

מבוא

מחלת הצליאק (בעברית: דגנת) היא מחלה אוטואימונית הנגרמת על-ידי צריכת גלוטן בקרב אנשים עם נטייה גנית, אשר מובילה לדלקת במעי הדק ובאה לידי ביטוי במגוון סימפטומים כגון כאבי בטן, שלשולים, אנמיה ואף סיכון מוגבר למחלת הסרטן. הטיפול היחיד הקיים למחלת הצליאק הוא אימוץ דיאטה נטולת גלוטן לכל החיים. צליאק מאובחן בעיקר בקרב ילדים ונוער עקב תסמינים שונים, אולם שיעור החולים המוערך גבוה משיעור המאובחנים ועומד על כ-1% מהאוכלוסייה (מתוך אתר האינטרנט של עמותת צליאק בישראל). מספר מחקרים מצאו קשר בין מחלות ובעיות נפשיות כגון דיכאון וחרדה לבין צליאק (Coburn et al., 2019).

הצורך לשמור על דיאטה ללא גלוטן מהווה אתגר משמעותי לחיי היומיום בעיקר בקרב ילדים ונוער, ובעיקר בתחומים חברתיים ורגשיים (Schroeder & Mowen, 2014). חולי צליאק נדרשים להימנע מזיהום משני של גלוטן אשר קיים לרוב כאשר המזון לא הוכן במיוחד עבור חולי צליאק, דבר שיוצר קושי בהשתתפות חברתית תקינה. למרות זאת, מעט מאוד מחקרים התמקדו בחווייתם הרגשית של ילדים ונוער עם צליאק והפרקטיקות שעשויות לסייע להם להתמודד עם מחלתם במישור האישי והחברתי. יוצא דופן הוא מחקרם של מאייר ורוזנבלום (2017) בקרב ילדים חולי צליאק בישראל מצא כי הם מבלים זמן רב יותר בהיערכות והכנות תזונתיות לקראת השתתפות באירועים ופעילויות חברתיות, משתתפים פחות באירועים כאלה ונהנים פחות מההשתתפות בהשוואה לבני גילם הבריאים.

באופן דומה, מחקר אמריקאי מצא כי ילדים עם צליאק מפתחים לרוב רגשות שליליים כלפי אוכל וכלפי השמירה על דיאטה נטולת גלוטן, וחשים מבוכה בעיקר כשהם נדרשים לחשוף את הצורך המיוחד שלהם בעיני חבריהם וכשהם מקבלים יחס שונה מחבריהם (Coburn et al., 2019). אתגרים פסיכולוגיים ורגשיים אלו עשויים להוות מכשול בפני התפתחות תקינה מילדות לבגרות ומהווים אתגר הן עבור הילד והן עבור הסביבה המשפחתית והחברתית שלו, ולכן יש צורך במציאת מנגנונים פסיכולוגיים וחברתיים שעשויים לשפר את ההתמודדות החברתית של ילדים ונוער עם צליאק ובכך לשפר את בריאותם הנפשית ואיכות חייהם. על כן, מחקר זה יתמקד בשלוש שאלות מחקר מרכזיות:

1. מהם הקשיים הנובעים מהצורך לשמור על דיאטה ללא גלוטן בעיני ילדים ונוער עם צליאק, בדגש על קשיים בהתנהלות בנסיבות חברתיות (אירועים, פעילויות חברתיות וכו')?
 2. מהם המנגנונים בהם ילדים ונוער עם צליאק והוריהם משתמשים כדי להתגבר על קשיים אלה ולמזער את הפגיעה בחיי החברה שלהם?
 3. האם תמיכה משפחתית וחברתית מסייעת להתמודדות עם מחלת הצליאק ולהפחתת רגשות שליליים כתוצאה מנטל הדיאטה?
- כדי לענות על שאלות אלו, מחקר איכותני המבוסס על שמונה ראיונות, בוצע, אשר ממצאיו והדיון על ממצאיו יוצג במסגרת עבודה זו.

1. סקירת ספרות

סקירת הספרות בעבודה זו תחולק לשלושה חלקים. בחלק הראשון, אציג את נושא המחקר המרכזי, מחלת הצליאק והופעתה בקרב ילדים. בחלק השני אדון בהשפעה הרגשית והנפשית של מחלת הצליאק בהתאם לעולה במחקרים שונים, ולבסוף, בחלק האחרון אדון באופן ההתמודדות של ילדים ותכניות התערבות אשר מטרתן לטפל באספקט הנפשי והרגשי בקרב ילדים ובני נוער הסובלים ממחלת הצליאק.

1.1 מחלת הצליאק

מחלת הצליאק (Celiac disease), או בעברית, 'כרסת, או 'דגנת', הינה מחלה המבטאת רגישות לחלבון הגליאדין, חלבון אשר יחד עם חלבון הגלוטנין, מהווים את הגלוטן (או בעברית, הדבק), אשר כפי ששמו בעברית מסגיר, מייצר את החיבור (בעזרת מים) בין חלקיקי העמילן, וכך מאפשר תפיחה, ולכן, לחם (פלג-גבאי, 2020). כפי שעלה במבוא, רגישות זו מייצרת דלקת במעי הדק, וכך יוצרת תגובה שלילית לרכיבי תזונה אחרים, המובילים למחלות אחרות. מחלת הצליאק נחשבת למחלה אוטואימונית, כלומר, כזו הגורמת למערכת החיסונית בגוף לתקוף את הגוף כתגובה ורגישות הנובעת במקרה זה, מחלבון הגליאדין (Schroeder & Mowen, 2014). מחלת הצליאק מקבלת מקום מיוחד במחקר האקדמי והמקצועי, מכיוון שבניגוד לרגישויות אחרות לגלוטן, היא נחשבת למחלה כרונית, כלומר, שאין לה טיפול או תרופה, וכי למחלה זו, בניגוד לרגישויות דומות אחרות, ישנו הפוטנציאל להתפתחות נזק ארוך טווח ומצטבר במעי, שלכן דורש אבחון בזמן כדי למנוע נזק לטווח הארוך (Catassi & Fasano, 2010).

בנוסף לכך, מחלת הצליאק נחשבת למחלה בעלת מקום מרכזי בחקר האקדמי והרפואי, מכיוון ששכיחותה באוכלוסייה העולמית גדול יחסית, ומגיע במקומות מסוימים עד ל-2.5%. זאת ועוד, מחקרים רואים עליה עקבית בשכיחות המחלה. בישראל, ההתמקדות במחלה זו אף גדולה יותר, וזאת נוכח מחקרים שהעלו כי המאפיינים הגנטיים של החברה הישראלית מגיעים עד לכדי 40% בנטייתם לפתח מחלה זו, כאשר יש הרואים בנטייה ישראלית זו, כרמה הנכונה לאוכלוסייה האנושית בכללותה (פלג-גבאי, 2020). באופן כללי יותר, מחלת הצליאק נחשבת לתופעה בעלת שורשים גנטיים מובהקים (כך למשל, קרובי משפחה של חולי סכרת או של לוקים בתסמונת דאון, נחשבים לגורמי סיכון גדולים יותר לחלות במחלת הצליאק), כאשר גורמים סביבתיים עלולים להפעיל ולהגדיל את הסיכון בביטוי בפועל של הנטייה הגנטית (& Fasano, 2019 Serena, Lima).

התמקדות בתסמינים, בהשפעות ובהשלכות המחלה, מייצר פערים מסוימים ומשמעותיים בין הופעתה של מחלת הצליאק בגיל מוקדם, אצל ילדים קטנים מאד, ובין הופעתה בגילאים מאוחרים יותר. בגילאים צעירים, מחלת הצליאק מובילה לרוב לחוסר נוחות חמור בקרב החולים הקטנים, כמו כאבי בטן, נפיחות, ובעיות אחרות במערכת העיכול, המובילים לבסוף לבעיות של רפיון שרירים, ולבעיות תזונה וגדילה (Sansotta, Amirikian, Guandalini & Jericho, 2018). במקרים קיצוניים, המחלה אף מתפתחת לכדי דלקת במעי, העלולה להוות סיכון חיים. בגילאים מאוחרים יותר, עם זאת, התסמינים וההשלכות עלולות להיות אף חמורות יותר, ולהוביל לאנמיה, בעיות בשיניים (בגלל חוסר בסיידן וברזל), בעיות עור, התבגרות מינית מאוחרת, ועוד בעיות נוספות ורבות (פלג-גבאי, 2020). מכיוון שרוב חולי הצליאק סובלים מבעיות כרוניות נוספות (כמו מחלות פרקים, או התפתחויות שונות של מחלת הסרטן), ואילו חולים רבים אחרים