. *Dig. Dis. Sci*. 2002; 47: 2082-87.
236. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou V.P. Dietary compliance and lifestyle of children with coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2010 ;23: 176- 82. doi: 10.1111/j.1365- 277X.2009.01036.x.
237. Finkel Y. Celiac disease in children and adolescents. In: Gouma DJ, Krejs GJ, Tytgat GN, Finkel Y, eds. *New Developments in the Management of Benign Gastrointestinal Disorders*. Paris:JL Eurotext 2004;171-3.
238. Mackner LM, Bickmeier RM, Crandall WV. Academic achievement, attendance, and school-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *J Dev Behav Pediatr* 2012;33:106-11.
239. Filippo T. Di et al. Qquality of life in developing age children with celiac disease minerva pediatri. *Minerva Pediatr* 2013;65:599-608.
240. Rajpoot P. Makharia G. K. Problems and Challenges to Adaptation of Gluten Free Diet by Indian Patients with Celiac Disease, *Nutrients* 2013, 5, 4869-79
241. Rodríguez Gutiérrez AY. Psychological characterization of schoolchildren suffering from Celiac disease *Rev. Ciencias Médicas* 2013;17(3):102-11.
242. Whitaker JK, West J, Holmes GK, Logan RF. Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Aliment Pharmacol Ther*. 2009; 29: 1131-1136.
243. Sallfors C. and Hallberg, L.R. A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative study. *Families, Systems, Health* 2003; 21(2): 193-204
244. Gerhardt C.A, Vannatta K, McKellop M, Zeller M, Taylor J, Passo M, Noll, R.B. Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology* 2003 ;28 (1):4869-79.
245. Kreidler S, Ben-Arush M.W, Martin A. *Pediatric Psycho-oncology- psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd edition. John Wiley Sons. UK; 2012.
246. Walker C.L. Siblings of children with cancer. *Oncology nursing Forum* 1990; 17(3):355-360.
247. Sourkes, B. *Armfuls of Time: The Psychological Experience of the Child with a Life-threatening illness*. Pittsburgh; University of Pittsburgh Press; 1995.

248. Spirito A , Kazak A. *Effective and Emerging Treatments in Pediatric Psychology*.New York:Oxford University Press; 2006.
249. Kupst M.J. Family coping:supportive and obstructive factors; *Cancer* 1993;71(10):3337- 41.
250. Zingone F, West J, Crooks C.J, Fleming K.M, Card T.R, Ciacci C, Tata L.J. Socioeconomic variation in the incidence of childhood coeliac disease in the UK. *Arch. Dis. Child.* 2015; 100;466-73.
251. Bacigalupe G, Plocha A. Celiac is a social disease: family challenges and strategies. *Fam Syst Health.* 2015;33(1):46-54.
252. Khayyat YM. Serologic markers of gluten sensitivity in a healthy population from the western region of Saudi Arabia. *Saudi J Gastroenterol.* 2012;18:23–25.
253. Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. Reduced quality of life in coeliac disease is more strongly associated with depression than gastrointestinal symptoms. *J. Psychosom. Res.* 2013;75:135-41.
254. Olsson C, Hornell A, Ivarsson A, Sydner Y.M. The everyday life of adolescent coeliacs: Issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008;21: 359-367.
255. Rolland J.S. *Families, Illness and Disability*.Basic Books, New York ;1994.
256. Koch A. If only it could be me:the families of pediatric cancer patients.*Family realtions* 1985;34:63-70.
257. Stevens L, Rashid M. Gluten-free and regular foods: a cost comparison. *Can J Diet Pract Res.* 2008;69:147-150.
258. Singh J, Whelan K. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *J Hum Nutr Diet.* 2011;24:479-486.
259. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:204.
260. Aljebreen AM, Almadi MA, Alhammad A, Al Faleh FZ. Seroprevalence of celiac disease among healthy adolescents in Saudi Arabia. *World J Gastroenterol.* 2013;19:2374–2378
261. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Digestive Diseases and Sciences.* 2008; 53: 1573-81.
262. Singh J, Whelan K. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *Journal of Human Nutrition and Dietetics.* 2011; 24: 479- 86.

263. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics*. 2010; 77: 649-54.
264. Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. *Appetite*. 2013; 68: 56-62
265. Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2009; 30: 315-30.
266. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-related quality of life in children with celiac disease: a study based on the critical incident technique. *Nutrients*. 2013; 5: 4476-85.
267. Rashid M, Cranney A, Graham I, Zarkadas M, Switzer C, et al. Canadian celiac health survey: pediatric data. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 37:A127.
268. Simpson S, Thompson T. Nutrition assessment in celiac disease. *Gastrointest Endoscopy Clin N Am*. 2012; 22: 797-809.
269. Sainsbury K, Mullan B. Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behavior. *Appetite*. 2011; 56: 476-83.
270. Zarkadas M, Dubois S, MacIsaac K, Cantin I, Rashid M, Roberts KC, et al. Living with celiac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2012; 26: 10-23.
271. Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham I, Butzner J, Rashid M, Warren R, Burrows V. The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: Results of a national survey. *J. Hum. Nutr. Diet*. 2006; 19; 41-49.
272. Tomlin J, Slater H, Muganthan T, Beattie R.M, Afzal N.A. Parental knowledge of coeliac disease. *Inform. Health Soc. Care* 2014: 1-14.
273. Kazak A.E, Rourke M.T, Alderfer M.A, Pai, A, Reilly, A.F, Meadows A.T, Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment 2007;32(9):1099-110.
274. Nuutila L. Salanter S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care, *Journal of Pediatric Nursing* 2006; 21(2):153-60.
275. Samasca G, Sur G, Lupan I, Deleanu D. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterol. Hepatol. Bed Bench* 2014;7: 139-43.
276. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: A cross-sectional survey of a uk population. *Br. J. Health Psychol*. 2012; 17:743-757
277. Allen P.L.J. Guidelines for the diagnosis and treatment of celiac disease in children. *Pediatric Nursing* 2004; 30(6); 473-76.

278. Niewinski, M.M. Advances in celiac disease and gluten-free diet. *Journal of the American Dietetic Association* 2008; 108 (4): 661-72.
279. Zipser R.D, Farid, M, Baisch, D, Patel B Patel D. Physician awareness of celiac disease: A need for further education. *Journal of General Internal Medicine* 2005; 20: 644-46. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.0107.x
280. Stojanovic B, Lekovic Z, Djonovic N. et al. The effects of The socioeconomic status of serbian families children with coeliac disease on gluten-free diet. *Med Čas* 2017; 51(3): 79-84. doi:10.5937/mckg51-15886

## ПРИЛОЗИ

### ПРИЛОГ 1: УПИТНИК ЗА РОДИТЕЉЕ / СТАРАТЕЉЕ

.

#### ОПШТИ ПОДАЦИ

1. Име и презиме детета \_\_\_\_\_
2. Пол детета: мушко                  женско
3. Ко је интервјуисан: мајка          отац          старатељ
4. Година рођења детета: \_\_\_\_\_
5. Место (и општина) рођења детета: \_\_\_\_\_
6. Пребивалиште: село          приградско насеље          град
7. Година рођења мајке \_\_\_\_\_
8. Година рођења оца \_\_\_\_\_

НАПОМЕНЕ: \_\_\_\_\_

Датум попуњавања упитника: \_\_\_\_\_          Упитник попунио:  
\_\_\_\_\_

## СОЦИЈАЛНО СТАЊЕ

1. Школска спрема мајке:
  - a. без школе
  - b. основна школа
  - c. занат
  - d. средња школа
  - e. висока школа и факултет
2. Занимање мајке:
  - a. домаћица
  - b. радница
  - c. службеница
  - d. слободна професија
  - e. пензионерка
3. Да ли је мајка у сталном радном односу: ДА НЕ
4. Школска спрема оца:
  - a. без школе
  - b. основна школа
  - c. занат
  - d. средња школа
  - e. висока школа и факултет
5. Занимање оца:
  - a. радник
  - b. службеник
  - c. слободна професија
  - d. пензионер
6. Да ли је отац у сталном радном односу: ДА НЕ
7. Школска спрема старатеља:
  - a. без школе
  - b. основна школа
  - c. занат
  - d. средња школа
  - e. висока школа и факултет
8. Занимање старатеља:
  - e. Радник/ца
  - f. Службеник/ца
  - g. слободна професија
  - h. пензионер/ка
9. Брачно стање родитеља:
  - a. ожењен/удата
  - b. разведен/разведена
  - c. удовац/удовица
  - d. ванбрачна заједница

10. Број чланова домаћинства: \_\_\_\_\_
11. Колика су укупна месечна примања родитеља/старатеља: \_\_\_\_\_
12. Приходи у односу на основне потребе у породици су:
- одлични
  - врло добри
  - добри
  - лоши
  - врло лоши
13. Да ли дете похађа или је похађало вртић: ДА НЕ
14. Да ли дете похађа или је похађало школу: ДА НЕ
15. Који је разред у школи Ваше дете: \_\_\_\_\_
16. Успех детета у школи:
- одличан
  - врло добар
  - добар
  - довољан
  - недовољан
17. Да ли је дете понављало разред ДА НЕ
18. Да ли дете има брата или/и сестру: ДА НЕ
19. Какав је став браће и сестара према детету које има целијакију?
- Избегавају суочавање са његовом болешћу
  - Избегавају разговор о томе
  - Прикривају проблем пред својим вршњацима
  - Третирају га као свако друго дете
  - Настоје да му помогну када му је потребно
  - Показују посебну бригу и нежност према детету, покушавају да га заштите
20. Заокружите све одговоре који најадекватније описују Ваш став.  
Да ли би по вашем мишљењу став браће или сестара према детету које има целијакију требало да се мења: ДА НЕ  
Ако је одговор ДА како? \_\_\_\_\_
21. О целијакији конкретне информације сте добили:
- Од лекара из Института за мајку и дете/ Универзитетске дечје клинике
  - Педијатра из опште болнице
  - Педијатра из Дома здравља
  - Из медицинских часописа и књига
  - Средстава јавног информисања (ТВ, новине, интернет)
  - Родитеља друге оболеле деце
  - Друго \_\_\_\_\_  
*Заокружите све одговоре који најадекватније описују Ваш став.*
22. Дијагноза целијакије је постављена у узрасту :
- до 2 год
  - од 2-4 год.
  - од 5-7 год.
  - од 8-12 год.
  - од 13-18 год



23. Од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе прошло је:
- 3 месеца
  - 6 месеци
  - 1 година
  - дуже од 2 год.
24. Целијакија се у току испитивања манифестовала као:
- хронични пролив и губитак у телесној маси
  - анемија
  - уз шећерну болест
  - изостанак пубертета
  - болест штитасте жлезде
  - кроз друге облике
25. На биопсији танког црева приликом испитивања нађена је:
- делимична атрофија цревних ресица
  - субтотална атрофија цревних ресица
  - тотална атрофија цревних ресица
26. Лабораторијске анализе крви којима се проверава успех дијете су на контроли:
- позитивне
  - негативне тј. нормалне
27. Да бих проблем целијакије боље разумео/ла било би ми потребно:
- Разговор са лекаром који лечи дете
  - Разговор са родитељима који имају сличан проблем
  - Посебна обука од стране стручњака (предавања, семинари и сл.) одговарајућа литература
  - Друго \_\_\_\_\_
28. Да ли постоје тешкоће у набавци безглутенског брашна?  
ДА НЕ  
Ако постоје, које су \_\_\_\_\_
29. Да ли су довољне количине безглутенског брашна које се могу добити на рецепт?  
ДА НЕ  
*Ако је одговор НЕ, наведите колика је укупна месечна потреба у питању?*  
\_\_\_\_\_
30. Да ли сте члан Удружења оболелих од целијакије Србије?  
ДА НЕ
31. Ако је одговор НЕ, да ли бисте се учланили?  
ДА НЕ

## ПРИЛОГ 2. Педијатријски упитник о квалитету живота

# PedsQLTM

Педијатријски упитник о квалитету живота  
Верзија 4.0

### УПИТНИК ЗА МАЛУ ДЕЦУ (5-7 година) УПУТСТВО ЗА ИСПИТИВАЧА

«Сада ћу те питати неколико питања о стварима које би могле бити тешке за неку децу. Желео бих да знам колико су те ствари тешке за тебе.»

Показати папир за одговоре и објаснити детету: «Ако ти то није уопште тешко, покажи насмејано лице.» «Ако ти је то понекад тешко, покажи озбиљно лице.» «Ако ти је то много тешко, покажи тужно лице.» «Сада ћу ти прочитати питања. Покажи на овим сличицама колико ти је тешко ово што те питам. Ево једног примера за вежбу.»

ПРИМЕР	Не уопште	Понекад	Много
Да ли ти је тешко да пуцкеташ прстима	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Замолите дете да Вам покаже како пуцкета прстима да бисте били сигурни да је разумело питање и да је правилно одговорило. Поновите питање ако је дете показало реакцију која је различита од показаног одговор.

У ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА, колико је ово проблем за тебе .....

ФИЗИЧКО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никад а	Скоро никад	Понекад
1. Тешко ти је да ходаш	0	1	2
2. Тешко ти је да трчиш	0	1	2
3. Тешко ти је да се играш или да радиш вежбе	0	1	2
4. Тешко ти је да подижеш тешке ствари	0	1	2
5. Тешко ти је да се тушираш или купаш	0	1	2
6. Тешко ти је да обављаш кућне послове (на пример скупиш своје играчке)	0	1	2
7. Да ли имаш неке болове (Где? _____ )	0	1	2
8. Да ли си некад толико уморан да не можеш да се играш	0	1	2
ЕМОЦИОНАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никад а	Скоро никад	Понекад
1. Да ли се осећаш уплашено	0	1	2
2. Да ли си тужан/а	0	1	2
3. Да ли се љут/а	0	1	2
4. Да ли лоше спаваш	0	1	2
5. Да ли те брине оно што ће ти се догодити	0	1	2
СОЦИЈАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никад	Скоро никад	Понекад
1. Да ли ти је тешко да се слажеш са другом децом	0	1	2
2. Да ли друга деца кажу да не желе да се друже са тобом	0	1	2
3. Да ли те друга деца задиркују	0	1	2
4. Да ли друга деца могу да раде ствари које ти не можеш	0	1	2
5. Да ли ти је тешко да пратиш другу децу док се играш са њима	0	1	2
ФУНКЦИОНИСАЊЕ У ШКОЛИ (ОБДАНИШТУ)	Никад а	Скоро никад	Понекад
1. Да ли ти је тешко да се концентришеш у школи (обданишту)	0	1	2
2. Лако заборављам ствари	0	1	2
3. Имам потешкоћа у писању домаћих задатака	0	1	2
4. Не идем у школу јер се не осећам добро	0	1	2
5. Не идем у школу да бих отишао код доктора или у болницу	0	1	2

# PedsQLTM

Педијатријски упитник о квалитету  
живота  
Верзија 4.0

УПИТНИК ЗА ДЕЦУ (8 – 12 година)

УПУТСТВО На следећој страни су наведене неке ствари које би могле бити проблем за тебе. Молимо те да нам кажеш колико је свака од њих била проблем за тебе у ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА.

Заокружи:

- 0 ако ти то никад није проблем
- 1 ако ти то скоро никад није проблем
- 2 ако ти је то понекад проблем
- 3 ако ти је то често проблем
- 4 ако ти је то скоро увек проблем

Не постоје тачни и погрешни одговори.  
Ако не разумеш питање, слободно затражи помоћ.

У ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА, колико је то проблем за тебе .....

ФИЗИЧКО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никад а	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Пешачење више од неколико улица	0	1	2	3	4
2. Трчање	0	1	2	3	4
3. Бављење спортом или вежбање	0	1	2	3	4
4. Подизање неког тешког терета	0	1	2	3	4
5. Туширање или купање	0	1	2	3	4
6. Обављање кућних послова	0	1	2	3	4
7. Присуство болова	0	1	2	3	4
8. Недостатак енергије	0	1	2	3	4
ЕМОЦИОНАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Да ли се осећаш уплашено	0	1	2	3	4
2. Да ли си тужан/а	0	1	2	3	4
3. Да ли се љут/а	0	1	2	3	4
4. Да ли лоше спаваш	0	1	2	3	4
5. Да ли те брине оно што ће ти се догодити	0	1	2	3	4
СОЦИЈАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Лоше се слаже са другом децом	0	1	2	3	4
2. Друга деца не желе да се друже са њим/њом	0	1	2	3	4
3. Друга деца га/је задиркују	0	1	2	3	4
4. Не може да ради ствари које могу друга деца	0	1	2	3	4
5. Заостаје у игри са другом децом	0	1	2	3	4
ФУНКЦИОНИСАЊЕ У ШКОЛИ (ОБДАНИШТУ)	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Да ли ти је тешко је да се концентришеш у школи (обданишту)	0	1	2	3	4
2. Лако заборављам ствари	0	1	2	3	4
3. Имам потешкоћа у писању домаћих задатака	0	1	2	3	4
4. Не идем у школу јер се не осећам добро	0	1	2	3	4
5. Не идем у школу да бих отишао код доктора или у болницу	0	1	2	3	4

# PedsQLTM

Педијатријски упитник о квалитету  
живота  
Верзија 4.0

## УПИТНИК ЗА ТИНЕЈЦЕРЕ (13-18 година) УПУТСТВО

На следећој страни су наведене неке ствари које би могле бити проблем за тебе. Молимо те да нам кажеш колико је свака од њих била проблем за тебе у ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА.

Заокружи:

- 0 ако ти то никад није проблем
- 1 ако ти то скоро никад није проблем
- 2 ако ти је то понекад проблем
- 3 ако ти је то често проблем
- 4 ако ти је то скоро увек проблем

Не постоје тачни и погрешни одговори.  
Ако не разумеш питање, слободно затражи помоћ.

У ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА, колико је то проблем за тебе .....

О МОМ ЗДРАВЉУ И АКТИВНОСТИМА	Никад а	Скор о никад	Понекад	Често	Скор о увек
1. Тешко ми је да пешачим више од неколико улица	0	1	2	3	4
2. Тешко ми је да трчим	0	1	2	3	4
3. Тешко ми је да се бавим спортом или да радим вежбе	0	1	2	3	4
4. Тешко ми је да подижем неки тежак терет	0	1	2	3	4
5. Тешко ми је да се туширам или купам	0	1	2	3	4
6. Тешко ми је да обављам кућне послове	0	1	2	3	4
7. Имам болове	0	1	2	3	4
8. Немам снаге	0	1	2	3	4
О МОЈИМ ОСЕЋАЊИМА	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Да ли се осећаш уплашено	0	1	2	3	4
2. Да ли си тужан/а	0	1	2	3	4
3. Да ли си љут/а	0	1	2	3	4
4. Да ли лоше спаваш	0	1	2	3	4
5. Да ли те брине оно што ће ти се догодити	0	1	2	3	4
КАКО СЕ СЛАЖЕМ СА ДРУГИМА	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Лоше се слажем са вршњацима	0	1	2	3	4
2. Вршњаци не желе да се друже са мном	0	1	2	3	4
3. Вршњаци ме задиркују	0	1	2	3	4
4. Не могу да радим ствари које раде тинејџери	0	1	2	3	4
5. Заостајем за вршњацима	0	1	2	3	4
О ПРОБЛЕМИМА У ШКОЛИ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Тешко ми је да се концентришем на часу	0	1	2	3	4
2. Лако заборављам ствари	0	1	2	3	4
3. Имам потешкоћа у писању домаћих задатака	0	1	2	3	4
4. Не идем у школу јер се не осећам добро	0	1	2	3	4
5. Не идем у школу да бих отишао код доктора или у болницу	0	1	2	3	4

# PedsQL™

Педијатријски упитник о квалитету  
живота  
Верзија 4.0

## УПИТНИК ЗА РОДИТЕЉЕ УПУТСТВО

На следећој страни су наведене неке ствари које би могле бити проблем за тебе. Молимо те да нам кажеш колико је свака од њих била проблем за тебе у ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА.

Заокружи:

- 0 ако ти то никад није проблем
- 1 ако ти то скоро никад није проблем
- 2 ако ти је то понекад проблем
- 3 ако ти је то често проблем
- 4 ако ти је то скоро увек проблем



Не постоје тачни и погрешни одговори.  
Ако не разумеш питање, слободно затражи помоћ.

У протеклих месец дана, колико је ово био проблем за Ваше дете.....

О ЗДРАВЉУ И АКТИВНОСТИМА	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Пешачење више од неколико улица	0	1	2	3	4
2. Трчање	0	1	2	3	4
3. Бављење спортом или вежбање	0	1	2	3	4
4. Подизање неког тешког терета	0	1	2	3	4
5. Туширање или купање	0	1	2	3	4
6. Обављање кућних послова	0	1	2	3	4
7. Присуство болова	0	1	2	3	4
8. Недостатак енергије	0	1	2	3	4
ЕМОЦИОНАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Осећа се уплашено	0	1	2	3	4
2. Тужан/а је	0	1	2	3	4
3. Љут/а је	0	1	2	3	4
4. Лоше спава	0	1	2	3	4
5. Брине га/је оно што ће му/јој се догодити	0	1	2	3	4
СОЦИЈАЛНО ФУНКЦИОНИСАЊЕ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Лоше се слаже са вршњацима	0	1	2	3	4
2. Вршњаци не желе да се друже са њим/њом	0	1	2	3	4
3. Вршњаци га/је задиркују	0	1	2	3	4
4. Не може да ради ствари које раде његови вршњаци	0	1	2	3	4
5. Заостаје за вршњацима	0	1	2	3	4
О ПРОБЛЕМИМА У ШКОЛИ	Никада	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1. Тешко ми је да се концентришем на часу	0	1	2	3	4
2. Лако заборавља ствари	0	1	2	3	4
3. Има потешкоћа у писању домаћих задатака	0	1	2	3	4
4. Пропушта школу јер се не осећа добро	0	1	2	3	4
5. Пропушта школу да би отишао/а код доктора или у болницу	0	1	2	3	4

### ПРИЛОГ 3. Претрага анксиозних поремећаја код деце: SKARED

УПУТСТВО: Испод је листа реченица које описују како се људи осећају. Прочитај сваку фразу и одлучи да ли је то „Нетачно или готово никад тачно“ или „Делимично тачно или понекад тачно“ или „Тачно или често тачно“ за тебе. Онда, за сваку реченицу стави по један X у колону која тебе описује у протекла 3 месеци.

ТВРДЊЕ	0 Нетачно или готово никад тачно	1 Делимично тачно или понекад тачно	2 Тачно или често тачно
1. Када се уплашим, тешко дишем.			
2. Добијам главобоље када сам у школи.			
3. Не волим да будем са људима које не познајем добро.			
4. Плашим се ако спавам ван куће.			
5. Бринем да ли ме људи воле.			
6. Када се уплашим, осећам као да ћу да се онесвестим.			
7. Нервозан/а сам.			
8. Пратим своју мајку или оца где год да иду.			
9. Људи ми говоре да изгледам нервозно.			
10. Нервозан/а сам са људима које не познајем добро.			
11. Добијам стомачне болове када сам у школи.			
12. Када се уплашим, осећам као да ћу да „полудим“.			
13. Бринем када треба да спавам сам/а.			
14. Бринем да ли сам једнако добар/а као друга деца.			
15. Када се уплашим, осећам као да ствари нису стварне.			
16. Имам кошмаре да се нешто лоше дешава мојом родитељима.			
17. Бринем када треба да идем у школу.			
18. Када се уплашим, моје срце куца брзо.			

19. Уздрхтим.			
20. Имам кошмаре да ће ми се десити нешто лоше.			
21. Бринем да ли ће се ствари завршити добро по мене.			
22. Када се уплашим, доста се знојим.			
23. Стално бринем.			
24. Стварно се уплашим без неког нарочитог разлога.			
25. Плашим се да будем сам/а код куће.			
26. Тешко ми је да разговарам са људима које не познајем добро.			
27. Када се уплашим, осећам као да се гушим			
28. Људи ми говоре да превише бринем.			
29. Не волим да будем далеко од своје породице.			
30. Плашим се да ћу имати нападе панике ( <i>анксиозности</i> ).			
31. Бринем да би се могло десити нешто лоше мојим родитељима.			
32. Стидим се пред људима које не познајем добро.			
33. Бринем око оног што ће се десити у будућности.			
34. Када се уплашим, осећам као да ћу да повраћам.			
35. Бринем колико добро радим ствари.			
36. Плашим се да идем у школу.			
37. Бринем око ствари које су се управо догодиле.			
38. Када сам уплашен, осећам вртоглавицу			
39. Нервозан/а сам када сам са другом децом или одраслима и када треба да радим нешто док ме они гледају ( <i>на пример: читам наглас, говорим, играм игрицу, учествујем у спорту</i> ).			
40. Нервозан/а сам када идем на журке, игранке или нека друга места на којима ће бити људи које не познајем добро.			
41. Стидим се.			

## Верзија за родитеље

### Претрага анксиозних поремећаја код деце: SKARED

Упутство: Испод је листа реченица које описују како се људи осећају. Прочитајте сваку фразу и одлучите да ли је то „Нетачно или готово никад тачно“ или „Делимично тачно или понекад тачно“ или „Тачно или често тачно“ за Ваше дете. Онда, за сваку реченицу ставите по један X у колону која описује Ваше дете у протекла 3 месеца. Покушајте да одговорите на све реченице најбоље што можете, чак иако се то не односи на Ваше дете.

ТВРДЊЕ	0 Нетачно или готово никад	1 Делимично тачно или понекад тачно	2 Тачно или често тачно
1. Када се моје дете уплаши, тешко дише.			
2. Моје дете добија главобоље када је у школи.			
3. Моје дете не воли да буде са људима које не познаје.			
4. Моје дете се плаши ако спава ван куће.			
5. Моје дете брине да ли га/је други људи воле.			
6. Када се моје дете уплаши, осећа као да ће да се онесвести.			
7. Моје дете је нервозно.			
8. Моје дете нас прати где год да идемо.			
9. Људи ми говоре да моје дете изгледа нервозно.			
10. Моје дете је нервозано са људима које не познаје добро.			
11. Моје дете добија стомачне тегобе када је у школи.			
12. Када се моје дете уплаши, осећа као да ће да полуди.			
13. Моје дете брине када треба да спава само.			
14. Моје дете брине да ли је једнако добро као друга деца.			
15. Када се моје дете уплаши, осећа као да ствари нису стварне.			
16. Моје дете има кошмаре да се нешто лоше дешава његовим родитељима.			
17. Моје дете брине када треба да иде у школу.			
18. Када се моје дете уплаши, срце му/јој куца брзо.			

19. Моје дете уздрхти.			
20. Моје дете има кошмаре да ће му/јој се десити нешто.			
21. Моје дете брине да ли ће се ствари завршити добро по њега/њу.			
22. Када се моје дете уплаши, доста се зноји.			
23. Моје дете стално брине.			
24. Моје дете се стварно уплаши без неког нарочитог разлога.			
25. Моје дете се плаши да буде само код куће.			
26. Мом детету је тешко да разговара са људима које не познаје добро.			
27. Када се моје дете уплаши, осећа као да се гуши.			
28. Људи ми говоре да моје дете превише брине.			
29. Моје дете не воли да буде далеко од своје породице.			
30. Моје дете се плаши да ће имати нападе панике (анксиозности).			
31. Моје дете брине да би се могло десити нешто лоше његовим родитељима.			
32. Моје дете се стиди пред људима које не познаје добро			
33. Моје дете брине око оног што ће се десити у будућности.			
34. Када се моје дете уплаши, осећа као да ће да повраћа.			
35. Моје дете брине колико добро ради ствари.			
36. Моје дете се плаши да иде у школу			
37. Моје дете брине око ствари које су се управо догодиле.			
38. Када се моје дете уплаши, осећа вртоглавицу.			
39. Моје дете је нервозано када је са другом децом или одраслима и када треба да ради нешто док га/је они гледају (на пример: чита наглас, говори, игра игрицу, учествује у спорту).			
40. Моје дете је нервозано када иде на журке, игранке или нека друга места на којима ће бити људи које не познаје добро.			
41. Моје дете се стиди.			

## ПРИЛОГ 4. Упитник о расположењу и осећањима MFQ-C

Верзија за децу

### Упутство

Овај упитник је о томе како си се можда осећао/ла или понашао/ла у протеклом периоду.

За свако питање, молимо те обележи колико си се осећао/ла или реаговао/ла на такав начин у протекле две недеље.

Ако би реченица била тачна за тебе, стави X у кућицу испод ТАЧНО.

Ако би реченица била делимично тачна за тебе, стави X у кућицу испод ПОНЕКАД.

Ако реченица не би била тачна за тебе, стави X у кућицу испод НЕТАЧНО.

ТВРДЊЕ	ТАЧНО(2)	ПОНЕКАД(1)	НЕТАЧНО(0)
1. Осећао/ла сам се јадно и несрећно.			
2. Нисам уживао/ла ни у чему.			
3. Био/ла сам мање гладан/а него иначе.			
4. Јео/ла сам више него иначе.			
5. Био/ла сам тако уморан/а да сам само седео/ла и нисам радио/ла ништа.			
6. Померао/ла сам се и кретао/ла много спорије него иначе.			
7. Био/ла сам врло узнемирен/а.			
8. Осећао/ла сам да више нисам добар/а.			
9. Кривио/ла сам себе за ствари које нису моја кривица.			
10. Било ми је тешко да се одлучим.			
11. Био/ла сам раздржљив/а и супротстављао/ла сам се родитељима..			
12. Причао/ла сам мање него иначе.			
13. Причао/ла сам спорије него иначе.			
14. Пуно сам плакао/ла.			

15. Мислио/ла сам да нема ничег доброг за мене у будућности.			
16. Мислио/ла сам да живот није вредан живљења.			
17. Размишљао/ла сам о смрти и умирању.			
18. Мислио/ла сам да би мојој породици било боље без мене.			
19. Размишљао/ла сам да се убијем.			
20. Нисам желео/ла да се виђам са пријатељима.			
21. Било ми је тешко да правилно мислим и концентришем се.			
22. Размишљао/ла сам да би ми се могле десити лоше ствари.			
23. Мрзео/ла сам себе.			
24. Осећао/ла сам да сам лоша особа.			
25. Мислио/ла сам да сам ружан/на.			
26. Бринуо/ла сам о боловима.			
27. Осећао/ла сам се усамљено.			
28. Мислио/ла сам да ме нико заиста не воли.			
29. Нисам се уопште забављао/ла у школи.			
30. Мислио/ла сам да никада не бих могао/ла бити добар/а као друга деца.			
31. Осећао/ла сам како све радим погрешно.			
32. Нисам спавао/ла добро као иначе.			
33. Спавао/ла сам много више него иначе.			

**УПИТНИК О РАСПОЛОЖЕЊУ И ОСЕЋАЊИМА SMFQ-C**  
**Верзија за родитеље**  
**Упутство**

Овај упитник је о томе како се можда осећало или понашало Ваше дете у протеклом периоду. За свако питање, молимо Вас да обележите како се осећало или реаговало Ваше дете у протекле две недеље.

Ако би реченица била тачна за Ваше дете, ставите X у кућицу испод ТАЧНО.

Ако би реченица била делимично тачна за Ваше дете, ставите X у кућицу испод ПОНЕКАД.

Ако реченица не би била тачна за Ваше дете, ставите X у кућицу испод НЕТАЧНО.

ТВРДЊЕ	ТАЧНО	ПОНЕКАД	НЕТАЧНО
1. Осећао/ла се јадно и несрећно.			
2. Није уживао/ла ни у чему.			
3. Био/ла је мање гладан/а него иначе.			
4. Он је јео/ла више него иначе.			
5. Био/ла је тако уморан/а да је само седео/ла и није радио/ла ништа.			
6. Померао/ла се и кретао/ла много спорије него иначе.			
7. Био/ла је врло узнемирен/а.			
8. Осећао/ла се да више није добар/а.			
9. Кривио/ла је себе за ствари које нису његова/њена кривица.			
10. Било му/јој је тешко да се одлучи.			
11. Био/ла је раздржљив/а и супротстављао/ла се родитељима.			
12. Причао/ла је мање него иначе.			
13. Причао/ла је спорије него иначе.			
14. Пуно је плакао/ла..			
15. Мислио/ла је да нема ничег доброг за њега/њу у будућности.			
16. Мислио/ла је да живот није вредан живљења.			
17. Размишљао/ла је о смрти и умирању.			
18. Мислио/ла је да би нашој породици било боље без њега/ње.			
19. Размишљао/ла је да се убије.			



20. Није желео/ла да се виђа са пријатељима.			
21. Било му/јој је тешко да правилно мисли и концентрише се.			
22. Размишљао/ла је да би му/јој се могле десити лоше ствари.			
23. Мрзео/ла је себе.			
24. Мислио/ла је да је лоша особа.			
25. Мислио/ла је да је ружан/на.			
26. Бринуо/ла је о боловима.			
27. Осећао/ла се усамљено.			
28. Мислио/ла је да га/је нико заиста не воли.			
29. Није се уопште забављао/ла у школи.			
30. Мислио/ла је да никада не би могао/ла бити добар/а као друга деца.			
31. Осећао/ла је да све ради погрешно.			
32. Није спавао/ла добро као иначе.			
33. Спавао/ла је много више него иначе.			
34. Није био/ла срећан/на као иначе, чак иако би га/је хвалили и награђивали.			

**ПРИЛОГ 5. Упитник за децу узраста од 8-12 година са проблемом целијакије**

*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*

УПУТСТВО

На следећој страни су наведене неке ствари које би могле бити проблем за тебе. Молимо те да нам кажеш колико је свака од њих била проблем за тебе у ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА.

Заокружи:

- 0 ако ти то никад није проблем
- 1 ако ти то скоро никад није проблем
- 2 ако ти је то понекад проблем
- 3 ако ти је то често проблем
- 4 ако ти је то скоро увек проблем

Не постоје тачни и погрешни одговори.  
Ако не разумеш питање, слободно затражи помоћ.

У протеклих месец дана, колико је то било проблем за вас ...

КОД КУЋЕ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1	Осећам се лоше јер моја породица мора да припреми посебну храну за мене.	0	1	2	3	4
2	Осећам се да сам другачији од своје породице.	0	1	2	3	4
У ШКОЛИ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
3	Имам проблем кад су школске журке.	0	1	2	3	4
4	Осећам се другачије од друге деце из школе.	0	1	2	3	4
5	Изнервирам се кад ме моји другови питају за моју храну.	0	1	2	3	4
6	Љубоморан сам на другаре што ја не могу да једем исту храну као они.	0	1	2	3	4
7	Осећам се лоше кад другови забораве да имам целијакију.	0	1	2	3	4
8	Имам проблем да причам са друговима о мојој целијачној болести.	0	1	2	3	4
9	Имам проблем да ручам са својим пријатељима у школи.	0	1	2	3	4
10	Имам проблем у учешћу у активностима после школе.	0	1	2	3	4
ИЗЛАСЦИ И СОЦИЈАЛНА ДОГАЂАЊА		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
11	Осећам се нервозно кад треба да идем у кућу својих другова.	0	1	2	3	4
12	Не могу да уживам са својим пријатељима.	0	1	2	3	4
13	Досадно ми је да идем у истим ресторанима.	0	1	2	3	4
14	Узнемирим се јер не могу да једем шта моји пријатељи једу.	0	1	2	3	4
САМОПОУЗДАЊЕ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
15	Волео бих да сам као и сви остали.	0	1	2	3	4
16	Осећам како моји пријатељи мисле да сам другачији.	0	1	2	3	4

УПИТНИК ЗА ДЕЦУ УЗРАСТА ОД 13-18 ГОДИНА СА ПРОБЛЕМОМ ЦЕЛИЈАКИЈЕ

*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*

УПУТСТВО

На следећој страни су наведене неке ствари које би могле бити проблем за тебе. Молимо те да нам кажеш колико је свака од њих била проблем за тебе у ПРОТЕКЛИХ МЕСЕЦ ДАНА.

Заокружи:

- 0 ако ти то никад није проблем
- 1 ако ти то скоро никад није проблем
- 2 ако ти је то понекад проблем
- 3 ако ти је то често проблем
- 4 ако ти је то скоро увек проблем

Не постоје тачни и погрешни одговори.  
Ако не разумеш питање, слободно затражи помоћ.

У протеклих месец дана, колико је то било проблем за вас ...

КОД КУЋЕ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
1	Тешко ми је да уживам док једем са члановима своје породице.	0	1	2	3	4
2	Осећам се да сам другачији од своје породице.	0	1	2	3	4
У ШКОЛИ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
3	Осећам се другачије.	0	1	2	3	4
4	Избегавам журке.	0	1	2	3	4
5	Не волим да носим своју храну кад изађем.	0	1	2	3	4
6	Осећам се нервозно кад треба да идем у кућу својих другова.	0	1	2	3	4
7	Имам проблем да уживам у активностима после школе	0	1	2	3	4
ИЗЛАСЦИ И СОЦИЈАЛНА ДОГАЂАЊА		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
8	Избегавам журке.	0	1	2	3	4
9	Не волим да носим своју храну кад изађем.	0	1	2	3	4
10	Осећам се нервозно кад треба да идем у кућу својих другова.	0	1	2	3	4
11	Имам проблем да нађем храну без глутена кад изађем.	0	1	2	3	4
12	Досадно ми је да стално идем у исте ресторане.	0	1	2	3	4
13	Осећам се непријатно у ресторану.	0	1	2	3	4
14	Осећам терет кад једем.	0	1	2	3	4
САМОПОУЗДАЊЕ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
15	Осећам се као да ме нико не разуме.	0	1	2	3	4
16	Осећам се као терет другима.	0	1	2	3	4
СПЕЦИФИЧНА ДИЈЕТА		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
17	Тешко ми је да се храним здраво.	0	1	2	3	4
18	Осећам се лоше јер је моја храна јако скупа.	0	1	2	3	4
МОЈА БУДУЋНОСТ		Никад	Скоро никад	Понекад	Често	Скоро увек
19	Верујем да ће целијакија утицати на мој избор факултета.	0	1	2	3	4
20	Мислим да је теже бити на дијети без глутена како сам старији.	0	1	2	3	4

# ПРИЛОГ

## 8.1. КЉУЧНА ДОКУМЕНТАЦИЈСКА ИНФОРМАТИКА

УНИВЕРЗИТЕТ У КРАГУЈЕВЦУ

ФАКУЛТЕТ МЕДИЦИНСКИХ НАУКА У КРАГУЈЕВЦУ

**Редни број:**

**РБ**

**Идентификациони број:**

**ИБР**

**Тип документације:** Монографска публикација

**ТД**

**Тип записа:** Текстуални штампани материјал

**ТЗ**

**Врста рада:** Докторска дисертација

**ВР**

**Аутор:** Биљана Стојановић

**АУ**

**Ментор/коментор:** др сци. мед. Биљана Вулетић, ванредни професор

**МН**

**Наслов рада:** Квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом

**НР**

**Језик публикације:** Српски (ћирилица)

**ЈП**

**Језик извода:** Српски

**ЈИ**

**Земља публикавања:** Република Србија

**ЗП**

**Уже географско подручје:** Шумадијски округ

**УГП**

**Година:** 2019

**ГО**

**Издавач:** Факултет медицинских наука Универзитета у Крагујевцу

**ИЗ**

**Место и адреса:** 34000 Крагујевац, Улица Светозара Марковића број 69

**МС**

**Физички опис рада:** стране/ 184 табела/22 графикана/51 библиографских података/280

**ФО**

**Научна област:** Медицина

**НО**

**Научна дисциплина:** Јавно здравље

**ДИ**

**Предметна одредница/кључне речи:** Квалитет живота у вези са здрављем, целијакија, деца, адолесценти

**ПО**

**УДК**

**Чува се:** У библиотеци Факултета медицинских наука, Универзитета у Крагујевцу, Србија

**ЧУ**



## Важна напомена:

### МН

### Извод:

### ИД

**Увод:** Целијакија је аутоимуна болест, која настаје код генетски предиспонираних особа као последица конзумирања глутена и сродних протеина. Квалитет живота условљен здрављем се дефинише као индивидуална процена болесника, колико болест и терапија утичу на његов физички, социјални или емоционални осећај “доброг”. Терапија целијачне болести је строга доживотна исхрана без глутена.

**Циљеви:** Испитати квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом и добити целовиту слику о нарушености физичког и психичког здравља као и социјалног функционисања. Испитати утицај узраста детета у коме је постављена дијагноза целијакије на успех терапијске дијете без глутена. Испитати значај дужине временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице. Испитати утицај који има облик клиничке манифестације болести на прихватање дијеталне исхране без глутена. Истражити колики значај има степен атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном. Проценити успех терапије дијетом без глутена на основу серолошких тестова – антитела на ткивну трансглутаминазу IgA и IgG. Испитати значајност разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану.

**Метод:** Спроведена Студија је проспективна, опсервациона. Испитивану групу су чинили деца и адолесценти оболели од целијакије узраста 5-18 год. лечена у Институту за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ на Новом Београду, и у Универзитетској дечјој клиници у Београду, као и њихови родитељи ради анализе квалитета живота. Контролну групу су чинила здрава деца и адолесценти узраста 5-18 год. Зависне варијабле су чинили: Скорови упитника (*Pediatric Quality of Life Inventory™* – version 4.0, PedsQL™), укупни SCARED скор, укупни MFQ скор, Скорови упитника (*Celiac disease-specific pediatric health-related instrument (CDPQOL)*). Истраживањем је обухваћен узорак од (N=116) деце и адолесцената са дијагнозом целијакије који су на безглутенској исхрани минимум годину дана.

**Резултати:** Истражујући психофизичко здравље и социјално функционисање деце и адолесцената са целијакијом испитаници су показали на тестовима нижу вредност пет од шест PedsQL скорова, изузетак је Физичко функционисање као и нижу вредност пет од шест SCARED скорова, изузетак присуство социјалне анксиозности. Статистичку значајност достиже разлика скорa Социјалног функционисања између подгрупе испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена до друге године који имају нижи скор у односу на подгрупу испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена од 13. до 18. године. Анализирајући дужину временског периода који је протекао од појаве првих симптома болести до постављања дијагнозе на успех терапијске исхране и пролагођавање детета и породице утврђене су статистички значајне разлике код Физичког функционисања, Емоционалног функционисања, Психосоцијалног здравља и Укупног скорa. Укупан скор је статистички значајно најнижи у подгрупи испитаника са

целијакијом којима је дијагноза постављена једну годину након појаве првих симптома. У групи испитаника узраста од 13–18 година утврђене су статистички значајне разлике код скорова: *У школи, Изласци и социјална догађања, Самопоуздање и укупан CDPQOL скор*. Статистички значајно најнижи *CDPQOL (13–18 година)* скор је у подгрупи испитаника са целијакијом којима је дијагноза постављена три месеца након појаве првих симптома целијакије. У односу на облик клиничке манифестације болести у групи испитаника са целијакијом нађено је да постоји статистички значајна разлика дистрибуције према скору који указује на присуство депресивних симптома у подгрупи испитаника са целијакијом са атипичним клиничким манифестацијама болести. Утицај степена атрофије цревних ресица у биоптираном материјалу на успех терапије правилном безглутенском исхраном утврђена је статистички значајна разлика код скорa *Школско функционисање* у подгрупи испитаника са целијакијом код којих је биопсијом утврђена делимична атрофија. Разлике између субјективног доживљаја деце са целијакијом и њихових родитеља о квалитету живота који воде уз контролисану исхрану утврђена је статистички значајно већа вредност скорова *Сепарацијска анксиозност, Избегавање школе, Сепарацијска анксиозност код деце* у односу на родитеље.

**Закључци:** Деца и адолесценти са целијакијом имају значајно нижи укупни квалитет живота (HRQOL) у односу на здраве вршњаке и то како на основу самопроцене тако и на основу родитељске процене. Код деце са целијакијом се морају узети у обзир и психолошки и социјални аспекти болести. Током лечења је неопходно усмеравање, оснаживање и праћење како би се дете одупрло свим искушењима кршења дијете што је у директној вези са квалитетом живота.

**Кључне речи:** Квалитет живота у вези са здрављем, целијакија, деца, адолесценти

**Датум прихватања теме од стране ННВ:** 09.11.2016.г.

**ДП**

**Датум одбране:**

**ДО**

**Чланови комисије:**

**КО**

Проф. др Нела Ђонових, редовни професор Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу.

Проф. др Славица Рађен, редовни професор Медицинског факултета Војномедицинске академије Универзитета одбране.

Доц. др Александра Симовић, доцент Факултета медицинских наука Универзитета у Крагујевцу.

## 8.2. KEY WORDS DOCUMENTATION

**UNIVERSITY OF KRAGUJEVAC**  
**FACULTY OF MEDICAL SCIENCES KRAGUJEVAC**

**Accession number:**

**ANO**

**Identification number:**

**INO**

**Documentation type:** Monographic publication

**DT**

**Type of recors:** Textual material, printed

**TR**

**Contents code:** PhD thesis

**CC**

**Author:** Biljana Stojanović

**AU**

**Menthor/co-mentor:** Biljana Vuletić, associate professor

**MN**

**Title:** Quality of life of children and adolescents with celiac disease

**TI**

**Language of text:** Serbian (cyrilic)

**LT**

**Language of abstract:** Serbian/English

**Country of publication:** Republic of Serbia

**CP**

**Locality of publication:** Sumadija municipality

**LP**

**Publication year:** 2019

**PY**

**Publisher:** Faculty of medical sciences, University of Kragujevac

**PU**

**Publication place:** 34000 Kragujevac, Svetozara Markovića Street No. 69

**PP**

**Physical description:** pages/180 tables/22 graphics/51 bibliographic data/280

**PD**

**Scientific field:** Medicine

**SF**

**Scientific discipline:** Public health

**SD**

**Subject/key words:** Health-related Quality of life

**SKW**

**UDC**

**Holding data:**

**Note:**

**N**

**Abstract:**

**AB**

**Introduction:** celiac disease is an autoimmune disease that occurs in genetically susceptible individuals as a consequence of consumption of gluten and the related proteins. The health related quality of life, is defined as an patients subjective evaluation, about its physical, social or emotional feeling of "good" and the way that disease and treatment is affecting it. Treatment of celiac disease is strict lifelong gluten-free diet. **Objectives:** To evaluate the quality of life of children and adolescents with celiac disease and get a complete picture of impairment of physical and mental health and social functioning. To examine the effect of childrens age in whom the diagnosis of celiac disease was established on the success of therapeutic gluten free diet.To examine the influence of length of time that has elapsed since the onset of symptoms to diagnosis on the success of therapeutic nutrition and adaptation of child and its family. To examine the impact in the form of clinical manifestations of disease on the acceptance of a gluten-free diet. To investigate the influence of the atrophy degree of the villi in biopted material on the success of the dietotherapy.To estimate the success of gluten-free diet on the basis of serological tests - antibodies to tissue transglutaminase IgA and IgG. To examine the difference between the subjective experience of children with celiac disease and their parents about their quality of life with a controlled diet. **Methods:** The study is a conducted as a prospective, observational type. The study group consisted of children and adolescents suffering from celiac disease aged 5-18 years. treated at the Institute for Health Protection of Mother and

Child of Serbia "Dr Vukan Čupić" New Belgrade and the University Children's Hospital in Belgrade, as well as their parents in order to analyze the quality of life. The control group consisted of healthy children and adolescents aged 5-18 years. Dependent variables were: the questionnaire score (Pediatric Quality of Life Inventory™ -version 4.0 PedsQL™) SCARED total score, total. MFQ score, a score of questionnaire (Celiac disease-specific health-related pediatric instrument (CDPQOL)). The study included a sample of the (N = 116) of children and adolescents diagnosed with celiac disease, which are on gluten free diet at least one year. **Results:** In domains of mental and physical health and social functioning, children and adolescents with celiac disease showed a lower value on the tests in five of the six PedsQL scores. The exception is Physical functioning. Also, they showed a lower value on five of the six SCARED scores with exception of the presence of social anxiety..There is a statistically significant difference in social functioning between the sub-groups with celiac disease formed by criteria of the age that diagnoses was established. Children that were diagnosed with celiac disease by the age of two had lower scores compared to the subgroup of patients with celiac disease, which were diagnosed when they were from 13 to 18 years old. By analyzing the length of time that has elapsed since the onset of symptoms to diagnosis the success of therapeutic nutrition and adaptation of child and family on it, there are four significant differences observed: Physical functioning, Emotional functioning, Psychosocial health and total score. A total score was significantly lowest in the subgroup of patients with celiac disease where the diagnosis is made one year after the first symptoms. In the group of respondents aged 13-18 years, there are four significant differences. At school functioning, Going out and social events, CDPQOL Confidence and total score. Significantly lowest CDPQOL (13-18) score was found in the subgroup of patients with celiac disease, which was diagnosed three months after the first symptoms of celiac disease. In relation to the form of the clinical manifestations of the disease in a group of patients with celiac disease has been found that there is a statistically significant difference in the distribution according to the score that indicates the presence of depressive symptoms in the subgroup of subjects with celiac disease with atypical clinical manifestations. The influence of the degree of atrophy of the villi in biopsied material on the success of the therapy proper gluten-free diet was found in a statistically significant difference. It was score in domain of the school functioning in a subgroup of patients with celiac disease in which the biopsy determined partial atrophy. Differences between the subjective experience of children with celiac disease and their parents about the quality of life with controlled diet are with significantly higher value of three scores in children compared to parents in domains of Separation Anxiety School avoidance and Separation Anxiety.

**Conclusions:** Children and adolescents with celiac disease have a significantly lower overall quality of life (HRQOL) compared to healthy peers, both on the basis of self-assessment and on the basis of parental assessment. In children with celiac disease must be taken in to account the psychological as well as social aspects of disease. The guidance, empowerment and monitoring is necessary during treatment in order to help the child to resist all temptations and violations of a diet which is directly related to the quality of life

*Key words:* health related quality of life, celiac disease, children, adolescents

**Accepted by the Scientific board on:** 9.11.2016.

**ASB**

**Defended on:** Faculty of medical sciences, University of Kragujevac

**DE**

**Thesis defended board:**

**(Degree/name/surname/title/faculty)**

**DB**

Nela Đonović, professor, Faculty of medical sciences, University of Kragujevac

Slavica Rađen professor, Medical faculty of Military medicine academy. University of defence

Aleksandra Simović assistant professor, Faculty of medical sciences, University of Kragujevac

**ИЗЈАВА АУТОРА О ОРИГИНАЛНОСТИ ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ**

Ја, Биљана Стојановић, изјављујем да докторска дисертација под насловом:

„Квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом“

која је одбрањена на Факултеу медицинских наука Универзитета у Крагујевцу представља *оригинално ауторско дело* настало као резултат *сопственог истраживачког рада*.

*Овом Изјавом такође потврђујем:*

- да сам *једини аутор* наведене докторске дисертације,
- да у наведеној докторској дисертацији *нисам извршио/ла повреду* ауторског нити другог права интелектуалне својине других лица,
- да умножени примерак докторске дисертације у штампаној и електронској форми у чијем се прилогу налази ова Изјава садржи докторску дисертацију истоветну одбрањеној докторској дисертацији.

У Крагујевцу, 5.12.2018. године,

\_\_\_\_\_  
потпис аутора



**ИЗЈАВА АУТОРА О ИСКОРИШЋАВАЊУ ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ**

Ја, Биљана Стојановић \_\_\_\_\_,

дозвољавам

не дозвољавам

Универзитетској библиотеци у Крагујевцу да начини два трајна умножена примерка у електронској форми докторске дисертације под насловом:

„Квалитет живота деце и адолесцената са целијакијом“

која је одбрањена на Факултеу медицинских наука

Универзитета у Крагујевцу, и то у целини, као и да по један примерак тако умножене докторске дисертације учини трајно доступним јавности путем дигиталног репозиторијума Универзитета у Крагујевцу и централног репозиторијума надлежног министарства, тако да припадници јавности могу начинити трајне умножене примерке у електронској форми наведене докторске дисертације путем *преузимања*.

Овом Изјавом такође

дозвољавам

не дозвољавам<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Уколико аутор изабере да не дозволи припадницима јавности да тако доступну докторску дисертацију користе под условима утврђеним једном од *Creative Commons* лиценци, то не искључује право припадника јавности да наведену докторску дисертацију користе у складу са одредбама Закона о ауторском и сродним правима.

припадницима јавности да тако доступну докторску дисертацију користе под условима утврђеним једном од следећих *Creative Commons* лиценци:

- 1) Ауторство
- 2) Ауторство - делити под истим условима
- 3) Ауторство - без прерада
- 4) Ауторство - некомерцијално
- 5) Ауторство - некомерцијално - делити под истим условима
- 6) Ауторство - некомерцијално - без прерада<sup>2</sup>

У Крагујевцу \_\_\_\_\_, 5.12.2018. године,

---

потпис аутора

---

<sup>2</sup> Молимо ауторе који су изабрали да дозволе припадницима јавности да тако доступну докторску дисертацију користе под условима утврђеним једном од *Creative Commons* лиценци да заокруже једну од понуђених лиценци. Детаљан садржај наведених лиценци доступан је на: [http://creativecommons.org/rs/](http://creativecommons.org.rs/)



Paper Accepted\*

ISSN Online 2406-0895

Original Article / Оригинални рад

Biljana Stojanović<sup>1</sup>, Raša Medović<sup>2,†</sup>, Nela Đonović<sup>3</sup>, Zoran Leković<sup>4,5</sup>,  
Dragan Prokić<sup>6</sup>, Vladimir Radlović<sup>7</sup>, Stevan Jovanović<sup>1</sup>, Biljana Vuletić<sup>8</sup>

**Assessment of quality of life and physical and mental health in children and adolescents with coeliac disease compared to their healthy peers**

Процена квалитета живота и менталног здравља у деце и адолесцената са целијакијом и њихових здравих вршњака

<sup>1</sup>Higher Education School of Professional Health Studies, Belgrade, Serbia

<sup>2</sup>Department of Hematooncology, Pediatric Clinic, Clinical Centre Kragujevac, Serbia

<sup>3</sup>Department of Hygiene and Ecology, Faculty of Medical Sciences, University of Kragujevac, Serbia

<sup>4</sup>School of Medicine, University of Belgrade, Belgrade, Serbia

<sup>5</sup>Department of Gastroenterology, University Children's Hospital, Belgrade, Serbia

<sup>6</sup>Department of Gastroenterology, Mother and Child Health Care Institute of Serbia "Dr Vukan Čupić", Belgrade, Serbia

<sup>7</sup>Department of Surgery, University Children's Hospital, Belgrade, Serbia

<sup>8</sup>Department of Pediatrics Faculty of Medical Sciences, University of Kragujevac, Serbia,

Received: February 22, 2018

Accepted: April 5, 2018

Online First: April 13, 2018

DOI: <https://doi.org/10.2298/SARH180222035S>

\* **Accepted papers** are articles in press that have gone through due peer review process and have been accepted for publication by the Editorial Board of the *Serbian Archives of Medicine*. They have not yet been copy edited and/or formatted in the publication house style, and the text may be changed before the final publication.

Although accepted papers do not yet have all the accompanying bibliographic details available, they can already be cited using the year of online publication and the DOI, as follows: the author's last name and initial of the first name, article title, journal title, online first publication month and year, and the DOI; e.g.: Petrović P, Jovanović J. The title of the article. *Srp Arh Celok Lek*. Online First, February 2017.

When the final article is assigned to volumes/issues of the journal, the Article in Press version will be removed and the final version will appear in the associated published volumes/issues of the journal. The date the article was made available online first will be carried over.

† **Correspondence to:**

Raša Medović

Pediatric Clinic, Clinical Centre Kragujevac, 30 Zmaj Jovina Street, 34000 Kragujevac, Serbia

E-mail: [rasamedovic@gmail.com](mailto:rasamedovic@gmail.com)

## Assessment of quality of life and physical and mental health in children and adolescents with coeliac disease compared to their healthy peers

Процена квалитета живота и менталног здравља у деце и адолесцената са целијакијом и њихових здравих вршњака

### SUMMARY

**Introduction/Objective** Strict gluten-free diet for life is the only treatment for patients with coeliac disease. Limited selection of food options can cause problems in acceptance by their peers and affect their quality of life.

The aims of this paper was to examine the subjective experience of the quality of life in children and adolescents with coeliac disease and obtain a comprehensive picture of physical and mental impairments and social functioning compared to their healthy peers.

**Methods** The investigation was conducted as a cross-sectional study. It included 116 respondents aged 5–18 years with coeliac disease and 116 healthy children of similar age and gender. A Serbian version of Paediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) was used as an instrument for measuring of quality of life in children. Descriptive statistics were calculated to analyse all results, while T-test was used to compare them.

**Results** The mean value of total PedsQL score was lower in the coeliac disease patients ( $75.89 \pm 20.35$ ) than in the controls ( $86.35 \pm 11.13$ ). Additionally, the experimental group reported lower all PedsQL Scale scores than the control group in the domains of psychosocial, school, social and emotional functioning. However, there was no statistically significant difference on the physical health scale. These results were the same in all age groups among both males and females.

**Conclusions** The disturbance of health-related quality of life in children and adolescents with coeliac disease is significant and the quality of life is lower if compared to their healthy peers.

**Keywords:** Coeliac disease, children, quality of life

### САЖЕТАК

**Увод/Циљ** Строго контролисана и доживотна безглутенска дијета је лек за пацијенте са целијакојом. Ограничен избор хране им ствара проблеме у прихватању од вршњака и може имати утицај на квалитет живота и психички статус.

Циљ овог рада је био да испита субјективан доживљај квалитета живота деце и адолесцената са целијакијом и добје целовиту слику о нарушености њиховог физичког и психичког здравља и социјалног функционисања у односу на здраве вршњаке.

**Метод** Истраживање је спроведено по типу студије пресека. Обухваћено 116 испитаника узраста од 5–18 година са целијакијом и 116 здраве деце сличне према узрасту и полу. Српска верзија Педијатријског упитника о квалитету живота *PedsQL* је коришћена као инструмент мерења квалитета живота код деце. Дескриптивни подаци израчунати су за све резултате, док је т-тест коришћен да их упореди.

**Резултати** Средња вредност од укупног броја бодова на *PedsQL* тесту била је нижа у групи деце и адолесцената са целијакијом ( $75.89 \pm 20.35$ ) него у контролној групи ( $86,35 \pm 11,13$ ). Експериментална група је такође имала ниже резултате *PedsQL* теста у односу на контролну групу у доменима психосоцијалног, школског, социјалног и емоционалног функционисања. Није нађена статистички значајна разлика у домену показатеља физичког здравља. Ови резултати су били исти код дечака и девојчице за све узрасте.

**Закључак** Квалитет живота повезан са здрављем деце и адолесцената са целијакијом значајно је нарушен у поређењу са здравим вршњацима.

**Кључне речи** Целијакија, деца, квалитет живота

### INTRODUCTION

Coeliac disease is a chronic inflammatory disease of multifactorial aetiology which results from a polygenic predisposition and gluten exposure [1]. The only scientifically proven beneficial treatment is strict lifelong adherence to a gluten-free diet [2]. Limited selection of food options, illness-based social inequality if compared to others, illness-induced stress and the disease treatment can all affect the quality of life. Children, especially if they are ill, can show very intense emotional reactions. This can affect their social functioning because of their feelings of shame; children can avoid contacts and having meals with others and, on the other hand, their peers sometimes may have a problem in social acceptance of celiac patients [3, 4].

Health-related quality of life is a subjective feeling of the impact of health on various aspects of life and is focused on children's everyday functioning. However, one of the biggest problems in assessing the quality of life in children is the specificity of their age and whether "their opinion should be taken into account" [5]. Measurement of health and quality of life in children is very complex and associated with various methodological problems. Worldwide previous research indicates that the quality of life of a sick child is significantly influenced by social, psychological and emotional aspects, apart from the physical ones [6]. Developmental psychologists believe that children aged 5-7 years are able to answer specific questions about their pain, mood and feelings, likes and dislikes, fears induced by certain phenomena, anxiety and delight, while at the age of 9 or 10 years, they can perform self-assessment and analyse their behaviour [7, 8].

The aim of this paper was to investigate the difference between the subjective experience of the health-related quality of life in children and adolescents with coeliac disease and their healthy peers and to obtain a comprehensive picture of their physical and mental impairments and social functioning in comparison to their healthy peers.

## METHODS

The investigation was conducted as a cohort, observational and cross-sectional study. The study included 116 subjects aged 5 to 18 years who had been diagnosed with coeliac disease and who complied with a gluten-free diet for at least a year. The control group consisted of 116 healthy respondents who meet the basic age and gender matching criteria with the examined group. The survey of children with coeliac disease was conducted within regular gastroenterological follow-ups. The selection of respondents for the control group was made using random sampling from the basic set of pre-school, primary and secondary school children from Belgrade. Children with coeliac disease and comorbidity (Hashimoto thyroiditis, Diabetes mellitus, etc.) were excluded from the study.

Paediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL) was the instrument employed for assessing the quality of life (QOL). There were different versions for three age groups (5-7, 8-12 and 13-18 years). Each version had 23 questions sorted into 4 categories, and answers were graded on a 5-point scale. The survey used a variety of Likert-scaled questions: 0—never, 1—almost never, 2—sometimes, 3—often, and 4—always. The scales were: Emotional functioning (8 questions), Social functioning (5 questions), School functioning (5 questions) and Physical functioning (5 questions). The questions from the first three scales gave the score of Psychosocial Health, while the last scale was the score of Physical Health. The mean values of results were converted to scale values from 0 to 100, where the higher score indicated better QOL. If more than 50% of the answers were missing, the result was not taken into account. PedsQL was culturally adapted and validated in the Serbian language [9, 10].

The questionnaires with brief instructions were given to children and adolescents to fill in, offering the assistance in completing if needed. Parents took an active part in the group of respondents

aged 5-7 years. The examination was carried out in the presence of the study authors, nurses and – in the control group – psychologists or pedagogues.

Descriptive statistics were calculated for all questionnaire scores. Independent samples *T*-test was used to compare PedsQL scores for various groups. The *P* value <0.05 was considered statistically significant. The amount of missing data was 2.6%.

The study was reviewed and approved by the Ethics Committee of the Institute of Mother and Child Health "Dr Vukan Čupić" in Belgrade and the University Children's Hospital in Belgrade. According to the ethical requirements, all respondents were informed in writing about the study goals and use of the data obtained exclusively for scientific purposes, providing the guarantee of anonymity of all the received data and identity of the respondents.

## RESULTS

The basic demographic data of the examined groups has been shown in Table 1.

**Table 1. Demographic characteristics of participants.**

Parameters	Celiac Disease (n = 116)	Control Group (n = 116)
<b>Age group, n (%)</b>		
5–7 years	22 (19.0)	14 (12.1)
8–12 years	44 (37.9)	48 (41.4)
13–18 years	50 (43.1)	54 (46.5)
<b>Gender, n (%)</b>		
Male	39 (33.6)	47 (40.5)
Female	77 (66.4)	69 (59.5)

The mean value of PedsQL total score was lower in the coeliac disease group than in the control group. Additionally, the coeliac disease group reported lower all PedsQL Scale scores than the control group. However, there was no statistically significant difference on the Physical health scale (Table 2).

**Table 2. Children's and healthy peers Pediatric Quality of Life Inventory General Scale Scores.**

PedsQL	Groups	$\bar{x} \pm SD$	CI 95%		<i>p</i> ( <i>t</i> -test)
			LL	UL	
<b>Emotional functioning</b>	Celiac disease	71.29±25.01	66.69	75.89	<0.05
	Healthy peers	84.66±15.40	81.82	87.49	
<b>Social functioning</b>	Celiac disease	81.55±24.02	77.13	85.97	<0.05
	Healthy peers	93.97±9.88	92.15	95.78	
<b>School functioning</b>	Celiac disease	73.81±24.04	69.32	78.29	<0.05
	Healthy peers	88.28±13.69	85.76	90.79	
<b>Physical health</b>	Celiac disease	76.75±25.31	72.10	81.41	0.100
	Healthy peers	81.44±17.13	78.29	84.59	
<b>Psychosocial health</b>	Celiac disease	74.91±21.31	71.00	78.83	<0.05
	Healthy peers	88.97±10.74	86.99	90.94	
<b>Total</b>	Celiac disease	75.89±20.35	72.14	79.63	<0.05
	Healthy peers	86.35±11.13	84.30	88.39	

Females scored PedsQL higher than males in both groups, with the exception noted in the Emotional functioning scale. Both, males and females from the control group tended to rate the PedsQL scores higher than the coeliac disease group. Among males, differences were statistically significant on four of six scores with no difference on the Emotional functioning and the Physical health scales. Among females, differences were significant on five of six scores with no difference on the Physical health scale (Table 3).

**Table 3. Children's and healthy peers Pediatric Quality of Life Inventory General Scale Scores according to gender.**

PedsQL	Groups	Gender	$\bar{x}\pm SD$	<i>T</i> test ( <i>p</i> )	<i>T</i> <sub>Male</sub> ( <i>p</i> )	<i>T</i> <sub>Female</sub> ( <i>p</i> )
<b>Emotional functioning</b>	Celiac disease	Male	73.08±24.86	0.587	0.100	<0.05
		Female	70.39±25.21			
	Healthy peers	Male	80.90±15.43	0.061		
		Female	86.56±15.14			
<b>Social functioning</b>	Celiac disease	Male	76.03±27.77	<0.05	<0.05	<0.05
		Female	84.35±21.54			
	Healthy peers	Male	93.59±9.10	0.772		
		Female	94.16±10.30			
<b>School functioning</b>	Celiac disease	Male	68.78±25.75	<0.05	<0.05	<0.05
		Female	76.25±22.94			
	Healthy peers	Male	84.74±18.03	<0.05		
		Female	90.06±10.56			
<b>Physical health</b>	Celiac disease	Male	74.48±28.29	<0.05	0.693	0.065
		Female	78.61±23.64			
	Healthy peers	Male	75.24±18.95	<0.05		
		Female	79.58±15.32			
<b>Psychosocial health</b>	Celiac disease	Male	71.45±23.20	<0.05	<0.05	<0.05
		Female	76.67±20.21			
	Healthy peers	Male	86.41±11.84	<0.05		
		Female	90.26±9.97			
<b>Total</b>	Celiac disease	Male	72.92±21.71	<0.05	<0.05	<0.05
		Female	77.39±19.61			
	Healthy peers	Male	82.53±12.19	<0.05		
		Female	88.28±10.10			

The coeliac disease group reported lower all PedsQL Scale scores than the control group across all ages, five of six scales were different. However, there was no difference on the Physical health scale in each age subgroup. Also, the biggest difference in each domain of quality of life was observed among the youngest age groups (Table 4).

## DISCUSSION

Our study included more female participants, which is in line with the results of other surveys. Namely, the authors have noticed that female population is more likely to suffer from coeliac disease (1.3-2:1) [1, 11]. In our cohort, nearly 45% of children with coeliac disease belong to the older age group. This is understandable considering the easier cooperation with them, a longer period of treatment in most of them and a better understanding of the disease.

To our knowledge, this is the first study in Serbia to show the differences between the subjective experiences of quality of life dealing with the health of children with coeliac disease in comparison to their healthy peers. While considering individual QOL domains, the lower value can be noticed on five of six PedsQL scores, with the exception of physical functioning. This should be taken with a grain of salt, because, in most cases, the endangering of physical health is usually experienced only through some disabilities. On the other hand, the results of some studies indicate that the timely

diagnosis of the disease and gluten-free diet as coeliac treatment do not really affect physical health [11–15].

**Table 4. Children's and healthy peers Pediatric Quality of Life Inventory General Scale Scores according to age.**

PedsQL	Groups	Age (years)	x±SD	T <sub>5-7</sub> (p)	T <sub>8-12</sub> (p)	T <sub>13-18</sub> (p)
<b>Emotional functioning</b>	Celiac disease	5-7	59.09±34.90	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>
		8-12	74.55±23.10			
		13-18	73.80±19.89			
	Healthy peers	5-7	81.36±18.85			
		8-12	89.55±13.29			
		13-18	81.80±14.66			
<b>Social functioning</b>	Celiac disease	5-7	74.55±30.04			
		8-12	85.23±19.97			
		13-18	81.40±24.16			
	Healthy peers	5-7	90.45±11.74			
		8-12	95.57±6.92			
		13-18	94.10±10.96			
<b>School functioning</b>	Celiac disease	5-7	47.89±29.36	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>
		8-12	81.93±19.77			
		13-18	76.50±18.27			
	Healthy peers	5-7	88.18±16.22			
		8-12	90.91±12.91			
		13-18	86.00±13.01			
<b>Physical health</b>	Celiac disease	5-7	79.30±32.40	0.251	0.387	0.390
		8-12	78.34±24.63			
		13-18	77.88±22.66			
	Healthy peers	5-7	81.82±10.37			
		8-12	82.46±19.47			
		13-18	80.38±17.54			
<b>Psychosocial health</b>	Celiac disease	5-7	58.33±26.82	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>
		8-12	80.57±18.74			
		13-18	77.23±17.06			
	Healthy peers	5-7	86.67±13.21			
		8-12	92.01±9.47			
		13-18	87.30±10.18			
<b>Total</b>	Celiac disease	5-7	65.29±26.56	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>	<b>&lt;0.05</b>
		8-12	79.79±18.62			
		13-18	77.11±17.32			
	Healthy peers	5-7	84.98±11.10			
		8-12	88.69±11.52			
		13-18	84.89±10.66			

Dietary restrictions in a gluten-free diet limit various daily social activities including travel and entertainment. They often have to explain why they should not consume gluten-containing food, which often attracts their peer's attention. Teenagers are expected to have more difficulties in adhering to diet due to their rebellious behaviour and the pressure and influence of the society, especially when they have meals at school, visit their friends, go to parties and excursions, etc. There are also difficulties in purchasing gluten-free products; they are often not sufficiently secure and easily accessible, and their price is still a burning issue. All this can be frustrating and bothering for children and can lead to dietary neglect and worsen the disease [14–18].

The emotional functioning of children with coeliac disease is significantly lower in comparison to healthy children. Sick children can show very intense emotional reactions. Similarly, some studies



showed that childrens with coeliac disease had more negative emotions (anger, sorrow, aggression, jealousy) than their healthy peers [17–19].

Adaptation to school, completing school obligations and belonging to various groups are significant indicators of normal development and functioning of children with chronic illness. Because of their strict adherence to dietary regimens and regular medical follow-ups children do not attend school normally, they need to miss classes, they fail to attend out-of-class activities and lose interaction with their peers. The results of some studies showed that the affected children also express concern about their absence from school, separation from peers, feeling of dissimilarity and they express the increased need for care and assistance from others [17, 19]. Also, there was often the lack of understanding the nature of their illness reflected by some teachers and peers [20].

Observing the sample in our study by gender, we found that girls had higher results than boys, with the exception of emotional functioning. The observation of girls only suggests the conclusion that there were differences between groups in every scale, except in the physical health scale, and the observation of boys showed no differences only in emotional functioning and physical health. The results of other researchers are contradictory, some indicated that there is no difference between boys and girls [21, 22], but there are also studies presenting lower quality of life in girls with coeliac disease [23, 24].

Observing coeliac respondents in our study by age, we conclude that they reported a lower level of quality of life in all scores and in all age groups if compared to the control group. The most pronounced deviations were in the youngest age groups. This must be taken with caution, given that in this age parents mostly assisted in giving answers and they do not often have a realistic view when it comes to their children. Surprisingly enough, the greatest difference would be expected to appear between adolescents, considering their peer's pressure and busy lifestyle, which contributes to a greater reliance on packaged foods that often contain gluten [4, 12, 14, 18, 25].

The assessment of the health-related quality of life (HRQoL) is increasingly recognized as a very important measure of the overall outcome of treatment. Self-reporting on the quality of life allows the examination of factors that affect the illness and treatment from the child's aspect. Dietary changes and the implementation of a gluten-free diet can be difficult, costly and socially unaccepted due to social constraints, and this creates difficulties in managing the dietary regimen and therefore can exert a negative impact [26–29]. After establishing a definite diagnosis of the disease and the start of a gluten-free diet rapid recovery takes place, and the quality of their life becomes similar to their healthy peers [12, 30].

## CONCLUSION

Compared to healthy children, the quality of life in children with coeliac disease in all age categories is disturbed in every domain where the quality of life can be measured and observed, except physical functioning. Girls with coeliac disease have a better quality of life than boys.

For a healthy life with coeliac disease and for successful adaptation and re-socialisation of the patients, it is necessary to improve the knowledge about the disease through additional education, to provide the patients with greater choice of gluten-free products, to encourage both patients and their peers to accept the necessary changes and, of course, to provide psychological support.

## REFERENCES

1. Radlović N. Celiac disease. *Srp Arh Celok Lek* 2013; 141(1-2): 122–6.
2. Pietzak M. Follow-up of patients with celiac disease: Achieving compliance with treatment. *Gastroenterology* 2005; 128(1 1): S135–41.
3. Sverker A, Hensing G, Hallert C. Controlled by food-lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2005; 18(3): 171–80.
4. Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics* 2006; 117(1): 54–9.
5. Beckung E, White-Koning M, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J et al. Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. *Child Care Health Dev.* 2008; 34(6): 806–14.
6. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res.* 2000; 9(4): 393–403.
7. Di Filippo T, Orlando MF, Concialdi G, La Grutta S, Lo Baido R, Epifanio MS et al. The quality of life in developing age children with celiac disease. *Minerva Pediatr* 2013; 65(6): 599–608.
8. Tapsas D, Fälth-Magnusson K, Högberg L, Hammersjö JÅ, Hollén E. Swedish children with celiac disease comply well with a gluten-free diet, and most include oats without reporting any adverse effects: a long-term follow-up study. *Nutr Res* 2014; 34: 436–441.
9. Varni JW, Seid MD, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39: 800–12.
10. Stevanović D, Lakić A, Damnjanović M. Some psychometric properties of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales (PedsQL™) in the general Serbian population. *Qual Life Res* 2011; 20: 945–9.
11. Sevinç E, Çetin FH, Coşkun BD. Psychopathology, quality of life, and related factors in children with celiac disease. *J Pediatr (Rio J)*. 2017; 93(3): 267–73.
12. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber WD et al. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: Influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008; 47: 555–61.
13. Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr* 2001; 138: 593–5.
14. Esenyel S, Unal F, Vural P. Depression and anxiety in child and adolescents with follow-up celiac disease and in their families. *Turk J Gastroenterol.* 2014; 25(4): 381–5.
15. Pico M, Spirito MF. Implementation of a health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with celiac disease *Arch Argent Pediatr* 2014; 112(1): 19–25.
16. Zarkadas M. Living with celiac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. *J Hum Nutr Diet.* 2013; 26: 10–23.
17. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: towards an integrated approach. *Dig Dis Sci* 2002; 47: 2082–7.
18. Byström IM, Hollén E, Fälth-Magnusson K, Johansson A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterol Res Pract.* 2012; 2012: 986475.
19. Loonen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, Koopman HM, Derkx HH. Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease specific questionnaire. *Acta Paediatr* 2002; 91: 348–54.
20. Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. Reduced quality of life in coeliac disease is more strongly associated with depression than gastrointestinal symptoms. *J Psychosom Res.* 2013; 75: 135–41.
21. Sarkhy A, El Mouzan MI, Saeed E, Alanazi A, Alghamdi S, Anil S et al. Socioeconomic impacts of gluten-free diet among Saudi children with celiac disease. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2016; 19(3): 162–7.
22. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in indian children with celiac disease. *Indian Journal of Pediatrics* 2010; 77: 649–54.

23. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes*. 2013; 11: 204.
24. Haapamaki J, Roine RP, Sintonen H, Kolho KL. Health-related quality of life in paediatric patients with inflammatory bowel disease related to disease activity. *J Paediatr Child Health* 2011; 47: 832–7.
25. Jacobsson LR, Hallert C, Milberg A, Friedrichsen M. Coeliac disease women's experiences in everyday life. *J Clin Nurs* 2012; 21: 3442–50.
26. Ciacci C, Iavarone A., Siniscalchi M., Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease. *Dig Dis Sci* 200; 47: 2082–87.
27. Rose C, Howard R. Living with coeliac disease: A grounded theory study. *J Hum Nutr Diet* 2014 27: 30–40.
28. Black JL, Orfila C: Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *J Hum Nutr Diet* 2011, 24(6): 582–7.
29. Rosen A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L et al. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr* 2011; 11: 32.
30. Barratt SM, Leeds JS, Sanders DS: Quality of life in Coeliac Disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *J Gastrointest Liver Dis* 2011, 20(3): 241–5.

## THE EFFECTS OF THE SOCIOECONOMIC STATUS OF SERBIAN FAMILIES CHILDREN WITH COELIAC DISEASE ON GLUTEN-FREE DIET

Biljana Stojanovic<sup>1</sup>, Nela Djonovic<sup>2</sup>, Zoran Lekovic<sup>3</sup>, Dragan Prokic<sup>4</sup>, Vladimir Radlovic<sup>3</sup>, Stevan Jovanovic<sup>1</sup>, Biljana Vuletic<sup>5</sup>

<sup>1</sup>School of Applied Health Sciences, Belgrade, Serbia

<sup>2</sup>University of Kragujevac, Faculty of Medical Sciences, Department of Hygiene and Ecology, Kragujevac, Serbia

<sup>3</sup>University of Belgrade, University Children's Hospital, Faculty of Medicine, Belgrade, Serbia

<sup>4</sup>Institute of Mother and Child Health "Dr Vukan Čupić", New Belgrade, Serbia

<sup>5</sup>University of Kragujevac, Faculty of Medical Sciences, Department of Pediatrics, Kragujevac, Serbia

## UTICAJ SOCIOEKONOMSKOG STATUSA PORODICA U SRBIJI U KOJIMA ŽIVE DECA SA CELIJAKIJOM NA USPEH DIJETE BEZ GLUTENA

Biljana Stojanović<sup>1</sup>, Nela Donović<sup>2</sup>, Zoran Leković<sup>3</sup>, Dragan Prokić<sup>4</sup>, Vladimir Radlović<sup>3</sup>, Stevan Jovanović<sup>1</sup>, Biljana Vuletić<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Visoka zdravstvena škola strukovnih studija u Beogradu, Srbija

<sup>2</sup>Univerzitet u Kragujevcu, Fakultet medicinskih nauka, Higijena i ekologija, Kragujevac

<sup>3</sup>Univerzitet u Beogradu, Univerzitetska dečija klinika, Medicinski fakultet, Beograd

<sup>4</sup>Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, Beograd

<sup>5</sup>Univerzitet u Kragujevcu, Fakultet medicinskih nauka, Pedijatrija, Kragujevac

### ABSTRACT

**Objective.** To determine the effects of the socioeconomic characteristics of Serbian families with coeliac children (education level, employment, number of family members, monthly family income) on a gluten-free diet outcomes, as measured by serologic tests (tTG).

**Methods.** The sample included 116 parents and the same number of children and adolescents (N = 116) diagnosed with the coeliac disease who had followed a gluten-free diet for at least a year. Children were aged 5-18 years. The research was carried out at the University Children's Hospital in Belgrade and the Institute of Mother and Child Health "Dr Vukan Čupić" in Belgrade. The research was conducted during the period April-December 2016. The instruments used in the research were the Socioeconomic Survey Questionnaire and the Documentation Sheet, both specially designed for the purpose of this study.

**Results.** The results of our study have shown that the mean age of mothers was 39.6 years and fathers 43.4 years. Parent respondents reported completed secondary education in 58% (116) of all cases. 46.55% of mothers and 35.34% fathers of the examined children with coeliac disease were not permanently employed. 82.76% of parents were married. Four-member families were most common. Considering the specific needs, 51% of the parents perceived their income level as very low and low. Serologic tests confirmed the efficacy of the therapy in 25.86% (30/116) of the children.

**Conclusion.** The poor success of a gluten-free diet in the coeliac children and adolescents pointed out to the major impact of a lower socioeconomic status of their families. Taking into account all the difficulties in the implementation of a gluten-free dietary restrictions for children in Serbia, it becomes clear that the engagement of the whole society, and not just the members of their families, is necessary.

**Key words:** Celiac disease; child; diet, gluten-free.

### SAŽETAK

**Cilj istraživanja.** Utvrditi ulogu koju socioekonomske karakteristike porodica dece sa celijakijom u Srbiji (nivo obrazovanja, zaposlenost, broj članova porodice, mesečni porodični prihod) imaju na rezultat uspeha terapije ishranom bez glutena, koji se meri serološkim testovima tTG.

**Metode.** Istraživanjem je obuhvaćen uzorak od N = 116 roditelja i isto toliko dece i adolescenata N = 116 s dijagnozom celijakije, koji su na bezglutenskoj ishrani minimum godinu dana. Deca su uzrasta 5–18 godina. Mesto istraživanja su Univerzitetska dečja klinika u Beogradu i Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, na Novom Beogradu. Vreme istraživanja obuhvata period od 1. aprila do 31. decembra 2016. godine. Korišćeni instrumenti istraživanja su Upitnik o socioekonomskim karakteristikama ispitanika i Dokumentacioni list, oba konstruisana za potrebe ovog istraživanja.

**Rezultati.** Rezultati istraživanja pokazuju da je prosečna starost majki ispitivane dece 39,6 godina, a očeva 43,4 godine. Srednju stručnu spremu ima 58% (116) roditelja. Stalni radni odnos nema 46,55% majki i 35,34% očeva dece sa celijakijom. U braku je 82,76% roditelja. Porodice su najčešće četvoročlane. Visinu prihoda u odnosu na specifične potrebe 51% roditelja procenjuju kao vrlo loše i loše. Serološki testovi provere uspeha terapije bili su pozitivni kod 25,86% (30/116) dece.

**Zaključak.** Nezadovoljavajući uspeh terapije dijetom bez glutena dece i adolescenata sa celijakijom ukazuje na veliki uticaj lošeg socioekonomekog statusa porodica u kojima žive. Uzimajući u obzir sve teškoće u sprovođenju bezglutenske ishrane dece u Srbiji, postaje jasno da je neophodno angažovanje i društva, a ne samo članova njihovih porodica.

**Cljučne reči:** celijakija; dete; bezglutenska ishrana.

## INTRODUCTION

Coeliac disease is a chronic autoimmune disease characterized by the intolerance to the gluten protein in wheat, barley, rye and oats. There is a considerable heterogeneity in clinical presentation, from malabsorption with chronic diarrhoea, poor growth in children, abdominal distension and weight loss to non-specific signs and symptoms (1,2). The disease affects about 1% of the population and has a negative impact on various aspects of life, including physical and social functioning. In the last few decades, the awareness of the coeliac disease has been changing, and coeliac disease is becoming recognized as a worldwide problem affecting people of all ages (3,4,5). The exact number of people in Serbia affected with coeliac disease is not known since there are no official statistics, but experts claim that the expected number is the same as in other countries where the research has been conducted, in the range of 1/100. It is assumed that 35,000-70,000 people in Serbia have been diagnosed with coeliac disease (6). The treatment is carried out by a strict lifelong diet, avoiding wheat, rye, oats, barley and products containing them (7,8). A gluten-free diet for children with coeliac disease is demanding and may psycho-socially and financially affect both patients and their families. Non-adherence to diet for any reason deteriorates the health of these children, leading to numerous complications (9,10).

The objective of this research is to examine socioeconomic characteristics of the families with coeliac children such as education level, employment, marital status of parents, the number of family members, the family monthly income and the possible impacts on a gluten-free diet. The efficacy of the diet is assessed by serologic tests – antibodies to tissue transglutaminase IgA and IgG (tTG).

## PATIENTS AND METHODS

The study included 116 parents (mother or father) and the same number of children aged 5-18 years diagnosed with coeliac disease. The survey was conducted from April 1 to December 31, 2016. The survey was carried out within the regular gastroenterological oversight at the University Children's Hospital in Belgrade and the Institute of Mother and Child Health "Dr Vukan Čupić" in Belgrade. The study, for which the parental consent had already been received, included children and adolescents aged 5-18 years who were diagnosed with coeliac disease and lived on a gluten-free diet for at least a year.

A structured questionnaire was specially designed for this survey, including the questions about socioeconomic characteristics of the respondents – age, residence, education, employment, workplace, marital status, the number of family members, the monthly income of the family, the respondents' self- assessment of their economic status.

The documentation sheet was filled in with the data taken from the records of medical institutions related to the results associated with tTG testing.

Testing Procedure started after brief instructions. All parents were given questionnaires to fill in anonymously and without time limits, explaining the aim of a scientific study and that it was not a diagnostic procedure. Each respondent was offered the assistance in completing the questionnaire if needed.

The study was approved by the Ethics Committee of the University Children's Hospital in Belgrade and the Institute of Mother and Child Health "Dr Vukan Čupić" in Belgrade. Satisfying the ethical requirements, all the respondents were informed about the basic objectives of the research and the exclusive use of data for scientific purposes, providing data confidentiality and anonymity of the respondents. The parents who agreed to participate in this study together with their children signed the consent forms that were required for the participation in the study. Description of numerical data was performed through classical methods of descriptive and inferential statistical methods. The analysis and data processing were performed using a software package for statistical analysis (Statistical Package for the Social Sciences - SPSS for Windows, version 23.0, 2015). The results have been presented in tables. In our research, we used the following descriptive statistics: the absolute frequency, percentage, median, arithmetic mean, mode, maximum/minimum, interquartile deviation, standard deviation, standard error and 95% confidence interval for both upper and lower range limits. Multiple response analysis was given along with the percentage of such responses (response frequency), as well as in relation to the percentage of informants who chose each of the possible answers (case frequency).

## RESULTS

The study included 116 parents who accompanied their children for regular coeliac disease follow-ups to the health facility. The results are shown in Tables.

## DISCUSSION

During the research, 88 (76%) mothers and 28 (24%) fathers accompanied their children for follow-ups. Mothers more often accompanied their children, and we cannot explain that by the fact that more fathers were full-time employed, because of the similar values in the sample distribution of the two variables – 53.5% of mothers and 60.34% fathers. The average age of the mothers was 39.6 years and the mean age of fathers was 43.4 years (Table 1). When comparing our results with the results of the study carried out in Italy which included 45 families with coeliac children, we concluded that similar results were

obtained. Namely, the mean age of the parents was similar, the mothers' average age was 37 years and fathers' mean was 41.6 (11). The paternal age-specific data are very useful since coeliac children need their family support and middle-aged parents are more willing to learn more about the disease and its treatment, thus providing the children's safety and protection. Analysing the data of parental education, we found out that the highest percentage of parents completed secondary education (58%), 26% of them obtained a college or university degree, and primary school was the attainment of 9% of the parents. (Table 2). A higher educational degree was more common in mothers (28.45%) than in fathers (24.14%). Comparing our results with those obtained by Filippo T. in Italy, we concluded that the average educational status of the parents in the study was significantly different, since in their study parents with a higher educational degree made 43.3%, those with secondary education 54%, and elementary school education was completed by only 2.2% of the examined parents (11). The results of previous

studies dealing with the quality of life of coeliac children and adolescents in the world literature have shown that the educational background of parents, especially mothers, appeared to be an important factor for the successful implementation of dietary guidelines, especially in children with coeliac disease. Addolorato G. et al reported that more educated parents took better care of the selection and preparation of gluten-free food and exerted more control over their children's adherence to a gluten-free diet (12). Some researchers figured out that low-level parental knowledge and their poor understanding of the importance of the diet lead to the non-compliance in children(11). Rajpoot P. et al also pointed out better results of a gluten-free diet in children whose mothers attained higher education due to their greater ability to understand their child's illness and collect necessary information (13,14). By analysing the employment of parents in our study, we realised that 46.55% of mothers and 35.34% of fathers of coeliac children were not employed on a full-time basis (Table 3). Parental unemployment, especially unemployed

Table 1. Descriptive statistics – age of parents of coeliac children

Age	n	Min	Max	M (SD)	SE	95% CI		Mdn (IQR)
						LL	UL	
Mothers	116	24	55	39.69 (6.23)	0.58	38.54	40.84	40.00 (8.00)
Fathers	112	28	61	43.14 (6.22)	0.59	41.98	44.31	43.00 (8.00)

Note: Number of respondents (n = 116); SE – standard error; CI – confidence interval; LL – lower limit; UL – upper limit.

Table 2. Comparative presentation of sample distribution according to parents' education level

Education level	mothers		fathers	
	n	%	n	%
Primary school	9	7.76	1	0.86
Craft education	4	3.45	12	10.34
High (secondary) school	69	59.48	6	5.17
Higher education	33	28.45	66	56.90
Missing data	1	0.86	28	24.14
			3	2.59

Note: Number of respondents (n = 116);

Table 3. Sample distribution according to employment of parents of coeliac children and adolescents

Employment	mothers		fathers	
	n	%	n	%
Employed	62	53.45	70	60.34
Unemployed	54	46.55	41	35.34
Missing data			5	4.31

Note: Number of respondents (n = 116);

mothers, enabled that a stay-at-home parent exerted more control when implementing a gluten-free diet, especially over younger children. Some studies conducted in recent years in Europe showed that children were more likely to violate the diet when they are not under parental supervision during the selection of foods, food preparation and mealtime (15). Whitaker et al found that 36% of parents – study participants, had limited their participation in social activities after the coeliac disease had been diagnosed in their children (16). Rosen et al. found that the new way of life accepted by parents had a major impact on all family members, including the affected child (17). A child’s illness is also an emotional burden for the parents that is easier to bear if shared among the partners. The results of our study have shown that the majority of 82.76% of the parents were married, 10.34% lived in cohabitation and 4.31% were divorced (Table 4). The results of an Indian study showed that family relationships are extremely important; that study also confirmed more faithful adherence to the diet regime in families with married parents (13). Some families affected by such a stressful life event – illness of a child, became more unified, developed and promoted family strengths and positively redefined the system of family values. However, some families, especially those that were vulnerable and at risk even before the illness of their youngest members was diagnosed, began to manifest clinically relevant symptoms requiring continuous psychological intervention. Filippo T. pointed out that the sincere and dedicated family support eased the child’s adjustment to coeliac disease, and also improved its quality of life (11). In our research, the number of household members who live with coeliac children was mostly – four (Table 5). When it comes to the monthly income of the families and the self-assessment of their economic status, the results of our survey showed that 64% of the families lived with lower than average incomes, which was rated as very bad and bad material conditions in 51% of cases. (Table 6, 7) The implementation of the gluten-free diet can increase the cost of living of the family, causing difficulties in its everyday functioning, especially with more family members diagnosed with coeliac disease and the income lower than required. Namely, in a study conducted in the UK, the authors Zingoni F. et al found that children living in a poor socioeconomic environment were about two times more likely to be diagnosed with delay and possibly extremely difficult complications. This is so since the poorer population do not attend a doctor very often and even when the diagnosis is established, there is a greater possibility of non-adherence to a gluten-free diet due to their unfavourable financial situation for purchasing gluten-free products (18). The results of the studies conducted in India and the United States showed that

Table 4. Sample distribution by marital status

Marital status	N	%
Married	96	82.76
Divorced	5	4.31
Widow/-er	3	2.59
Non-marital union	12	10.34

Note: Number of respondents (n = 116);

Table 5. Sample distribution according to the number of household members

n	Min	Max	Mo	M (SD)
116	2	8	4	4.40 (1.21)

Note: Group of respondents (n = 116);

Table 6. Sample distribution according to monthly income

Monthly Income		
	n	%
Less than 10,000.00 RSD	3	2.59
10,000.00-20,000.00 RSD	18	15.52
21,000.00-30,000.00 RSD	28	24.14
31,000.00-40,000.00 RSD	21	18.10
More than 41,000.00 RSD	42	36.21
Missing data	4	3.4

Note: Number of respondents (n = 116)

Table 7. Sample distribution according to the amount of income in relation to needs (self-assessment of economic status)

Income in relation to needs	N	%
Very low	9	7.76
Low	42	36.21
Good	46	39.66
Very good	10	8.62
High	8	6.90
Missing data	1	0.86

Note: Number of respondents with coeliac disease (n = 116)

Table 8. Sample distribution of the efficacy of therapy using serologic tests in coeliac patients

Blood analyses confirming diet efficacy	n	%
Positive	30	25.86
Negative, i.e. Normal	86	74.14

families with higher income per capita more strictly adhere to a gluten-free diet (13,19). Sarkhy A. et al in their study published in 2016 presented the attitude of 106 (93.8%) Saudi families regarding the very high price of gluten-free products and the profound effect of the diet on their family budget (20). Similar outcomes were presented by Singh and Whilan, discussing the availability and price of gluten-free products that are generally more expensive (21). Leffler and associates particularly emphasized that 51.3% of the patients considered high cost of a gluten-free diet to be an important issue for people with coeliac disease, because it is directly related to their ability to implement the necessary diet (22). Regular tTG serologic tests are appropriate in controlling the adherence to a gluten-free diet. Negative antibodies to tissue transglutaminase IgG and IgA (tTG) are reliable indicators of the strict adherence to the diet, while positive ones indicate dietary non-adherence and omissions. The serological blood tests in our respondents were positive at 25.86% (30/116) and negative i.e. normal at 74.14% (86/116) (Table 8). Only a trace of gluten in food is sufficient to produce damage to the mucosa of the small intestine and subsequent complications (23-25). The lack of awareness of the necessity of strict adherence to a gluten-free diet in children and adolescents can cause serious problems in the further course of the disease. In the study of Araujo and Araujo, some sufferers among adolescents stated that they used food with gluten because of the lack of alternatives and sometimes the lack of information on the foods they must not consume in public places (26). The supply of gluten-free food can be especially difficult for children who live in rural areas, suburbs and small towns. Other factors, as well, could adversely affect the dietary regime, including the unattractive taste of gluten-free foods and alternative crops, poor knowledge of the gluten-free diet, the difficulty of changing entrenched eating habits, incomplete or confusing labelling of gluten in food and drugs, limited availability of gluten-free restaurants and shops (27,28). In adolescents, peer influence has an important impact on non-adherence to the restrictive diet, as well as a hectic lifestyle relying on packaged foods that often contain gluten (29). In the implementation of the dietary regime, the most successful are those children and adolescents who live in families that completely cut out all gluten foods, so that the whole family use exclusively gluten-free food. Biagetti et al suggested that a gluten-free diet strongly affects the everyday social life of children and their parents (30). In a study of Roma et al, in a sample of 73 coeliac children aged 5-14.5 years, 58% adhered to the gluten-free dietary regime and 42% stated that they sometimes consciously ate foods with gluten because they could not understand the long-term effects of gluten on their health.

## CONCLUSION

Children with coeliac disease need the support of their families in their adherence to a gluten-free dietary regime. It is important that their families and households include both parents. Higher education level and favourable financial situation are preferable. Poor social and economic status of the families with coeliac children in Serbia causes the failure in the implementation of the therapeutic diet. Given all the negative effects of gluten in coeliac patients, it is necessary that health professionals, food industry and the whole society put in a great deal of effort together.

## ABBREVIATIONS:

IgA – immunoglobulin A  
IgG – immunoglobulin G  
tTG – tissue transglutaminase

## REFERENCES

1. Radlović N. Celiac disease. *Srp Arh Celok Lek* 2013; 141: 122-6.
2. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2012; 54: 136-60.
3. Kang, J, Kang A, Green A, Gwee K, Ho K. Systematic review: Worldwide variation in the frequency of coeliac disease and changes over time. *Aliment Pharmacol Ther* 2013; 38, 226–45.
4. West J, Fleming KM, Tata LJ, Card TR, Crooks CJ. Incidence and prevalence of celiac disease and dermatitis herpetiformis in the uk over two decades: Population-based study. *Am J Gastroenterol* 2014; 109; 757–68.
5. Rampertab SD, Pooran N, Brar P, Singh P, Green PH. Trends in the presentation of celiac disease. *Am J Med* 2006; 119: 355.e9–355.
6. Kako žive oboleli od celijakije u Srbiji. 2016: (<https://www.google.rs/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad>).
7. Radlović N. Celijačna bolest kod dece: savremeni dijagnostički pristup. *Srp Arh Celok Lek* 2008; 136: 152-7.
8. Schuppan D, Dennis MD, Kelly CP. Celiac disease: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and nutritional management. *Nutr Clin Care* 2005; 8: 54-69.
9. Mulder CJ, Wierdsma NJ, Berkenpas M, Jacobs MA, Bouma G. Preventing complications in celiac disease: Our experience with managing adult celiac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2015; 29: 459-68.



10. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 204.
11. Di Filippo T, Orlando M, Concialdi G, et al. The quality of life in developing age children with celiac disease. *Minerva Pediatr* 2013; 65: 599–608.
12. Addolorato G, De Lorenzi G, Abenavoli L, Leggio L, Capristo E, Gasbarrini G. Psychological support counselling improves gluten free diet compliance in celiac patient with affective disorders. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 777-82.
13. Rajpoot P, Makharia GK. Problems and challenges to adaptation of gluten free diet by indian patients with celiac disease, *Nutrients* 2013; 5: 4869-79.
14. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and lifestyle of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet* 2010; 23: 176-82.
15. Rodríguez Gutiérrez AY. Psychological characterization of schoolchildren suffering from Celiac disease. *Rev. Ciencias Médicas* 2013; 17: 102-11.
16. Whitaker JK, West J, Holmes GK, Logan RF. Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK. *Aliment Pharmacol Ther* 2009; 29: 1131-6.
17. Sallfors C, Hallberg LR. A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative study. *Fam Sys & Health* 2003; 21: 193-204.
18. Zingone F, West J, Crooks CJ, et al. Socioeconomic variation in the incidence of childhood coeliac disease in the UK. *Arch Dis Child* 2015; 100: 466-73.
19. Bacigalupe G, Plocha A. Celiac is a social disease: family challenges and strategies. *Fam Syst Health* 2015; 33: 46-54.
20. Sarkhy A, El Mouzan MI, Saeed E, Alanazi A, Alghamdi S, Anil S, Assiri A. Socioeconomic impacts of gluten-free diet among Saudi children with celiac disease. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2016; 19: 162-7.
21. Singh J, Whelan K. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *J Hum Nutr Diet* 2011; 24: 479-86.
22. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci* 2008; 53: 1573-81.
23. Green PHR, Jabri B. Coeliac disease. *Lancet* 2003; 362: 383-91.
24. Khurana1 B, Lomash1A, Khalil1 S, Bhattacharya M, Rajeshwari K. Evaluation of the impact of celiac disease and its dietary manipulation on children and their caregivers *Indian J Gastroenterol* 2015; 34: 112-6.
25. Sverker A GO, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person-the perspective of close relatives, *J Hum Nutr Diet* 2007; 20: 412-22.
26. Araújo HM, Araújo WM. Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil. *Appetite* 2011; 57: 105-9.
27. Black JL, Orfila C. Impact of celiac disease on dietary habits and quality of life. *J Hum Nutr Diet* 2011; 24: 582-7.
28. Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten-free diet and psychosocial problems in Indian children with celiac disease. *Indian J Pediatr* 2010; 77: 649-54.
29. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease. *Dig Dis Sci* 2002; 47: 2082-7.
30. Biagetti Ch, Gesuitab R, Gattia S, Catassi C. Quality of life in children with celiac disease:A paediatric cross-sectional study. *Dig Liver Dis* 2015; 47: 927-32.

# Effect of stress and professional burning on moral and ethical values in physiotherapy profession

## Uticaj stresa i profesionalnog sagorevanja na moralne i etičke vrednosti u profesiji fizioterapeuta

Stevan Jovanovic, Biljana Stojanovic

Higher Education School of Professional Health Studies, Belgrade, Serbia

RECEIVED 06.03.2017.

ACCEPTED 16.05.2017.

### ABSTRACT

The principles of rehabilitation are based on holistic medicine considering physical, mental and social aspects of the patient. In recent decades, we have witnessed intensive changes through the entire medical profession, that are caused by the tremendous advances in science and technology. The communication process between therapist - patient, and between all members of the medical team requires sensitivity to the problems of the patient. It includes honesty, empathy, active listening, patience and also represent the guidelines for successful communication that are necessary for the creation of mutual trust. The state of disease and disability changes every man and reinforces a sense of personal weakness. The patient that is faced with the weakness, needs words of comfort and accepts the help of another person. For a better understanding of the patient's suffering and fears in a therapeutic procedure, it is necessary to activate the empathic power primarily achieve high quality communication with the patient. Communication in medicine is considered as a core skill. Knowledge and good communication skills are a prerequisite for quality work for many professions, especially medicine. According to numerous studies, physiotherapists are primary candidates for combustion at work because of close contact with customers in the work of physiotherapy. Physical therapists, who experience burning, feel helpless in their ability to help others, and can not create a quality relationship with their patients. The resulting changes are loss of empathy and ethical values that were most important features of health services for many decades.

Key words: stress, psychological; physical therapy modalities; psychology, social.

Stevan Jovanović, Biljana Stojanović

Visoka zdravstvena škola strukovnih studija u Beogradu

PRIMLJEN 06.03.2017.

PRIHVAĆEN 16.05.2017.

### APSTRAKT

Rehabilitacioni principi se temelje na holističkoj medicini te sagledavaju pacijenta s fizičkog, mentalnog i socijalnog aspekta. Poslednjih decenija svedoci smo intenzivnih promena, koje su uzrokovane strahovitim napretkom nauke i tehnologije kroz koje prolazi celokupna medicinska struka a samim tim i fizioterapeutska struka. Komunikacijski proces na relaciji fizioterapeut - pacijent, kao i između svih članova medicinskog tima zahteva osetljivost za probleme pacijenta, iskrenost, empatiju, aktivno slušanje i strpljivost. Navedene osobine ujedno predstavljaju i smernice uspešne komunikacije koje su nužne za stvaranje međusobnog poverenja sa bolesnikom. Bolest menja svakog čoveka i pojačava osećaj lične slabosti. Bolesnik suočen sa slabošću traži reči utehe i prihvata pomoć druge osobe. Za bolje razumevanje pacijentovih patnji i strahova u fizioterapijskom postupku nužno je aktivirati empatijske snage koje prvenstveno ostvarujemo kvalitetnom komunikacijom sa bolesnikom. Komunikacija u medicini smatra se osnovnom veštinom. Znanje i veštine kvalitetne komunikacije preduslov su kvalitetnog rada za mnoge profesije, posebno u medicini. Prema brojnim studijama fizioterapeuti su primarni kandidati za sagorevanje na poslu zbog bliskog kontakta u radu s korisnicima fizioterapije. Fizioterapeuti, koji iskuse sagorevanje, osećaju se bespomoćno u svojoj sposobnosti da pomognu drugima, osećaju umor te ne mogu stvoriti kvalitetnu vezu sa svojim pacijentima. Nastale promene u vremenu u kome živimo su i osetni gubitak etičkih vrednosti koje su bile najvažnija karakteristika zdravstvene službe mnogo decenija.

Gljučne reči: stres, psihološki; modaliteti fizikalne terapije; psihologija, socijalna.

### KORESPONDENCIJA / CORRESPONDENCE

Stevan Jovanovic, Drinčiceva 11a/66, 11000 Beograd, Serbia, Phone: +381 69 19 10 884, E-Mail:jovanovicstevan@gmail.com

Stevan Jovanović, Drinčičeva 11a/66, 11000 Beograd, Tel. +381 69 19 10 884, E-Mail:jovanovicstevan@gmail.com

## INTRODUCTION

Physiotherapy is an area of physical medicine and rehabilitation and involves the diagnosis and resolution of dysfunction of motion and strengthening physical and functional abilities; restoration and maintenance of optimal physical functioning, optimum physical skills and optimal quality of life in relation to the movement, and health; and to prevent the onset of symptoms and progress impairment, functional limitations, disability that may arise disease, irregular functioning, different states or injuries.<sup>1</sup> The importance of rehabilitation medicine and the physiotherapists is coming increasingly to the fore because of the increasing number of people of all ages with a variety of chronic and degenerative diseases, disabilities, disability or invalidity.<sup>2</sup> The physiotherapist has a responsibility for the implementation of the physiotherapy, and must have knowledge and skills that allow him to set up a functional diagnosis and determine the physical therapy intervention. The physical therapist must also possess knowledge and skills that enable successful communication with the patient, his family and other members of the professional team.<sup>3</sup> Also, he is maintaining the documentation on the forms of intervention and application parameters, as well as direct consequences of any intervention in the evaluation of functional status, such as the strength of muscle strength, durability, quality and range of motion in the joint. Nevertheless, the therapist must possess the knowledge and skills needed to evaluate the physiotherapy process, conducting research in physical therapy, which is based on "evidence based" approach i.e. on evidence-based practice<sup>3</sup>. Physiotherapists are playing an important role in the development of policies of physiotherapy profession and appropriate standards for the various elements of physical therapy practice in order to ensure the usefulness, accessibility and high quality in the provision of physiotherapy interventions.<sup>4</sup> The realization of the physiotherapy mission requires that each individual possesses a specific therapist and complex cognitive, psychomotor and emotional behavior when providing care to patient / client and client/patients family.<sup>4</sup>

## MORAL AND ETHICAL VALUES IN PROFESSIONAL WORK OF PHYSIOTHERAPISTS

Ethics is the part of philosophy that studies and evaluates the moral value, origin and principles of morality.<sup>5</sup> Ethics investigates the origins of morality and moral objectives, but also a personal sense of moral volition and moral action. Strictly speaking, ethics is the theory of morality, while the moral validity criteria applicable to actions and practice<sup>6</sup>. The term "moral" has a dimension that makes it kind of practice, our work turns into valuable reality, that it is one fact in the field of social practice. Morality is a social fact<sup>7</sup>. Prerequisites for ethical behavior are: awareness, feelings that contain notions of sympathy and compassion, hope is a fundamental tenet of future morality, and its development and desirable ethical behavior, love - as the term is understood in a very broad sense of emotions and plays a role in the development of morality, but also in personal moral conduct and arises both from the personality, and from the relationship with the others<sup>7</sup>. Ethics is very important for medicine, because as a scientific discipline it concerns about the man, his life, health, and preventing disease. It could be said that modern medical ethics is based on four basic principles: the principle of respect for life, principle of justice - non-discrimination on any basis, the principle of charity - the principle of humanity and the principle of respect for the personality of the patient<sup>6</sup>. Due to the nature of the medical profession, it develops specific relationship between health professionals and patients. In modern society, medical ethics does not require to physiotherapists only knowledge about diseases, prevention, diagnosis and treatment, but also knowledge of the acceptance of the patient as a person equal to themselves<sup>8</sup>. Researches about moral values in the work of physiotherapists in Serbia are very scarce but still it is known that, physiotherapist care and intervention must be two-way; physical and psychological<sup>9</sup>. Physiotherapist, unlike members of other medical professions, are in close contact with patients and therefore it is important to develop communication skills that are required in performing of their professional work<sup>10</sup>. Communication skills and ability to understand the patient's problems are prerequisites for the creation of a relationship of trust and where it will be possible to transfer compelling messages about the importance and effectiveness of therapy<sup>11</sup>. Right at the beginning of the process of physiotherapy treatment, it is important to explain to the patient whether his illness is progressive, chronic and whether it requires continuity in treatment and controlling<sup>11</sup>. Physiotherapist must be ready to listen to the patient and to understand their needs and problems. The survey conducted among physiotherapists in

Poland, showed that the largest number of respondents said that physiotherapists thanks to a well-established contact with the patients were given better results during the rehabilitation and only 15% of respondents reported that they were not good enough to establish contact with patients and had poorer results.<sup>10</sup> In order to achieve such a harmonized relationship, physical therapists should develop good communication skills that enable them to better understand each patient<sup>12</sup>. In accomplishing high-quality interdisciplinary cooperation, health workers should have certain interdisciplinary competences, instruments and methods. In performing their professional tasks in a team, physiotherapists must be familiar with the methodology of work within their profession<sup>13</sup>. Physiotherapists in Serbia, should adhere to a methodology of work that was previously required to standardize and harmonize it with international standards and norms. In rehabilitation medicine teamwork is considered to be a cornerstone and can be described as a collective effort of many individuals who together performed a series of concrete tasks<sup>14,15</sup>. In interdisciplinary teams in healthcare, with members of other professions, they must cooperate and communicate professionally in order to optimize the patient's condition<sup>16</sup>. Research in the field of teamwork in physiotherapy in Serbia is almost non-existent. To achieve such a harmonized relationship, physical therapists should develop good communication skills to ensure a better understanding of each patient<sup>11</sup>. Some studies have shown that patients with neurological impairments require a greater commitment by their physiotherapist and greater understanding that comes from interpersonal communication<sup>17</sup>. The satisfaction of patients is affected by many factors, most of which derive from communication with healthcare professionals. Patient need is to feel the emotional balance in the relationship in order to increase efficiency in conducting the therapy. Most patient's dissatisfactions resulting from lack of communication physiotherapist with them during the treatment, which is then reduced only to the physical component<sup>17</sup>. Communication with sick people is based on trust that is built through a quality relationship, active listening, conversation skills and empathy and words that will console patients. Patients are often full of fear and apprehension because it is a period of their life in which there is uncertainty for them. If nothing else, the physiotherapist can, give hope and a word of understanding to the patient<sup>18</sup>. Central part of the empathy is active listening. Each patient is an individual for himself and identifying patients' needs, is a challenge for physiotherapists, but not routine. To be more effective in empathy, physical therapists must constantly synchronize with their body language of their patients, and the verbal expressions that are used by their patients. With such beneficial ap-

proach, patients will be more open and engaged in process of their rehabilitation. It has been observed that some patients reduce pain and became more tolerable and have become active participants in the program and thus "easier" patients because of their physiotherapists<sup>19</sup>. In physical therapy there is a close physical relationship between the physiotherapist and the patient. This sometimes involves touch in the form of assisted exercises, manipulation and mobilization of the body, and massage. In addition, the therapist meets with the patient during treatment in a dozen or more times, which is much more than the usual patient visits a general practitioner. Since physiotherapists are thereby required to plan, organize, manage and supervise the therapeutic process, a degree of communication between the patient and his physical therapist should be well above average in order to achieve successful rehabilitation. All these activities can affect the emotional involvement of physiotherapists. In order to achieve the relaxed state of their patients, the physical therapists must give a warm friendly approach which among other things contributes to the creation of trust<sup>10</sup>. The creation of such a harmonized relationship, can be established by physical therapists by developing good communication skills that is enabling them to better understanding each patient<sup>11</sup>. Today, the current topics about the crisis of the modern world, the lack of morality in society, which has not bypassed the health profession. Although the scientific debate often talks about the humanization of medicine, it can not be bypassed by very strong breakthrough of technology that is undoubtedly the strong support for the diagnosis of the disease but not the only cause for the lack of empathy with a physiotherapist. One of the important causes are stress and professional burnout of physiotherapist at work that results in a change of behavior towards the patient and the need for routine performance. This raises the issue what the ethical behavior is, because the society and physiotherapy practice is complex and raise many ethical questions<sup>11</sup>. Today moral crisis of society is inevitably causing erosion of professional morals. The newly established social paradox had an impact on the situation of physiotherapy which is to some extent marginalized profession. It is more than clear that fairness, justice, truth and knowledge neglected moral values, a fair, honest and working person is not an example to be followed<sup>20</sup>. Important feature that physiotherapist must have is patience, because the results of physical therapy in many patients are seen only after long and hard work with the patient. The physical therapist must be able to provide support and encouragement as well as being actively involved, especially when the patient is losing momentum and wants to give up because it is too heavy or depressed. It is essential for the therapist to be able to maintain good patient's re-

sponse and the need, in order to implement measures aimed at a specific therapeutic aim but also to determine the manner and pace of work. In performing their professional tasks, for a physical therapist, it is not necessary to be physically strong, but is important to have endurance and good condition<sup>11</sup>. It is therefore necessary as soon as possible, every individual, but also institutionally and socially, to reduce the gap between what is prescribed and what is life. One of the possible ways of solving this moral crisis is the teaching of virtues that should be respected. Physiotherapy profession is as a result of experienced social changes which experienced professional formation and scientific foundation, while human and ethical dimension is almost neglected. It is important to say that listening to the others who requires emotional strength, patience, openness and desire to understand<sup>20</sup>. Physiotherapists sometimes forget that the question of the balance between science, technology and human warmth, compassionate human relationships, among other things can help in building identity and profession. "Humanity, warmth, compassion on the one hand, and the sciences on the other hand, in the treatment of patients never should come into conflict or compete among themselves"<sup>21</sup>. There is an Australian study, in which was conducted a survey of the physical therapists. On the basis of the work experience, the participants should have to give ratings about the characteristics that make high-quality and complete physical therapist. The results pointed out the importance of placing the patient at the center of their treatment and full attention to their individual needs and the work of the building of mutual trust in relation therapist - patient<sup>2</sup>.

## STRESS AND PROFESSIONAL BURNOUT OF PHYSIOTHERAPISTS

Physical therapists often provide their services to patients with various diseases and dysfunctions that have emotional problems. Therefore, physical therapists often suffer from stress and job burnout. In order to avoid these cases, it is necessary to develop strategies that will enable coping with emotional difficulties in different situations. Individuals who believe that the external factors affecting happiness is more likely to develop symptoms of depression, anxiety and emotional exhaustion, and therefore be worse organized in working place<sup>23</sup>. The inestimable importance for physiotherapeutic practice is developing practical skills of emphatic behavior and awareness of the present moment. Patients should be more valued as a person, and encouraged in order to provide hope for a speedy recovery and confidence in their specialty. For those physiotherapists who are unable to empathize

with patients are at high risk of job burnout, lack of energy and psychological phenomena problems<sup>24</sup>. Stress is a component of combustion because the combustion at work is prolonged response to chronic mental and interpersonal stressors on the working place. Stressors in medical practice is classified as a physical, psychological and social stressors. Those who distant themselves from work and do not have a quality level of motivation often experience symptoms of combustion. The symptoms include headache, sleep problems, loss of appetite, psychological problems (depression, anxiety) and the problems of interpersonal communication. One may encounter some behavior problems that result in negligence at work and ruthlessness toward patients<sup>25</sup>. In contact with the patient the interpersonal and communication skills are of critical importance. Of all health professionals, physical therapists have the highest risk of burnout. Physical therapists often work with the patients who may be in the state of seriously deteriorated health and facing death<sup>25</sup>. Interaction with the sick requires a multitude of skills and special predisposition. Physiotherapists should focus their communication competence on understanding the patient's condition in order to jointly achieve the goals of therapeutic process<sup>25</sup>. Job burnout is characterized as physical or emotional exhaustion due to long-term stress and strain. The rush of combustion is described as a special loss of idealism, energy initiatives and future goals because of emotional saturation and exhaustion. Physical therapists can then suffer from mood disorders, sleep and difficulty in mental concentration<sup>25</sup>. Mental instability is accompanied by physical elements such as headache and indigestion. Physical therapists, who experience burning, feel helpless in their ability to help others, feel fatigue and therefore can not create a quality relationship with their patients. Compared with other medical professionals therapists are most vulnerable to the risk of occurrence of combustion are talking about and many studies conducted in Japan and Italy<sup>26</sup>.

• According to Maslach and Jackson combustion is categorized as:

• Emotional exhaustion which means a loss of energy due to the accumulation negative feeling related to the job.

• depersonalization that implies detachment from the people who are being treated.

• Lack of personal fulfillment that is described as a feeling of incompetence.

Emotional exhaustion commonly occurs when physi-

cal therapists are dissatisfied with financial compensation for their work, then lack of support from superiors and defective opportunities for professional development. The emergence of depersonalization is associated with dissatisfaction due to low financial compensation, poor cooperation and communication with colleagues. When there is a lack of personal fulfillment, the causes are mostly related also to the bad payment, poor co-operative skills with supervisors and lack of opportunities for professional development. Combustion is the most commonly occurring in physiotherapists who work with children and young patients<sup>26</sup>. Physiotherapists who work in private practice frequently experience burning at work than those in the public sector. The reason probably lies in the fact that they are more in touch with their patients, unlike those in the public sector who fail to develop closer links with patients, but still the biggest causes of job burnout with a physiotherapist are low income and poor communication with associates and superiors.<sup>26</sup> In professional cooperation with colleagues, empathy and will to succeed are essentials that could develop physiotherapy as a profession much faster and more efficiently than ever before. If these aspects are implemented at her through individuals.<sup>27</sup> Individual in the profession is the one who is approaching the patient and puts his hands on him, leading him through the therapy and manage his body in the healing process. It is important to connect with the patient in order to meet the complete medical services because therapists are human first, and then professionals.<sup>27</sup> Physiotherapy offers great opportunities and that it could deal with competition in the market field, physical therapists need to work on the integration of all aspects that are necessary for that.<sup>27</sup> If the treatment does not contain characteristics that are associated with a true desire to get to know the patient and understanding his perspective, there is a chance that treatment will be incomplete. It often happens that physical therapists that are frustrated and the patients that are angry and aggressive which complicates further interaction and possibly lead to refusing of treatment. The patient as a person must be at the center of all the events going on around him and because of him.<sup>28</sup> Cole and McLean are standing out the true connection and relationship between the physiotherapist and reasonable patients through cooperation, communication, empathy and respect because in this way develop and relational and interactive component of relationships and an atmosphere in which the treatment is carried out and therefore, treatment is easier for both sides.<sup>28</sup> According to the numerous studies, physiotherapists are primary candidates for combustion at work because of close contact with customers in the work of physiotherapy. All studies have shown that pressures related to the lack of time, the saturation of work and conflicts that spawn

from working with "difficult" patients usually caused by combustion. Physiotherapists who experience combustion have usually just started their professional career. In order to diminish the risk of combustion, it is necessary to have the emotional support at work from colleagues and superiors<sup>29</sup>.

## CONCLUSION AND PROPOSED MEASURES

The most difficult and dangerous crisis of a society is precisely a crisis of morality. It devalues the religious, spiritual, human values and generally leaves a moral wasteland. Physiotherapy profession has not escaped from the moral collapse that shattered the fundamental moral values (honesty, truth, justice and the human relationship to man). This is the reason why in modern physiotherapy specialists should have the necessary competences such as knowledge and skills physiotherapy profession, but at the same time should be effective communicators, appraisers of physiotherapy process, educators of younger generations and holders of research processes. It is clear that in a modern and advanced society emerge and new physiotherapy methods and techniques supported by technological and scientific developments and that the classic relationship therapist - patient is seriously changing. Paternalistic model creates a company with a holistic approach. A holistic approach involves teamwork and team work can be described as a collective effort of many individuals who together perform a series of specific tasks. Communication is especially important determinant of teamwork. The tasks that are put for the experts in teamwork in which a patient in the center, beyond the capabilities of the each individual but every member has a specific role to play and must abide by certain norms of professional conduct. This is the point where an important role is played by a good quality of communication that will directly affect the atmosphere in the team, in what way and how much will be cooperation and interaction, the adequate leadership, and therefore the motivation of team members. But how physical therapists can successfully apply a holistic approach in their work within a team, if there is awareness about the fact that the existential and moral crisis affecting all areas of human activity, and that the physiotherapeutic professions lived due to transitional problems which focuses on expertise in the team, while human and ethical dimension almost neglected. Lack of good communication in human relationships is overwhelming productivity at work.

Experts say that one of the preconditions for successfully conducting business is consistent treatment of colleagues. The hallmark of a good team is omnipres-

ent feeling of support, security and confidence, whereby members can rely on each other in difficulties and download creative risks, confident in the support of his associates. The following basic rules of interpersonal relationships in the workplace develop key performance of work team and the development of self-confidence among physiotherapist. To help colleagues preserve its professional reputation is one of the reputed quality of good colleagues in the team. It would certainly be a continuous exercise and development of fundamental moral values such as justice, truth, honesty, wisdom, love, work, patience, modesty, caring, empathy and human warmth creating a positive atmosphere in the team work, a better connection that would have an impact on the success and satisfaction of the individual within the team. Physiotherapists have to cross the boundaries of current practice; in the future they hould build their professional and ethical views on case studies encountered in clinical practice. Physical therapists should be able in the future to disclose their ethical problems in medical journals open the problems of physiotherapy, which would compete with the marginal position in the system of evaluation profession.

## REFERENCES

1. Hall C. Introduction to therapeutic exercise and the modified disablement model. In: Hall CM, Brody LT, eds. *Therapeutic exercise: moving toward function*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2005: 1-4.
2. Bobinac-Georgievski A. Rehabilitacija u zajednici kao proces integralne skrbi za osobe s fizičkim onesposobljenjem. Sažetak radova. Drugi kongres s međunarodnim sudjelovanjem: Menadžement u zdravstvu. Zagreb, 1997: 91-94. (apstrakt).
3. Porter SB, Tidy NM, eds. *Tidy's physiotherapy*. 15th ed. Edinburgh: Saunders Elsevier, 2013.
4. *Physiotherapist.Ottawa: Foreign Credentials Referral Office*, 2009.
5. Radišić J. *Medicinsko pravo*. Beograd: Pravni fakultet Univerziteta Union, 2008
6. Nenadović M, ur. *Medicinska etika*. Kosovska Mitrovica : Medicinski fakultet, 2007
7. Babić J. *Etika i moral*. *Theoria* 1 2008; 51: 35-48.
8. Matulić T. *Bioetika*. Zagreb: Glas Koncila, 2001.
9. Spiro H, McCrea Curnen MG, Peschel E, St James D. *Empathy and the practice of medicine : beyond pills and the scalpel*. New Haven: Yale University Press, 1996.
10. Matyja A, Stoj K. Interpersonal communication in medical profession on the example of physiotherapists. *Pol J Public Health* 2015; 124: 125-129.
11. Ofri D. *What doctors feel: how emotions affect the practice of medicine*. Boston: Beacon Press, 2013.
12. Higgs J, ed. *Clinical reasoning in the health professions*. Amsterdam: Elsevier Butterworth-Heinemann, 2012.
13. Vyt A. Interprofessional and transdisciplinary teamwork in health care. *Diabetes Metab Res Rev* 2008; 24: 106-9.
14. Gillespie BM, Chaboyer W, Longbottom P, Wallis M. The impact of organisational and individual factors on team communication in surgery: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2010; 47: 732-41.
15. Lerner S, Magrane D, Friedman E. Teaching teamwork in medical education. *Mt Sinai J Med* 2009; 76: 318-29.
16. Hall P, Weaver L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. *Med Educ* 2001; 35: 867-75.
17. Almeida R, Nogueira L, Bourliataux-Lajoine S. Analysis of the user satisfaction level in a public physical therapy service. *Braz J Phys Ther* 2013; 17: 328-35.
18. Garmaz J, Mrdeša-Rogulj Z. Neka načela u komunikaciji s bolesnikom. *Služba Božja* 2013; 3: 319-33.
19. Ringvold ML, Svensen AR. Implementing cognitive behavioural approach in student's clinical practice: third physiotherapy student's experiences. *Eur J Physiother* 2013; 15: 160-5.
20. Covey SR. *The 7 habits of highly effective people. Habit 4, Think win – win*. Provo: Franklin Covey, 2006.
21. Kalauz S. *Sestrinska profesija u svjetlu bioetičkog pluriperspektivizma*. Zagreb: Pergamena, Hrvatska komora medicinskih sestara, 2011.
22. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. Exploring the professional values of Australian physiotherapists. *Physiother Res Int* 2013; 18: 27-36.
23. Wilski M, Chmielewski B, Tomczak M. Work locus in control and burnout in Polish physiotherapists: the mediating effect of coping styles. *Int J Occup Med Environ Health* 2015; 28: 875–89.
24. Spandler H, Stickley T. No hope without compassion: the importance of compassion in recovery-focused mental health services. *J Ment Health* 2011; 20: 555-66.
25. Sliwinski Z, Starczynska M, Kotela I, Kowalski T, Krys-Noszczyk K, Lietz-Kijak D, et al. Life satisfaction and risk of burnout among men and women working as physiotherapists. *Int J Occup Med Environ Health* 2014; 27: 400-12.
26. Pavlakis A, Raftopoulos V, Theodorou M. Burnout syndrome in Cypriot physiotherapists: a national survey. *BMC Health Serv Res* 2010; 10: 63. (doi: 10.1186/1472-6963-10-63).
27. Ohman A, Hagg K, Dahlgren L. Competent women and competing professions – physiotherapy educators' perceptions of the field. *Advances in Physiotherapy* 1999; 1: 59-72. (doi: 10.1080/140381999443447)
28. Kayes NM, McPherson KM. Human technologies in rehabilitation: 'Who' and 'How' we are with our clients. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1907-11.
29. Mandy A, Saeter M, Lucas K. Burnout and self-efficacy in Norwegian physiotherapists. *Int J Ther Rehabil* 2004; 11: 251-7.