

אוקטובר 2017

השתתפות בפעילויות יומיום:

תובנות מאת ילדים ומתבגרים עם צליאק באמצעות כלי סטנדרטי

סוניה מאיר, MSc ופרופ' שרה רוזנבלום, PhD

sonyameyer.ot@gmail.com

רקע: מחלת הצליאק היא מחלה כרונית אוטואימונית, המתפרצת על ידי חשיפה לגלוטן ומתאפיינת בנוקדלקתי למעי הדק כתוצאה מקושי בעיכול גלוטן (חיטה, שעורה ושיפון). הטיפול היחיד המוכח מדעית שקיים היום הוא שמירה עקבית על דיאטה נטולת גלוטן קפדנית למשך כל החיים. עם זה, היענות לדיאטה בקרב ילדים ומתבגרים במיוחד לעיתים אינה מספקת והיא מערבת אתגרים ייחודיים. הצורך לשמור על דיאטה מגביר את האתגרים במעורבותם בפעילויות יומיום. למרות האתגרים, יש חוסר בהבנה מעמיקה של מאפייני השתתפותם בפעילות שונות בחיי היומיום אשר מערבות אוכל וחסר ידע בנוגע לדרך לסייע להם. ישנה חשיבות לקחת בחשבון את תפיסת של ילדים ומתבגרים עם צליאק בהקשר לחייהם עם מחלת הצליאק.

מטרת המחקר: לפתח ותקף את השאלון הסטנדרטי ה-Celiac Disease-Children's Activities Report (CD-Chart), שמטרתו למפות את מאפייני ההשתתפות.

שיטת המחקר: במחקר נכללו 126 ילדים ומתבגרים בני 8-18 שנים, אשר מאובחנים עם צליאק מעל חצי שנה. בעקבות ידע תיאורטי וקבוצות מיקוד בהשתתפות אוכלוסייה זו, נבחרו תשע פעילות אשר מרכיבות את שאלון ה-CD-Chart: 1. ארוחה קלה בבית. 2. ארוחה/אירוע אצל משפחה מורחבת. 3. ארוחה בחופשה. 4. אכילה מחוץ לבית עם חברים. 5. אכילה אצל חבר. 6. ארוחה בטיול/מחנה שכולל שינה. 7. אכילת כיבוד בכיתה. 8. פעילויות אוכל מיוחדות בבית הספר. 9. ארוחות בטיול שנתי במסגרת בית הספר שכולל שינה. כל הפעילויות נבחרו באמצעות שישה תחומי ליבה: פעילות, תדירות, העדפה, הכנה, מעורבות, ונחישות עצמית. על מנת לזהות את ההבדלים ההתפתחותיים, השאלון הועבר בראיונות אישיים למשתתפים אשר חולקו לשתי קבוצות גיל שונות, ילדים בני 8-11 שנים ומתבגרים בני 12-18 שנים. קבוצת ביקורת כללה 30 ילדים ללא צליאק בעלי התאמה על פי קריטריונים של גיל, מגדר, אזור מגורים.

תוצאות: פריטי ה-CD-Chart הציגו מהימנות פנימית מספקת אשר נמדדה באמצעות תחום ההעדפה ($\alpha=.80$). מבחן t להשוואת שני המדגמים הראו צורך בהכנה מוקדמת לפני השתתפות בפעילויות אוכל גבוה באופן מובהק בקרב הילדים ומתבגרים עם צליאק ($M=.899, SD=.060$) לעומת קבוצת הביקורת ($M=.004, SD=.023$), $t(38)=76.25, p<.001$. כמו כן, נמצאו הבדלים מובהקים במאפייני השתתפות ספציפיים בתחומים השונים בין קבוצת הילדים לבין קבוצת המתבגרים עם צליאק.

סיכום: שאלון ה-CD-Chart הוא כלי מהימן ותקף אשר יכול לתרום לאפיון השתתפותם של ילדים ומתבגרים עם צליאק בפעילויות יומיום המערבות אוכל, תוך כדי ניהול דיאטה ללא גלוטן. שילוב שימוש בכלי הערכה והתערבות אשר מבוססים על דיווח עצמי של מאפייני המצב הבריאותי יכולים לתרום להבנת המאפיינים הייחודיים והצרכים האישיים של ילדים ומתבגרים עם צליאק. הבנות אלה יכולות לסייע לאנשי מקצועות הבריאות לקדם ניהול עצמי יעיל של מחלת הצליאק, להגביר היענות לטיפול ולשפר את איכות חייהם של ילדים ומתבגרים עם צליאק.

Meyer, S., & Rosenblum, S. (2017). development and validation of the celiac disease-children's activities report (CD-Chart) for promoting self-management among children and adolescents. *Nutrients*, 9(10), 1130; doi:[10.3390/nu9101130](https://doi.org/10.3390/nu9101130)