

Znanje zdravnikov in bolnikov v Srednji Evropi o celiakiji

The knowledge about celiac disease among healthcare professionals and patients in Central Europe

Petra Rižnik, Luigina De Leo, Jasmina Dolinšek, Judit Gyimesi, Martina Klemenak, Berthold Koletzko, Sibylle Koletzko, Tunde Koltai, Ilma Rita Korponay-Szabó, Tomaž Krenčnik, Marina Milinović, Tarcisio Not, Goran Palčevski, Daniele Sblattero, Katharina Julia Werkstetter, Jernej Dolinšek

Uvod

Celiakija je ena najpogostejših kroničnih bolezni, ki lahko ostane pri številnih otrocih in odraslih dolgo nediagnosticirana. Ker je eden od vzrokov precejšnjih diagnostičnih zamud nezadovoljiva osveščenost o bolezni, smo v naši raziskavi želeli oceniti poznavanje celiakije pri zdravnikih in bolnikih s celiakijo v Srednji Evropi.

Metode

Zdravnike in bolnike iz petih srednjeevropskih držav smo povabili, da izpolnijo spletni vprašalnik o celiakiji. Vprašanja so obsegala različna področja – epidemiologijo in klinično sliko ter diagnosticiranje, zdravljenje in spremljanje bolezni. Primerjali smo število doseženih točk zdravnikov različnih specialnosti in ugotavljali razlike v znanju bolnikov iz različnih držav.

Rezultati

Vprašalnik je izpolnilo 1.381 zdravnikov in 2.262 bolnikov s celiakijo oziroma nji-

hovih skrbnikov iz Hrvaške, Madžarske, Nemčije, Italije in Slovenije. Zdravniki so v povprečju dosegli 50,9 % točk, bolniki pa 56,4 % točk. Izmed zdravnikov so največ točk dosegli pediatri gastroenterologi (69,4 %; $p < 0,001$). Opazili smo statistično pomembne razlike v znanju bolnikov iz različnih srednjeevropskih držav; v povprečju so najvišji rezultat dosegli bolniki iz Nemčije (58,3 %). Bolniki, člani društva za bolnike s celiakijo, o bolezni vedo bistveno več kot nečlani (58 % oz. 53,2 %; $p < 0,001$). Prav tako so v povprečju boljši rezultat dosegli bolniki, ki so bili diagnosticirani pred manj kot petimi leti, v primerjavi z bolniki, diagnosticiranimi pred več kot desetimi leti (57,3 % oziroma 54,6 %; $p < 0,001$).

Zaključek

Znanje zdravnikov in bolnikov o celiakiji ni zadovoljivo. Večje ozaveščanje o bolezni in priprava učnih orodij bosta pomembno prispevala k izboljšanju znanja, s čimer bomo zmanjšali število nediagnosticiranih bolnikov in skrajšali diagnostične zamude. Prav tako lahko

pričakujemo, da bodo boljše informirani bolniki tudi bolj dosledno upoštevali brezglutensko dieto in s tem dosegli boljše kakovost življenja in preprečili zaplete nezdravljene bolezni.

Ključne besede: celiakija, znanje, zdravniki, bolniki, Srednja Evropa.

asist. dr. Petra Rižnik, dr. med.
Enota za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano, Klinika za pediatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor Ljubljanska 5, 2000 Maribor, Slovenija
petra.riznik@gmail.com

dr. Luigina De Leo
Inštitut za zdravje mater in otrok – IRCCS Burlo Garofolo
Via dell'Istria, 65, Trst, Italija

mag. Jasmina Dolinšek
Služba za razvojne projekte in investicije – projektna pisarna, Mestna občina Maribor
Ulica heroja Staneta 1, Maribor, Slovenija

Judit Gyimesi, dr. med.

Center za celiakijo, Pediatrični inštitut
Heim Pál
Üllői útca 86, Budimpešta, Madžarska

asist. dr. Martina Klemenak, dr. med.

Enota za pediatrično
gastroenterologijo, hepatologijo
in prehrano, Klinika za pediatrijo,
Univerzitetni klinični center Maribor
Ljubljanska 5, 2000 Maribor, Slovenija

prof. dr. Berthold Koletzko, dr. med.

Fundacija za zdravje otrok, Otroška
bolnišnica Dr. von Hauner, Univerza
Ludvig Maximillian München
Lindwurmstraße 4, München, Nemčija
in
Klinični center, Otroška bolnišnica
Dr. von Hauner, Univerza Ludvig
Maximillian München
Lindwurmstraße 4, München, Nemčija

prof. dr. Sibylle Koletzko, dr. med.

Klinični center, Otroška bolnišnica
Dr. von Hauner, Univerza Ludvig
Maximillian München
Lindwurmstraße 4, München, Nemčija
in
Oddelek za pediatrijo, Medicinska
fakulteta, Univerza Warmia in Mazury
Michała Oczapowskiego 2, Olsztyn,
Poljska

Tunde Koltai

Madžarsko društvo za celiakijo
Palánta útca 11, Budimpešta,
Madžarska

prof. dr. Ilma Rita Korponay-Szabó, dr. med.

Center za celiakijo, Pediatrični inštitut
Heim Pál
Üllői útca 86, Budimpešta, Madžarska
in
Katedra za pediatrijo, Medicinska
fakulteta, Univerza v Debrecenu
Nagyerdei krt. 94, Debrecen, Madžarska

Tomaž Krenčnik, dr. med.

Enota za pediatrično
gastroenterologijo, hepatologijo
in prehrano, Klinika za pediatrijo,
Univerzitetni klinični center Maribor
Ljubljanska 5, 2000 Maribor, Slovenija

Marina Milinović

Združenje bolnikov s celiakijo,
Primorsko-Goranska županija
Drage Gervaisa 52, Reka, Hrvaška

prof. dr. Tarcisio Not, dr. med.

Inštitut za zdravje mater in otrok –
IRCCS Burlo Garofolo
Via dell'Istria, 65, Trst, Italija

prof. dr. Goran Palčevski, dr. med.

Oddelek za gastroenterologijo,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični
center Reka
Krešimirova 42, Reka, Hrvaška

dr. Daniele Sblattero

Oddelek za biologijo, Fakulteta za
humane vede, Univerza v Trstu
Piazzale Europa, Trst, Italija

mag. Katharina Julia Werkstetter

Klinični center, Otroška bolnišnica
Dr. von Hauner, Univerza Ludvig
Maximillian München
Lindwurmstraße 4, München, Nemčija

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med.

Enota za pediatrično
gastroenterologijo, hepatologijo
in prehrano, Klinika za pediatrijo,
Univerzitetni klinični center Maribor
Ljubljanska 5, 2000 Maribor, Slovenija in
Katedra za pediatrijo, Medicinska
fakulteta, Univerza v Mariboru
Taborska 8, Maribor, Slovenija