

Masteroppgave

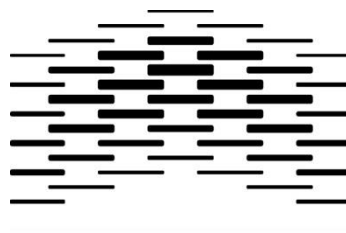
Samfunnsernæring 2015

**Kartlegging av mage- og tarmplager og cøliaki
blant voksne menn og kvinner i de saharawiske flyktningleirene
ved Tindouf, Algerie**

Karoline Tjessem Johannessen

Fakultetet for helsefag

Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har snart kommet til veis ende, og jeg ser tilbake på det som en lang og inspirerende reise. Å få muligheten til selv å bli med på innsamling av data i et område med helt unike omstendigheter, er noe jeg setter stor pris på. Skrivningen har vært en motiverende prosess med tanke på alt arbeid som ligger bak; forberedelser så vel som gjennomføring av feltarbeidet og bearbeiding i etterkant. Studien ble foretatt i samarbeid med fire andre medstudenter som har vært gode samarbeidspartnere og støttespillere.

Jeg ønsker å takke alle som har bidratt i prosessen med denne masteroppgaven. Først og fremst fortjener Ingrid Barikmo å bli takket for muligheten hun ga oss til å reise til flyktningleirene, samt for arrangering og planlegging av studien. Hennes erfaringer fra tidligere prosjekter i dette området var avgjørende for gjennomføring av feltarbeidet, og jeg er svært takknemlig for rådene og veiledningen vi fikk. Jeg ønsker også å takke min egen veileder Nancy Odden for å ha veiledet og gitt gode tips under utarbeidelsen av oppgaven. Kirkens Nødhjelp finansierte studien, og jeg ønsker spesielt å takke Eirik Kirkerud, koordinator for Vest-Sahara-prosjekter, for verdifulle råd i forkant av reisen.

Det saharawiske helseministeriet som godtok og støttet studien fortjener å bli takket, spesielt Mr. Alien Abdullah, den saharawiske helsedirektøren. I tillegg ønsker jeg å takke prosjektkoordinator Tekber Ahmed Saleh og feltarbeiderne Fadala Jalil, Mutha Hamdi, Jira Bachir og Laila Salama for en enestående jobb og et godt samarbeid. Sjåførene Mahfoud Bah, Mahfoud Ahmed Saleh og Didi Daina fortjener å bli takket for veldig god innsats med frakting av deltakere, og for at vi hver dag kom oss trygt til og fra leirene. Jeg ønsker å takke Orkla for sponsing av tørrvarer og pålegg, ICA for gavekort, samt Meny Ringnes Park for sponsing av knekkebrød. Til sist ønsker jeg å takke mine medstudenter for samarbeidet og for deres evne til å ha lyst opp alle skrive dagene.

Karoline Tjessem Johannessen, 05.05.15

Sammendrag

Introduksjon: Mage- og tarmplager er vanlig og kan enten skyldes organiske sykdommer som infeksjoner, eller funksjonelle, gastrointestinale lidelser (FGID). Det er mangel på informasjon om slike plager i den saharawiske populasjonen. I tillegg er det funnet en høy prevalens av cøliaki hos saharawiske barn (5,6 %), og det etterlyses en oppdatert prevalens i den generelle populasjonen.

Hensikt: Hovedformålet med denne masteroppgaven var å undersøke tidsbegrenset (siste to uker) og kronisk forekomst av ulike mage- og tarmplager og utmattelse/unormal tretthet, samt prevalensen av cøliaki hos saharawiske menn og kvinner over 18 år i fem flyktningleirer ved Tindouf, Algerie. Videre ble det undersøkt om mage- og tarmplagene ble assosiert med andre helseplager og sosioøkonomiske forhold, samt om deltakere med cøliaki etterlevde en glutenfri diett (GFD).

Metoder: Antall deltakere som ble inkludert i studien var 355; 175 menn og 180 kvinner over 18 år. Spørreskjemaer ble benyttet for å innhente informasjon om tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplager, og 24-timers kostintervju for å innhente informasjon om matinntak. Videre ble prevalensen av cøliaki undersøkt ved bruk av hurtigblodtest for å måle cøliakispesifikke Immunoglobulin A (IgA)-antistoffer mot vevstransglutaminase (tTG).

Resultater: Totalt oppgav 84 % av deltakerne at de hadde hatt mage- og tarmplager de siste to ukene, mens 41 % oppgav at de hadde hatt plager fra 52-365 dager det siste året. De vanligste plagene var forstoppelse, magesmerter/kramper, oppblåsthet/tarmgass, kvalme/brekninger, samt utmattelse/unormal tretthet. Kvinner hadde hatt mer av både de tidsbegrensede og kroniske plagene (henholdsvis $p = 0,021$ og $p = 0,053$). Cøliakitesten viste ingen positive prøveresultater. Basert på selvrappportert sykdom var prevalensen av cøliaki 1,7 % ($n = 6$). To av disse etterlevde en GFD, mens de resterende fire hadde inntatt glutenholdig mat de siste 24 timene.

Konklusjon: Den voksne, saharawiske populasjonen har en høy forekomst av ulike mage- og tarmplager og utmattelse/unormal tretthet. Prevalensen av cøliaki ser ut til å være lavere enn antatt, men bør undersøkes nærmere med gode, validerte metoder.

Abstract

Background: Gastrointestinal complaints are common and can be due to either organic diseases such as infections, or functional gastrointestinal disorders (FGID). There is a lack of information about such complaints in the Sahrawi population. In addition, a previous study found a high prevalence (5,6 %) of celiac disease among Saharawi children, and there is need for an updated prevalence in the Sahrawi general population.

Objectives: The main purpose of this thesis was to investigate the incidence of various gastrointestinal complaints and exhaustion/abnormal tiredness, as well as the prevalence of celiac disease among Sahrawi men and women over 18 years in five refugee camps in Tindouf, Algeria. Further, it was examined whether gastrointestinal complaints were associated with other health problems and socioeconomic conditions and if participants with celiac disease were adhering to a gluten-free diet (GFD).

Methods: 355 participants; 175 men and 180 women over 18 years were included in the study. Questionnaires were used to collect information about the gastrointestinal complaints, and 24-hour recall to obtain information on food intake. Furthermore, the prevalence of celiac disease was examined using a rapid blood test to measure celiac specific Immunoglobulin A (IgA) antibodies against tissue transglutaminase (tTG).

Results: The occurrence of gastrointestinal complaints the past two weeks was in total 84%, while the chronic occurrence was 41%. The most common complaints were constipation, abdominal pain/cramps, bloating/flatulence, nausea/retching, and exhaustion/abnormal tiredness. Women had more of both time-limited and chronic complaints ($p = 0,021$ and $p = 0,053$, respectively). The results of the celiac disease rapid blood test were all negative. Based on self-reported illness the prevalence of celiac disease was 1,7% ($n = 6$). Two of the participants with celiac disease showed adherence to a GFD, while the remaining four had ingested gluten-containing foods during the last 24 hours.

Conclusion: The Sahrawi adult population has a high occurrence of various gastrointestinal complaints as well as exhaustion/abnormal tiredness. The prevalence of celiac disease appears to be lower than previously anticipated, but should be investigated further with good validated methods.

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1. Historisk bakgrunn	3
1.2. Situasjonen i leirene.....	4
1.3. Matrasjoner og variasjon i matinntak	5
2. Hensikt med studien	7
2.1. Forsknings spørsmål	7
3. Teoretisk bakgrunn	8
3.1. Hva er FGID?	8
3.1.1. Kosthold og FGID	9
3.1.2. Mage- og tarmplager og sammenheng med andre helseplager	10
3.1.3. Sosioøkonomiske forhold.....	11
3.2. Cøliaki	11
3.2.1. Klinisk presentasjon	13
3.2.2. Sykdomsmekanismer	13
3.2.3. Genetiske og miljømessige faktorer	15
3.2.4. Diagnose, behandling og komplikasjoner	15
3.2.5. Etterlevelse av glutenfritt kosthold	17
3.3. Cøliaki i saharawiske flyktningleirer	17
4. Utvalg og metode	19
4.1. Utvalg	19
4.1.1. Utvalgsstørrelse	19
4.1.2. Utvalgsprosedyre.....	20
4.2. Datainnsamling	21
4.3. Forberedelser før avreise	21
4.3.1. Utvikling av spørreskjemaer	21
4.3.2. Protokoll	25
4.3.3. Utstyr	25
4.4. Forberedelser i felt	26
4.4.1. Opplæring av feltarbeidere	26
4.4.2. Pilot	26
4.5. Gjennomføring.....	27

4.5.1.	Cøliaki-test	27
4.5.2.	Antropometriske målinger.....	28
4.6.	Key informant intervju	29
4.7.	Statistiske metoder.....	30
4.8.	Etikk.....	31
5.	Resultater	32
5.1.	Beskrivelse av utvalget.....	32
5.2.	Forekomst av mage- og tarmlager	34
5.3.	Prevalens av cøliaki	40
5.4.	Mage- og tarmlager og sammenheng med andre helseplager	43
5.5.	Sosioøkonomiske forhold	47
6.	Diskusjon.....	50
6.1.	Design og metoder	50
6.1.1.	Studiedesign	50
6.1.2.	Utvalg	50
6.1.3.	Spørreskjemaet	51
6.1.4.	Antropometriske målinger.....	52
6.1.5.	Cøliakitesten.....	53
6.1.6.	Statistiske tester.....	54
6.2.	Diskusjon av resultater	55
6.2.1.	Forekomst av mage- og tarmlager.....	56
6.2.2.	Prevalens av cøliaki.....	60
6.2.3.	Mage- og tarmlager og sammenheng med andre helseplager	64
6.2.4.	Sosioøkonomiske forhold.....	66
7.	Konklusjoner og implikasjoner	68
	Referanseliste	70

Liste over tabeller

Tabell 4-1: Utvalgsstørrelse i henhold til studiens ulike undersøkelser.....	20
Tabell 4-2: Oversikt over metodene som ble brukt i studien	21
Tabell 4-3: Oversikt over variablene i del 1 og 2 av spørreskjema 1	22
Tabell 4-4: Oversikt over variablene i del 3 av spørreskjema 1	23
Tabell 4-5: Oversikt over variablene i del 4 av spørreskjema 1	23
Tabell 4-6: Oversikt over variablene i del 6 av spørreskjema 1	24
Tabell 4-7: Variablene fra spørreskjemaene som ble benyttet i denne masteroppgaven	25
Tabell 4-8: Spørsmål og svar fra ”key informant interview” om cøliaki i de saharawiske flyktningleirene	29
Tabell 5-1: Demografiske data av menn og kvinner i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	33
Tabell 5-2: Forekomst av mage- og tarmplager og andre ubehag (tidsbegrenset og kronisk) hos det totale utvalget, menn og kvinner, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	34
Tabell 5-3: Inntak av mat fra ulike matvaregrupper hos deltakere med og uten tidsbegrensede mage- og tarmplager, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	38
Tabell 5-4: Forekomst av selvrapportert cøliaki og cøliaki blant familiemedlemmer, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	40
Tabell 5-5: Oversikt over tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplager hos deltakere med og uten selvrapportert cøliaki, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-oktober 2014.....	42
Tabell 5-6: Inntak av ulike kornprodukter de siste 24 timene hos deltakere med selvrapportert cøliaki, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014 .	43
Tabell 5-7: Forskjell i rapportering av sykdom mellom deltakere med og uten de ulike tidsbegrensede mage- og tarmplagene, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	46
Tabell 5-8: Forskjell i antall barn hos deltakere med og uten selvrapportert cøliaki, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	49

Liste over figurer

Figur 1-1: Kart over de saharawiske flyktningleirenes beliggenhet i Algerie	3
Figur 3-1: Biopsykososial konseptualisering av patogenese og klinisk uttrykk av FGID; forhold mellom psykososiale og fysiologiske faktorer, symptomer og klinisk utfall	8
Figur 3-2: Bilde på fordeling av cøliakiprevalens.....	12
Figur 3-3: Forenklet forklaring på den adaptive immunresponsen mot gluten hos cøliakere, fra gluteninntak til tarmskade oppstår	14
Figur 5-1: Flytdiagram som viser oversikt over utvalgsprosedyren fra de ulike leirene	32
Figur 5-2: Forekomst av tidsbegrensede mage- og tarmlager hos de ulike aldersgruppene, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	37
Figur 5-3: Prevalens av cøliaki funnet i vår studie, samt andel registrerte pasienter i følge ”the State Celiac Disease Department”	41
Figur 5-4: Andel deltakere som rapporterte hodepine hos de med og uten tidsbegrensede mage- og tarmlager, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.....	44
Figur 5-5: Andel deltakere med og uten mage- og tarmlager og grad av utdanning, inntekt og nåværende betalt arbeid, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014	48

Liste over bilder

Bilde 1-1: Oversikt over flyktningleiren Boujdor.....	6
Bilde 3-1: Opplæringsmateriale og -sett i henhold til cøliaki benyttet i dispensariene	18

Vedlegg

Vedlegg 1	Utregnet antall deltakere per leir og दौरا
Vedlegg 2	Antall deltakere valgt med bekvemmelighetsutvalg
Vedlegg 3	Spørreskjema 1
Vedlegg 4	Registrering av antropometriske målinger
Vedlegg 5	24-timers kostintervju
Vedlegg 6	Celiac Disease Questionnaire (CDQ)
Vedlegg 7	Plakat med kroppsformer
Vedlegg 8	Fysisk aktivitetsspørsmål (IPAQ)
Vedlegg 9	Protokoll av metodene
Vedlegg 10	Liste med medisinsk utstyr til Algerie
Vedlegg 11	Spørreskjema på arabisk
Vedlegg 12	FinOut celiac test instruksjon
Vedlegg 13	Godkjenning av prosjektet fra Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
Vedlegg 14	Godkjenning av prosjektet fra det saharawiske helseministeriet
Vedlegg 15	Samtykkebrev på engelsk
Vedlegg 16	Samtykkebrev på arabisk

Forkortelser og definisjoner

AECID	Agencia Española de Cooperacion International para el Desarullo
ARC	Algeriske Røde Kors
AUC	Akershus University College
CDQ	Celiac Disease Questionnaire
CSB	Maissoyablanding
ECHO	EU-kommisjonens Generaldirektorat for humanitær bistand
FN	De Forente Nasjoner
FODMAP	Fermenterbare oligo-, di- og monosakkarider og polyoler
GFD	Glutenfri diett
GI	Gastrointestinale
GØRS	Gastroøsofageal reflukssykdom
HLA	Human leucocyte antigen
HRW	Human Rights Watch
IgA	Immunoglobulin A
MDM	Medicos Del Mundo
MINURSO	UN Mission for the Referendum in Western Sahara
MUAC	Mid-Upper Arm Circumference
NCA	Norwegian Church Aid (Kirkens Nødhjelp)
NGO	Non-Governmental Organization (frivillig organisasjon)
NPV	Negative predictive value
Polisario	The Popular Front for the Liberation of Saguia el-Hamra and Rio de Oro
PPV	Positive predictive value
PTSD	Posttraumatisk stresslidelse
RCT	Randomisert, kontrollert studie
REK	Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
SADR	The Saharawi Arab Democratic Republic
SRC	Saharawiske Røde Kors
tTG	Vevstransglutaminase
UNHCR	United Nations High Commisioner for Refugees
WFP	World Food Programme
WSB	Hvetesoyablanding

1. Introduksjon

I århundrer har leger og historikere anerkjent at det er vanlig at sykdommer rammer tarmkanalen, og at de kan skape symptomer som smerte, kvalme, oppkast, oppblåsthet, diaré, forstoppelse og vanskeligheter med passasje av mat eller avføring (Drossman, 2006). Symptomer som oppleves som alvorlige og som påvirker dagliglivet blir ofte håndtert av lege. I mange tilfeller utelukkes spesifikke diagnoser og tilhørende behandling, og pasienten blir diagnostisert med ”funksjonelle” symptomer og behandles deretter. Ordet ”funksjonell” brukes i tilfeller der legen mener at psykologiske forhold har en sentral betydning for symptomutvikling (Malt, Malt, Blomhoff, & Refnin, 2002). Eksempler på tilstander som ofte helt eller delvis betegnes som ”funksjonelle, gastrointestinale lidelser” (FGID) er irritabel tarmsyndrom (IBS), ikke-ulcusdyspepsi og matvareintoleranser. Felles for disse er at de skaper symptomer i mage-tarmkanalen, som magesmerter, løs mage, forstoppelse, oppblåsthet og kvalme. Mage-tarmkanalen er koblet med hjernen via nevroendokrine og immunologiske veier med toveis kommunikasjon, og kan således ha en innvirkning på andre plager, inkludert migrene (van Hemert et al., 2014). I følge Drossman (2006) kan tarmdysfunksjon oppstå som følge av ens psykososiale utvikling i form av mottakelighet til livsstress og psykologisk mestring. Årsaker til FGID kan være knyttet til erfaringer fra tidlig liv, genetikk, miljøpåvirkninger eller eksponering for infeksjoner.

Flyktninger er en spesielt sårbar gruppe. I de saharawiske flyktningleirene i provinsen Tindouf i Algerie bor det omtrent 165 000 flyktninger som for det meste er avhengige av humanitær hjelp for å overleve. Flere ernæringsundersøkelser gjennomført siden 1997 har avdekket en rekke helse- og ernæringsutfordringer i disse leirene. Noen av de største utfordringene er anemi hos kvinner og anemi og stunting hos barn (United Nations High Commissioner for Refugees [UNHCR] & World Food Programme [WFP], 2013). I følge en ernæringsundersøkelse fra 2010 var prevalensen av anemi 59 % og 53 % hos henholdsvis kvinner og barn, mens prevalensen av stunting hos barn var 30 %. Andre utfordringer er høy forekomst av global akutt feilernæring og underernæring hos barn, med en prevalens på henholdsvis 18 % og 32 % (WFP, Médicos Del Mundo [MDM], Norwegian Church Aid [NCA] & Akershus University College [AUC], 2008). Det ble funnet at hovedårsakene var et utilstrekkelig matinntak og diaré. Barna som inntok ett til to måltider om dagen var statistisk signifikant mer feilernærte, kronisk feilernærte og anemiske enn de som inntok tre eller flere måltider om dagen. En annen fremvoksende utfordring hos saharawiene er høy forekomst av overvekt og fedme hos kvinner i fertil alder (UNHCR & WFP, 2013). I 2010 var andelen med

overvekt og fedme henholdsvis 39 % og 22 % hos denne gruppen. I flere av husholdene eksisterer det en dobbel byrde av feilernæring, der minst én person er undervektig samtidig som minst én person har overvekt eller fedme. Situasjonen kan ha flere årsaker; et høyt inntak av sukker, kronisk feilernæring, liten variasjon i matinntaket, stillesittende livsstil, samt en uhensiktsmessig matpraksis, som et overforbruk av olje og sukker (UNHCR & WFP, 2011).

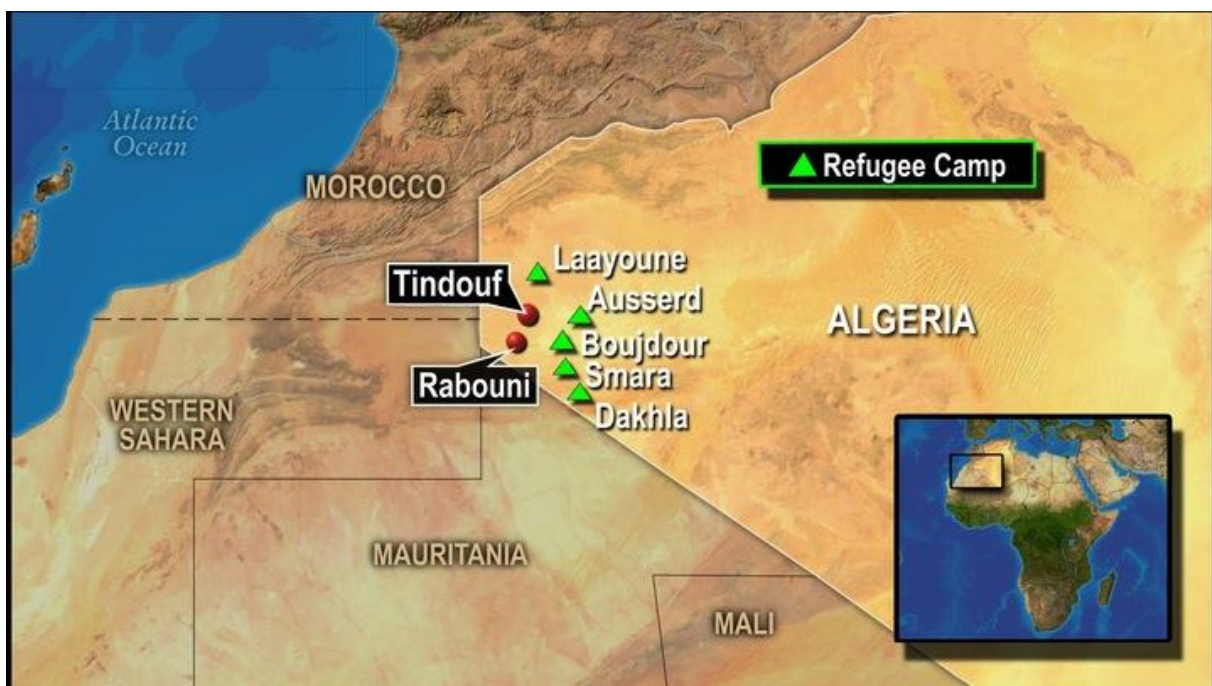
I tillegg til de nevnte utfordringene relatert til ernæring, er det funnet en høy prevalens av cøliaki hos saharawiske barn (Rossi, 2010). Cøliaki er en kronisk, autoimmun sykdom som skyldes overfølsomhet for gluten, et protein som finnes i hvete, rug og bygg (Ludvigsson et al., 2013). Sykdommen rammer predisponerte individer, og fører til varierende grad av skade på tynntarmens slimhinne. Dette karakteriseres av betent slimhinne, svekkede tarmtotter og redusert evne til opptak av næringsstoffer fra kosten (Lionetti & Catassi, 2011). Tidligere var den geografiske fordelingen av cøliaki begrenset til europeiske og andre vestlige land (Catassi & Cobellis, 2007). Nye, epidemiologiske studier har funnet bevis for at sykdommen også er vanlig i flere utviklingsland, blant annet i Nord-Afrika og Midtøsten, India og Pakistan (Bai et al., 2013).

Resultater fra en studie publisert i 1999 viste en prevalens av cøliaki på 5,6 % hos den generelle, pediatrike populasjonen (Catassi et al., 1999). Denne studien inkluderte 989 barn fra fire saharawiske leirer. Prevalensen som ble funnet er fem til ti ganger høyere enn i utviklede land, og er blitt beskrevet som imponerende. I en ernærings- og matsikkerhetsundersøkelse utført i de saharawiske flyktingleirene i 2008, rapporterte 2 % av kvinnene at de led av cøliaki (WFP et al., 2008). I følge Rossi (2010) kan den høye prevalensen av cøliaki funnet hos saharawiske barn være relatert til både genetiske og miljømessige faktorer. Catassi et al. (2001) undersøkte tilstedeværelse av human leucocyte antigen (HLA)-gener som predisponerer for cøliaki i den saharawiske populasjonen. Resultatene viste en indikasjon på en god korrelasjon mellom sykdomsprevalens og frekvens av disse genene, men de kunne bare delvis forklare den høye prevalensen (Catassi, Doloretta Macis, Rättsch, De Virgiliis, & Cucca, 2001). Andre faktorer som ble foreslått var en rask endring i kostholdsvaner. I følge Rossi (2010) var det originale kostholdet til saharawiene i Vest-Sahara basert på langvarig amming, kamelkjøtt, melk, dadler og sukker, samt små mengder korn og belgvekster. Inntaket av gluten var veldig lavt, og det ble vanligvis ikke introdusert i kosten før andre eller tredje leveår. I dag har kornvarer blitt en av de viktigste matvarene for populasjonen i flyktingleirene, og brød blir introdusert i kosten ofte så tidlig som i løpet av de første levemånedene (Catassi et al., 2001).

Det kliniske bildet av cøliaki hos saharawiske barn involverer vanligvis kronisk diaré, oppblåst mage, vekstforstyrrelser, nedstemthet og dårlig appetitt (Rossi, 2010). I følge en ernærings- og matsikkerhetsundersøkelse fra 2008 hadde kvinner som rapporterte at de led av cøliaki statistisk signifikant lavere BMI enn de som var friske (WFP et al., 2008). Rossi (2010) påpeker at alle prosjekter vedrørende cøliaki utført siden år 2000 i de saharawiske flyktningleirene, er basert på forekomsten på 5,6 % funnet i 1999. Ingen ytterligere vurderinger av prevalensen på befolkningsnivå eller i utvalgte grupper har blitt utført. På bakgrunn av dette etterlyses det en oppdatert prevalens av cøliaki i den generelle, saharawiske populasjonen (Rossi, 2010).

1.1. Historisk bakgrunn

Vest-Sahara er lokalisert nord-vest i Afrika og har en 1100 km lang vestkystlinje mot Atlanterhavet, grenser mot Marokko i nord, Algerie i øst og Mauritania i øst og sør (Human Rights Watch [HRW], 2008).



Figur 1-1. Kart over de saharawiske flyktningleirenes (▲) beliggenhet i Algerie.

Kilde: (Public Broadcasting Service (PBS), 2013).

De innfødte i Vest-Sahara er saharawiene, som snakker en arabisk dialekt, hassania. Området ble kontrollert av Spania fra 1884-1974, da FN krevde dekolonisering. Spania ønsket å gjennomføre en folkeavstemning i Vest-Sahara for å gi innbyggerne mulighet til å bli uavhengige. Kong Hassan 2 av Marokko truet med å avvise resultatene fra folkeavstemningen, fordi han mente den spanske koloniseringen hadde avbrutt marokkansk

suverenitet over territoriet. Spørsmålet var oppe i den internasjonale rettsdomstolen, som mente at rettsforholdet til territoriets innbyggere ikke utgjorde suverenitet for Marokko. Likevel annonserte Kong Hassan at domstolen hadde rettferdiggjort Marokkos krav, og i 1975 gikk marokkanske styrker fra nord og Mauritanske styrker fra sør inn i området. De møtte motstand fra frigjøringsbevegelsen ”the Popular Front for the Liberation of Saguia el-Hamra and Rio de Oro” (Polisario), som hadde oppstått i 1973 i opposisjon til spansk styre. I løpet av 1979 hadde marokkanske tropper fått kontroll over både de nordlige og sørlige delene av Vest-Sahara (HRW, 2008).

I januar 1976 flyktet et stort antall saharawiene fra marokkanske angrep, og de dro østover mot den algeriske ørkenen og byen Tindouf (HRW, 2008). I løpet av året hadde 50 000 flyktninger slått seg ned i elleve forskjellige leirer i Algerie. Lederne av Polisario etablerte ”the Saharawi Arab Democratic Republic” (SADR), med mål om å kjempe for selvbestemmelse og nasjonal uavhengighet. Med hjelp fra FN ble det i 1991 inngått en våpenhvileavtale etter 16 år med væpnet konflikt mellom partene. I følge avtalen skulle det avholdes en folkeavstemning om saharawiene ønsket uavhengighet eller å bli en del av Marokko. FN-organisasjonen ”UN Mission for the Referendum in Western Sahara” (MINURSO) ble opprettet for å sikre at avtalen ble holdt, men folkeavstemningen har enda ikke blitt avholdt. Prosessen for å løse konflikten mellom marokkanerne og saharawiene opprettholdes gjennom MINURSO og UNHCR (HRW, 2008).

1.2. Situasjonen i leirene

Det er anslått at 165 000 flyktninger lever under denne langvarige krisen i regionen Tindouf sør-vest i Algerie (UNHCR & WFP, 2013). De er organisert i fem forskjellige leirer oppkalt etter de forlatte byene i Vest-Sahara; El Aiune, Auserd, Smara, Dakhla og Boujdor. Leirene er inndelt i 6-7 distrikter kalt dairaer, bortsett fra den nyeste leiren Boujdor som kun består av ett distrikt. Hver av leirene har et sykehus, mens hver daira har et dispensario¹ lokalisert i sentrum. I tillegg finnes det et sentralsykehus ved det administrative senteret Rabouni, som har en beliggenhet sentralt til leirene. Leirene styres av Polisario med assistanse fra den algeriske regjeringen og UNHCR (HRW, 2008). Dette området av Sahara har aldri tidligere vært bebodd, og har vanskelige klimaforhold med ekstremt høy temperatur fra mai til september (kan nå >50°C) og temperaturer under frysepunktet fra november til mars. Sandstormer er vanlig, og det er sjeldent nedbør (UNHCR & WFP, 2013).

¹ Lokal helsestasjon med -administrasjon, hvor det utføres helsesjekker av gravide kvinner og spedbarn, samt i noen tilfeller andre medisinske og humanitære tjenester.

Sosiale tjenester som skole og grunnleggende sykehustjenester organiseres av flyktingene selv (WFP et al., 2008). Seks års skolegang er garantert og obligatorisk for alle barn. Deretter går mange videre på algerisk skole, og noen går videre på universiteter i Algerie, på Cuba, i Spania eller i andre land som tilbyr stipend til saharawiske studenter. Imidlertid er det mangel på jobber i leirene, noe som gjør at det er liten mulighet for å få bruk for ferdighetene fra utdannelsen (WFP et al., 2008).

1.3. Matrasjoner og variasjon i matinntak

De harde levekårene gjør at flyktingene er helt avhengig av internasjonal humanitær hjelp med mat, ernæring og helse. For tiden mottar de matvarebistand fra WFP, UNHCR, EU-kommisjonens Generaldirektorat for humanitær bistand (ECHO), Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), samt andre internasjonale, frivillige organisasjoner (NGOs) (WFP et al., 2008). WFP står for den grunnleggende matdistribusjonen hver måned (gitt gjennom algerisk røde kors (ARC) og saharawiske røde kors (SRC)), ECHO distribuerer ferske matvarer (gis gjennom NGOs), og AECID distribuerer månedlig hermetisert fisk. Den grunnleggende matrasjonen fra WFP består av opp til 2100 kcal per dag per rasjon med hvetemel, ris, maissoyablanding (CSB), linser, vegetabilsk olje og sukker (UNHCR & WFP, 2011). Ferske matvarer som dadler, kamelkjøtt, poteter, løk, samt en av sesongens grønnsaker og frukt blir distribuert hver måned av UNHCR, AECID og ECHO. I sentrum av leirene finnes det matvarebutikker med basismatvarer, frukt og grønnsaker, kjeks og søtsaker. Noen familier har mulighet til å supplere med matvarer som melk og kjøtt, og de fleste kjøper mer av matvarene som blir gitt i rasjonene for å dekke alle dagene i måneden (UNHCR & WFP, 2011).

SRC er ansvarlige for distribusjon av glutenfrie produkter til familier med cøliakipasienter (Rossi, 2010). Denne distribusjonen involverer ikke den lokale helsestrukturen, bortsett fra noen få steder hvor det lokale dispensariatet bistår med distribusjonen. Frekvens av distribusjonen av og kvaliteten på den glutenfrie maten har ofte blitt rapportert som kritisk, noe som har bidratt til uregelmessig etterlevelse av glutenfri diett (GFD). En av utfordringene var hvorvidt de nye produktene ble akseptert eller smaksmessig likt. I tillegg har det vært lav aksept for rispasta, og generelt dårlig kvalitet på glutenfritt mel som har vært uegnet for baking av brød med akseptabel smak og tekstur. Den viktigste ernæringsmessige støtten til cøliakere utført av WFP, var å inkludere naturlige glutenfrie produkter i matrasjonene.

Hvetesoyablanding (WSB) ble byttet ut med CSB, og ris ble introdusert². Imidlertid var ikke disse endringene rettet mot familier med cøliakipasienter, men mot den generelle populasjonen (Rossi, 2010).



Bilde 1-1. Oversikt over flyktningleiren Boujdir.

² CSB er det vanligste næringsrike blandingsproduktet distribuert av WFP, men WSB brukes også av og til. Produktene består av delvis stekte korn, soya, bønner eller belgfrukter beriket med vitaminer og mineraler, tilberedes med vann og kokes som grøt.

2. Hensikt med studien

Dette prosjektet ble utført av fem masterstudenter. I sin helhet ønsker prosjektet å kartlegge forekomst av generelle livsstilsfaktorer, inkludert overvekt/fedme, diabetes type 2, kosthold og grad av fysisk aktivitet, hos både menn og kvinner over 18 år i de saharawiske flyktningleirene, samt å kartlegge forekomst av mage- og tarmlager og cøliaki i denne populasjonen.

Denne masteroppgaven var et delprosjekt som kartla tidsbegrensede og kroniske symptomer knyttet til mage-tarmkanalen. Disse symptomene kan oppstå både ved infeksjonssykdommer og ved funksjonelle mage- og tarmlidelser. Det er tidligere funnet en høy prevalens av cøliaki i den generelle, pediatrike saharawiske befolkningen. På bakgrunn av dette, samt behovet for en oppdatert prevalens i den voksne populasjonen, ble forekomst av cøliaki også undersøkt.

2.1. Forskningsspørsmål

Spesifikke målsetninger med denne masteroppgaven er:

Å kartlegge forekomst av mage- og tarmlager og inntak av ulike matvaregrupper:

- Hva er forekomsten av mage- og tarmlager?
- Er det forskjeller mellom kjønn og alder i forekomst av mage- og tarmlager?
- Er det noen av matvaregruppene som skiller seg ut hos deltakere med mage- og tarmlager?

Å kartlegge prevalens av cøliaki og etterlevelse av glutenfri diett (GFD):

- Hva er prevalensen av cøliaki?
- Hvordan er forekomsten av mage- og tarmlager hos deltakere med cøliaki?
- Hvordan er etterlevelsen av GFD hos deltakere med cøliaki?

Å undersøke sammenheng mellom mage- og tarmlager og andre helseplager.

- Hvordan er forekomsten av hodepine/migrene og stress hos deltakere med mage- og tarmlager?
- Er det andre sykdommer/helseplager som forekommer hyppigere hos deltakere med mage- og tarmlager?

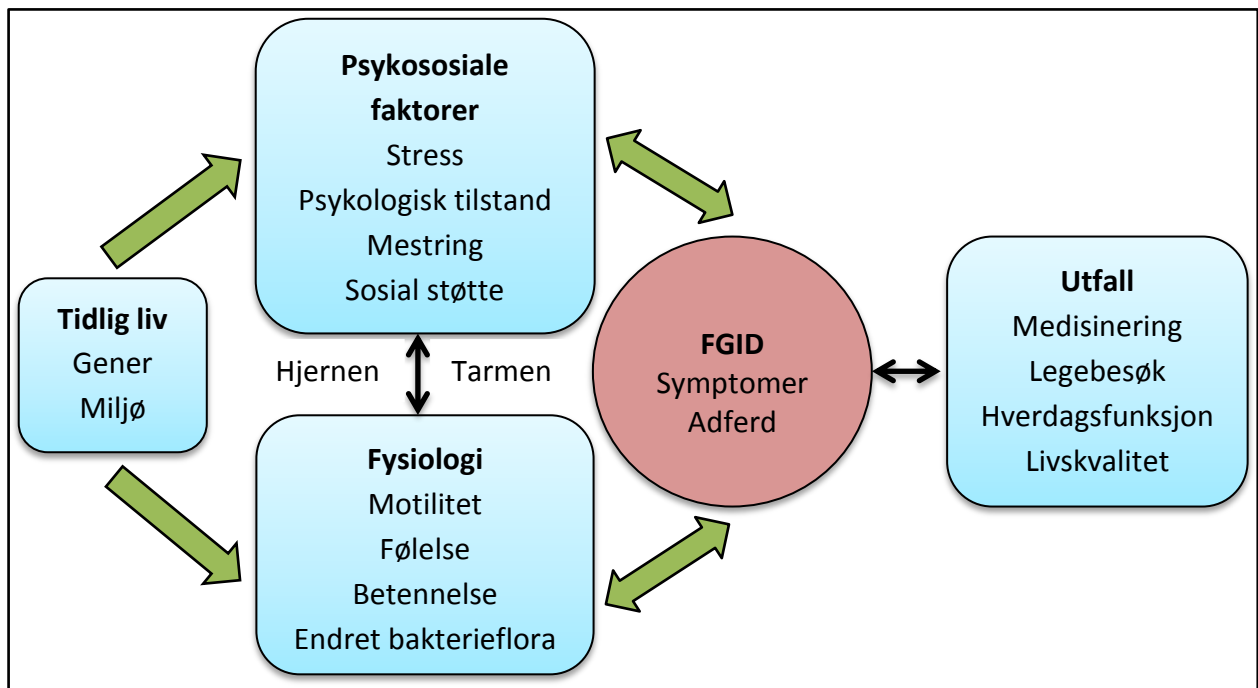
Å undersøke sosioøkonomiske forhold hos deltakere med mage- og tarmlager.

- Er det forskjell i grad av utdanning, inntekt, nåværende betalt arbeid, sivilstatus, antall personer i husholdet, samt antall barn hos deltakere med og uten mage- og tarmlager?

3. Teoretisk bakgrunn

3.1. Hva er FGID?

FGID er en vanlig og viktig gruppe sykdommer innen gastroenterologi, og har en fremtredende plass innen somatiske, funksjonelle lidelser (Drossman & Dumitrascu, 2006; Van Oudenhove, Vandenberghe, Demyttenaere, & Tack, 2010). Symptomene anses ofte som ”problemer med å leve”, og oppfatningen forsterkes av fysiologiske, psykiske og sosiokulturelle faktorer. Plagene kan oppleves som alvorlige, plagsomme eller truende med påfølgende innvirkning på dagliglivets aktiviteter. Psykososiale faktorer antas å påvirke GI-sensoriske funksjoner og/eller symptomer som kan være følgesykdommer av psykiske lidelser. Patofysiologien er ikke fullstendig klarlagt, men sannsynligvis er den knyttet til flere faktorer (Jones, Crowell, Olden, & Creed, 2007). I følge Drossman & Dumitrascu (2006) kan forandringer i tidlig liv, genetiske og miljømessige faktorer påvirke den psykososiale utviklingen og utvikling av tarmdysfunksjon. FGID er det kliniske produktet av spillet mellom psykososiale faktorer og endret tarmfysiologi via hjerne-tarm-aksen (figur 3-1).



Figur 3-1. Biopsykososial konseptualisering av patogenese og klinisk uttrykk av FGID; forhold mellom psykososiale og fysiologiske faktorer, symptomer og klinisk utfall. Modifisert etter Drossman (2006).

IBS er den vanligste av de funksjonelle mage- og tarmlidelsene, og har en prevalens på rundt 20 % i vestlige samfunn (Gwee, 2005). Den globale prevalensen varierer i henhold til ulikheter i studiepopulasjoner, diagnosekriterier og studiemetodologi (Chey, Kurlander, &

Eswaran, 2015). I følge Gwee (2005) er FGID i utviklingsland antatt å være mindre utbredt på grunn av en høyere forekomst av organiske sykdommer, som mage- og tarminfeksjoner. Disse forskjellene kan være relatert til hygienep praksis, kosthold og psykososiale forhold. Likevel har nyere populasjonsbaserte studier med tilfeldige, representative utvalg tydet på at prevalensraten i noen asiatiske land er høyere enn antatt. I Sør-Kina var prevalensen av IBS 5,7 %, i Singapore 8,6 % og i Iran 5,8 %, ikke langt fra prevalensen i Australia (6,9 %) og Europa (9,6 %). I følge Drossman (2006) kan slimhinnebetennelse være en determinant av visceral hypersensitivitet og overfølsomhet. I så fall er det nærliggende å tro at prevalensen av IBS er like høy, om ikke høyere, i land hvor infeksjoner er utbredt. Noen studier har vist at infeksjoner og betennelse spiller en rolle for utvikling av IBS, mens andre ikke har funnet noen assosiasjon (Gwee, 2005). Eksponering for en rekke mikroorganismer tidlig i livet kan føre til at tarmfloraen kan virke beskyttende for senere infeksjoner. Samtidig påpekes det i Gwee (2005) at denne beskyttende effekten kan reduseres som følge av vesternisering av kostholdet og økt psykologisk stress. En konsekvens av dette kan være at utbredelsen av IBS jevnes ut på verdensbasis.

Diagnostisering av IBS skjer hovedsakelig på grunnlag av eksklusjon av andre sykdommer, ved å undersøke rutineblodprøver, avføringsprøve, cøliaki-serologi og skjoldbruskkjertelfunksjon (Konturek, Brzozowski, & Konturek, 2011). I USA, Canada og Israel er IBS-symptomer 1,5-2 ganger mer prevalent hos kvinner enn hos menn, mens i noen Asiatiske land er det funnet en annen kjønnsfordeling (Chey et al., 2015). I følge Gwee (2005) er det i India rapportert om en høyere prevalens hos menn enn hos kvinner, mens i et bygdesamfunn i Bangladesh ble det funnet en lik prevalens hos kjønnene. Studier fra Korea og Iran har heller ikke funnet noen kvinnelig dominans i prevalens av IBS (Gwee, 2005).

3.1.1. Kosthold og FGID

Det finnes tilstrekkelig bevis for at et kosthold lavt på innhold av fermenterbare oligo-, di- og monosakkarider og polyoler (FODMAP) er en effektiv tilnærming til behandling av pasienter med FGID (Gibson & Shepherd, 2010). FODMAP er svært utbredt i kostholdet, og omfatter monosakkarid (fruktose), disakkarid (laktose) oligosakkarider (fruktaner og galaktaner) samt polyoler. Inntak øker frakten av lett fermenterbare substrater og vann til distale tynntarm og proksimale tykktarm, og fremkaller således oppblåsthet og symptomer på FGID. En randomisert, placebo-kontrollert studie viste at begrensning av inntaket reduserte mage- og tarmplager, og at gjeninnføring kunne føre til at symptomene kom tilbake (Gibson & Shepherd, 2010). Historisk har et økt inntak av fiber blitt anbefalt til IBS-pasienter, selv om

effekten er omdiskutert (Eswaran, Muir, & Chey, 2013). Det ser ut til at pasienter med FGID ikke inntar mindre fiber enn friske kontroller, og i en svensk studie ble det funnet at IBS-pasienter faktisk inntok mer fiber enn kontrollene. Selv et begrenset inntak av fiber kan forverre problemer med oppblåsthet, tarmgass, forstoppelse og diaré. Likevel, dersom fiber skal benyttes i behandling av FGID, er det bruk av løselig fiber som er best støttet av nåværende bevis (Eswaran et al., 2013).

3.1.2. Mage- og tarmlager og sammenheng med andre helseplager

Stress og psykiske lidelser

Mage-tarmkanalen og immunsystemet er følsomme overfor ulike stressfaktorer, ved at fysiologiske funksjoner som gastrisk sekresjon, tarmmotilitet, slimhinnepermeabilitet og barrierefunksjon, visceral følsomhet og blodstrømmen i slimhinnene påvirkes (Konturek et al., 2011). En konsekvens av feilregulering av hjerne-tarm-aksen fremkalt av eksponering for stress, kan føre til utvikling av et bredt spekter av mage- og tarmsykdommer, inkludert gastroøsofageal reflukssykdom (GØRS), magesår, inflammatorisk tarmsykdom (IBD), IBS og overfølsomhet (Konturek et al., 2011).

Tidlige negative erfaringer eller traumer kan påvirke psykologisk og biologisk sårbarhet (Malt et al., 2002). En meta-analyse undersøkte nylig assosiasjon av rapportert, psykologisk traume og posttraumatisk stresslidelse (PTSD) med FGID (Afari et al., 2014). Resultatene viste at personer som rapporterte at de hadde vært eksponert for traume hadde 2,7 ganger større sannsynlighet for å ha en FGID. I tillegg fant Afari et al. (2014) at omfanget av assosiasjonen med PTSD var betydelig større enn med seksuelt eller fysisk misbruk.

Hodepine/migrene

Migrene og hodepine kan også være assosiert med mage- og tarmlidelser, som IBS, IBD og cøliaki (van Hemert et al., 2014). Det har nylig blitt funnet en høyere prevalens av migrene og andre typer hodepine hos personer som regelmessig opplever mage- og tarmsymptomer. Migrene er i tillegg assosiert med forsinket tømning av magesekken. Resultater fra en kohortstudie viste at personer med IBS hadde 60 % høyere odds for å være diagnostisert med migrene (Cole, Rothman, Cabral, Zhang, & Farraye, 2006). I følge van Hemert et al. (2014) er det funnet en toveisassosiasjon mellom cøliaki og migrene; det er både funnet en høyere forekomst av migrene blant cøliakipasienter, og en høyere forekomst av cøliaki blant migrenepasienter. Det ser ut til at assosiasjonen er sterkere hos voksne cøliakipasienter enn hos barn, selv om en direkte sammenlikning ikke enda har blitt undersøkt. Van Hemert et al.

(2014) foreslår at mulige underliggende mekanismer for migrene og mage- og tarmlidelser kan være knyttet til økt tarmpermeabilitet og betennelse.

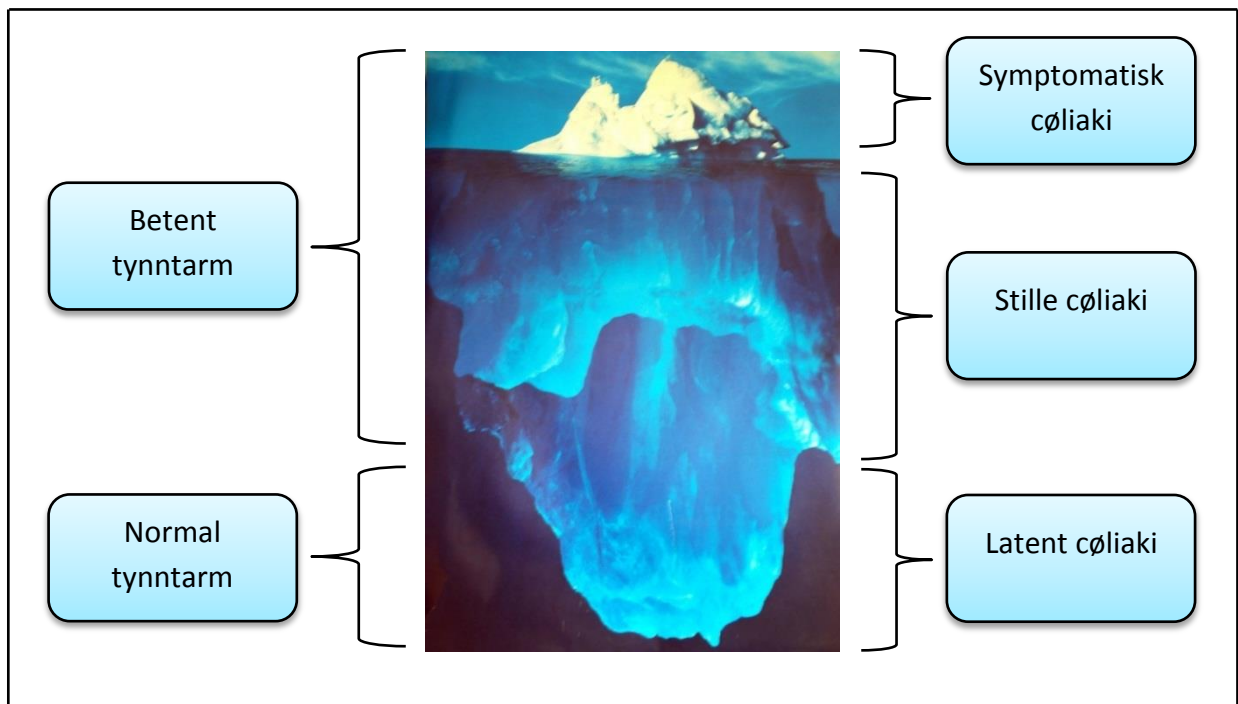
3.1.3. Sosioøkonomiske forhold

Mage- og tarmlager har tidligere blitt assosiert med nedsatt sosial og arbeidsmessig funksjonsevne. Innvirkningen av mage- og tarmlager på fraværsdager fra jobb og skole ble undersøkt i en amerikansk spørreundersøkelse (Camilleri et al., 2005). Respondenter med symptomer på øvre mageplager rapporterte betydelig flere fraværsdager, færre sosiale aktiviteter og mindre husarbeid enn deltakere uten symptomer. Byrden av arbeidsfravær var spesielt høy blant deltakere som rapporterte kvalme, oppkast, magesmerter eller andre ubehag. Dette er sammenliknbart med andre studier som har vist resultater som tydet på at personer med kvalme/oppkast og magesmerter hadde større sannsynlighet for å rapportere arbeidsfravær enn de med GØRS-symptomer eller GØRS i tillegg til kvalme/oppkast. Drossman et al. (1993) undersøkte prevalens, sosiodemografiske forhold og helseinnvirkning av FGID. Resultatene viste at rapportering av symptomer avtok med alderen og at lav inntekt var forbundet med større rapportering av symptomer. Frekvens av arbeids-/skolefravær og legebesøk var høyere for de som hadde en FGID, og de høyeste ratene var assosiert med mer smertefulle FGID, som kroniske magesmerter, smerte i galleblæren, funksjonell dyspepsi og IBS (Drossman et al., 1993).

3.2. Cøliaki

Cøliaki er en vanlig, autoimmun sykdom som har genetiske, miljømessige og immunologiske komponenter (Alaedini & Green, 2005). Den karakteriseres av en immunrespons ved inntak av hvetegluten og liknende proteiner i rug og bygg som fører til en betennelsesreaksjon primært i øvre del av tynntarmen. Bestanddelene gliadin og glutenin i hvete og liknende proteiner i annet korn er miljøfaktorene som fører til utviklingen av skade på tynntarmslimhinnen, mens den genetiske predisposisjonen er relatert til HLA (human leucocyte antigen) klasse 2-gener (Lionetti & Catassi, 2011). Sykdommen ble opprinnelig betraktet som en sjelden malabsorpsjonssykdom hos barn, men er nå anerkjent som en vanlig tilstand som kan diagnostiseres i alle aldre (Green & Cellier, 2007). Den eneste behandlingen for cøliaki er et glutenfritt kosthold. Hos opp til 30 % av pasienter med cøliaki er responsen på behandlingen utilstrekkelig, hovedsakelig på grunn av dårlig etterlevelse av dietten. Dette fører til vedvarende eller tilbakevendelse av symptomer som magesmerter, vekttap, bensykdom, anemi, svakheter, samt økt frekvens av avføring (Alaedini & Green, 2005).

På verdensbasis rammer cøliaki mellom 1:100 og 1:300 av populasjonen, og prevalensen har økt de siste 20 årene (Bai et al., 2013). Tidligere var diagnosen utelukkende basert på typiske tarmsymptomer og bekreftet av tynntarmsbiopsi (Lionetti & Catassi, 2011). I senere tid har tilgjengeligheten av serologiske diagnoseverktøy økt, noe som har gjort det mulig å evaluere prevalensen av cøliaki i forskjellige populasjoner. I følge Bai et al. (2013) korrelerer den betydelige økningen av personer som blir diagnostisert med cøliaki med stor variasjon av symptomer, utvikling av presise screeningtester, samt en sann økning i forekomst.



Figur 3-2. Bilde på fordeling av cøliakiprevalens. Modifisert etter figur fra WGO (2012).

Isfjellet gir et bilde på hvordan ekspertene vurderer prevalensen av cøliaki (figur 3-2) (WGO, 2012). Den totale størrelsen på isfjellet refererer til prevalensen, mens området under vannlinjen representerer det totale antallet udiagnostiserte tilfeller i en gitt populasjon på et gitt tidspunkt. Området over vannlinjen, toppen av isfjellet, representerer antallet klinisk diagnostiserte tilfeller. Ratioen av diagnostiserte til udiagnostiserte tilfeller av cøliaki varierer i stor grad fra land til land. I industrialiserte land er det fem ganger flere udiagnostiserte tilfeller enn kjente pasienter, noe som kan føre til langsiktige komplikasjoner (Lionetti & Catassi, 2011). I følge Lionetti & Catassi (2011) kan aktiv screening med fokus på risikogrupper, lave kostnader og passende etikk bidra til å forbedre denne diagnoseraten.

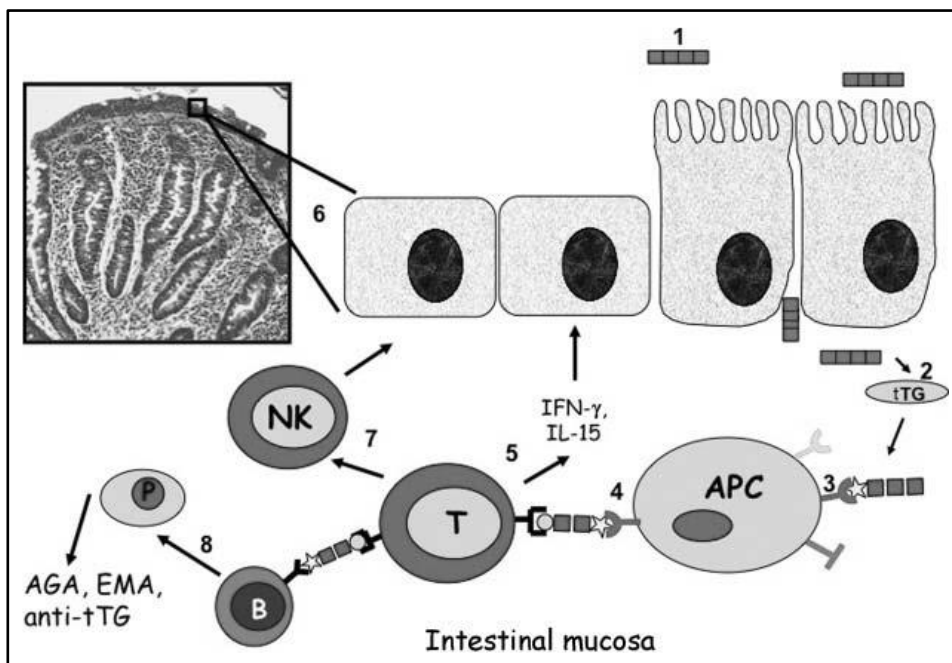
3.2.1. Klinisk presentasjon

Cøliaki deles ofte inn i kliniske undergrupper; ”symptomatisk” eller ”klassisk” og ”asymptomatisk” eller ”stille” (Alaedini & Green, 2005). Den klassiske manifestasjonen av cøliaki hos voksne er diaré, ofte ledsaget av magesmerter eller ubehag (Green & Cellier, 2007). Symptomatisk cøliaki er assosiert med lidelser som følge av kroniske, gastrointestinale symptomer, vekttap, bensykdom, anemi og generell svakhet (Green & Jabri, 2003). Asymptomatisk presentasjon inkluderer blant annet jernmangelanemi, osteoporose og tilfeldig oppdagelse ved endoskopi utført av andre årsaker. Jernmangelanemi har blitt rapportert i opp til 46 % av tilfeller med subklinisk cøliaki, med en høyere prevalens hos voksne enn hos barn (Lionetti & Catassi, 2011). Cøliaki blir i økende grad oppdaget gjennom screening av grupper med økt risiko for å utvikle sykdommen, som førstegrads slektninger av cøliakere, personer med diabetes type 1, Down’s syndrom, eller kronisk leversykdom (Green & Jabri, 2003).

Differensialdiagnoser til cøliaki inkluderer infeksjoner og kroniske betennelsesykdommer i mage-tarmkanalen (Crohn’s sykdom, autoimmun enteropati), IBS, samt matallergier (Schuppan & Zimmer, 2013). Spesifikt for ungdommer og voksne er differensialdiagnoser rettet mot ikke-cøliakisk glutensensitivitet, hveteallergi, histaminintoleranse og intoleranse mot FODMAP. I følge Schuppan & Zimmer (2013) bør evaluering av differensialdiagnoser gjennomføres på grunnlag av pasientens kostinntak, vektgraf og kliniske funn.

3.2.2. Sykdomsmekanismer

Hovedgruppene av glutenproteiner er gluteniner og gliadiner (Sollid & Lundin, 2003). Man vet helt sikkert at cøliakere har intoleranse for gliadiner, men trolig også for enkelte gluteninproteiner. I bygg og rug finnes det lagringsproteiner som likner svært på dem man finner i hvete, dermed har cøliakere også intoleranse for disse kornvariantene. Lagringsproteinene i havre er annerledes og det ser ut til at de fleste med cøliaki tolererer ren havre. Sykdommen er lokalisert i tarmmukosa i duodenum og i proksimale del av jejunum. Alle berørte pasienter har en genetisk predisposisjon, en veldefinert utløsende faktor (gluten), samt svært sensitive og spesifikke autoantistoffer mot det naturlig forekommende enzymet vevstransglutaminase (tTG) (Schuppan & Zimmer, 2013).



Figur 3-3. Forenklet forklaring på den adaptive immunresponsen mot gluten hos cøliakere fra gluteninntak til tarmskade oppstår. (1) Glutenpeptider når lamina propria. (2) tTG deamiderer glutenpeptider og (3) binder seg til HLA-DQ2 eller HLA-DQ8 på antigenpresenterende celler og (4) aktiverer CD4+ T-celler. (5) Aktiverte CD4+ T-celler utskiller hovedsakelig cytokiner (som IFN- γ) som induserer frigjøring og aktivering av metalloproteaser. (6) Til slutt resulterer dette i endring av slimhinnen og atrofi av tarmtotter. (7) CD4+ T-celler øker også cytotoxicitet av naturlige drepeceller (NK-cells, natural killer T cells) som fører til celledød hos enterocytter. (8) Aktiverte CD4+ T-celler differensierer B-celler til plasmaceller og produserer antistoffer mot gluten og tTG. Figuren er hentet fra Lionetti & Catassi (2011).

Gluten blir brutt ned av enzymer til aminosyrer og peptider (Green & Cellier, 2007). Hos personer med cøliaki induserer glutenpeptider endringer i epitelet, både gjennom det medfødte immunsystemet og det adaptive immunsystemet (figur 3-3). Mekanismene gjennom det adaptive immunsystemet medieres ved at gliadinreaktive CD4+ T-celler i lamina propria³ gjenkjenner gliadinpeptider som er bundne til HLA-genene DQ2 eller DQ8 på antigenpresenterende celler. T-cellene produserer proinflammatoriske cytokiner som interferon- γ (IFN- γ). Enzymet tTG deaminerer gliadinpeptider i tarmen. Den påfølgende inflammatoriske kaskaden frigjør metalloproteaser og andre vevsødeleggende mediatorer. Dette induserer hyperplasi av krypter samt tarmtottatrofi. Gjennom det medfødte immunsystemet aktiveres lymfocytter som uttrykker aktivering av naturlig drepercelle-markør. Disse cellene er cytotoksiske og dreper enterocytter ved overflateuttrykk induisert ved stress, som ved en infeksjon (Green & Cellier, 2007).

³ Lamina propria er det tynne laget av løst bindevev som sammen med epitelet utgjør slimhinnen.

3.2.3. Genetiske og miljømessige faktorer

Cøliaki kan ikke utvikles med mindre en person innehar alleler som koder for HLA-DQ2 eller HLA-DQ8 proteiner, produkter av to HLA-gener (Green & Cellier, 2007). Likevel er det mange som bærer disse allelene uten å utvikle cøliaki. Derfor kan ikke tilstedeværelse av disse alene forklare utvikling av sykdommen. Første-grads og til en viss grad andre-grads slektninger av cøliakere har opptil 10 % økt risiko for cøliaki (World Gastroenterology Organisation [WGO], 2012). Studier som har undersøkt gener hos søsken og tvillinger har gitt resultater som indikerer at HLA-gener ikke er hovedårsaken til at cøliaki oppstår, i tillegg til at det er funnet andre gener involvert i sykdommens patogenese (Greco et al., 2002).

Amming er funnet å være en beskyttende faktor mot cøliaki (Ivarsson, Hernell, Stenlund, & Persson, 2002). Det har blitt foreslått at en gradvis innføring av gluten mens barnet fortsatt ammes kan redusere risikoen for cøliaki. Resultater fra epidemiologiske studier har vist at barn som ble ammet samtidig som gluten ble introdusert hadde 52 % redusert risiko for å utvikle cøliaki, sammenliknet med de som ikke ble ammet (Silano, Agostoni, & Guandalini, 2010). Forekomst av visse gastrointestinale infeksjoner, som rotavirusinfeksjon, øker også risikoen for cøliaki i spedbarnsalderen (Stene et al., 2006). Nylig viste en kasus-kontrollstudie en assosiasjon mellom bruk av systemisk antibiotika og påfølgende cøliaki, og det ble foreslått at eksponering for antibiotika spiller en patogen rolle i tidlig utvikling av cøliaki (Mårild et al., 2013).

3.2.4. Diagnose, behandling og komplikasjoner

I dagens praksis er tarmbiopsi i tillegg til positiv serologi gullstandarden for diagnostisering av cøliaki (WGO, 2012). Alvorlighetsgraden av de histologiske funnene ser ut til å korrelere med intensiteten på de kliniske symptomene. Tarmbiopsi skal gjøres mens gluten er en del av pasientens kosthold. En rekke studier av Marsh gjorde det mulig å tolke det vide spekteret av tarmskade induisert av gluten, kategorisert fra normal slimhinne til fullstendig flate tarmtotter (Bai et al., 2013).

Serologiske tester for cøliaki har vært i bruk i mer enn 20 år, og flere markører er vist i studier å være svært sensitive og spesifikke for diagnose av ubehandlet cøliaki (Bai et al., 2013). På grunnlag av målantigenet kan de serologiske testene for cøliaki deles i to grupper; ”autoantistoffer” og ”antistoffer rettet mot gliadin”, som er antistoffer basert på Immunoglobulin A (IgA) eller immunoglobulin G (IgG). Tester som detekterer cøliakispesifikke antistoffer mot tTG er svært sensitive og spesifikke for diagnose av cøliaki,

med både sensitivitet og spesifisitet på 98 % (Nandiwada & Tebo, 2013; WGO, 2012). ”Enzyme-linked immunosorbent assay” (ELISA)-test er allment tilgjengelig, enkel å utføre, og relativt rimelig. Nylig har det blitt utviklet en hurtigmetode for å påvise cøliakispesifikke antistoffer mot tTG fra røde blodceller frigjort ved hemolyse. Testen kan utføres i løpet av få minutter på én enkel konsultasjon. Metoden kan hjelpe med å ta raske avgjørelser, og den diagnostiske nøyaktigheten ser ut til likne den konvensjonelle ELISA-testen. Det påpekes imidlertid av WGO (2012) at hurtigtesten kan gi falsk-positive og falsk-negative resultater, og at den ikke skal erstatte serologisk og histologisk diagnose.

Cøliaki behandles med livsvarig, streng GFD, inkludert avhold fra hvete, rug, bygg, spelt, kamut, emmerhvet, einkorn, grønn spelt, samt alle matprodukter laget av det ovennevnte, som nudler og pasta (Schuppan & Zimmer, 2013). I følge Bai et al. (2013) tolereres havre av >95 % av pasienter med cøliaki, men kan være skadelig hos en liten undergruppe (<5 %). Hos 70 % av pasienter vil klassiske symptomer vil bedres innen to uker etter oppstart av GFD. Serologiske tester normaliseres vanligvis etter tre til 12 måneder, mens det tar noe lenger tid før betennelsen i tarmen går tilbake (Schuppan & Zimmer, 2013).

Det anbefales en streng GFD fordi man ønsker å unngå subjektive plager, osteoporose og ernæringsmangeltilstander (Lundin, Farstad, & Sollid, 2003). I Bai et al. (2013) nevnes flere benigne og maligne tilstander som pasienter med langvarig ubehandlet cøliaki har økt risiko for; kreft, malignt lymfom, neoplasi i tarm, svulster i svelg, osteoporose, samt benbrudd. Resultater fra en metaanalyse av reproduktive sykdommer og cøliaki viste at pasienter med uforklarlig infertilitet, tilbakevendende abort og intrauterin vekstrestriksjon hadde statistisk signifikant høyere risiko for å ha cøliaki enn den generelle befolkningen (Tersigni et al., 2014). I tillegg viste resultatene at pasienter med cøliaki hadde en høyere risiko for abort, intrauterin vekstrestriksjon, lav fødselsvekt og prematur fødsel. Imidlertid var denne risikoen høyere hos ubehandlede enn behandlede pasienter, og den ble statistisk signifikant redusert ved en GFD (Tersigni et al., 2014).

3.2.5. Etterlevelse av glutenfritt kosthold

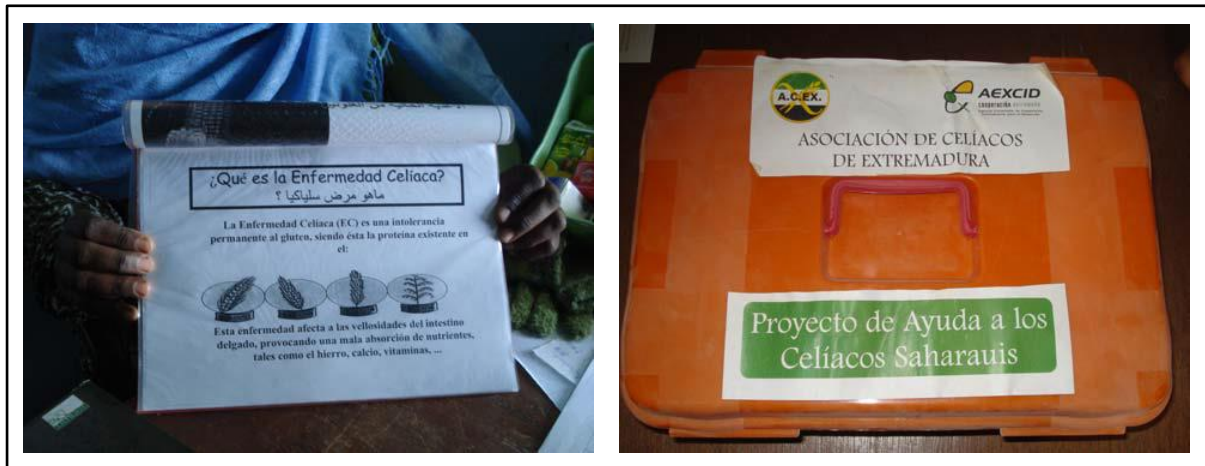
En litteraturgjennomgang gjennomført av Hall, Rubin & Charnock (2009) identifiserte faktorer assosiert med etterlevelse av GFD hos voksne med cøliaki. Streng etterlevelse varierte fra 42 % til 91 %, og var lavest hos etniske minoriteter og pasienter diagnostisert i barndommen. Etterlevelse assosierte sterkest med kognitive, emosjonelle og sosiokulturelle påvirkninger, medlemskap av støttegruppe, samt regelmessig ernæringsoppfølging. Det ble funnet svake bevis for sammenheng mellom etterlevelse og praktiske utfordringer med GFD, tilgjengelighet av glutenfrie alternativer og utdanningsnivå (Hall, Rubin, & Charnock, 2009). En litteraturgjennomgang av Barada et al. undersøkte cøliaki i land i Midt-Østen og Nord-Afrika, og resultatene viste at etterlevelsen av GFD varierte fra 50-100 %. Én av årsakene til dårlig etterlevelse var få alternativer til hvete og bygg, som er noen av basismatvarene i disse landenes kosthold. Videre ble det foreslått at vanskeligheter med å overbevise pasienter med atypisk cøliaki kunne virke inn på etterlevelsen. Andre årsaker som ble foreslått var mangel på informasjon om symptomer på cøliaki, ingen tro på fordeler av en GFD og mangel på oppfordring til å følge et slikt kosthold. Resultater fra tidligere studier har vist at >10 % av voksne med cøliaki ikke følger en GFD på langvarig basis, og at >30 % som tror de følger dietten, egentlig inntar gluten daglig (Barada, Bitar, Mokadem, Hashash, & Green, 2010).

3.3. Cøliaki i saharawiske flyktningleirer

Den økende frekvensen av cøliaki i utviklingsland kan ha flere årsaksfaktorer. ”Vesternisering” av kostholdet, endring i hveteproduksjon og tilberedning, samt en økt bevissthet om sykdommen er faktorer som kan spille en rolle alene eller i kombinasjon (Fasano & Catassi, 2012). I land i Nord-Afrika og i Midt-Østen og India ble cøliaki tidligere ansett som en sjelden sykdom. Tilgjengelighet av serologiske tester som EMA og tTG for screening og diagnose av cøliaki kan ha ført til en økning av sykdomsraten i disse landene (Malekzadeh, Sachdev, & Fahid Ali, 2005).

I følge Rossi (2010) håndterer ”the State Celiac Disease Department” en liste med saharawiske cøliakipasienter diagnostisert med hurtigtest og/eller ELISA og/eller biopsi. Når en pasient blir diagnostisert, opprettes en saksmappe som beholdes av pasienten, og dispensariatet får oppdatert lista over pasienter i området. Dispensariatet innehar opplæringsmateriale bestående av papir, brosjyrer og lysbilder på spansk og hassania (bilde 3-1). Målrettede informasjonskampanjer ble startet av den spanske organisasjonen Extrema Dura og inkluderer månedlige økter med familier med cøliakipasienter. Ingen informasjonskampanjer rettet mot den generelle populasjonen blir utført. Det er rapportert om

store forskjeller mellom leirene hvorvidt det finnes en person ansvarlig for aktiviteter vedrørende cøliaki i dispensariene. Rossi (2010) påpeker videre at det er mangel på medisinsk oppfølging av cøliakipasienter. Det kommer også frem i rapporten at distribusjon av glutenfrie produkter ser ut til å være uregelmessig uten å samordne med kvantitet og forvaltning. I tillegg ble distribusjonen av ferske matvarer rapportert som utilstrekkelig for familier med cøliakipasienter (Rossi, 2010).



Bilde 3-1. Opplæringsmateriale og -sett i henhold til cøliaki benyttet i dispensariene. Bildene er hentet fra Rossi (2010).

En studie som undersøkte kliniske og ernæringsmessige innvirkninger av cøliaki blant saharawiske barn, fant at magesmerter og oppblåsthet var statistisk signifikant vanligere hos barna med cøliaki (Rätsch & Catassi, 2001). Resultatene viste også at glutenholdige matvarer var de mest grunnleggende matvarene i barnas kosthold. I henhold til avvenning fra amming, var brød vanligvis den første matvaren som ble introdusert. Siden det kan være vanskeligere å få tak i glutenfrie produkter i leirene, understrekes det i studien at de lokalt tilgjengelige matvarene må vektlegges ved implementering av en GDF (Rätsch & Catassi, 2001).

4. Utvalg og metode

Studien var en tverrsnittsundersøkelse med et representativt, tilfeldig utvalg. Tverrsnittsundersøkelser gir informasjon om utfall og eksponering på et gitt tidspunkt (Carneiro & Howard, 2011).

4.1. Utvalg

Autoritetene i Vest-Sahara og regjeringen i Algerie har estimert at hele populasjonen med flyktninger i leirene er 165 000 (UNHCR & WFP, 2013). Dette tallet ble brukt da det totale antallet deltakere ble utregnet. Antall sårbare flyktninger, de som mottar de generelle rasjonene, er estimert til omtrent 125 000 (WFP et al., 2008). Opplysninger om antall sårbare i hver leir og दौरa ble gitt av de saharawiske helsemyndighetene, og ble lagt til grunn ved utregning av antall deltakere per leir og दौरa (vedlegg 1). Inklusjonskriteriene for deltakelse var alder >18 år, å være tilgjengelig i 24 timer, å være i stand til å svare for seg, samt å kunne gjennomføre antropometriske og biologiske målinger. Dersom deltakerne som ble spurt ikke oppfylte disse kriteriene, ble de ekskludert fra studien.

4.1.1. Utvalgsstørrelse

Studien ble gjort på et utvalg av like mange kvinner og menn >18 år i leirene Boujdor, Ausserd, El Aiune, Dakhla og Smara. Det samme utvalget ble benyttet til å samle inn data til fem forskjellige masteroppgaver. Utvalgsstørrelsen til denne masteroppgaven ble kalkulert fra den antatte prevalensen av cøliaki på 5,6 %, rundet opp til 6 % (tabell 4-1) (Catassi et al., 1999). Utvalgsstørrelsen ble kalkulert ved hjelp av programvaren Raosoft (Raosoft, Inc., 2004). Kalkuleringen ble basert på populasjonsstørrelsen på 165 000 flyktninger, og benyttet et konfidensintervall på 99 % og en presisjon på 5 %. Den totale utvalgsstørrelsen ble basert på de mest konservative utvalgsstørrelsene, som var parameterne fysisk aktivitet og kosthold. Det ble lagt til 10 % for et eventuelt frafall, og den endelige utvalgsstørrelsen ble 360 deltakere; 180 kvinner og 180 menn. Antall deltakere i hver av de fem leirene ble bestemt i henhold til den totale populasjonen i leirene. Fordelt på leirene var antall deltakere 23 kvinner og 23 menn fra Dakhla, 51 kvinner og 51 menn fra El Aiune, 38 kvinner og 38 menn fra Ausserd, 51 kvinner og 51 menn fra Smara og 17 kvinner og 17 menn fra Boujdor.

Tabell 4-1. Utvalgsstørrelse i henhold til studiens ulike undersøkelser.

Undersøkelse	Estimert prevalens (%)	Presisjon (%)	Konfidensintervall (%)	Utvalgsstørrelse, kvinner (n)	Utvalgsstørrelse, menn (n)	Utvalgsstørrelse, total (n)
Cøliaki	6	5	99	150	150	300
Diabetes type 2	10	5	95	139	139	278
Overvekt og fedme	40	5	80	158	158	316
Lav fysisk aktivitet	50	5	80	165	165	330
Usunt kosthold	50	5	80	165	165	330
Totalt + 10 %				180	180	360

4.1.2. Utvalgsprosedyre

Utvalgsprosedyren ble gjennomført av prosjektleder Ingrid Barikmo, prosjektkoordinator og leder for feltarbeiderne Tekber Ahmed Saleh, en av studentene, samt en lokal helsearbeider. Det ble benyttet randomisert utvalg av deltakerne stratifisert på leirer og dairaer (Gibson & Ferguson, 1999). I hver leir ble deltakerne valgt ut i henhold til antall deltakere i hver daira. For å velge hushold ble antall sårbare flyktninger i hver daira delt på hvor mange hushold det var behov for per daira. Resultatet ble at omtrent hvert 700. hushold skulle velges, noe som ikke var praktisk mulig da det var meningen å gå fra hushold til hushold. Tallet ble delt på 100 for å få et lavere tall, og resultatet ble at hvert 7. hushold skulle velges. Utgangspunktet var i midten av dairaen ved dispensariet. Det ble kastet en penn for å velge en tilfeldig retning, deretter ble det kjørt til enden av dairaen i denne retningen. For å velge i hvilken retning utvalget skulle gjøres, ble pennen kastet igjen. En liste med tilfeldige tall ble benyttet for å velge hvilket hushold utvalget skulle starte med. Dette tallet måtte være lavere enn syv. Deretter ble hvert 7. hushold valgt (Gibson & Ferguson, 2008).

I husholdet ble lista med tilfeldige tall benyttet dersom det var flere enn én valgbar kvinne og mann. Personene i husholdet fikk informasjon om undersøkelsen av prosjektkoordinatoren. Det ble forklart at et team med feltarbeidere ville komme og besøke dem/hente dem neste dag for å samle inn data fra spørreskjema, gjøre antropometriske målinger, samt ta diabetes- og cøliakitest. Dersom de ønsket å delta signerte de et samtykkebrev. Dette var skrevet på arabisk og ble beholdt av deltakerne. Dersom ingen kvinne eller mann ønsket å delta i husholdet som ble valgt, fortsatte utvalget ved det neste 7. husholdet. Dersom ingen hadde mulighet til å delta i husholdet som ble valgt, ble nabohusholdet valgt. Ved tilfeller der det ikke var en mann tilgjengelig i husholdet, ble det undersøkt om det var en i nabohusholdet.

Dersom ingen mann var tilgjengelig i nabohusholdet, og det ikke ble rekruttert tilstrekkelig antall menn fra de valgte husholdene, ble utvalgsmetoden ”convenience sampling” (bekvemmelighetsutvalg) anvendt (vedlegg 2). I disse tilfellene ble mennene oppsøkt der de var tilgjengelige for å bli valgt, som på arbeidsplasser, garasjer eller på sykehuset. Denne prosedyren ble gjentatt til det ønskede antall deltakere var oppnådd. Utvalget ble gjort hovedsakelig dagen før undersøkelsen skulle gjennomføres, for å forberede deltakerne og sette på dem aktivitetsbåndet som skulle være på håndleddet i 24 timer. Dersom det manglet deltakere til dagen etter, ble disse valgt ut samme dag som undersøkelsen ble utført.

4.2. Datainnsamling

For å kunne besvare studiens målsetninger og de fem masteroppgavenes forskningsspørsmål, måtte forskjellige data bli samlet inn i felt (tabell 4-2).

Tabell 4-2. Oversikt over metodene som ble brukt i studien.

Populasjonsgruppe	Metoder
180 kvinner og 180 menn >18 år fra fem flyktningleirer ved Tindouf, Algerie	Spørreskjema Antropometriske målinger (vekt, høyde, midjeomkrets og MUAC) Måling av langtidsblodsukker (HbA1c) Måling av tTG IgA-antistoff for cøliaki Måling av 24-timers fysisk aktivitetsnivå 24 timers kostintervju

4.3. Forberedelser før avreise

En rekke forberedelser måtte gjøres i forkant for å kunne gjennomføre studien. Denne seksjonen forklarer mer om dette.

4.3.1. Utvikling av spørreskjemaer

Det ble utviklet tre spørreskjemaer i forkant av undersøkelsen; spørreskjema 1 (”questionnaire for adults ≥ 18 år”) (vedlegg 3), spørreskjema 2 (”registration of the results”) (vedlegg 4) og spørreskjema 3 (”24 hours recall interview”) (vedlegg 5). I spørreskjema 1 og 3 ble deltakernes id-nummer, navn på leir og daïra, dato for gjennomføring, klokkeslett for start og slutt av intervjuet, samt navn på intervjueren notert. Gjennom hele spørreskjemaene var det mulig å oppgi svar som betydde ”they don’t want to answer”, ”I have not asked” og ”they don’t know”, kodet som henholdsvis 97, 98 og 99 i spørreskjemaene. I tillegg ble verdien 96 benyttet ved uklarheter i deltakernes svar.

Spørreskjema 1

Det første spørreskjemaet ble utviklet fra et tidligere spørreskjema som ble brukt i studien om jod i leirene i 2008 (Saharawi Ministry of Health [SMoH], NCA, & AUC, 2008). Det ble gjort noen justeringer av studentene for at det skulle passe inn i denne studien. Spørreskjemaet ble delt i seks kategorier; 1. demografiske data og bakgrunnsinformasjon, 2. inntekt, mat og eiendeler, 3. medisin og sykdom, 4. kroppsform og risikofaktorer, 5. stressmestring, og 6. fysisk aktivitet.

Del 1 og 2, demografiske data og bakgrunnsinformasjon og inntekt, mat og eiendeler, bestod av spørsmål om deltakernes bakgrunn og sosioøkonomiske forhold (tabell 4-3).

Tabell 4-3. Oversikt over variablene i del 1 og 2 av spørreskjema 1.

Kategoriske variabler	Kontinuerlige variabler
Leir	Antall år i leirene
Kjønn	Alder
Sivilstatus	Antall barn
Gravid	Antall måneder gravid
Dominant arm	Antall personer i husholdet
Utdanningsnivå	Antall rasjoner de fikk forrige gang
Kurs	Antall rom i husholdet
Språk	
Arbeidssituasjon	
Tørr- og ferskrasjon	
Kjøp, mottak og lån av mat og drikke	
Grønnsakhage	
Husdyrhold	
Tilgang til telt, kjøkken og latrine	
Eiendeler	

Del 3, medisin og sykdom, omfattet spørsmål om selvrapportert helse og medisinbruk (tabell 4-4). Spørreskjemaet "Celiac Disease Questionnaire" (CDQ) ble brukt som utgangspunkt for å bestemme hvilke symptomer og mage- og tarmlager som skulle inkluderes (vedlegg 6). Dette er et validert spørreskjema utviklet for å måle helselatert livskvalitet hos voksne pasienter med cøliaki (Hauser, Gold, Stallmach, Caspary, & Stein, 2007). CDQ består av fire dimensjoner av helse med syv elementer i hver; følelsesmessige og sosiale problemer, sykdomsrelatert bekymring og gastrointestinale symptomer. Elementene har blitt utviklet ved hjelp av litteraturgjennomgang og ved intervju av cøliakipasienter og gastroenterologer. De

gastrointestinale symptomene ble tilpasset denne masteroppgaven og inkludert i spørreskjemaet. Ett av elementene ble tatt bort (røping) og to ble lagt til (diaré og forstoppelse). I tillegg ble det inkludert et spørsmål om deltakerne hadde opplevd andre ubehag, og eventuelt hvilke(t). I utgangspunktet ble spørsmålene inkludert for å undersøke etterlevelse av GFD hos deltakere som tidligere hadde blitt diagnostisert med cøliaki, samt undersøke mage- og tarmplager hos deltakere som fikk positive resultater fra cøliakitesten i denne studien. Det ble spurt om hvorvidt deltakerne hadde hatt plagene de siste to ukene, samt hvor mange dager de hadde opplevd plagene det siste året, for å skille mellom tidsbegrensede og kroniske plager.

Tabell 4-4. Oversikt over variablene i del 3 av spørreskjema 1.

Kategoriske variabler	Kontinuerlige variabler
Medisinbruk siste to uker og år	Mage- og tarmplage det siste året (antall dager)
Vekttap	
Vektøkning	
Medisinsk behandling utenfor leirene	
Høyt blodsukker	
Diabetes	
Cøliaki	
Mage- og tarmplager siste to uker	
Sykdom	

Del 4, kroppsform og risikofaktorer, omhandlet spørsmål om deltakernes selvbilde, informasjon om tobakk og alkohol, samt inntak av frukt og grønnsaker (tabell 4-5). Spørsmålene om kroppsform inkluderte en plakat med kroppsfigurer i forskjellige størrelser, én med kvinnefigurer og én med mannsfigurer (vedlegg 7). Denne ble benyttet ved at deltakerne pekte på den visuelle figuren de mente passet best til sin egen kropp.

Tabell 4-5. Oversikt over variablene i del 4 av spørreskjema 1.

Kategoriske variabler	Kontinuerlige variabler
Tilfredshet med vekt og kroppsform	Mengde tobakk
Selvrappertert kroppsform	Alkoholkonsum per måned
Ønsket kroppsform	
Foretrukket kroppsform hos motsatte kjønn	
Røyk	
Alkohol	
Inntak av frukt og grønnsaker	

Del 5, stressmestring, omfattet syv stressmestringsspørsmål hentet fra ”Theoretically Originated Measure of the Cognitive Activation Theory of Stress” (TOMCATS), og tok sikte på å måle utfallsforventning (Odéen et al., 2013). Spørsmålene var holdningsrelaterte der deltakerne fikk et utsagn, og svarte deretter i hvilken grad dette beskrev dem. Utsagnene er eksempler som beskriver hvilke muligheter de har når de møter problemer og utfordringer i hverdagen. Det var fire svaralternativer til hvert av de syv utsagnene; ”suits me not at all”, ”suits me badly”, ”suits me well”, og ”suits me perfectly”.

Del 6: fysisk aktivitet, ble brukt for å kartlegge deltakernes selvrapporterte nivå av fysisk aktivitet (tabell 4-6). Spørsmålene er hentet fra internasjonalt spørreskjema vedrørende fysisk aktivitet til unge og middelaldrende voksne fra 15-69 år fra 2002 (IPAQ – International Physical Activity Questionnaire) (vedlegg 8). Spørsmålene ble tilpasset denne studien. Et av hovedspørsmålene i del 6 var knyttet til holdninger vedrørende fysisk aktivitet. Deltakerne fikk presentert ulike meninger om å være fysisk aktiv. De tre siste spørsmålene utgjorde hvilken aktivitet deltakerne likte å gjøre, om noe kunne vært annerledes for å gjøre han/hun mer fysisk aktiv, samt forslag til tiltak for å hjelpe andre til å være mer fysisk aktive.

Tabell 4-6. Oversikt over variablene i del 6 av spørreskjema 1.

Kategoriske variabler	Kontinuerlige variabler
Anstrengende fysisk aktivitet per uke	Antall minutter per dag (anstrengende)
Moderat fysisk aktivitet per uke	Antall minutter per dag (moderat)
Spaserturer per uke	Antall minutter per dag (spasere)
Selvrapportert aktivitetsnivå	
Hva slags aktivitet de deltar i	

Spørreskjema 2

Det andre spørreskjemaet ble benyttet for å registrere resultatene fra de antropometriske og de biologiske målingene (diabetes- og cøliakitest). De antropometriske målingene var vekt, høyde, midjeomkrets og overarmsomkrets (MUAC – Mid-Upper Arm Circumference). De tre siste numrene på aktivitetsbåndet ble også notert, samt om det ble plassert på venstre eller høyre håndledd.

Spørreskjema 3

Det tredje spørreskjemaet var et skjema for registrering av matinntak de siste 24 timene. Det bestod av tidspunkt for inntak, mengde (målt i liten skje, stor skje, scoop, kopp, te-glass og glass), navn på mat, drikke og rett, ingredienser i retten, mengde (under eller over 15 gram), og hvor maten kom fra (rasjon, kjøpt eller mottatt). Intervjueren noterte også om den respektive dagen var en normal dag, og eventuelt årsak til at det ikke var en normal dag.

Tabell 4-7 viser en oversikt over variablene fra de ulike spørreskjemaene som ble benyttet for å besvare denne masteroppgavens forskningsspørsmål.

Tabell 4-7. Variablene fra spørreskjemaene som ble benyttet i denne masteroppgaven.

Spørreskjema	Kategoriske variabler	Kontinuerlige variabler
1	Leir Bodd i leiren hele livet Kjønn Sivilstatus Utdanning Inntekt Nåværende betalt arbeid Mage- og tarmlager og annet ubehag siste to uker Cøliaki Cøliaki i familien	Alder Antall barn Antall personer i husholdet Antall dager mage- og tarmlager og annet ubehag har oppstått det siste året
2		Vekt Høyde
3	24 timers kostintervju	

4.3.2. Protokoll

Studentene utviklet en protokoll på engelsk som ga en kortfattet oversikt over hvordan undersøkelsene skulle utføres (vedlegg 9). Protokollen ble brukt da studentene skulle lære seg de fem datainnsamlingsmetodene, samt under opplæring av feltarbeiderne.

4.3.3. Utstyr

Det ble kjøpt inn utstyr fra leverandører av medisinsk utstyr for å samle inn biologiske og antropometriske data. Dette inkluderte cøliakitester, blodsukkerapparater, vekter, høydemålere, målebånd, aktivitetsmonitører etc. Det var behov for tillatelse for å få det medisinske utstyret til Alger, noe som ble håndtert av en kontakt fra Polisario i Alger. Det ble sendt en søknad med liste over det medisinske utstyret til representanter fra Polisario (vedlegg 10). Den ble videreformidlet til og godkjent av tollmyndighetene i Alger.

4.4. Forberedelser i felt

I løpet av de to første ukene ble det gjort forberedelser for feltarbeidet og en pilotstudie ble gjennomført.

4.4.1. Opplæring av feltarbeidere

Fem lokale medarbeidere bidro for å gjennomføre studien; en prosjektkoordinator og fire feltarbeidere. Kriteriene for å jobbe som feltarbeider var å kunne skrive og snakke engelsk. Tekber Ahmed Saleh hadde tidligere jobbet i prosjekter med Ingrid Barikmo, og ble utnevnt til prosjektkoordinator og leder for feltarbeiderne. De to første ukene bestod av opplæring av feltarbeiderne samt kvalitetssikring av spørreskjemaet. Feltarbeiderne samarbeidet om å oversette hele spørreskjemaet til saharawienes språk hassania, og brukte dette som støtte ved siden av det engelske spørreskjemaet (vedlegg 11). En nutrisjonist som arbeidet på sykehuset i Rabouni bidro med kvalitetssikringen av spørreskjemaet. En av feltarbeiderne stilte spørsmålene på hassania, og nutrisjonisten svarte på det han oppfattet. Deretter fortalte en av de andre feltarbeiderne på engelsk hva han hadde svart. Hensikten var å sikre at spørsmålet ga svar på det som var ønsket å få informasjon om. Nutrisjonisten bidro også med hjelp til å øve på 24-timers kostintervju.

Feltarbeiderne ble lært opp i de ulike metodene som skulle benyttes i studien. Hver av studentene brukte en time på å presentere og lære bort sin metode i teori og praksis.

4.4.2. Pilot

To dager (13. og 14. september) med praktisk øving ble gjennomført før oppstart av studien, for å teste datainnsamlings- og registreringsmetoder. To av feltarbeiderne bidro med å innhente personer til pilotstudien. Den ble gjennomført i Boujdor og Smara, og inkluderte to hushold med to menn og to kvinner i hver av leirene. Dersom noe av praksisen ikke fungerte under piloten, ble dette modifisert før oppstart av studien 15. september. Det var vanskelig å gjennomføre de biologiske målingene i deltakernes hushold der undersøkelsen skulle gjøres. Diabetesapparatene var ømfintlige for varmen og cøliakitesten skulle ikke oppbevares i temperatur over 27 °C. Dette resulterte i at de biologiske målingene måtte gjennomføres i et kjølig rom på sykehuset i hver leir.

4.5. Gjennomføring

Antall dager i hver leir var avhengig av hvor mange deltakere som skulle undersøkes. I leirene Boujdor og Ausserd, samt fire av dagene i El Aiune foregikk datainnsamlingen i deltakernes hushold (15. september-6. oktober). De to siste dagene i El Aiune, samt i Dahkla og Smara ble datainnsamlingen gjennomført på sykehuset i hver leir (7.-28. oktober). Årsaken til at undersøkelsen ble flyttet var at det oppstod utfordringer knyttet til transport av deltakerne til og fra sykehuset. Datainnsamlingen i husholdene ble gjort av to team bestående av to feltarbeidere, to studenter og en sjåfør. En student satt på et kjølig rom på sykehuset for å ta diabetes- og cøliakitesten. På sykehuset ble datainnsamlingen gjennomført på to forskjellige rom. Både studentene og feltarbeiderne rullerte innad på teamene slik at de jobbet med ulike personer hver dag. Kommunikasjon med deltakerne foregikk hovedsakelig med de lokale feltarbeiderne på hassania. Kommunikasjon mellom studentene og feltarbeiderne foregikk på engelsk. Feltarbeiderne intervjuet deltakerne for å få svar på spørreskjemaet og 24-timers kostintervju. Studentene gjennomførte de antropometriske målingene og festet aktivitetsbåndet på deltakernes håndledd. Det var også viktig at studentene fulgte med på intervjuet av deltakerne for å kunne korrigere uklare svar eller feil som ble gjort av feltarbeiderne. Deltakerne mottok en lapp med ID-nummer som de ga til studenten som utførte diabetes- og cøliakitesten. Resultatene av testene ble notert på lappen og senere overført til spørreskjema 2.

4.5.1. Cøliaki-test

Deltakerne ble henvist til et rom på sykehuset hvor en av studentene tok cøliaki- og diabetestest. For å belaste deltakerne minst mulig ble det samlet blod til begge prøvene fra ett stikk i fingeren. I tilfeller der det ikke var tilstrekkelig blod til begge prøvene ble det bedt om å ta et nytt stikk. Det behøvdtes kun en dråpe (10 µg) blod fra fingeren for å utføre cøliaki-testen, og resultatet ble tolket på stedet etter få minutter.

Cøliaki-testen som ble brukt er FindOut Celiac test (FindOut Diagnostic, Sverige, patent PCT/FI 02/00340) (vedlegg 12). Konseptet med testen er at pasientens egen tTG kan benyttes i påvisning av cøliakispesifikke IgA-antistoffer, ved hemolyse av en fullblodsprøve og derved frigjøring av enzymet fra røde blodceller (Raivio et al., 2006). Ved tilstedeværelse av cøliakispesifikke IgA-antistoffer i blodet ble disse bundet til frigjort tTG. Det bundne antigen-antistoffkomplekset fanges opp av et tTG-bindende protein på testen, og kan visualiseres som en farget testlinje. Positivt testresultat tydet i stor grad på cøliaki. Studier som har benyttet IgA tTG tester har vist en samlet sensitivitet på 98 %, spesifisitet på 98 %, positive prediktiv

value (PPV) på 72 % og negative prediktiv value (NPV) på 99 % (Nandiwada & Tebo, 2013). Ved implementering av en GFD, vil nivået av cøliakispesifikke IgA-antistoffer i blodet synke. Mengden antistoff vil som regel være umålbare noen få uker etter endring av kostholdet, senest i løpet av seks måneder. Derfor kan testen bli negativ hos de som følger en GFD. Alle deltakere ble testet, også de som tidligere hadde blitt diagnostisert med cøliaki.

Slike hurtigtester kan kun benyttes som et hjelpemiddel i diagnostisering av cøliaki, og ved positivt testresultat blir deltakerne henvist til lege for å få utredning og endelig diagnose. I vår studie ble prevalensen av cøliaki undersøkt ved bruk av testen, samt ved å se på spørreskjemaet om deltakerne svarte at de tidligere hadde blitt diagnostisert med cøliaki.

4.5.2. Antropometriske målinger

Deltakernes høyde, vekt, midjeomkrets og MUAC ble målt. For å måle kroppsvekten ble en digital vekt (Coline) benyttet. Ved ujevnt underlag ble en digital solcelle-vekt produsert for UNICEF benyttet. Vektene ble kalibrert før studiens oppstart. Deltakerne ble spurt om å ta av seg på bena før de ble veid. Det ble notert hvor mange gram som skulle trekkes fra vekten avhengig av hvor mye klær de hadde på seg. For å måle høyden ble et elektronisk høydemål (Soehne Professional, Tyskland) benyttet. Deltakerne ble målt uten sko, stående og rett i ryggen. Dersom de hadde hodeplagg ble de spurt om det var mulig å ta av disse under målingen. Høydemåleren ble lagt oppå hodet i en rett vinkel og målte avstanden ned til gulvet. Midjeomkretsen ble målt med målebånd (Seca, USA). Omkretsen ble målt midt mellom toppen av hoftekammen og nedre ribben. Midjeomkretsen ble fortrinnsvis målt under klærne. Når flere studenter var tilgjengelige, kunne en av disse holde et skjerf foran deltakeren under målingene. I tilfeller der målingen ble tatt utenpå klær ble noen cm trukket fra avhengig av tykkelsen på klærne. Målebåndet ble også brukt til å måle MUAC.

4.6. Key informant intervju

Etter undersøkelsen ble det gjennomført et ”key informant interview” av en lege som jobber på det nasjonale, saharawiske sykehuset (tabell 4-8). Han oppgav informasjon om antallet som er registrert med cøliaki i de ulike leirene. Totalt i leirene er det 782 pasienter med cøliaki, diagnostisert med hurtigtest og/eller ELISA test og/eller biopsi. Prevalensen i leirene er basert på antallet sårbare personer (n = 124 168):

- Dakhla: 48 pasienter/15536*100 = 0,31 %
- El Aiune: 287 pasienter/35272*100 = 0,81 %
- Ausserd: 126 pasienter/25916*100 = 0,49 %
- Smara: 237 pasienter/35488*100 = 0,67 %
- Boujdor: 85 pasienter/11956*100 = 0,71 %
- Total prevalens av cøliaki i leirene basert på antall sårbare personer: 728 pasienter/124 168*100 = 0,63 %
- Total prevalens av cøliaki i leirene basert på den totale populasjonen: 782 pasienter/165 000 = 0,47 %

Tabell 4-8. Spørsmål og svar fra ”key informant interview” om cøliaki i de saharawiske flyktningleirene.

Spørsmål	Svar
Hvordan er kjønnsfordelingen hos de som tester seg?	Flest kvinner.
Hvilken aldersgruppe kommer hyppigst og tester seg for cøliaki?	Flest barn, men personer i alle aldre tester seg.
Hvordan er oppfølgingen av pasienter med cøliaki?	Informasjonskampanjer og opplysning i leirene. Lav etterlevelse av GFD. Pasienter skal få glutenfritt mel, noe det er mangel på. Antall personer som mottar glutenfritt mel er økende.
Er det noen begrensninger ved bruk av hurtigtest som indikator på cøliaki?	Testen kan gi falsk-negative svar, og plukker ikke opp personer med IgA-mangel.
Forslag til hvorfor det ble funnet høy prevalens hos saharawiske barn i 1999 av Catassi et al.?	Det kan komme bølger med høy prevalens. Ikke usannsynlig at den reelle prevalensen er lavere.
Hvor mange nye tilfeller blir funnet per år?	Omtrent 20 blir undersøkt hver måned, hvorav omtrent én av disse får diagnosen cøliaki.
Forslag til årsaker til at sykdommen oppstår hos saharawiene?	Feilernæring, bruk av antibiotika i tidlig alder, tidlig introduksjon av glutenholdig mat.

4.7. Statistiske metoder

Databehandling og statistiske analyser ble utført i SPSS versjon 22.0 (IBM Corp., 2013) og Microsoft Excel 2010 (Microsoft Office Home and Student, 2010). Rådataene ble manuelt ført inn i Excel og senere overført til SPSS. Det ble gjort frekvensanalyser og analyser av minimums- og maksimumsverdier av variablene for å oppdage feilverdier. Frekvensanalyse ble utført på de kategoriske variablene, mens deskriptiv analyse ble utført på de kontinuerlige variablene. Variablene ble sjekket for normalitet med Shapiro-Wilk Test. Ved normalfordelte data ble det benyttet parametriske tester, mens ikke-parametriske tester ble benyttet ved ikke-normalfordelte data. Resultatene fra de normalfordelte, kontinuerlige variablene er presentert med gjennomsnitt som sentralmål, \pm standardavvik (SD) som spredningsmål, samt minimums- og maksimumsverdier. Ikke-normalfordelte, kontinuerlige variabler er presentert med median som sentralmål og 25- og 75-persentil (p25-p75) som spredningsmål. Resultatene fra de kategoriske variablene er presentert som proporsjoner (%) av utvalget samt antall deltakere (n).

De kontinuerlige variablene til to uavhengige grupper ble undersøkt for statistisk signifikans med Independent Samples T test (normalfordelte data) eller Mann Whitney U test (ikke-normalfordelte data). Statistisk sammenlikning av kategoriske variabler ble utført ved kji-kvadrattest eller Fisher's exact test (hvis $n < 5$) (Pallant, 2013). Et signifikansnivå på 0,05 ble benyttet ved utføring av alle testene.

Det ble laget noen nye variabler før analysene ble utført. Svaralternativene kodet som 96-99 i spørreskjemaene ble omgjort til 996-999, for å unngå overlappning med andre verdier. Det ble laget to nye variabler (én for tidsbegrenset og én for kronisk forekomst) for å undersøke hvor mange som hadde hatt mage- og tarmplager til sammen. For å utføre tester av de ulike kroniske mage- og tarmplagene, ble det laget nye, dikotome variabler av de kontinuerlige variablene "hvor mange dager de har opplevd mage- og tarmplagen det siste året". Variablene ble delt i to kategorier; 0 for 0-51 dager i året, og 1 for 52-365 dager i året. Cut-off ble satt til 52 for å skille mellom de som hadde hatt mage- og tarmplager sjeldnere eller oftere enn én dag i uka. Verdier over 365 ble ekskludert fra disse analysene (antall); magesmerter/kramper (42), oppblåsthet/tarmgass (37), kvalme/brekninger (47), løs avføring (35), diaré (17), plutselig avføringstrang (17), følelse av ufullstendig tarmtømming (14), forstoppet (39), utmattet/unormal tretthet (43), samt annet ubehag (20).

For å få en bedre og logisk oversikt over deltakerne ble det laget nye deltakernumre sortert etter leir og kjønn (1-355). KMI ble laget som en ny variabel beregnet ut fra verdiene for vekt og høyde. Det ble også laget grupperinger basert på WHO's KMI-klassifisering (<18,5 = undervektig, 18,5-24,9 = normalvektig, 25,0-29,9 = overvektig, 30,0-34,9 = fedme klasse 1, 35,0-39,9 = fedme klasse 2, ≥ 40 = fedme klasse 3). Alderen ble gruppert i seks forskjellige grupper (18-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60-69, 70-90). Ved analyser som inkluderte variabler om cøliaki i familien, ble svaralternativene ”Ja, bror, søster, foreldre eller egne barn”, ”Ja, besteforelder, onkel, tante eller søskenbarn” og ”Ja, begge” slått sammen til ett alternativ; ”cøliaki i familien”. Verdiene 996-999 ble ekskludert fra denne analysen (n = 3). De tre variablene ”headpain”, ”headache” og ”migraine” ble slått sammen til én variabel, ”hodepine” for å analysere sammenheng mellom hodepine og mage- og tarmplagene. Deltakere som ikke visste om de hadde blitt diagnostisert med cøliaki (n = 2) og én som hadde avgitt et uklart svar (996) ble ekskludert fra analysen av deltakere med cøliaki.

4.8. Etikk

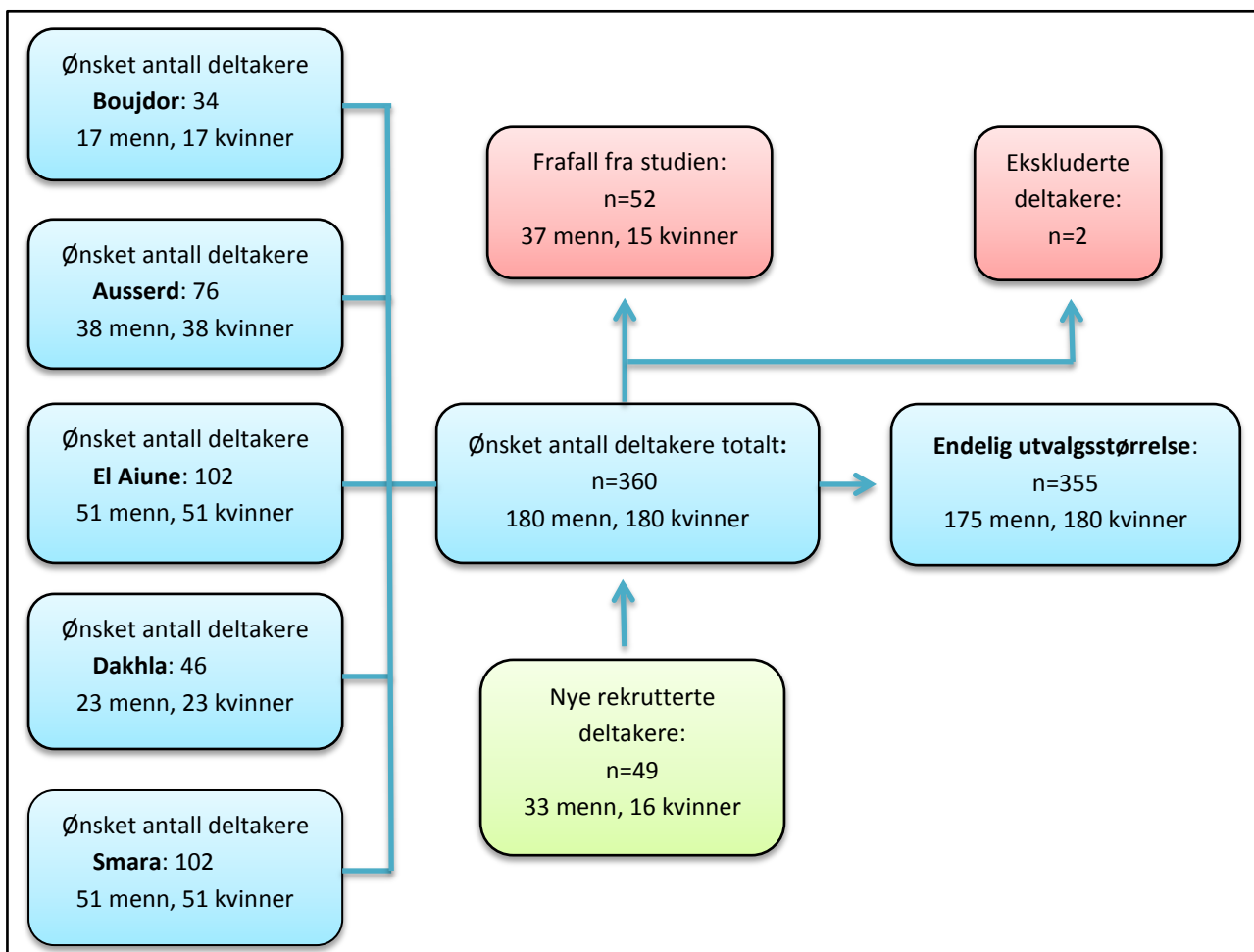
Prosjektet ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i forkant av feltarbeidet (vedlegg 13). Tillatelse og støtte til å gjennomføre studien ble også gitt av det saharawiske helseministeriet (vedlegg 14).

Deltakerne fikk informasjon om studien gjennom et samtykkebrev som de signerte ved deltakelse (vedlegg 15 og 16). Prosjektkoordinatoren leste opp brevet på hassania, som gav informasjon om studiens hensikt, hva de måtte bidra med og at deltakelse var frivillig. Videre fikk de informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen og at all data som ble samlet inn skulle behandles konfidensielt. Deltakernes identitet ble anonymisert ved at de fikk utdelt et id-nummer. Dersom det ble funnet noe på testene som krevde medisinsk oppfølging, fikk det lokale helsepersonellet tilgang på persondata. Slippen som deltakerne signerte ble klippet av og beholdt av prosjektleder. Resten av brevet med informasjonen ble beholdt av deltakerne. Deltakerne mottok ingen økonomisk belønning.

5. Resultater

5.1. Beskrivelse av utvalget

Antall deltakere som ble inkludert i studien var 360; 180 menn og 180 kvinner. Antall deltakere per leir ble bestemt i henhold til populasjonsstørrelsen i de ulike leirene. For hver leir ble det registrert hvor mange deltakere som falt fra studien og hvor mange som ble ekskludert. Frafallet i løpet av undersøkelsen var 52 deltakere, som enten ikke ble funnet eller som trakk seg. Det ble rekruttert 49 nye. To deltakere møtte ikke inklusjonskriteriene og ble ekskludert. Den endelige utvalgsstørrelsen bestod av 355 deltakere; 175 menn og 180 kvinner (figur 5-1).



Figur 5-1. Flytdiagram som viser oversikt over utvalgsprosedyren fra de ulike leirene.

Utvalget bestod av voksne menn og kvinner >18 år. Demografiske data av menn og kvinner er presentert i tabell 5-1. Mennene (n = 175) hadde en gjennomsnittlig alder på 42,7 år. Flesteparten hadde bodd i leirene hele livet (80,0 %) og om lag halvparten var gift (55,4 %). Gjennomsnittlig antall barn var 2,8. Nær en tredjedel hadde ingen utdanning (27,4 %), mens om lag halvparten hadde jobb (54,3 %). Mennenes gjennomsnittlige KMI var 22,4 kg/m². Gjennomsnittlig alder for kvinnene (n = 180) var 40,4 år, og de fleste hadde bodd i leirene hele livet (92,8 %). Flesteparten var gift (59,4 %), og gjennomsnittlig antall barn var 3,1. Omtrent en tredjedel av kvinnene hadde ingen utdanning (32,2 %), og de fleste hadde ikke jobb (86,7 %). Gjennomsnittlig KMI hos kvinnene var 27,5 kg/m².

Tabell 5-1. Demografiske data av menn og kvinner i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

	Menn (n=175)	Kvinner (n=180)	P-verdi
Alder, median (p25-p75) ^d gjennomsnitt (SD) (min-maks)	38,0 (26-58) 42,7 (19) (18-90)	40,0 (27-50) 40,4 (14,4) (18-80)	0,599 ^a 0,170 ^c
Bodd i leirene hele livet, % (n) Ja Nei	80,0 (140) 20,0 (35)	92,8 (167) 7,2 (13)	<0,001 ^{*b}
Sivilstatus, % (n) Ikke gift Gift Skilt Enkemann/enke	43,4 (76) 55,4 (97) 0,6 (1) 0,6 (1)	21,7 (39) 59,4 (107) 11,1 (20) 7,8 (14)	<0,001 ^{*b}
Antall barn, median (p25-p75) ^d	1,0 (0-5)	3,0 (1-5)	0,016 ^{*a}
Utdanning, % (n) Ingen Opp til 6. klasse 7.-9. klasse 10.-12. klasse Høyere utdanning	27,4 (48) 18,9 (33) 28,6 (50) 19,4 (34) 5,7 (10)	32,2 (58) 27,2 (49) 25,0 (45) 12,2 (22) 3,3 (6)	0,098 ^b
Jobb, % (n) Ja Nei	54,3 (95) 45,7 (80)	13,3 (24) 86,7 (156)	<0,001 ^{*b}
KMI, median (p25-p75) ^d gjennomsnitt (SD) (min-maks)	21,7 (18,9-25,0) 22,4 (4,2) (15,7-36,0)	27,0 (23,3-30,5) 27,5 (5,7) (16,3-47,8)	<0,001 ^{*a} <0,001 ^{*c}

Forskjeller mellom kjønn testet med ^aMann Whitney U test, ^bkji-kvadrattest og ^cIndependent Samples T test. ^d25 og 75 persentiler. SD = standardavvik. *Statistisk signifikant (p ≤ 0,05).

Alderen var ikke statistisk signifikant forskjellig mellom kjønn. Det var en større andel kvinner (n = 167) enn menn (n = 140) som hadde bodd i leirene hele livet ($p < 0,001$). Sivilstatus var statistisk signifikant forskjellig mellom kjønnene ($p < 0,001$). Flere menn (n = 76) enn kvinner (n = 39) var ikke gift, mens flere av kvinnene (n = 107) enn mennene (n = 97) var gift. En større andel av kvinnene var også skilt (n = 20) eller enker (n = 14) i forhold til mennene (skilt; n = 1, enkemann; n = 1). Kvinnene hadde flere barn enn mennene (henholdsvis 3 versus 1, $p = 0,016$). Utdanningsnivå var ikke statistisk signifikant forskjellig mellom kjønn, mens det var statistisk signifikant flere menn (n = 95) enn kvinner (n = 24) som hadde nåværende betalt arbeid ($p < 0,001$). KMI var statistisk signifikant høyere hos kvinner enn hos menn (henholdsvis 27,5 kg/m² versus 22,4 kg/m², $p < 0,001$).

5.2. Forekomst av mage- og tarmsplager

Tabell 5-2 viser forekomst av rapporterte mage- og tarmsplager og utmattelse/unormal tretthet oppstått de siste to ukene (tidsbegrenset forekomst), samt andel som hadde hatt plager flere enn én dag i uka (kronisk forekomst) det siste året. Deltakerne som hadde opplevd andre ubehag fikk mulighet til å oppgi disse i et eget punkt i spørreskjemaet.

Tabell 5-2. Forekomst av mage- og tarmsplager og andre ubehag (tidsbegrenset og kronisk) hos det totale utvalget, menn og kvinner, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

	Totalt (n=355)	Menn (n=175)	Kvinner (n=180)	P-verdi ^a
Mage- og tarmsplager, generelt				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	84,2 (299)	79,4 (139)	88,9 (160)	0,021*
Kronisk ^c , % (n)	41,4 (147)	36,0 (63)	46,7 (84)	0,053
Magesmerter/kramper				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	39,4 (140)	38,3 (67)	40,6 (73)	0,742
Kronisk ^c , % (n)	13 (46)	12,6 (22)	13,3 (24)	1,000
Oppblåsthet/tarmgass				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	33,2 (118)	32,6 (57)	33,9 (61)	0,910
Kronisk ^c , % (n)	11 (39)	10,3 (18)	11,7 (21)	0,764
Kvalme/brekninger				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	29,6 (105)	18,9 (33)	40,0 (72)	<0,001*
Kronisk ^c , % (n)	6,8 (24)	2,3 (4)	11,1 (20)	<0,001*
Løs avføring				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	18,9 (67)	17,7 (31)	20,0 (36)	0,678
Kronisk ^c , % (n)	1,7 (6)	2,3 (4)	1,1 (2)	0,647
Diaré (avføring >3 ganger/dag)				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	9,3 (33)	10,9 (19)	7,8 (14)	0,414

Kronisk ^c , % (n)	0,6 (2)	0,6 (1)	0,6 (1)	1,000
Plutselig avføringstrang				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	17,7 (63)	18,3 (32)	17,2 (31)	0,902
Kronisk ^c , % (n)	1,4 (5)	0,6 (1)	2,2 (4)	0,389
Følelse av ufullst. tarmtømming				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	20,3 (72)	13,1 (23)	27,2 (49)	0,002*
Kronisk ^c , % (n)	5,1 (18)	4,6 (8)	5,6 (10)	0,819
Forstoppet				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	41,7 (148)	30,9 (54)	52,2 (94)	<0,001*
Kronisk ^c , % (n)	17,5 (62)	10,9 (19)	23,9 (43)	<0,002*
Utmattet/unormal tretthet				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	43,9 (156)	40,6 (71)	47,2 (85)	0,248
Kronisk ^c , % (n)	14,4 (51)	15,4 (27)	13,3 (24)	0,684
Annet ubehag				
Tidsbegrenset ^b , % (n)	23,4 (83) [†]	26,9 (47)	20,0 (36)	0,161
Kronisk ^c , % (n)	9,0 (32)	11,9 (19)	6,9 (12)	0,163
Ryggsmerter, % (n)	4,5 (16)	5,7 (10)	3,3 (6)	
Vanskelig å sove, % (n)	6,5 (23)	6,9 (12)	6,1 (11)	
Kne/beinsmerter, % (n)	2,0 (7)	2,3 (4)	1,7 (3)	
Hodepine, % (n)	3,7 (13)	4,6 (8)	2,8 (5)	
Annet, % (n)	9,4 (32)	11,6 (20)	6,9 (12)	

[†]Noen deltakere hadde flere enn ett ubehag.

^aForskjeller mellom kjønn testet med kji-kvadrattest.

^bKronisk forekomst: plager 52-365 dager i året.

^cTidsbegrenset forekomst: plager de siste to ukene.

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$).

Samlet sett oppgav 84,2 % av deltakerne at de hadde opplevd én eller flere av de tidsbegrensede mage- og tarmlagene; 88,9 % av kvinnene, og 79,4 % av mennene ($p = 0,021$). Kroniske mage- og tarmlager ble oppgitt hos 41,4 % av deltakerne (menn; 36,0 %, kvinner; 46,7 %, $p = 0,053$). Av de spesifikke mage- og tarmlagene oppgav deltakerne følgende: forekomst av tidsbegrenset ”magesmerter/kramper” var 39,4 %, mens 13 % hadde kronisk forekomst. Tidsbegrenset forekomst av ”oppblåsthet/tarmgass” var 33,2 %, mens kronisk forekomst var 11 %. Tidsbegrenset ”kvalme/breknings” ble oppgitt hos 29,6 %, og kronisk forekomst hos 6,8 %. Andelen med ”løs avføring” var 18,9 % og 1,7 % for henholdsvis tidsbegrensede og kroniske plager. Tidsbegrenset ”diaré” ble oppgitt hos 9,3 %, mens 0,6 % oppgav kronisk forekomst. Andelen med tidsbegrenset ”plutselig avføringstrang” var 17,7 %, mens andel med kronisk plage var 1,4 %. Tidsbegrenset ”følelse av utilstrekkelig tarmtømming” ble oppgitt hos 20,3 % og kronisk forekomst hos 5,1 %. Andel med

tidsbegrenset ”forstoppelse” var 41,7 %, mens 17,5 % oppgav kronisk forekomst. Forekomst av tidsbegrenset ”utmattelse/unormal tretthet” var 43,9 %, og kronisk forekomst var 14,4 %.

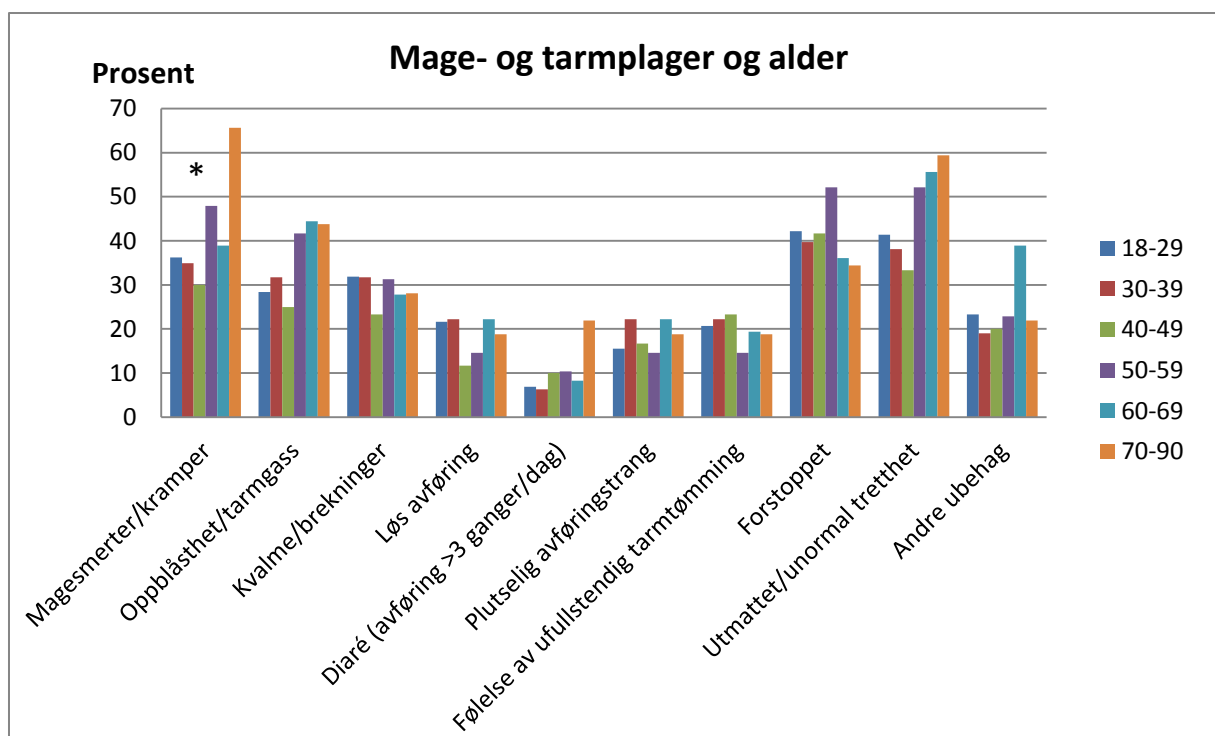
Av andre ubehag var de vanligste plagene som ble oppgitt ”ryggsmerter” (n = 16), ”vanskelig å sove” (n = 23), ”kne/beinsmerter” (n = 7) og ”hodepine” (n = 13). Til sammen oppgav henholdsvis 83 og 32 deltakere å ha tidsbegrensede og kroniske andre ubehag. Noen deltakere (n = 8) oppgav at de hadde hatt flere enn ett ubehag, dermed ble summen av de spesifikke ubehagene høyere enn den samlede forekomsten av ”annet ubehag”.

Kjønnforskjeller

Resultatene viste at det var en assosiasjon mellom noen av mage- og tarmplagene og kjønn (tabell 5-2). En større andel kvinner enn menn svarte at de hadde hatt tidsbegrensede tilfeller med ”kvalme/brekninger” (kvinner; n = 72, menn; n = 33, $p < 0,001$), ”følelse av utilstrekkelig tarmtømming” (kvinner; n = 49, menn; n = 23, $p = 0,002$) og vært ”forstoppet” (kvinner; n = 94, menn; n = 54, $p < 0,001$). Det ble vist en liknende trend da kronisk forekomst ble sammenliknet mellom kjønn. Kronisk forekomst av ”kvalme/brekninger” var vanligere hos kvinner (n = 20) enn hos menn (n = 4, $p < 0,001$). Den samme trenden ble vist ved kronisk forekomst av ”forstoppelse”, som oftere hadde oppstått hos kvinner (n = 43) enn hos menn (n = 19) ($p = 0,002$). Menn hadde en ikke-statistisk signifikant høyere forekomst av både tidsbegrensede og kroniske andre ubehag enn kvinner (tidsbegrensede: menn; n = 47, kvinner; n = 36 ($p = 0,161$), kroniske: menn; n = 20, kvinner; n = 12 ($p = 0,163$)).

Forskjeller mellom aldersgrupper

Av aldersgruppene var det høyest forekomst av de tidsbegrensede mage- og tarmplagene i gruppen fra 50-59 år (95,8 %), og lavest forekomst i aldersgruppen 40-49 (76,7 %), men forskjellen var ikke statistisk signifikant. Forekomst av de spesifikke, tidsbegrensede plagene hos de ulike aldersgruppene vises i figur 5-2. Den eldste aldersgruppen (70-90 år) hadde statistisk signifikant høyest forekomst av ”magesmerter/kramper” (65,6 %, $p = 0,016$). ”Utmattet/unormal tretthet” (59,4 %) og ”diaré” (21,9 %) var også vanligst i den eldste aldersgruppen, mens ”oppblåsthet” (44,4 %) og ”annet ubehag” (38,9 %) var hyppigst i aldersgruppen 60-69 år. ”Løs avføring” (22,2 %) og ”plutselig avføringstrang” (22,2 %) hadde lik og høyest forekomst i aldersgruppene 60-69 år og 30-39 år, mens ”kvalme/brekninger” (31,9 %) hadde den høyeste forekomsten i aldersgruppen 18-29 år. Forekomst av ”følelse av ufullstendig tarmtømming” (23,3 %) var høyest i aldersgruppen 40-49 år, mens aldersgruppen 50-59 år hadde den høyeste forekomsten av ”forstoppelse” (52,1 %).



Figur 5-2. Forekomst av tidsbegrensede mage- og tarmplager hos de ulike aldersgruppene, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$). Forskjell testet med kji-kvadrattest.

Forekomst av kroniske mage- og tarmplager var høyest i den eldste aldersgruppen fra 70-90 år (46,9 %), mens gruppen fra 40-49 år hadde den laveste forekomsten (38,3 %, $p = 0,940$). Av de spesifikke, kroniske plagene var forekomst av "diaré" statistisk signifikant høyest i aldersgruppen 70-90 år av (6,5 %, $n = 2$, $p < 0,001$). "Magesmerter/kramper" (28 %, $n = 7$), "oppblåsthet/tarmgass" (19,2 %, $n = 5$), "løs avføring" (3,4 %, $n = 1$) var også høyest i denne aldersgruppen. "Kvalme/brekninger" (9,9 %, $n = 10$) og "forstoppelse" (23,8 %, $n = 25$) var hyppigst i aldersgruppen 18-29 år, mens "plutselig avføringstrang" (5,1 %, $n = 3$) hadde den høyeste forekomsten i aldersgruppen 30-39 år. "Følelse av ufullstendig tarmtømming" (10,6 %, $n = 5$) hadde hyppigst forekomst i aldersgruppen 50-59 år, mens "annet ubehag" (15,2 %, $n = 5$) var vanligst i aldersgruppen 60-69 år. Kronisk forekomst av "utmattet/unormal tretthet" var statistisk signifikant høyest i aldersgruppen 60-69 år, sammenliknet med de andre aldersgruppene (37,1 %, $n = 13$, $p = 0,003$).

Inntak av mat fra ulike matvaregrupper

Inntak av de ulike matvaregruppene ble sammenliknet mellom deltakere med og uten tidsbegrensede mage- og tarmplager. De matvaregruppene som skilte seg ut i henhold til de ulike mage- og tarmplagene er presentert i tabell 5-3.

Tabell 5-3. Inntak av mat fra ulike matvaregrupper hos deltakere med og uten tidsbegrensede mage- og tarmlager, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

Mage- og tarmlager, tidsbegrenset		Matvaregruppe		P-verdi ^a
		Har inntatt, % (n)	Har ikke inntatt, % (n)	
		Grønnsaker†		
Løs avføring	Ja (n = 67)	55,2 (37)	44,8 (30)	0,001*
	Nei (n = 287)	75,6 (217)	24,4 (70)	
Diaré (avføring >3 ganger/dag)	Ja (n = 33)	51,5 (17)	48,5 (16)	0,012*
	Nei (n = 321)	73,8 (237)	26,2 (84)	
		Frukt†		
Kvalme/brekninger	Ja (n = 105)	39 (41)	61 (64)	0,048*
	Nei (n = 249)	27,7 (69)	72,3 (180)	
		Linser, bønner, erter og nøtter		
Oppblåsthet/tarmgass	Ja (n = 118)	27,1 (32)	72,9 (86)	0,011*
	Nei (n = 236)	41,5 (98)	58,5 (138)	
Plutselig avføringstrang	Ja (n = 63)	20,6 (13)	79,4 (50)	0,005*
	Nei (n = 291)	40,2 (117)	59,8 (174)	
Annet ubehag	Ja (n = 83)	25,3 (21)	74,7 (62)	0,019*
	Nei (n = 271)	40,2 (109)	59,8 (162)	
		Hermetisk fisk		
Utmattet/unormal tretthet	Ja (n = 155)	23,9 (37)	76,1 (118)	0,008*
	Nei (n = 199)	37,7 (75)	62,3 (124)	
		Kjøtt		
Plutselig avføringstrang	Ja (n = 63)	71,4 (45)	28,6 (18)	0,027*
	Nei (n = 291)	55,3 (161)	44,7 (130)	
		Egg		
Oppblåsthet/tarmgass	Ja (n = 118)	16,9 (20)	83,1 (98)	0,028*
	Nei (n = 236)	8,5 (20)	91,3 (216)	
		Olje og fett		
Kvalme/brekninger	Ja (n = 105)	56,2 (59)	43,8 (46)	0,028*
	Nei (n = 249)	69,1 (172)	30,9 (77)	
Løs avføring	Ja (n = 67)	52,2 (35)	47,8 (32)	0,019*
	Nei (n = 287)	68,3 (196)	31,7 (91)	
Plutselig avføringstrang	Ja (n = 63)	81 (51)	19 (12)	0,006*
	Nei (n = 194)	61,9 (180)	38,1 (14)	
Følelse av ufullstendig tarmtømming	Ja (n = 72)	84,7 (61)	15,3 (11)	<0,001*
	Nei (n = 282)	60,3 (170)	39,7 (112)	
Annet ubehag	Ja (n = 83)	79,5 (66)	20,5 (17)	0,003*
	Nei (n = 271)	60,9 (165)	39,1 (106)	

^aForskjell mellom gruppene med og uten tidsbegrensede mage- og tarmlager i hvilke matvaregrupper som hadde blitt inntatt de siste 24 timene. Forskjell testet med kji-kvadrattest.

*Statistisk signifikant (p < 0,05).

†Ikke vitamin A-rike grønnsaker (potet, løk, tomat, rødbet, squash, agurk og salat) og frukter (eple, pære, banan, dadler og oliven).

Mat fra matvaregrupper som ga en økt forekomst av mage- og tarmplagene, var frukt, kjøtt og egg (tabell 5-3). Frukt hadde i større grad blitt inntatt hos deltakere med ”kvalme/brekninger” (39,0 %) enn deltakere uten denne mage- og tarmplagen (27,7 %). Inntak av kjøtt var høyere i gruppen med ”plutselig avføringstrang” (71,4 %) enn i gruppen uten (55,3 %). Flere av deltakere med ”oppblåsthet/tarmgass” (16,9 %) hadde inntatt egg enn deltakere uten denne plagen (8,5 %). Mat fra matvaregrupper som ga lavere forekomst av tidsbegrensede mage- og tarmplager var grønnsaker, linser, bønner, erter og nøtter, samt hermetisk fisk. Inntak av grønnsaker var høyere i gruppene uten ”løs avføring” eller ”diaré” (henholdsvis 75,6 % og 73,8 %) enn gruppene med disse plagene (henholdsvis 55,2 % og 51,5 %). Linser, bønner, erter og nøtter hadde i større grad blitt inntatt i gruppene uten ”oppblåsthet/tarmgass” (41,5 %), ”plutselig avføringstrang” (40,2 %) og ”annet ubehag” (40,2 %) enn deltakere med plager (henholdsvis 27,1 %, 20,6 % og 25,3 %). I tillegg var inntak av hermetisk fisk høyere hos deltakere uten ”utmattelse/unormal tretthet” (37,7 %) sammenliknet med de med denne plagen (23,9 %).

Inntak av olje og fett de siste 24 timene ga ulike utslag på forekomst av de tidsbegrensede mage- og tarmplagene. Deltakere med ”kvalme/brekninger” eller ”løs avføring” hadde inntatt mindre olje og fett (henholdsvis 56,2 % og 52,2 %) sammenliknet med deltakere uten disse plagene (henholdsvis 69,1 % og 68,3 %, $p = 0,028$ og $0,019$). Deltakere med ”plutselig avføringstrang” og ”følelse av ufullstendig tarmtømming” hadde inntatt olje og fett i større grad (henholdsvis 81,0 % og 84,7 %) enn deltakere uten disse plagene (henholdsvis 61,9 % og 60,3 %, $p = 0,006$ og $<0,001$). Deltakere i sin helhet som oppgav at de hadde opplevd tidsbegrenset ”annet ubehag” hadde også inntatt mer olje og fett (79,5 %) enn deltakere som rapporterte ingen andre ubehag (60,9 %, $p = 0,003$).

Kronisk forekomst av mage- og tarmplager så også ut til å ha en sammenheng med inntak av mat fra ulike matvaregrupper. ”Magesmerter/kramper” og ”utmattet/unormal tretthet” ble assosiert med et lavere inntak av hermetisk fisk. Deltakere med ”magesmerter/kramper” hadde inntatt mindre fisk (17,4 %) enn de uten (34,6 %, $p = 0,033$), i likhet med deltakere med ”utmattet/unormal tretthet” som også hadde spist mindre fisk (15,7 % versus 36,5 %, $p = 0,006$). Det var flere i gruppen med kronisk forekomst av ”oppblåsthet/tarmgass” som hadde inntatt egg (23,1 % versus 9,0 %, $p = 0,017$), mens deltakere med ”følelse av ufullstendig tarmtømming” hadde inntatt mindre av mat fra matvaregruppen linser, bønner, erter og nøtter (11,1 %), enn deltakere uten disse plagene (37,9 %, $p = 0,041$).

5.3. Prevalens av cøliaki

Ingen tilfeller med cøliaki ble detektert med cøliakitesten som ble benyttet. Forekomst av cøliaki er basert på svarene fra spørreskjemaet.

Resultatene fra spørreskjema 1 viste at 1,7 % (n = 6) av deltakerne rapporterte at de hadde blitt diagnostisert med cøliaki (tabell 5-4). Hos mennene og kvinnene utgjorde dette henholdsvis 1,2 % og 2,2 % ($p = 0,685$). Av deltakere med cøliaki (n = 6) var det én deltaker som hadde første-grads slektninger med cøliaki, og én deltaker som hadde andre-grads slektninger med cøliaki. Andelen av alle deltakere (inkludert de med ikke-cøliaki) som hadde første- og/eller andregrads slektninger, med cøliaki var 14,6 % (n = 52). Andelen deltakere som rapporterte at de hadde første-ledds slektninger med cøliaki var 9,6 % (n = 34), mens 4,2 % (n = 15) rapporterte at de hadde andre-ledds slektninger med cøliaki. Andelen deltakere som hadde både første- og andre-grads slektninger med cøliaki var 0,8 % (n = 3).

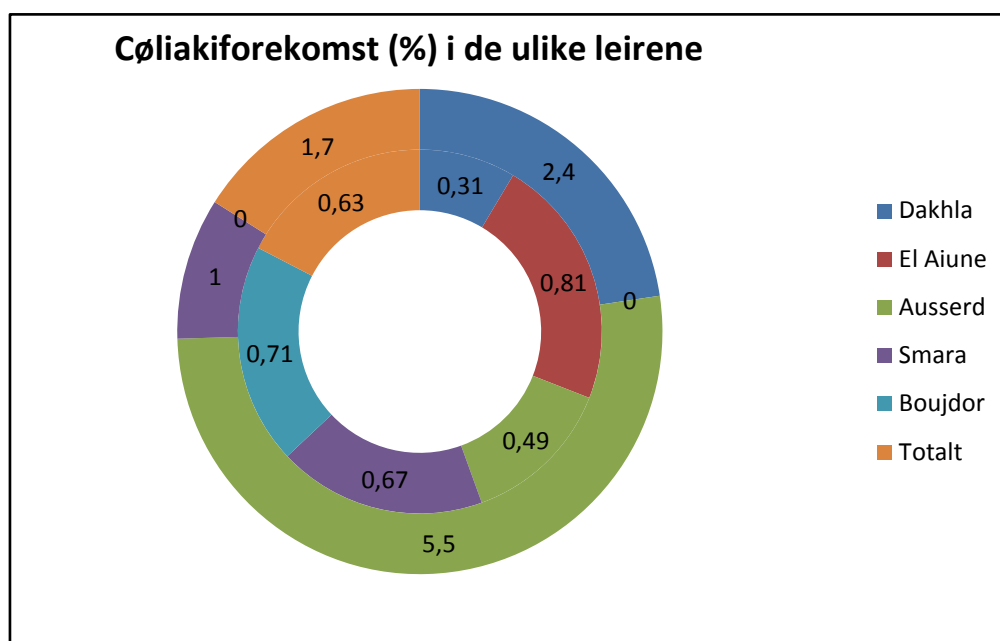
Tabell 5-4. Forekomst av selvrapportert cøliaki og cøliaki blant familiemedlemmer, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014

	Totalt (n = 355)	Menn (n = 175)	Kvinner (n = 180)	P-verdi
Cøliaki, % (n)				
Ja	1,7 (6)	1,2 (2)	2,2 (4)	0,685 ^a
Vet ikke	0,6 (2)	0,6 (1)	0,6 (1)	
Cøliaki i familien, % (n)				0,718 ^b
Ja; forelder, søsken eller egne barn	9,6 (34)	10,3 (18)	8,9 (16)	
Ja; besteforelder, onkel, tante eller søskenbarn	4,2 (15)	2,3 (4)	6,1 (11)	
Ja; begge	0,8 (3)	1,1 (2)	0,6 (1)	
Vet ikke	1,4 (5)	1,1 (2)	1,7 (3)	

^a Forskjell mellom kjønn i rapportering av cøliaki testet med Fisher's exact test (2-sided).

^b Forskjell mellom kjønn i rapportering av cøliaki i familien testet med og kji-kvadrattest.

Figur 5-3 fremstiller forekomsten av cøliaki funnet i denne studien, samt andelen registrerte tilfeller med cøliaki i de ulike leirene. Resultatene viste at prevalensen av selvrapportert cøliaki var 5,5 % (n = 4) i Ausserd, 2,4 % (n = 1) i Dakhla, samt 1 % (n = 1) i Smara. I Boujdor og El Aiune rapporterte ingen deltakere at de hadde cøliaki. Prevalensen av deltakere med cøliaki i familien (første- og/eller andregrads slektninger) var 18,2 % (n = 6) i Boujdor, 16,7 % (n = 17) i El Aiune, 16,7 % (n = 7) i Dakhla, 15,3 % (n = 11) i Ausserd, samt 11 % (n = 11) i Smara.



Figur 5-3 Prevalens av cøliaki funnet i vår studie (ytterste sirkel), samt andel registrerte pasienter i følge «the State Celiac Disease Department» (innerste sirkel).

Mage- og tarmplager og cøliaki

Én eller flere tidsbegrensede mage- og tarmplager ble oppgitt hos 100 % av deltakere som rapporterte cøliaki, og hos 83,8 % av deltakere uten cøliaki ($p = 0,595$). Forekomst av de kroniske mage- og tarmplagene var 50 % hos deltakere med cøliaki, sammenliknet med 41,3 % hos deltakere uten cøliaki ($p = 0,695$). Tabell 5-5 viser en oversikt over forekomst av de spesifikke tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplagene hos henholdsvis deltakere med og uten selvrapportert cøliaki. Andre ubehag eller sykdommer som ble oppgitt hos deltakere med selvrapportert cøliaki, var tretthet (n = 1), anemi (n = 1), høyt blodtrykk (n = 1), hjerteproblemer (n = 1) og tannsmerte (n = 1).

Tabell 5-5. Oversikt over tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplager hos deltakere med og uten selvrapportert cøliaki, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-oktober 2014.

Cøliaki, selvrapportert	Mages. ^a (TB) [†] (kron.) [‡]	Oppbl. ^b (TB) (kron.)	Kvalm ^c (TB) (kron.)	Løs a.f. ^d (TB) (kron.)	Diaré (TB) (kron.)	Pluts. ^e (TB) (kron.)	Føl.uf ^f (TB) (kron.)	Forst. ^g (TB) (kron.)	Utmat. ^h (TB) (kron.)
Ja, % (n) (n = 6)	66,7 (4) 0 (0)	50 (3) 20 (1)	66,7 (4) 25 (1)	33,3 (2) 33,3 (2)	33,3 (2) 20 (1)	0 (0) 0 (0)	16,7 (1) 0 (0)	66,7 (4) 33,3 (2)	33,3 (2) 0 (0)
Nei, % (n) (n =346)ⁱ	38,4 (133) 15 (46)	32,7 (113) 12,3(38)	29,2 (101) 7,6 (23)	18,8(65) 1,3 (4)	9 (31) 0,3 (1)	17,9(62) 1,5 (5)	20,5(71) 5,4 (18)	41,6 (144) 19,5 (60)	43,9 (152) 16,4 (50)

^aMagesmerter/kramper, ^boppblåsthet/tarmgass, ^ckvalme/brekninger, ^dløs avføring, ^eplutselig avføringstrang, ^ffølelse av ufullstendig tarmtømming, ^gforstoppet, ^hutmattet/unormal tretthet.

[†]TB = tidsbegrenset forekomst (siste to uker).

[‡]Kron = kronisk forekomst (52-365 dager i året).

ⁱManglende verdier: 999 (n = 2), 996 (n = 1).

Statistisk sammenlikning av mage- og tarmplagene mellom deltakere med og uten selvrapportert cøliaki ble utført ved bruk av Fisher's Exact Test (2-sided). Gruppen med selvrapportert cøliaki hadde høyere kronisk forekomst av "løs avføring" (33,3 %) enn deltakere uten cøliaki (1,3 %, $p = 0,004$). Kronisk forekomst av "diaré" var også statistisk signifikant høyere i gruppen med selvrapportert cøliaki enn deltakere uten cøliaki (20 % versus 0,3 %, $p = 0,030$). Det var ingen andre statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene i forekomst av de andre mage- og tarmplagene.

Etterlevelse av en GFD

Alle deltakerne som rapporterte at de hadde blitt diagnostisert med cøliaki (n = 6) spiste fra matvaregruppen "korn og matvarer laget av korn". Dette kom fram av deskriptiv frekvensanalyse. Dataene fra 24 timers kostinntak viste imidlertid at to av deltakerne som rapporterte at de hadde cøliaki spiste glutenfritt (tabell 5-6). Den eneste korngruppen disse to deltakerne hadde spist fra det siste døgnet var ris. De andre fire deltakerne med cøliaki hadde spist kornvarer bestående av gluten. To av disse rapporterte at de hadde inntatt brød det siste døgnet, mens én hadde inntatt pasta. Tre av deltakerne hadde spist bygg de siste 24 timene.

Tabell 5-6. Inntak av ulike kornprodukter de siste 24 timene hos deltakere med selvrapportert cøliaki, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

Deltaker-nummer	Ris†	CSB-soya†	Gofio† (maismel)	Brød‡	Ancha‡ (bygg)	Pasta‡
1 (223-2)	x					
2 (243-1)		x			x	
3 (290-1)			x	x		
4 (277-2)	x					
5 (436-1)	x			x	x	
6 (580-1)			x		x	x

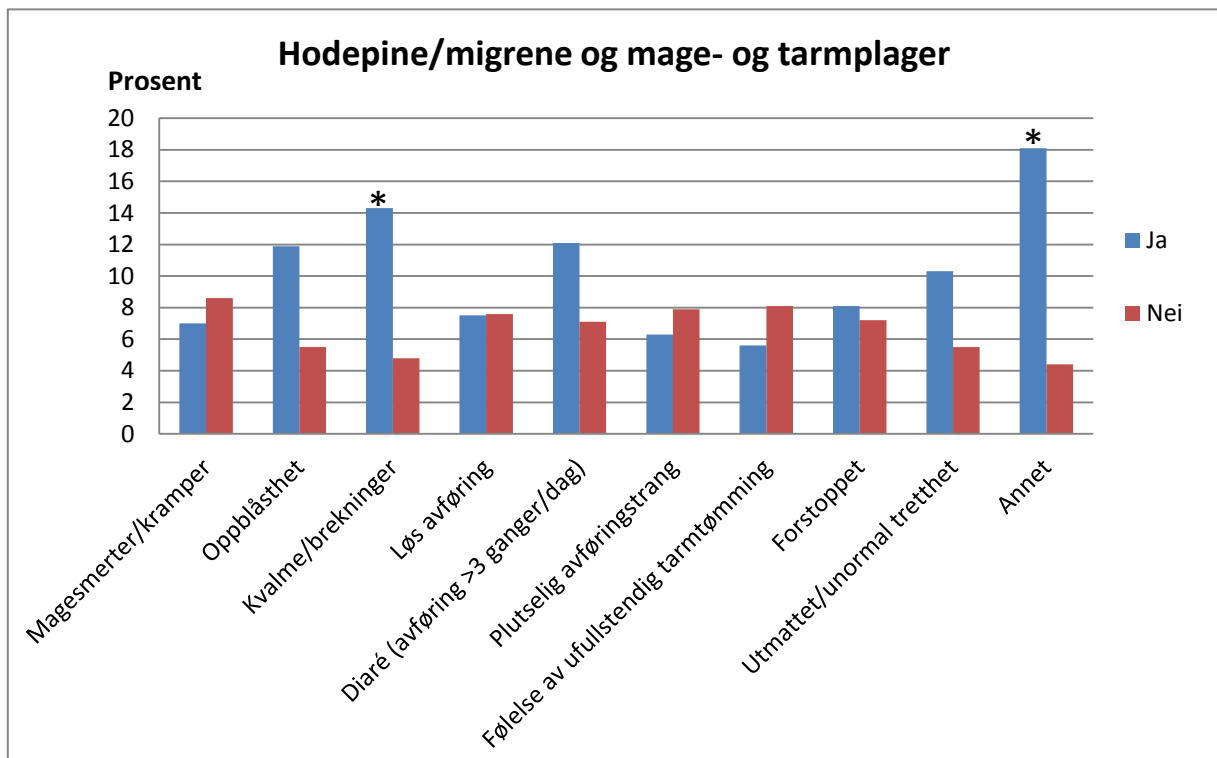
† Glutenfritt.

‡ Inneholder gluten.

5.4. Mage- og tarmplager og sammenheng med andre helseplager

Hodepine/migrene

Forekomst av hodepine ble sammenliknet hos deltakere med og uten rapporterte tidsbegrensede mage- og tarmplager (figur 5-4). Totalt rapporterte 27 av 355 deltakere at de hadde hodepine (menn; n = 14, kvinner; n = 13). Deltakere med de tidsbegrensede mage- og tarmplagene rapporterte oftere hodepine enn de uten plager (henholdsvis 8,7 % (n = 26) versus 1,8 % (n = 1), $p = 0,130$). Av de spesifikke mage- og tarmplagene rapporterte deltakere som hadde hatt tidsbegrenset ”kvalme/brekninger” (14,3 %, n = 15) oftere hodepine enn de uten (4,8 %, n = 12, $p = 0,004$). Av deltakerne som hadde hatt ”annet ubehag” rapporterte 18,1 % (n = 15) at de var plaget med hodepine, mens 4,4 % (n = 12) av deltakerne uten ”annet ubehag” rapporterte det samme ($p < 0,001$). Hodepine var på grensen til signifikant hyppigere hos deltakere med ”oppblåsthet/tarmgass” (11,9 %, n = 14) enn hos de uten (5,5 %, n = 13, $p = 0,054$).



Figur 5-4 Andel deltakere som rapporterte hodepine hos de med og uten tidsbegrensede mage- og tarmplager, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$). Forskjell testet med kji-kvadrattest.

Forekomst av hodepine/migrene ble stratifisert på kjønn med og uten tidsbegrensede mage- og tarmplager. Kvinner med slike plager hadde en forekomst av hodepine/migrene på 8,1 %, versus 0 % hos kvinner uten plager ($p = 0,387$). Forekomsten av hodepine/migrene hos menn med tidsbegrensede mage- og tarmplager var 9,4 %, mens hos menn uten plager var forekomsten 2,8 % ($p = 0,341$).

Forekomst av hodepine/migrene var høyere i gruppen med kroniske mage- og tarmplager enn hos deltakere uten plager (henholdsvis 8,8 % versus 6,7 %, $p = 0,592$). Av de spesifikke plagene hadde deltakere som rapporterte å ha kroniske "andre ubehag" statistisk signifikant høyere forekomst av hodepine/migrene (21,9 %) enn deltakere uten (5,6 %) ($p = 0,002$). Stratifisert på kjønn var forekomst av hodepine/migrene 8,3 % og 6,3 % hos kvinner henholdsvis med og uten kroniske mage- og tarmplager ($p = 0,803$). Av kvinner med kronisk forekomst av "annet ubehag" hadde 25 % hodepine/migrene, mens kun 5,5 % av kvinnene uten rapporterte det samme ($p = 0,047$). Trenden var den samme hos menn; de med kroniske mage- og tarmplager hadde en høyere forekomst av hodepine/migrene enn menn uten plager (9,5 % versus 7,1 %, $p = 0,789$). For de spesifikke kroniske plagene, hadde menn med "annet ubehag" på grensen til statistisk signifikant høyere forekomst av hodepine/migrene enn menn uten (21,1 % versus 5,7 %, $p = 0,054$).

Stressmestring

Stressmestringsspørsmålene ble sammenliknet mellom deltakere med og uten rapporterte mage- og tarmplager. Det ble ikke funnet noen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene, uavhengig om det var tidsbegrensede eller kroniske plager.

Annen sykdom

Deltakere med tidsbegrensede mage- og tarmplager hadde statistisk signifikant oftere oppgitt å ha en sykdom enn deltakere uten plager (46,5 % versus 26,8 %, $p = 0,01$). Tabell 5-7 viser en oversikt over hvor stor andel av deltakerne med de ulike tidsbegrensede mage- og tarmplagene som oppgav at de hadde en sykdom. Det var vanligere å oppgi en sykdom blant gruppen med magesmerter/kramper (56,8 %) enn gruppen uten (34,6 %) ($p < 0,001$). Den samme trenden viste seg hos deltakere som rapporterte ”oppblåsthet/tarmgass”, ”kvalme/brekninger”, ”diaré”, samt ”utmattet/unormal tretthet”. Det var statistisk signifikant flere som hadde en sykdom i gruppene med tidsbegrenset forekomst av disse mage- og tarmplagene, sammenliknet med gruppene uten plagene.

Tabell 5-7 Forskjell i rapportering av sykdom mellom deltakere med og uten de ulike tidsbegrensede mage- og tarmplagene, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

Mage- og tarmplager, tidsbegrensede		Har en sykdom		P-verdi ^a
		Ja, % (n)	Nei, % (n)	
Magesmerter/kramper	Ja (n = 139)	56,8 (79)	43,2 (60)	<0,001*
	Nei (n = 214)	34,6 (74)	65,4 (140)	
Oppblåsthet/tarmgass	Ja (n = 117)	57,3 (67)	42,7 (50)	<0,001*
	Nei (n = 236)	36,4 (86)	63,6 (150)	
Kvalme/brekninger	Ja (n = 105)	59,0 (62)	41,0 (43)	<0,001*
	Nei (n = 248)	36,7 (91)	63,3 (157)	
Løs avføring	Ja (n = 67)	49,3 (33)	50,7 (34)	0,343
	Nei (n = 286)	42 (120)	58 (166)	
Diaré (avføring >3 ganger/dag)	Ja (n = 33)	66,7 (22)	33,3 (11)	0,008*
	Nei (n = 320)	40,9 (131)	59,1 (189)	
Plutselig avføringstrang	Ja (n = 62)	46,8 (29)	53,2 (33)	0,646
	Nei (n = 291)	42,6 (124)	57,4 (167)	
Følelse av ufullstendig tarmtømming	Ja (n = 70)	41,4 (29)	58,5 (41)	0,821
	Nei (n = 183)	43,8 (124)	56,2 (159)	
Forstoppet	Ja (n = 147)	48,3 (71)	51,7 (76)	0,139
	Nei (n = 206)	39,8 (82)	60,2 (124)	
Utmattet/unormal tretthet	Ja (n = 155)	51,6 (80)	48,4 (75)	0,008*
	Nei (n = 198)	36,9 (73)	63,1 (125)	
Annet ubehag	Ja (n = 81)	42,0 (34)	58,0 (47)	0,877
	Nei (n = 272)	43,8 (119)	56,3 (153)	

^aForskjell i rapportering av sykdom mellom gruppene med og uten de tidsbegrensede mage- og tarmplagene testet med kji-kvadrattest.

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$).

For de kroniske mage- og tarmplagene var det også vanligere med rapportering av sykdom. Det var statistisk signifikant flere med kronisk forekomst av ”magesmerter/kramper” ($n = 45$) som oppgav at de hadde en sykdom (57,8 %, $n = 26$) enn deltakere uten denne mage- og tarmplagen (37,6 %, $n = 100$, $p = 0,017$). Stratifisert på kjønn hadde menn med kronisk ”oppblåsthet/tarmgass” ($n = 18$) oftere oppgitt å ha en sykdom (72,2 %, $n = 13$) enn menn uten denne plagen (38,6 %, $n = 54$, $p = 0,014$). Kvinner med kronisk ”utmattelse/unormal tretthet” ($n = 24$) hadde statistisk signifikant oftere oppgitt å ha en sykdom (62,5 %, $n = 15$) enn kvinner uten denne plagen (35,8 %, $n = 48$, $p = 0,03$).

KMI

Resultatene viste en assosiasjon mellom mage- og tarmplager og KMI. Stratifisert på kjønn, hadde menn med rapporterte tidsbegrensede mage- og tarmplager en høyere KMI enn menn uten plager (henholdsvis KMI 22,5 kg/m² versus 21,7 kg/m², $p = 0,262$), mens kvinner med tidsbegrensede plager hadde lavere KMI enn kvinner med plager (henholdsvis 27,3 kg/m² versus 29,2 kg/m², $p = 0,147$). KMI var statistisk signifikant høyere hos menn med tidsbegrenset ”oppblåsthet/tarmgass” enn hos menn uten denne plagen (KMI 23,8 kg/m² versus 21,6 kg/m², $p = 0,003$). Den samme trenden ble vist hos menn med og uten tidsbegrenset ”utmattet/unormal tretthet” (henholdsvis KMI 23,4 kg/m² versus 21,6 kg/m², $p = 0,005$). Ingen forskjeller i KMI ble vist hos kvinner med spesifikke tidsbegrensede mage og tarmplager.

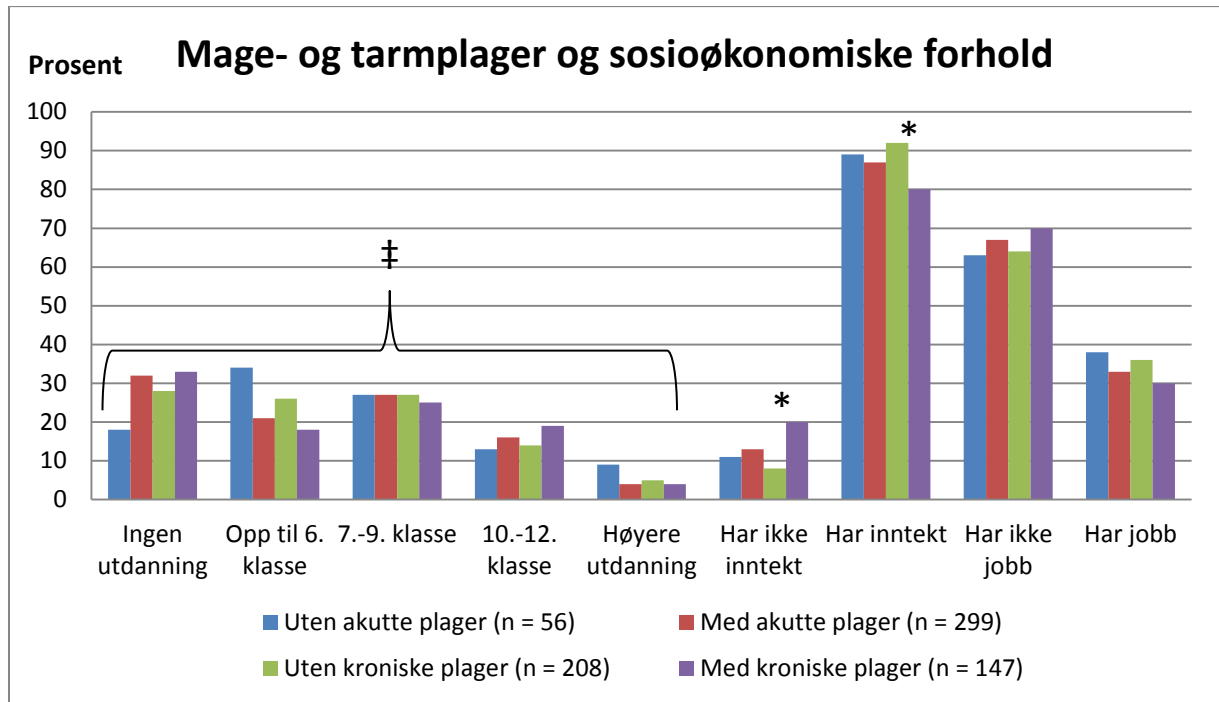
For de kroniske mage- og tarmplagene hadde menn med plager samlet sett statistisk signifikant høyere KMI enn menn uten plager (henholdsvis KMI 23,2 kg/m² versus 21,9 kg/m², $p = 0,038$). Kvinner med kroniske mage- og tarmplager hadde ikke-statistisk signifikant lavere KMI enn de uten plager (henholdsvis KMI 27,0 kg/m² versus 28,0 kg/m², $p = 0,237$). Menn med kronisk forekomst av ”oppblåsthet/tarmgass” hadde gjennomsnittlig KMI på 25,9 kg/m², versus 22,0 kg/m² hos menn uten denne plagen ($p < 0,001$). For menn med ”kvalme/brekninger” var gjennomsnittlig KMI 28,9 kg/m² versus 22,2 kg/m² hos de uten ($p = 0,002$). Ingen statistisk signifikante forskjeller i KMI ble funnet mellom kvinner med og uten de spesifikke, kroniske mage- og tarmplagene.

5.5. Sosioøkonomiske forhold

Utdanning, inntekt og arbeid

Grad av utdanning var statistisk signifikant forskjellig mellom deltakere med og uten tidsbegrensede mage- og tarmplager ($p = 0,042$) (figur 5-5). Det var vanligere hos deltakere med slike plager ikke å ha noen utdanning (32,1 %) enn hos deltakere uten plager (17,9 %). Deltakere uten plager (8,9 %) hadde i større grad høyere utdanning enn deltakere med plager (3,7 %). Den samme trenden for høyere utdanning ble vist hos deltakere med kroniske plager, men forskjellen var ikke statistisk signifikant ($p = 0,290$). Statistisk signifikant flere av deltakere uten kroniske mage- og tarmplager (92,3 %) hadde inntekt enn deltakere med slike plager (80,3 %), og en større andel av de med plager (19,7 %) hadde ingen inntekt enn deltakere uten plager (7,7 %, $p < 0,001$). Flere av deltakere uten tidsbegrensede (37,5 %) og

kroniske plager (36,1 %) hadde nåværende betalt arbeid enn deltakere med plager (tidsbegrensede: 32,8 % ($p = 0,594$), kroniske: 29,9 % ($p = 0,276$)).



Figur 5-5. Andel deltakere med og uten mage- og tarmplager og grad av utdanning, inntekt og nåværende betalt arbeid, i de saharawiske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

Forskjell mellom gruppene er testet med kji-kvadrattest.

‡ Statistisk signifikant kun for de med tidsbegrensede plager ($p \leq 0,05$).

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$).

Av de spesifikke, tidsbegrensede mage- og tarmplagene var hovedtrenden at flere av deltakerne uten plagene hadde nåværende betalt arbeid enn de med plager. Unntaket var deltakere med ”magesmerter/kramper” og ”diaré”, der flere med plagene var i arbeid. Statistisk signifikant flere deltakere i gruppen uten ”kvalme/brekninger” hadde nåværende betalt arbeid (38,0 %), enn deltakere med denne plagen (22,9 %, $p = 0,008$). For de spesifikke, kroniske plagene viste resultatene en liknende trend. En større andel av deltakere uten samtlige av plagene hadde nåværende betalt arbeid, sammenliknet med deltakere som rapporterte slike plager. En statistisk signifikant lavere andel av deltakere med kronisk forekomst av ”kvalme/brekninger” hadde nåværende betalt arbeid (12,5 %) enn deltakere uten denne plagen (36,3 %, $p = 0,033$).

Sivilstatus, størrelse på hushold og antall barn

Det var ingen statistisk signifikante forskjeller i sivilstatus mellom gruppene med og uten tidsbegrensede eller kroniske mage- og tarmplager. Størrelse på hushold og antall barn ble sammenliknet mellom deltakere med og uten mage- og tarmplager med Mann Whitney U test (oppgitt som *median* (p 25-p75)). Deltakere med tidsbegrensede mage- og tarmplager bodde i hushold med 7,0 (5,0-9,0) personer, mens husholdet til deltakere uten slike plager bestod av 6,0 (4,0-8,0) personer ($p = 0,348$). Hos deltakere med og uten kroniske mage- og tarmplager var det ingen forskjeller i antall personer i husholdet. Deltakere med tidsbegrensede mage- og tarmplager hadde flere barn (2,0 (0,0-5,0)) enn deltakere uten slike plager (1,5 (0,0-4,0)), $p = 0,032$. Deltakere med kroniske plager hadde 2,0 (0,0-5,25) barn, mens deltakere uten kroniske plager hadde 2,0 (0,0-5,0) barn ($p = 0,179$). Stratifisert på kjønn ble det funnet en motsatt trend i antall barn. Kvinner med tidsbegrensede mage- og tarmplager hadde 3,0 (0,0-5,0) barn, mens kvinner uten plager hadde 4,0 (2,25-5,0) barn ($p = 0,354$). Kvinner med kroniske mage- og tarmplager hadde statistisk signifikant færre barn (2,0 (0,0-5,0)) enn kvinner uten plager (4,0 (1,0-5,0)), $p = 0,044$. Menn med tidsbegrensede mage- og tarmplager hadde statistisk signifikant flere barn (2,0 (0,0-6,0)) enn menn uten plager (0,0 (0,0-2,0)), $p = 0,006$. Trenden var den samme for menn med kroniske mage- og tarmplager, som hadde statistisk signifikant flere barn (4,0 (0,0-7,0)) enn menn uten kroniske plager (0,0 (0,0-4,0)), $p = 0,004$.

Det ble undersøkt om det var forskjell i antall barn mellom deltakere som rapporterte at de hadde blitt diagnostisert med cøliaki og deltakerne uten cøliaki (tabell 5-8). Deltakere med selvrapporert cøliaki ($n = 6$) hadde median 0 barn, mens deltakere uten cøliaki ($n = 344$) hadde median 2 barn ($p = 0,045$).

Tabell 5-8 Forskjell i antall barn hos deltakere med og uten selvrapporert cøliaki, i de saharaviske flyktningleirene, i perioden september-november 2014.

	Deltakere uten cøliaki ($n=344$) [†]	Deltakere med cøliaki ($n=6$)	P-verdi ^a
Antall barn, median (p25-p75)	2,0 (0,0-5,0)	0,0 (0,0-1,3)	0,045*

[†]missing = 2.

^aForskjell i median antall barn testet med Mann Whitney u-test.

*Statistisk signifikant ($p \leq 0,05$).

6. Diskusjon

6.1. Design og metoder

6.1.1. Studiedesign

Det er både fordeler og ulemper ved å benytte tverrsnittstudie som studiedesign. Den er relativt enkel og rask å gjennomføre, og gir et godt bilde på situasjonen i det tidsrommet studien gjøres (Flick, 2011). En begrensning er at alle dataene blir innsamlet i samme tidsperiode, og gjør dermed studien uegnet til å si noe som årsakssammenhenger mellom to faktorer. Det er likevel mulig å undersøke assosiasjoner mellom risikofaktorer og tilstander som er innhentet samtidig. Tverrsnittstudier gir et bilde på en populasjons nåværende helsestatus, og var egnet til denne studiens formål.

6.1.2. Utvalg

Utvalgsprosedyren ble basert på to forskjellige utvalgsdesign; ”stratifisert, randomisert utvalg” og ”tilfeldig gå-metode for å velge individuelle enheter” (Gibson & Ferguson, 2008). Ettersom ingen navneliste var tilgjengelig å velge fra, ble lista med antall sårbare i hver leir og de respektive dairaene benyttet. Utvalget ble innhentet fra alle de ulike dairaene for å sikre spredning og at deltakerne kom fra forskjellige områder i leiren. For at retningen utvalget skulle foretas i skulle være tilfeldig, ble det kastet en penn. Dette ble gjort både da det ble kjørt til enden av dairaen, og da det ble bestemt hvilken retning de som gjorde utvalget skulle gå i. For å velge tilfeldige hushold ble antall flyktninger i hver daira delt på hvor mange hushold det var behov for per daira. I teorien burde hvert 700. hushold blitt valgt for å få et tilfeldig utvalg, men dette var verken tidsmessig eller praktisk mulig i denne studien. Tallet ble delt på 100, slik at hvert 7. hushold ble valgt.

Det var bestemt på forhånd hvor stor prosentandel deltakere som var ønsket fra hver leir. Derfor ble det besluttet å innhente nye deltakere dersom ikke tilstrekkelig antall deltakere ble rekruttert, og dersom deltakere falt fra studien underveis. Utvalgsmetoden bekvemmelighetsutvalg ble benyttet i disse tilfellene, hovedsakelig da det var utfordrende å innhente nok menn. Metoden ble utført ved å oppsøke deltakerne der de var tilgjengelige, som på arbeidsplasser. Fordelen med en slik metode er at det er enklere å innhente de deltakerne som behøves. Ulempen med denne metoden er at utvalget kan bli mindre tilfeldig, ved at de kan ha likere karakteristikk dersom man velger fler fra samme sted. Menn som ble innhentet fra arbeidsplasser kunne muligens ha en bedre sosioøkonomisk status, mens deltakere som

jobbet på sykehus kunne ha mer kunnskap om helse. Disse faktorene må tas i betraktning når det gjelder å vurdere om resultatene er valide for mennene i flyktningleirene.

Til tross for at bekvemmelighetsutvalg ble benyttet i noen tilfeller, ble utvalget gjort så tilfeldig som mulig. Små forskjeller i flyktingenes levevilkår og tilgjengelighet av mat gjør at utvalgsbias kan tolkes til å ha liten effekt. I tillegg var responsraten høy, noe som reduserer sjansen for at utvalgets karakteristikk skiller seg fra resten av populasjonen.

Den eksterne validiteten sier noe om hvor langt resultatene kan overføres utover situasjonen der den ble studert (Flick, 2011). Tatt i betraktning den høye responsraten og den liknende konteksten til populasjonen i disse flyktningleirene, kan resultatene sannsynligvis generaliseres til menn og kvinner >18 år i leirene. De spesielle omgivelsene gjør at resultatene ikke kan generaliseres til personer utenfor dette området, men kan muligens være relevante for andre populasjoner som lever under liknende forhold.

Deltakerne ble rekruttert fra hjemmene sine. Det kan diskuteres om personene som ble rekruttert er representative for resten av populasjonen. Utvalgets mangfold kan ha blitt påvirket ved at flere av de som ble rekruttert var personer som for det meste oppholdte seg hjemme. Studien ble gjennomført på dagtid, og deltakerne måtte være tilgjengelige i 24 timer. Dette førte til at det var utfordrende å få tak i personer som var i arbeid eller i militæret. Noen menn takket nei til deltakelse fordi de skulle reise bort dagen etter for å jobbe eller dra i militæret.

6.1.3. Spørreskjemaet

Spørreskjemaene ble utviklet til denne undersøkelsen av de fem masterstudentene. Kvalitetssikring av spørreskjemaet ble gjort ved at det ble gjennomgått i plenum sammen med feltarbeiderne. Feilkilder i kommunikasjonsprosessen kan påvirke studiens pålitelighet, og gjennomføring av intervjuet ble derfor øvet på (Dalland, 2012). Spørreskjemaet ble oversatt fra engelsk til arabisk, og deretter tilbake til engelsk for å sikre korrekt oversettelse. Feltarbeiderne måtte ha den samme forståelsen for hva det var ønsket å få svar på i hvert spørsmål, slik at spørsmålet ble stilt på riktig måte. Dersom det var noen ord som ikke fantes på hassania, måtte alle komme til enighet om hvilket ord/setning som skulle brukes. Det ble også diskutert hvorvidt noen av spørsmålene kunne virke støtende på kultur eller religion, og hvordan de kunne stilles på en passende måte. Dette gjaldt spesielt spørsmålene om røyking og alkohol, samt spørsmålene om foretrukket kroppsform hos det motsatte kjønn.

Ved gjennomføring av undersøkelsen fulgte alltid en av studentene med på intervjuet, og passet på at feltarbeiderne brukte omtrent like lang tid på hvert intervju. Spørreskjemaet ble sett gjennom etter endt intervju for å sikre at alle spørsmålene hadde blitt svart på. Dersom det ble oppdaget noen feil i spørreskjemaene, ble dette tatt opp med feltarbeideren og rettet på før neste deltaker ble intervjuet. Da svarene fra spørreskjemaene ble typet inn i Excel, hendte det at det var uklarheter i svarene. Slike tilfeller ble tatt opp før oppstart av undersøkelsene neste dag. Uklarhetene ble da rettet på med alle feltarbeiderne til stede, og rettet opp i Excel dersom noe var typet inn feil. Det ble laget et system for å rullere på hvem som arbeidet sammen i teamene. På den måten ble det forhindre at de samme personene jobbet sammen flere dager på rad, slik at muligheten for systematiske feil ble redusert.

Frem til 1. oktober ble undersøkelsen gjennomført i deltakernes hjem, mens resten av undersøkelsen ble gjennomført på sykehusene i leirene. Det var både fordeler og ulemper med å flytte undersøkelsen fra hjemmet til sykehuset. I hjemmet hendte det at familie og venner var til stede og hørte på da intervjuet ble gjort, og noen av spørsmålene kan ha vært utfordrende å besvare med familie til stede, blant annet spørsmålene om kropp og selvbilde. Spørsmålene om mage- og tarmsplagene kan ha blitt oppfattet som pinlige å svare på med for eksempel kamerater til stede, og kan ha ført til underrapportering av plagene. Svarene på 24 timers kostintervju kan òg ha blitt noe påvirket ved at de som hørte på kom med innspill på hva deltakeren hadde spist. Fordelene med å gjøre undersøkelsen i hjemmet var at deltakerne var i trygge og kjente omgivelser. I tillegg var det enklere for deltakeren å huske/vise hvilke eventuelle medisiner de brukte, og hvilke ingredienser som hadde blitt benyttet i matlaging. Da studien ble gjort på sykehuset, var det mindre sjans for at andre påvirket deltakernes svar. Det ble benyttet to forskjellige rom, og i hvert av disse var det mulig å gjennomføre to intervjuer samtidig. Det var også en fordel at deltakerne befant seg på samme område der de biologiske målingene skulle gjøres, for enklere å få til en systematisk ordning der deltakerne slapp å vente lenge på å ta blodtestene.

6.1.4. Antropometriske målinger

Kroppsvektene ble kalibrert både før avreise fra Norge og ved oppstart av feltarbeidet. I tillegg til de medbrakte vektene ble det benyttet to solcellevekter som var presise også på et mykere underlag. Da undersøkelsen ble gjennomført i hjemmet til deltakerne, kunne det oppstå utfordringer ved bruk av de digitale kroppsvektene. I tilfeller der det ikke fantes et rett og hardt gulv, og det ikke var en solcellevekt tilgjengelig, måtte deltakeren bli veid på sykehuset. De elektroniske høydemålerne kunne være noe utfordrende å bruke ved måling av

høye og store personer. Den måtte holdes helt vinkelrett, og det kunne ikke være noen hindringer mellom bunnen av måleren og gulvet. En annen begrensning ved den elektroniske høydemåleren var at den rundet av til nærmeste cm. Det ble foretatt tre målinger og beregnet gjennomsnitt av disse for å få den mest nøyaktige målingen. Dersom det ikke var mulig å få til en ordentlig måling, var en manuell høydemåler tilgjengelig. Midjeomkretsen ble fortrinnsvis målt under klærne. I noen tilfeller ønsket ikke deltakeren å bli målt rett på huden, så i disse tilfellene ble målingen gjort på utsiden av klærne. Det var utarbeidet en protokoll med beskrivelse av hvordan målingene skulle foretas, for å redusere risikoen for målebias. Fem studenter utførte målingene, noe som kan medføre målebias.

6.1.5. Cøliakitesten

Hensikten med utvikling av hurtigtester er at det gir mulighet til å utføre en diagnostisk prosedyre i varierte miljøer utenfor laboratoriet (point-of-care testing – POCT) (Korponay-Szabo et al., 2005). Slike tester er nyttige blant annet under omstendigheter som i utviklingsland, hvor lagring av blodprøver kan være vanskelig. Det er vist at hurtigtester som benytter pasientens eget tTG kan anvendes til storskala screeningsformål (Raivio et al., 2008). Prosedyren kan i tillegg være nyttig ved mistanke om svikt i etterlevelse av GFD, som ved vedvarende jernmangel, mageplager, veksthemming, psykologiske problemer eller tidligere positive antistoff-resultater til tross for å ha fulgt en GFD i >1 år.

Cøliakitesten ga negative resultater hos alle deltakerne. I prinsippet skal testresultatene bli positive ved tilstedeværelse av cøliakispesifikke antistoffer mot tTG. Tester basert på IgA-tTG antistoff vil som regel bli negative dersom pasienten har begynt på GFD, og den vil ikke plukke opp pasienter med IgA-mangel. Resultater fra tidligere studier har vist at omtrent 3 % av pasienter med cøliaki har IgA-mangel, mens forekomsten i den generelle befolkningen er 0,14-0,20 % (Cataldo, Marino, Ventura, Bottaro, & Corazza, 1998). Det er ikke usannsynlig at noen av deltakerne hadde cøliaki, men kan ha fått negativt testresultat som følge av IgA-mangel.

Alle deltakere ble testet, også de som sa de hadde blitt diagnostisert med cøliaki. At testresultatet ble negativt hos disse indikerer at de spiser en GFD, fordi nivået av antistoff synker med en GFD. Likevel viste dataene fra 24 timers kostintervju at fire av deltakerne som rapporterte at de hadde cøliaki, ikke spiste glutenfritt. Korponay-Szabo et al. (2005) påpeker at sporadiske avvik fra GFD ikke alltid vil føre til målbar seropositivitet, og kan av den grunn gi falsk-negative resultater. En tverrsnittstudie undersøkte i hvilken grad tilstedeværelse og

fravær av IgA-tTG antistoff eller IgA-EMA antistoff var pålitelige markører for etterlevelse av GFD (Vahedi et al., 2003). Målgruppen var voksne pasienter som hadde gått på GFD i minst ett år. Resultatene viste at spesifisiteten til IgA-tTG antistoff var 97 %, mens sensitiviteten for totale, moderate og store avvik fra GFD henholdsvis var 52 %, 31 % og 77 %. Av pasientene med moderate avvik fra GFD ble knapt to tredjedeler plukket opp, noe som indikerte at testen var en dårlig markør for etterlevelse av GFD (Vahedi et al., 2003). Det vites ikke om deltakerne i denne undersøkelsen som rapporterte at de hadde cøliaki vanligvis følger en GFD, og at inntaket av gluten kan ha vært sporadiske avvik. Dersom dette er tilfellet, kan testen ha gitt falsk-negative resultater.

En annen faktor som kan ha hatt innvirkning på at testen ble negativ i vår undersøkelse er overrapportering av sykdommen. Det ble ikke bekreftet at deltakerne som sa at de hadde blitt diagnostisert med cøliaki virkelig hadde sykdommen. I mangel på en positiv markør for cøliaki, er denne undersøkelsen muligens ikke ideell for å beskrive prevalensen av cøliaki.

Påvisning av cøliaki ved bruk av screening-undersøkelser kan likevel forsvares til å være et nyttig verktøy. Hyppigere bruk av screening kan avdekke flere cøliaki-tilfeller (Green & Cellier, 2007). Det har tidligere blitt sett en økning i diagnose av cøliaki ved å screene pasienter med oppblåsthet, IBS, stoffskiftesykdommer, kronisk, uforklarlig diaré, kronisk tretthetssyndrom og forstoppelse. Pasienter har i gjennomsnitt hatt symptomer i elleve år før de får diagnosen, og økt bruk av screeningstester kan bidra til å unngå feildiagnostisering og forsinkelser i diagnose (Green & Cellier, 2007). Screening kan dessuten være et nyttig verktøy å bruke på utsatte grupper med økt risiko for å ha sykdommen, som første-grads slektninger av pasienter med cøliaki, personer med diabetes type 1, Down's syndrom eller kronisk leversykdom.

6.1.6. Statistiske tester

Noen av variablene ble omkodet for lettere å kunne håndtere dataene. Dersom en kategori hadde for få deltakere til å utføre statistiske analyser, ble disse slått sammen i grupper. Dette gjaldt for variablene cøliaki hos første-, andre-grads slektninger eller begge til "cøliaki i familien" og hodepine, hodesmerter og migrene til "hodepine". I spørreskjemaet ble hodesmerter/-pine oppgitt både som sykdom og som ubehag, mens migrene ble oppgitt som en sykdom. De kontinuerlige variablene alder og KMI ble omkodet til kategoriske variabler med grupper. Variabelen "mage- og tarmplager antall ganger det siste året" ble omgjort til en kategorisk variabel for å skille mellom deltakere som aldri eller sjelden hadde hatt mage- og

tarmplager (0-51 ganger det siste året) og deltakere som ofte hadde hatt mage- og tarmplager (52-365 ganger i året). Det ble da mulig å identifisere deltakere med kroniske mage- og tarmplager. Denne omkodingen førte til at svarene kodet som 996-999 i spørreskjemaet ble ekskludert. Det ble dermed noen manglende verdier under analysene av kroniske mage- og tarmplager. Siden 10 % ble lagt til utvalgsstørrelsen for å medberegne eventuelle frafall, ble ikke analysene påvirket i stor grad. Imidlertid manglet over 10 % av verdiene til noen av de kroniske mage- og tarmplagene, noe som bør tas i betraktning ved tolkning av de statistiske analysene. Dette gjaldt ”magesmerter/kramper” (11,8 % manglende verdier), ”oppblåsthet/tarmgass” (10,4 % manglende verdier), ”kvalme/brekninger” (13,2 % manglende verdier), ”forstoppet” (11 % manglende verdier), samt ”utmattet/unormal tretthet” (12,1 % manglende verdier).

Signifikanstestene for å vurdere skjevhet og kurtose er sensitive ved store utvalg (Pallant, 2013). Med stor nok utvalgsstørrelse vil ikke brudd på antakelsen om normalfordeling føre til store problemer, og det kan benyttes parametriske prosedyrer selv når dataene ikke er normalfordelt (Ghasemi & Zahediasl, 2012). De parametriske prosedyrene er kraftigere, mens de ikke-parametriske testene er mindre sensitive for å påvise sammenhenger eller forskjeller mellom grupper. Selv om Shapiro-Wilk-signifikanstesten for å vurdere normalfordeling var statistisk signifikant, ble formen på fordelingen i tillegg inspisert. Variablene alder og KMI var tilnærmet normalfordelte (skjevhetsverdi mellom -1,0 og +1,0), og det ble utført både ikke-parametriske og parametriske tester for å vurdere om resultatene utgjorde noen forskjeller.

6.2. Diskusjon av resultater

Den unike situasjonen til utvalget i denne masteroppgaven har gjort det utfordrende å finne sammenliknbare studier. Det finnes begrenset omfang av litteratur fra dette området om temaene som belyses i denne oppgaven. Såfremt det har vært mulig har det blitt benyttet studier av liknende populasjoner.

6.2.1. Forekomst av mage- og tarmplager

Spørsmål om mage- og tarmplager ble i utgangspunktet inkludert i spørreskjemaet for å kunne vurdere etterlevelsen av GFD hos deltakere med cøliaki. Resultatene viste at deltakere som rapporterte at de hadde blitt diagnostisert med cøliaki (n = 6) ikke hadde statistisk signifikant mer av plagene totalt sett enn deltakere uten cøliaki. Imidlertid viste det seg at forekomst av mage- og tarmplager var utbredt i den generelle populasjonen.

Tidsbegrensede mage- og tarmplager var plager som deltakerne hadde opplevd de siste to ukene, mens kroniske mage- og tarmplager var plager som deltakerne hadde opplevd fra 52-365 dager det siste året. Det var høyest forekomst av de tidsbegrensede mage- og tarmplagene (82,2 %), men den kroniske forekomsten var også høy (41,1 %). Selv om de tidsbegrensede mage- og tarmplagene hadde forekommet de siste to ukene, vites det ikke om plagene har vært langvarige eller om de har oppstått den siste uken. Likevel var det ønskelig å skille mellom tidsbegrensede og kroniske plager for å se om de viste ulike resultater.

Av de spesifikke mage- og tarmplagene var det høyest tidsbegrenset og kronisk forekomst av ”magesmerter/kramper”, ”forstoppelse”, ”oppblåsthet/tarmgass”, samt ”kvalme/brekninger” hos det totale utvalget. I tillegg var forekomst av ”utmattet/unormal tretthet” utbredt; 43,9 % hadde opplevd tidsbegrenset forekomst, mens 14,4 % hadde kroniske forekomst.

Kjønnsforskjeller

Det fremkom en assosiasjon mellom mage- og tarmplager og kjønn. Samlet sett hadde kvinner statistisk signifikant høyere forekomst av tidsbegrensede mage- og tarmplager, mens kronisk forekomst var på grensen til statistisk signifikant høyere sammenliknet med menn. Av de spesifikke plagene var ”kvalme/brekninger” og ”forstoppelse” statistisk signifikant vanligere hos kvinner. ”Følelse av ufullstendig tarmtømming” hadde kun statistisk signifikant høyere tidsbegrenset forekomst hos kvinner. Dette samsvarer med tidligere bevis om at IBS, oppblåsthet, forstoppelse, kronisk og funksjonell magesmerte er vanligere hos kvinner enn hos menn (Chang et al., 2006). I følge Chang (2004) har kronisk forstoppelse blitt selvrapporert hos 20,8 % av kvinner og 8,0 % av menn, mens i vår undersøkelse var tallene henholdsvis 23,9 % og 10,9 %. Forekomst av tidsbegrenset ”diaré”, ”plutselig avføringstrang”, samt ”annet ubehag” var ikke-statistisk signifikant høyere hos menn. Studier av IBS har vist at menn oftere rapporterer diaré som symptom enn kvinner (Chey et al., 2015).

Forskjeller mellom aldersgrupper

Funn fra tidligere studier har tydet på at IBS avtar med alderen (Chey et al., 2015). I vår undersøkelse var trenden at de eldste aldersgruppene hadde mest mage- og tarmlager. Den høyeste forekomsten av tidsbegrensede plager var i aldersgruppen 50-59 år, mens aldersgruppen 70-90 år hadde høyest kronisk forekomst. Blant de spesifikke mage- og tarmlagene var følgende vanligst i den eldste aldersgruppen: kronisk og tidsbegrenset ”magesmerter/kramper” og ”diaré” og kronisk ”oppblåsthet/tarmgass” og ”løs avføring”. Aldersgruppen 60-69 år hadde den høyeste tidsbegrensede forekomsten av ”oppblåsthet/tarmgass”, ”løs avføring”, ”plutselig avføringstrang”, samt ”annet ubehag”. Forekomst av tidsbegrenset ”utmattelse/unormal tretthet” var høyest i den eldste aldersgruppen, mens kronisk forekomst var statistisk signifikant høyest i aldersgruppen 60-69 år. Man vet fra tidligere studier at fatigue og tretthet er vanlig hos eldre pasienter i primærhelsetjenesten, med en forekomst på 70 % av fatigue og 43 % av å føle seg trett hele tiden (Hardy & Studenski, 2009). Det er vist at psykososiale faktorer har betydning for mage- og tarmlager (Van Oudenhove et al., 2010). De eldste aldersgruppene har muligens opplevd tøffere og traumatiske opplevelser i livet, som trusler, tvangsevakuering og økonomisk nød. Det er nærliggende å tro at livserfaring har en påvirkning på mage- og tarmlagene i denne gruppen. Samtidig er det naturlig at de eldste har mest mage- og tarmlager, på grunn av fysiologiske endringer i mage-tarmkanalen (Saltzman & Russell, 1998).

Infeksjonsrisiko i flyktningleirene

Mage- og tarmlager blant den saharawiske populasjonen kan ha flere årsaker. Det har blitt antatt at FGID er mindre utbredt i utviklingsland hvor organiske sykdommer som tarminfeksjoner, magesår, hepatitt og mage-tarmkreft står for de fleste gastroenterologiske konsultasjoner (Gwee, 2005). Denne teorien er relatert til hygienep praksis, kosthold og psykososiale forhold. IBS har blitt sett på som en sivilisasjonssykdom som følge av en vesternisert livsstil med et kosthold fattig på fiber. Likevel har studier frem mot 2000 vist en økning i prevalens i noen utviklingsland, inkludert Sør-Kina, Singapore og Iran, noe som kan være relatert til urbanisering og industrialisering (Gwee, 2005). Europeiske hjelpeorganisasjoner har bidratt til innføring av nye matvarer til de saharawiske flyktningleirene, slik at de som bor her opplever en form for vesternisering.

Sårbare populasjoner som personer i flyktningleirer kan ha økt risiko for å være utsatt for infeksjonssykdommer (Wilson, 1995). Hushold med mange mennesker, dårlige sanitærforhold, begrenset tilgang på rent vann, lite medisinsk behandling, utilstrekkelig

ernæring, samt nærhet til dyr er faktorer som kan påvirke denne risikoen. I følge UNHCR & WFP (2013) er vann, sanitærforhold og hygiene viktige aspekter med direkte innvirkning på ernæringsstatus i de saharawiske flyktningleirene, gjennom økt belastning av infeksjonssykdommer. Det er blitt rapportert at 62 % av populasjonen drikker vann som kan være forurenset. Data på hygienep praksis er begrenset, likeledes forståelsen for tradisjonell mathåndteringspraksis, som potensielt kan ha negative innvirkninger på hygiene og helse (UNHCR & WFP, 2013).

I følge Gwee (2005) har hygiene, betennelsesprosesser og det mikrobielle miljøet innvirkning på hvordan IBS uttrykkes. Studier av IBS-pasienter har vist at halvparten av disse har økt aktivering av betennesceller i slimhinnen (Chadwick et al., 2002). I tillegg finnes det bevis for at opp mot 25 % av alle med en akutt infeksjon kan komme til å utvikle IBS-liknende symptomer (Drossman, 2006). I følge Gwee (2005) gir én episode med infeksjøs gastroenteritt 12 ganger økt risiko for å utvikle IBS. En studie undersøkte forekomst av vedvarende mage- og tarmsymptomer i henhold til kriterier for FGID minst seks måneder etter en akutt gastroenteritt (Hanevik, Dizdar, Langeland, & Hausken, 2009). Resultatene viste at 80,5 % hadde symptomer i samsvar med IBS. Oppblåsthet så ut til å være mest utbredt, og det ble funnet en trend mot at kvalme var mer alvorlig blant kvinner. I vår undersøkelse var ”oppblåsthet/tarmgass” en av mage- og tarmlagene med høyest forekomst, samt at det ble funnet en statistisk signifikant forskjell mellom kjønn i forekomst av ”kvalme/brekninger”. For å trekke en slutning, kan den økte risikoen for infeksjonssykdommer sannsynligvis ha en innvirkning på forekomsten av mage- og tarmlager i denne populasjonen.

Inntak av mat fra ulike matvaregrupper

Pasienter med IBS assosierer ofte symptomer med matinntak, og de fleste begrenser inntak av visse matvarer av den grunn (Chey et al., 2015). I dag finnes det økende bevis for at et kosthold lavt på innhold av gluten og FODMAP kan være symptomlindrende hos pasienter med IBS. En randomisert, kontrollert studie (RCT) viste at symptomer ikke ble kontrollert hos 68 % av IBS-pasientene som inntok gluten, sammenliknet med 40 % av pasientene som spiste glutenfritt. Den samme studien viste at smerter, oppblåsthet, avføringskonsistens, samt tretthet ble forverret hos de som inntok gluten. I følge Chey (2015) er FODMAP en viktig trigger av symptomer relatert til måltider hos IBS-pasienter, muligens på grunn av underliggende unormalheter i tarmfysiologien.

Korn og matvarer laget av korn hadde blitt inntatt hos 98,6 % av deltakerne i vår undersøkelse. Slike matvarer er uten tvil en viktig del av kostholdet til saharawiene, noe som medfører et høyt inntak av gluten og FODMAP. Grunnet at kostholdet er lite variert og flyktningene hadde inntatt omtrent de samme matvarene, var det utfordrende å studere assosiasjoner mellom matinntak og mage- og tarmplagene. Gruppene med og uten mage- og tarmplager ble likevel sammenliknet for å se om de hadde inntatt mer/mindre mat fra ulike matvaregrupper. Sammenlikning av inntak av korn og matvarer laget av korn og forekomst av mage- og tarmplager ga ingen mening, siden nær 100 % hadde inntatt dette. Imidlertid så det ut til at flere av de andre matvaregruppene kunne assosieres med mage- og tarmplager.

Resultatene viste at en større andel av deltakere uten tidsbegrenset forekomst av ”løs avføring” og ”diaré” hadde inntatt grønnsaker enn deltakere med disse mage-tarmplagene. Det har blitt vist i en litteraturgjennomgang at inntak av fiber var mer effektivt enn placebo i behandling av IBS (Ford et al., 2008). Grønnsaker kan i så fall tenkes å bidra til inntak av fiber og på den måten ha en beskyttende effekt mot løs avføring og diaré.

Et noe overraskende funn var at flere av deltakere uten tidsbegrenset ”oppblåsthet/tarmgass” hadde inntatt linser, bønner, erter og eller nøtter enn deltakere som hadde hatt denne plagen. I tillegg hadde en større andel av deltakerne uten ”plutselig avføringstrang” og ”annet ubehag” inntatt mat fra denne matvaregruppen. Det er kjent at mange unngår denne typen matvarer på grunn av redsel for at det kan skape oppblåsthet og tarmgass (Winham & Hutchins, 2011). Resultater fra en studie som undersøkte økning av tarmgass etter inntak av bønner, viste at kun 3-11 % rapporterte økning av tarmgass, selv på kontrolldietten uten tarmgassproduserende komponent. Betydningen av bønneinntak kan ha mindre effekt på produksjon av tarmgass, kanskje særlig i denne populasjonen. I afrikanske land inntas det betydelig mer bønner enn i vestlige land (Akibode & Maredia, 2011). Muligens har populasjoner som inntar mer belgfrukter ikke en oppfatning om at slike matvarer skaper tarmgass.

Inntak av linser, bønner, erter og eller nøtter ble også assosiert med kronisk forekomst av ”følelse av ufullstendig tarmtømming”. Det så ut til at deltakere med denne plagen hadde inntatt mindre av mat fra denne matvaregruppen. Linser, bønner, erter og nøtter kan være viktige fiberkilder i kostholdet til saharawiene, og tap av disse kildene kan være en faktor for opplevelse av følelse av ufullstendig tarmtømming.

I vår undersøkelse ble det funnet at en færre andel av deltakere med både tidsbegrenset og kronisk forekomst av ”utmattet/unormal tretthet” hadde inntatt fisk de siste 24 timene enn

deltakere uten denne plagen. Tidligere har omega-3-fettsyrer blitt assosiert med lavere risiko for Alzheimer's sykdom og kognitiv svikt, og man vet at disse fettsyrene er essensielle for kognitiv utvikling og normal hjernefunksjon (Morris, Evans, Tangney, Bienias, & Wilson, 2005). Lave nivåer av essensielle fettsyrer ser ut til å være et vanlig funn hos personer med kronisk tretthetssyndrom, muligens knyttet til unormal metabolisme av disse fettsyrene (Werbach, 2000). I to intervensjonsstudier ble det rapportert om symptombedring av kronisk tretthetssyndrom ved supplement av essensielle fettsyrer (Whiting et al., 2001). Hermetisk fisk kan være en betydningsfull kilde til slike fettsyrer i den saharawiske populasjonen.

Det må tas i betraktning at 24 timers kostintervju kun sier noe om hva deltakerne spiste det foregående døgnet, og reflekterer ikke nødvendigvis det reelle kostholdet. For øvrig ble det spurt om dagen var en normal dag, noe 340 av deltakerne svarte ja på. Det kan i så fall antas at de som ikke hadde spist hermetisk fisk heller ikke spiser mye av dette til vanlig. Deltakere med kronisk forekomst av "magesmerter/kramper" hadde også inntatt mindre hermetisk fisk enn deltakere uten denne plagen, noe som tyder på at fiskeinntak kan ha flere helsefordeler i denne populasjonen.

Vanlige matvarer som har blitt rapportert å skape symptomer som oppblåsthet og magesmerter, er mat rik på karbohydrater, fet mat, kaffe, alkohol og sterke krydder (Simrén et al., 2000). I vår undersøkelse var det en antydning til assosiasjon mellom inntak av olje og fett og noen av mage- og tarmlagene. Det var statistisk signifikant flere i gruppene med tidsbegrenset forekomst av "plutselig avføringstrang", "følelse av ufullstendig tarmtømming" og "annet ubehag" som hadde inntatt olje og fett de siste 24 timene enn gruppene uten disse plagene.

En begrensning ved sammenlikningen av matvaregruppene er at mengden på inntaket er ukjent. I tillegg må det tas hensyn til at det inntas flere typer matvarer i løpet av en dag, og man vet ikke sikkert om effekten skyldes akkurat den matvaren som undersøkes.

6.2.2. Prevalens av cøliaki

I denne studien ble det funnet en forekomst av cøliaki på 1,7 % blant menn og kvinner >18 år i de saharawiske flyktningleirene. Forekomsten er basert på svarene fra spørreskjemaene, og om deltakerne faktisk hadde sykdommen ble ikke nærmere bekreftet. Dette kan problematisere muligheten til å generalisere forekomsten til resten av populasjonen. Det ble ikke funnet noen tilfeller med cøliaki ved bruk av testmarkøren. Forekomsten på 1,7 % er likevel nær tre ganger så høy som forekomsten av registrerte pasienter med cøliaki i leirene

(0,63 %). Dette kan tyde på at det finnes personer med cøliaki i leirene som ikke får behandling eller oppfølging, samtidig som mange personer fortsatt er udiagnostiserte. Forskjell i prevalens mellom leirene kan dessuten skyldes ulik standard på oppfølging av cøliakipasienter, samt kvalitet på opplysningsarbeid. I noen av leirene er det mangel på helsepersonell som arbeider med aktiviteter knyttet til informasjon om cøliaki, samt oppfølging av cøliakipasienter (Rossi, 2010).

Det har i følge Rossi (2010) vært behov for en oppdatering av prevalensen av cøliaki i den generelle, saharawiske populasjonen. Studien av Catassi et al. (1999) fant en prevalens på 5,6 % blant 989 saharawiske barn fra flyktingleirene. Denne prevalensen blir omtalt i flere studier, og kan gi et feilaktig bilde av at tallet gjelder for den generelle populasjonen (Cataldo & Montalto, 2007; Catassi et al., 2012; Catassi et al., 2001; Catassi, Gatti, & Lionetti, 2015; Lionetti & Catassi, 2011; Malekzadeh et al., 2005; Rättsch & Catassi, 2001). Både genetiske og miljømessige faktorer knyttet til cøliaki i denne populasjonen er omdiskuterte i litteraturen. På den ene siden er de predisponerende HLA-DQ-gener hyppig nevnt, så vel som et høyt inntak av gluten fra tidlige leveår. På den andre siden er det funnet liknende frekvens av slike gener i andre populasjoner med lavere prevalens av cøliaki, blant annet på Sardinia (Catassi et al., 2001). Slike motstridende forklaringsfaktorer kan støtte prevalensen funnet i vår undersøkelse, ved at den reelle prevalensen sannsynligvis ikke er så høy som opp mot 6 %. Resultatene tyder på at prevalensen i den voksne befolkningen er lavere, men likevel høyere enn det globale nivået på rundt 1 % (Bai et al., 2013).

Prevalensen av cøliaki blant første- og andre-grads slektninger av cøliakere har tidligere blitt funnet å være henholdsvis 4,5 % og 2,5 % i USA (Barada et al., 2010). I Algerie og Tyrkia er det funnet prevalens på henholdsvis 3,4 % og 1,7 % hos pasienters første-grads slektninger. I Jordan og Algerie er det funnet en opphopning av cøliaki blant slektninger, noe som muligens kan knyttes til nære slektskap i disse populasjonene. Tidligere har prevalensen hos første-grads slektninger av saharawiske cøliakere blitt funnet å være 8,5 % (Teresi et al., 2010). Risikoen for cøliaki var bare moderat økt hos første-grads slektninger sammenliknet med den generelle populasjonen, sannsynligvis på grunn av den høye frekvensen av predisponerende gener for cøliaki. I vår undersøkelse var prevalensen av cøliaki 16,7 % hos både første- og andre-ledds slektninger av deltakerne som rapporterte at de hadde cøliaki. Disse resultatene kan tyde på en høyere forekomst av cøliaki i de saharawiske flyktingleirene enn i andre deler av verden. Til tross for dette må det tas i betraktning at prevalensen ble funnet på grunnlag av hva deltakerne selv rapporterte.

Flere faktorer kan diskuteres for å prøve å forklare en eventuell forhøyet prevalens av cøliaki hos saharawiene. Amming er tidligere vist å være en beskyttende faktor mot cøliaki (Norris et al., 2005). Introduksjon av gluten mens barnet fortsatt ammes er assosiert med en redusert risiko, mens introduksjon av gluten før fire og etter syv måneders alder er assosiert med en økt risiko. Basert på dette er det anbefalt å starte eksponering for annen mat mellom fire og seks måneders alder, samt å introdusere av gluten mens barnet fortsatt ammes (Shaoul & Elenberg, 2014). Resultater fra en masterstudie som undersøkte ammepraksis hos saharawiske mødre, viste at prevalens av fullamming (7 %) og amming som hovednæringskilde (19 %) var lav (Lerseth, 2013). Flere av barna hadde fått annen mat den forestående dagen, deriblant brød (5 %) og grøt (3 %). Disse resultatene tyder på at saharawiske mødres ammepraksis ikke samsvarer med anbefalingene, og at det således kan ha en innvirkning på prevalens av cøliaki i denne populasjonen. Ammepraksisen er en av faktorene som har blitt endret i løpet av noen få tiår hos den saharawiske befolkningen. Varigheten av ammingen har blitt redusert og store mengder gluten blir introdusert tidlig i livet, som resultat av innføring av hvitemel fra den humanitære hjelpen (Rätsch & Catassi, 2001).

Infeksjoner i tidlig alder har i senere tid blitt assosiert med en økt risiko for cøliaki. Stene et al. (2006) fant en økt risiko hos barn med gjentatte rotavirusinfeksjoner. Resultater fra en annen studie fant at tre eller flere episoder med infeksjoner i løpet av de seks første månedene i livet var assosiert med en økt risiko for senere å få cøliaki (Myléus et al., 2012). Assosiasjonen var statistisk signifikant også etter å ha justert for ernæring og sosioøkonomisk status. En økt risiko for infeksjoner hos saharawiene kan følgelig være ytterligere en faktor med innvirkning på prevalensen av cøliaki.

Etterlevelse av GFD

Årsaker til at cøliaki-pasienter ikke etterlever en GFD er uklare. En studie som undersøkte etterlevelsen hos 244 behandlede saharawiske cøliaki-pasienter fant at 42,2 % hadde på grensen til eller positive tTG-verdier (Teresi et al., 2010). Disse resultatene indikerte at saharawiske cøliaki-pasienter som mottok en GFD hadde en dårlig etterlevelse, noe som kan bidra til cøliaki-relatert sykelig- og dødelighet. Det er tidligere foreslått at dårlig etterlevelse i land i Midt-Østen og Nord-Afrika kan skyldes at hvete og bygg er hovedkomponentene i kostholdet (Barada et al., 2010). Det kan være vanskelig å overbevise foreldre til barn med cøliaki om at inntak av brød gir diaré hos barnet. I tillegg er det problematisk å overbevise pasienter med atypisk cøliaki om å spise en GFD. Andre faktorer som kan spille inn er mangel på informasjon om symptomer, mangel på kunnskap om fordeler av en GFD, samt manglende

oppfølging og oppmuntring til å følge en slik diett. ”Key informant intervjuet” av en lege fra det nasjonale, saharawiske sykehuset avdekket at det skal rettes oppmerksomhet mot og gis informasjon om cøliaki i leirene. I tillegg kom det frem at etterlevelsen av GFD var dårlig blant pasienter som er diagnostisert med cøliaki. Dette samsvarer med Rossi (2010), hvor det fremkommer at kostbehandlingen i stor grad var avhengig av tilgjengeligheten av glutenfrie produkter i de saharawiske flyktningleirene. Etterlevelsen av GFD var utilstrekkelig, på bakgrunn av uregelmessig forsyning og varierende kvalitet på produktene. I vestlige land er kostbehandling lettere å følge takket være tilgjengelighet av glutenfrie produkter, og aktiv innsats av foreninger for å støtte medlemmene ved hjelp av ulike typer aktiviteter (Scalisi, Licastro, Manzoni, & Sferlazza, 2005). I motsetning kan behandling i fattige land være vanskelig av ulike årsaker, blant annet en generell mangel på mat, fravær av spesifikke produkter, men fremfor alt mangel på informasjon. Oppfølging og informasjon om cøliaki er derfor særdeles viktig i flyktningleirene for å øke livskvaliteten og unngå komplikasjoner som sykdommen kan føre til.

De voksne deltakerne som rapporterte å ha blitt diagnostisert med cøliaki i denne undersøkelsen, kan ha fått diagnosen for flere år siden. Mangel på medisinsk oppfølging kan være en av grunnene til at GFD ikke blir etterlevd i de saharawiske flyktningleirene. I så fall kan dette forklare at fire av de som rapporterte at de hadde cøliaki, hadde spist gluten de siste 24 timene. Deltakerne med selvrapportert cøliaki hadde statistisk signifikant mer ”løs avføring” og ”diaré” enn deltakerne uten cøliaki, noe som er en ytterligere indikasjon på at disse ikke spiser glutenfritt. Flere retter og matvarer kan inneholde gluten uten at pasientene er klar over det, noe som kan føre til avvik fra en GFD. En italiensk studie undersøkte antropometriske variabler hos unge saharawiske cøliaki-pasienter etter å ha spist en optimal GFD i 45 dager (Scalisi et al., 2005). Under studien oppholdte deltakerne seg i Italia, der de fulgte en streng GFD, deltok i programmer med sosialisering og kulturell integrering, samt gjennomgikk helsekontroll ved ankomst og avreise. Deltakerne rapporterte at de hadde spist en GFD også i hjemlandet. I løpet av intervensjonen hadde vekt og høyde økt hos alle deltakerne, og hos seks av ni hadde hemoglobin (Hb)-nivåene i blodet økt. I løpet av like mange dager tilbake i hjemlandet, hadde vekten blitt redusert og ernæringsparameterne hadde falt. Dette kan forklares av et lavere matinntak og et kosthold mindre rettet mot cøliakere, som følge av den internasjonale, humanitære matbistanden (Scalisi et al., 2005).

6.2.3. Mage- og tarmlager og andre helseplager

Migrene/hodepine

Hodepine og migrene har tidligere blitt assosiert med mage- og tarmlager i flere studier (van Hemert et al., 2014). Blant annet viste den norske HEAD-hunt-studien en høyere prevalens av hodepine blant personer med regelmessige mage- og tarmlager sammenliknet med kontrollgruppen uten mage- og tarmlager (Aamodt, Stovner, Hagen, & Zwart, 2008). Dette er sammenliknbart med vår undersøkelse, hvor noen av mage- og tarmlagene ble assosiert med rapportering av hodepine/migrene. Imidlertid gjaldt dette spesielt de tidsbegrensede plagene, mens av de kroniske plagene hadde flere av deltakere med ”andre ubehag” rapportert hodepine/migrene. I følge van Hemert et al. (2014) viste resultater fra en kohortstudie med 125000 IBS-pasienter at de med IBS hadde 60 % større odds for å være diagnostisert med migrene sammenliknet med de uten IBS. I tillegg har studier med færre deltakere funnet sammenhenger; 25-50 % av IBS-pasienter hadde migrene, sammenliknet med 4-19 % av kontrollene. Migrene/hodepine og IBS har flere likhetstrekk, ved at begge tilstandene rammer flest kvinner, og at de ofte er forbundet med biopsykososial dysfunksjon (Chang & Lu, 2013). I vår undersøkelse var assosiasjonen mellom mage- og tarmlager og rapportering av hodepine/migrene større hos kvinner. Funnene tyder på en sammenheng mellom ulike ubehag, noen av mage- og tarmlagene og rapportering av hodepine/migrene i denne populasjonen.

Migrene har også blitt funnet å være vanligere hos pasienter med cøliaki i kasus-kontrollstudier (van Hemert et al., 2014). Både IBS og cøliaki er karakterisert av en økt tarmpermeabilitet, og kan knyttes til økt pro-inflammatorisk immunrespons som kan trigge migreaneanfall. Tarmpermeabilitet og betennelse er toveisrelatert; økt tarmpermeabilitet kan forårsake betennelse, men betennelse kan også forårsake økt tarmpermeabilitet. Økt tarmpermeabilitet kan skyldes flere faktorer, blant annet medisiner, trening, aktivering av mastceller, høyfettkosthold, samt stress (van Hemert et al., 2014). Det er mulig at noen av disse faktorene kan bidra til økt tarmpermeabilitet hos personer i denne populasjonen, og at det således har innvirkning på forekomst av hodepine/migrene.

Stressmestring

Det finnes betydelige beviser for en sammenheng mellom psykiske plager, barndomstraumer, miljøstress og flere av FGID (Levy et al., 2006). I denne undersøkelsen ble det ikke funnet noen forskjeller i spørsmålene om stressmestring hos deltakere som hadde mage- og tarmlager. Spørsmålene var utsagn som deltakerne skulle svare i hvilken grad disse passet til

dem selv. Det ble laget en totalskår for svarene fra spørsmålene om stressmestring, og resultatene viste like høy mestringsskår mellom deltakere med og uten de ulike mage- og tarmplagene. Generelt viste svarene at deltakerne hadde god mestring. Likevel er det ikke sikkert at disse spørsmålene reflekterer den reelle forekomsten av stress i flyktingleirene. Flere faktorer kan ha spilt inn, som hvordan spørsmålene ble stilt og om deltakerne forstod hva de skulle svare på. I følge Levy et al. (2006) kan stressende livshendelser og kronisk stress i livet forverre symptomer knyttet til IBS. I tillegg er det funnet en økt prevalens av psykiatriske lidelser hos pasienter med FGID sammenliknet med friske kontroller. Saharawiene lever under en langvarig krise med begrensede muligheter for jobb og utdanning. Unge personer som kommer tilbake til leirene etter endt utdanning utenlands kan føle seg isolerte, noe som kan gi depresjon og schizofreni (Loewenberg, 2005). Det kan tenkes at traumer fra flere tiår med krig har resultert i flere mentale helseproblemer i populasjonen, selv om dette ikke fremkommer fra denne undersøkelsens resultater.

Annen sykdom

IBS har blitt assosiert med en rekke andre sykdommer, inkludert somatiske smertesyndromer, andre mage- og tarmsykdommer og psykiatriske lidelser (Chey et al., 2015). I vår undersøkelse opplyste en større andel av deltakere som rapporterte mage- og tarmplager å ha en sykdom. Med unntak av "følelse av ufullstendig tarmtømming" var det vanligere å rapportere en annen sykdom hos deltakere med tidsbegrensede mage- og tarmplager. Av de kroniske plagene, hadde menn med "magesmerter/kramper" og "oppblåsthet", samt kvinner med "utmattet/unormal tretthet" oftere oppgitt å ha en sykdom. De vanligste sykdommene som ble oppgitt hos deltakere med mage- og tarmplager var høyt blodtrykk, astma og diabetes type 2.

KMI

En økende utfordring knyttet til ernæring i de saharawiske flyktingleirene er høy forekomst av overvekt og fedme (UNHCR & WFP, 2013). Andelen overvektige menn og kvinner var i vår studie henholdsvis 20 % og 32 %, mens andelen med fedme var henholdsvis 5 % og 32 %. Funn fra tidligere studier har vist at høy KMI predisponerer for visse mage- og tarmplager, som gastroøsofageal reflukssykdom og dyspepsi (Agrawal & Whorwell, 2008). I tillegg har en KMI $>30 \text{ kg/m}^2$ blitt assosiert med oppblåsthet i to ulike studier, også etter å ha justert for alder, kjønn, utdanning, alkoholinntak og røyking. Resultatene fra vår undersøkelse viste en assosiasjon mellom rapportering av mage- og tarmplager og KMI. Menn med tidsbegrensede

og kroniske mage- og tarmplager så ut til å ha høyere KMI, mens kvinnene så ut til å ha noe lavere KMI enn deltakere uten plagene.

Av de spesifikke mage- og tarmplagene hadde deltakere med tidsbegrenset ”oppblåsthet/tarmgass” og kronisk ”kvalme/brekninger” høyere KMI enn de uten slike tilfeller. Imidlertid var resultatet kun statistisk signifikant for menn da analysen ble stratifisert på kjønn, noe som var uventet ettersom forekomst av overvekt og fedme var høyere hos kvinnene. Menn med tidsbegrenset forekomst av ”utmattet/unormal tretthet” hadde statistisk signifikant høyere KMI enn menn uten disse plagene. I tillegg hadde mennene med tidsbegrenset ”utmattet/unormal tretthet” statistisk signifikant høyere KMI enn de som ikke hadde hatt dette, selv om KMien ikke overskred grensen for overvekt. Likevel har fedme tidligere blitt assosiert med generell tretthet, og selv-rapportert unormal tretthet har blitt assosiert med høyere KMI (Lim, Hong, Nelesen, & Dimsdale, 2005; Resnick, Carter, Aloia, & Phillips, 2006).

6.2.4. Sosioøkonomiske forhold

Utdanning, inntekt og arbeid

Effekt av sosioøkonomiske forhold på IBS er ikke godt beskrevet i litteraturen (Lovell & Ford, 2012). Likevel er det tidligere funnet at personer med IBS skårer lavere på indikatorer for livskvalitet, inkludert sivilstatus, utdanning og størrelse på husholdet (Wigington, Johnson, & Minocha, 2005). Generell helse, sosial og fysisk funksjon var lavere hos de med IBS, mens utdanning og inntekt var statistisk signifikante indikatorer for livskvalitet. I vår undersøkelse ble grad av utdanning funnet å ha en betydning hos deltakere med mage- og tarmplager. Det var statistisk signifikant flere av deltakere med tidsbegrensede plager som ikke hadde noen utdanning, mens flere av deltakere uten plager hadde høyere utdanning enn 12. trinn. Det var en liknende, ikke-statistisk signifikant trend hos deltakere med kroniske plager sammenliknet med de uten. Både deltakere med tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplager hadde statistisk signifikant oftere ingen inntekt, mens fler av deltakerne uten plager hadde inntekt.

Resultater fra tidligere studier har vist at fravær fra jobb/skole er økt for personer med en FGID, særlig blant de med mer alvorlige FGID (Drossman et al., 1993). Resultatene fra vår undersøkelse viste en indikasjon på en sammenheng mellom arbeidssituasjon og forekomst av mage- og tarmplager. Det var en ikke-statistisk signifikant trend mot at deltakere med både de

tidsbegrensede og kroniske plagene hadde mindre arbeid. Av de spesifikke plagene viste ”kvalme/brekninger” å være den med størst betydning for arbeid. Av deltakere med tidsbegrenset eller kronisk forekomst av denne plagen hadde statistisk signifikant færre arbeid. En stor amerikansk spørreundersøkelse undersøkte prevalens av mage- og tarmsymptomer og innvirkning på nedsatt funksjonsevne (Camilleri et al., 2005). Symptomene tidlig metthetsfølelse, oppblåsthet, magesmerter/ubehag, samt kvalme/oppkast ble assosiert med statistisk signifikant tap av arbeids- og aktivitetsdager. Det kan ikke sies med sikkerhet om plagene er en konsekvens av eller årsak til arbeidsledighet i vår undersøkelse, men en vanskelig situasjon med liten arbeidsmulighet kan ha gjort at flyktningene er mer utsatt for å ha mage- og tarmplager.

Størrelse på husholdet og antall barn

Det så ut til at størrelsen på husholdet hadde betydning for om deltakerne hadde mage- og tarmplager eller ikke. Deltakere med tidsbegrensede mage- og tarmplager bodde i hushold med statistisk signifikant flere personer sammenliknet med de uten slike plager. Imidlertid var det ingen forskjell da gruppene med og uten de kroniske plagene ble sammenliknet. Antall barn ble sammenliknet hos deltakere med og uten mage- og tarmplager, og det ble funnet en motsatt trend hos menn og kvinner. Menn med mage- og tarmplager så ut til å ha flere barn, mens kvinner med mage- og tarmplager så ut til å ha færre barn. Det kan diskuteres om disse funnene er tilfeldigheter eller om denne trenden reflekterer noe sant. Muligens opplever menn med flere barn mer bekymringer/stress enn menn med færre barn, noe som kan føre til utvikling av mage- og tarmplager. Hos kvinnene var forskjellene mindre, og de pekte i motsatt retning enn hos mennene; det så ut til at kvinner med færre barn hadde opplevd mer mage- og tarmplager.

Antall barn ble også sammenliknet mellom deltakere henholdsvis med og uten selvrappert cøliaki. Av seks deltakere som rapporterte dette, hadde én fem barn, mens de fem andre hadde ingen barn. Det må tas i betraktning at disse fem var i alderen 18-35 år, og kan være en naturlig forklaring på at disse ikke har barn. Likevel var det statistisk signifikant forskjell mellom deltakere med og uten cøliaki i gjennomsnittlig antall barn. På den ene siden er det en reell mulighet for at dette funnet ikke er tilfeldig, da ubehandlet cøliaki øker risikoen for uforklarlig infertilitet med 12 % (Bai et al., 2013). Fire av de som rapporterte cøliaki hadde inntatt gluten det foregående døgnet, noe som tilsier at de er ubehandlet. På den andre siden er tallene usikre uten en positiv testmarkør som bekreftet at deltakerne hadde cøliaki og således er i høyere risiko for å ha fertilitetsproblemer.

7. Konklusjoner og implikasjoner

Konklusjoner

Forekomst av mage- og tarmplager ser ut til å ha en innvirkning på helsestatusen og dagliglivet til den voksne, saharawiske populasjonen. Plagene som hadde størst betydning for de ulike parameterne som ble undersøkt var oppblåsthet/tarmgass, kvalme/brekninger, magesmerter/kramper, forstoppelse, samt utmattelse/unormal tretthet. Generelt var plagene mer utbredt hos kvinner, noe som reflekterer funn fra andre studier av mage- og tarmplager (Chey et al., 2015). Imidlertid ble det funnet en assosiasjon mellom mage- og tarmplager og høyere KMI blant menn. Både tidsbegrensede og kroniske mage- og tarmplager ble assosiert med økt rapportering av hodepine/migrene og andre sykdommer. Mage- og tarmplager så ut til å være assosiert med sosioøkonomiske forhold, ved at deltakere med plager hadde lavere utdanning, og sjeldnere inntekt og arbeid. Menn med mage- og tarmplagene så ut til å ha flere barn, mens kvinner med mage- og tarmplagene så ut til å ha færre barn enn deltakere uten plagene.

Selv om denne undersøkelsen tok for seg enkeltplager og ikke fullkomne kriterier for FGID, kan det se ut som forekomsten av slike plager er høyere i den saharawiske populasjonen enn i andre land. Årsakene til mage- og tarmplagene er uklare, men skyldes sannsynligvis en kombinasjon av genetikk, psykososiale faktorer, unormal motilitet, tarminfeksjoner, bakterieflora, samt feilregulering av hjerne-tarm-aksen (Drossman, 2006). I tillegg ble noen matvaregrupper assosiert med en økt forekomst av mage- og tarmplager (frukt, kjøtt og egg), mens noen matvaregrupper så ut til å ha en beskyttende effekt (grønnsaker, liner, bønner, erter og nøtter og hermetisk fisk).

Prevalensen av cøliaki var 1,7 %, basert på selvrapporing av sykdommen. Dette er en lavere prevalens enn den som generelt har blitt beskrevet i litteraturen om cøliaki i de saharawiske flyktningleirene. Likevel er tallet høyere enn den globale prevalensen, og gjør dermed cøliaki til en reell utfordring i de saharawiske flyktningleirene (Bai et al., 2013). Dette underbygges òg ved at resultatene avdekket en høy forekomst av cøliaki blant slektninger. Undersøkelsen viste at flere av deltakerne med cøliaki ikke etterlevde en GFD, noe som kan medføre alvorlige komplikasjoner (Leeds, Hopper, & Sanders, 2008).

Implikasjoner

Resultatene fra denne undersøkelsen har gitt et bilde på den nåværende situasjonen hva gjelder mage- og tarmlager og cøliaki i de saharawiske flyktningleirene. Studiens omfang og de metodologiske begrensningene gjør at det behøves ytterligere forskning på området. For å kunne vite hva mage- og tarmlagene skyldes, og om plagene er organiske eller funksjonelle, bør det foretas studier som benytter standardiserte kriterier for de funksjonelle lidelsene. De ulike typene FGID krever forskjellige tilnærminger til diagnostikk og behandling (Drossman, 2006).

Tatt i betraktning de mulige negative, helsemessige konsekvensene av ikke å følge en GFD, bør situasjonen til pasienter med cøliaki i leirene forbedres. For å forbedre etterlevelsen av GFD bør det innføres nye tiltak, som å sikre regelmessig oppfølging og innføre støttegrupper. I tillegg er det nødvendig å oppdatere behandlingen av cøliakipasienter, ved å vektlegge matvarer som er tilgjengelige og akseptable. Opplysningsarbeid rettet mot den generelle befolkningen kan bidra til større oppmerksomhet rundt sykdommen og dens betydning. Videre kan nye screening-strategier medvirke i en oppdatering av prevalensen av cøliaki, som å foreta cøliakitestning av første-grads slektninger av cøliakere. I tillegg kan det være nyttig å screene personer som oppsøker legehjelp på grunn av uforklarlige mage- og tarmlager eller kronisk tretthetssyndrom.

Referanseliste

- Aamodt, A. H., Stovner, L. J., Hagen, K., & Zwart, J. A. (2008). Comorbidity of headache and gastrointestinal complaints. The Head-HUNT Study. *Cephalalgia*, 28(2), 144-151. doi: 10.1111/j.1468-2982.2007.01486.x
- Afari, N., Ahumada, S. M., Wright, L. J., Mostoufi, S., Golnari, G., Reis, V., & Cuneo, J. G. (2014). Psychological trauma and functional somatic syndromes: a systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic medicine*, 76(1), 2.
- Agrawal, A., & Whorwell, P. J. (2008). Review article: abdominal bloating and distension in functional gastrointestinal disorders – epidemiology and exploration of possible mechanisms. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 27(1), 2-10. doi: 10.1111/j.1365-2036.2007.03549.x
- Akibode, S., & Maredia, M. (2011). Global and regional trends in production, trade and consumption of food legume crops. *Department of Agricultural, Food and Resource Economics, Michigan State University*, 87.
- Alaedini, A., & Green, P. H. (2005). Narrative review: celiac disease: understanding a complex autoimmune disorder. *Annals of Internal Medicine*, 142(4), 289-298.
- Bai, J. C., Fried, M., Corazza, G. R., Schuppan, D., Farthing, M., Catassi, C., . . . Eliakim, R. (2013). World Gastroenterology Organisation global guidelines on celiac disease. *Journal of clinical gastroenterology*, 47(2), 121-126.
- Barada, K., Bitar, A., Mokadem, M. A.-R., Hashash, J. G., & Green, P. (2010). Celiac disease in Middle Eastern and North African countries: a new burden? *World Journal Of Gastroenterology*, 16(12), 1449-1457.
- Camilleri, M., Dubois, D., Coulie, B., Jones, M., Kahrilas, P. J., Rentz, A. M., . . . Revicki, D. A. (2005). Prevalence and Socioeconomic Impact of Upper Gastrointestinal Disorders in the United States: Results of the US Upper Gastrointestinal Study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 3(6), 543-552. doi: 10.1016/S1542-3565(05)00153-9
- Carneiro, I., & Howard, N. (2011). *Introduction to Epidemiology* (2. utg.). Maidenhead: Open University Press.
- Cataldo, F., Marino, V., Ventura, A., Bottaro, G., & Corazza, G. R. (1998). Prevalence and clinical features of selective immunoglobulin A deficiency in coeliac disease: an Italian multicentre study. *Gut*, 42(3), 362-365. doi: 10.1136/gut.42.3.362

- Cataldo, F., & Montalto, G. (2007). Celiac disease in the developing countries: a new and challenging public health problem. *World Journal of Gastroenterology*, *13*(15), 2153.
- Catassi, C., Anderson, R., Hill, I., Koletzko, S., Lionetti, E., Mouane, N., . . . Yachha, S. (2012). World perspective on celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *55*(5), 494-499. doi: 10.1097/MPG.0b013e318272adf4
- Catassi, C., & Cobellis, G. (2007). Coeliac disease epidemiology is alive and kicking, especially in the developing world. *39*, 908-910. doi: 10.1016/j.dld.2007.07.159
- Catassi, C., Doloretta Macis, M., Rättsch, I. M., De Virgiliis, S., & Cucca, F. (2001). The distribution of DQ genes in the Saharawi population provides only a partial explanation for the high celiac disease prevalence. *Tissue Antigens*, *58*(6), 402-406.
- Catassi, C., Gatti, S., & Lionetti, E. (2015). World Perspective and Celiac Disease Epidemiology. *Digestive Diseases*, *33*(2), 141-146.
- Catassi, C., Ratsch, I.-M., Gandolfi, L., Pratesi, R., Fabiani, E., Asmar, R. E., . . . Vizzoni, L. (1999). Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *The Lancet*, *354*(9179), 647-648. Hentet fra [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)02609-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(99)02609-4)
- Chadwick, V. S., Chen, W., Shu, D., Paulus, B., Bethwaite, P., Tie, A., & Wilson, I. (2002). Activation of the mucosal immune system in irritable bowel syndrome. *Gastroenterology*, *122*(7), 1778-1783.
- Chang, F.-Y., & Lu, C.-L. (2013). Irritable bowel syndrome and migraine: bystanders or partners? *Journal of neurogastroenterology and motility*, *19*(3), 301.
- Chang, L., Toner, B. B., Fukudo, S., Guthrie, E., Locke, G. R., Norton, N. J., & Sperber, A. D. (2006). Gender, age, society, culture, and the patient's perspective in the functional gastrointestinal disorders. *Gastroenterology*, *130*(5), 1435-1446.
- Chey, W. D., Kurlander, J., & Eswaran, S. (2015). Irritable bowel syndrome: A clinical review. *Jama*, *313*(9), 949-958. doi: 10.1001/jama.2015.0954
- Cole, J. A., Rothman, K. J., Cabral, H. J., Zhang, Y., & Farraye, F. A. (2006). Migraine, fibromyalgia, and depression among people with IBS: a prevalence study. *BMC gastroenterology*, *6*(1), 26.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Drossman, D. (2006). The Functional Gastrointestinal Disorders and the Rome III Process. *Gastroenterology*, *130*(5), 1377-1390. Hentet fra [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(06\)00503-8/pdf](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(06)00503-8/pdf)
- Drossman, D., & Dumitrascu, D. (2006). Rome III: New standard for functional gastrointestinal disorders. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, *15*(3), 237.

- Drossman, D., Li, Z., Andruzzi, E., Temple, R., Talley, N., Thompson, W., . . . et al. (1993). U.S. householder survey of functional gastrointestinal disorders. Prevalence, sociodemography, and health impact. *Dig Dis Sci*, 38(9), 1569-1580.
- Eswaran, S., Muir, J., & Chey, W. D. (2013). Fiber and Functional Gastrointestinal Disorders. *Am J Gastroenterol*, 108(5), 718-727. doi: 10.1038/ajg.2013.63
- Fasano, A., & Catassi, C. (2012). Celiac Disease. *New England Journal of Medicine*, 367(25), 2419-2426. doi: 10.1056/NEJMcp1113994
- Flick, U. (2011). *Introducing research methodology: A beginner's guide to doing a research project*. London: Sage.
- Ford, A. C., Talley, N. J., Spiegel, B. M. R., Foxx-Orenstein, A. E., Schiller, L., Quigley, E. M. M., & Moayyedi, P. (2008). *Effect of fibre, antispasmodics, and peppermint oil in the treatment of irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis*, 337.
- Ghasemi, A., & Zahediasl, S. (2012). Normality tests for statistical analysis: a guide for non-statisticians. *International journal of endocrinology and metabolism*, 10(2), 486.
- Gibson, P., & Shepherd, S. (2010). Evidence-based dietary management of functional gastrointestinal symptoms: The FODMAP approach. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 25(2), 252-258. doi: 10.1111/j.1440-1746.2009.06149.x
- Gibson, R., & Ferguson, E. (2008). *An interactive 24-hour recall for assessing the adequacy of iron and zinc intakes in developing countries*: International Life Sciences Institute Washington, DC. Hentet fra <http://www.ifpri.org/sites/default/files/publications/tech08.pdf>
- Greco, L., Romino, R., Coto, I., Di Cosmo, N., Percopo, S., Maglio, M., . . . Cotichini, R. (2002). The first large population based twin study of coeliac disease. *Gut*, 50(5), 624-628.
- Green, P. H., & Cellier, C. (2007). Celiac Disease. *New England Journal of Medicine*, 357(17), 1731-1743. doi: 10.1056/NEJMra071600
- Green, P. H., & Jabri, B. (2003). Coeliac disease. *The Lancet*, 362(9381), 383-391.
- Gwee, K. (2005). Irritable bowel syndrome in developing countries—a disorder of civilization or colonization? *Neurogastroenterology & Motility*, 17(3), 317-324.
- Hall, N., Rubin, G., & Charnock, A. (2009). Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 30(4), 315-330.

- Hanevik, K., Dizdar, V., Langeland, N., & Hausken, T. (2009). Development of functional gastrointestinal disorders after *Giardia lamblia* infection. *BMC gastroenterology*, *9*(1), 27.
- Hardy, S. E., & Studenski, S. A. (2009). Qualities of Fatigue and Associated Chronic Conditions Among Older Adults. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*(6), 1033-1042. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.09.026
- Hauser, W., Gold, J., Stallmach, A., Caspary, W. F., & Stein, J. (2007). Development and validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related quality of life measure for adult patients with celiac disease. *J Clin Gastroenterol*, *41*(2), 157-166. doi: 10.1097/01.mcg.0000225516.05666.4e
- Human Rights Watch. (2008). *Human Rights in Western Sahara and in the Tindouf Refugee Camps Morocco/Western Sahara/Algeria*. New York: Human Rights Watch.
- Ivarsson, A., Hernell, O., Stenlund, H., & Persson, L. Å. (2002). Breast-feeding protects against celiac disease. *The American journal of clinical nutrition*, *75*(5), 914-921.
- Jones, M. P., Crowell, M. D., Olden, K. W., & Creed, F. (2007). Functional gastrointestinal disorders: an update for the psychiatrist. *Psychosomatics*, *48*(2), 93-102.
- Konturek, P., Brzozowski, T., & Konturek, S. (2011). Stress and the gut: Pathophysiology, Clinical Consequences, Diagnostic Approach and Treatment Options. *Journal of Physiology and Pharmacology*, *62*(6), 591-599.
- Korponay-Szabo, I., Raivio, T., Laurila, K., Opre, J., Kiraly, R., Kovacs, J., . . . Mäki, M. (2005). Coeliac disease case finding and diet monitoring by point-of-care testing. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, *22*(8), 729-737.
- Leeds, J. S., Hopper, A. D., & Sanders, D. S. (2008). Coeliac disease. *British medical bulletin*, *88*(1), 157-170.
- Lerseth, M. S. (2013). *Breastfeeding practices among Saharawi women in the Algerian refugee camps* (Masteroppgave). Høgskolen i Oslo og Akershus, Oslo.
- Levy, R. L., Olden, K. W., Naliboff, B. D., Bradley, L. A., Francisconi, C., Drossman, D. A., & Creed, F. (2006). Psychosocial aspects of the functional gastrointestinal disorders. *Gastroenterology*, *130*(5), 1447-1458.
- Lim, W., Hong, S., Nelesen, R., & Dimsdale, J. E. (2005). The association of obesity, cytokine levels, and depressive symptoms with diverse measures of fatigue in healthy subjects. *Archives of Internal Medicine*, *165*(8), 910-915. doi: 10.1001/archinte.165.8.910

- Lionetti, E., & Catassi, C. (2011). New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *International reviews of immunology*, 30(4), 219-231.
- Loewenberg, S. (2005). Displacement is permanent for the Sahrawi refugees. *The Lancet*, 365(9467), 1295-1296.
- Lovell, R. M., & Ford, A. C. (2012). Global prevalence of and risk factors for irritable bowel syndrome: a meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 10(7), 712-721.
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H., . . . Leonard, J. N. (2013). The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*, 62(1), 43-52.
- Lundin, K. E., Farstad, I. N., & Sollid, L. M. (2003). Cøliaki – nye kliniske erkjennelser og diagnostiske hjelpemidler. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 123, 3226-3229.
- Malekzadeh, R., Sachdev, A., & Fahid Ali, A. (2005). Coeliac disease in developing countries: Middle East, India and North Africa. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 19(3), 351-358.
- Malt, U. F., Malt, E. A., Blomhoff, S., & Refnir, I. (2002). Funksjonelle somatiske lidelser - en oversikt. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 122(14), 1379-1384.
- Morris, M., Evans, D. A., Tangney, C. C., Bienias, J. L., & Wilson, R. S. (2005). Fish consumption and cognitive decline with age in a large community study. *Archives of Neurology*, 62(12), 1849-1853. doi: 10.1001/archneur.62.12.noc50161
- Myléus, A., Hernell, O., Gothefors, L., Hammarström, M.-L., Persson, L.-Å., Stenlund, H., & Ivarsson, A. (2012). Early infections are associated with increased risk for celiac disease: an incident case-referent study. *BMC pediatrics*, 12(1), 194.
- Mårild, K., Ye, W., Lebowhl, B., Green, P. H., Blaser, M. J., Card, T., & Ludvigsson, J. F. (2013). Antibiotic exposure and the development of coeliac disease: a nationwide case-control study. *BMC gastroenterology*, 13(1), 109.
- Nandiwada, S. L., & Tebo, A. E. (2013). Testing for antireticulin antibodies in patients with celiac disease is obsolete: a review of recommendations for serologic screening and the literature. *Clinical and Vaccine Immunology*, 20(4), 447-451.
- Norris, J. M., Barriga, K., Hoffenberg, E. J., Taki, I., Miao, D., Haas, J. E., . . . Eisenbarth, G. S. (2005). Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. *Jama*, 293(19), 2343-2351.

- Odéen, M., Westerlund, H., Theorell, T., Leineweber, C., Eriksen, H. R., & Ursin, H. (2013). Expectancies, socioeconomic status, and self-rated health: use of the simplified TOMCATS questionnaire. *International journal of behavioral medicine*, 20(2), 242-251.
- Pallant, J. (2013). *SPSS Survival Manual* (5. utg.). Maidenhead: Open University Press.
- Raivio, T., Kaukinen, K., Nemes, E., Laurila, K., Collin, P., Kovacs, J., . . . Korponay-Szabó, I. (2006). Self transglutaminase-based rapid coeliac disease antibody detection by a lateral flow method. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 24(1), 147-154.
- Raivio, T., Korponay-Szabó, I. R., Paaanen, T., Ashorn, M., Iltanen, S., Collin, P., . . . Carrard, G. (2008). Comparison of a novel whole blood transglutaminase-based ELISA with a whole blood rapid antibody test and established conventional serological celiac disease assays. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 47(5), 562-567.
- Resnick, H., Carter, E., Aloia, M., & Phillips, B. (2006). Cross-sectional relationship of reported fatigue to obesity, diet, and physical activity: results from the third national health and nutrition examination survey. *Journal of clinical sleep medicine: JCSM: official publication of the American Academy of Sleep Medicine*, 2(2), 163-169.
- Rossi, L. (2010). *Celiac disease in Saharawi refugee camps: harmonised approach for prevention, diagnosis and treatment*: World Health Organization.
- Rätsch, I. M., & Catassi, C. (2001). Coeliac disease: a potentially treatable health problem of Saharawi refugee children. *Bulletin Of The World Health Organization*, 79(6), 541-545.
- Saharawi Ministry of Health, Norwegian Church Aid, & Akershus University College. (2008). *Prevalence of goitre and evaluation of food intake among Saharawi refugees in camps in Tindouf, Algeria*. Saharawi Ministry and Health - Department of Health, Norwegian Church Aid, Akershus University College: Saharawi Ministry of Health.
- Saltzman, J. R., & Russell, R. M. (1998). The aging gut: nutritional issues. *Gastroenterology Clinics of North America*, 27(2), 309-324.
- Scalisi, C., Licastro, G., Manzoni, D., & Sferlazza, C. (2005). Celiac disease and the saharawi. Clinical experience with saharawi children. *Acta Paediatrica Mediterranea*, 21, 101.
- Schuppan, D., & Zimmer, K. P. (2013). The diagnosis and treatment of celiac disease. *Dtsch Arztebl Int*, 110(49), 835-846. doi: 10.3238/arztebl.2013.0835

- Shaoul, R., & Elenberg, Y. (2014). The role of infant nutrition in the prevention of future disease. *Frontiers in Pediatrics*, 2. doi: 10.3389/fped.2014.00073
- Silano, M., Agostoni, C., & Guandalini, S. (2010). Effect of the timing of gluten introduction on the development of celiac disease. *World Journal Of Gastroenterology: WJG*, 16(16), 1939.
- Simrén, M., Månsson, A., Langkilde, A. M., Svedlund, J., Abrahamsson, H., Bengtsson, U., & Björnsson, E. S. (2000). Food-related gastrointestinal symptoms in the irritable bowel syndrome. *Digestion*, 63(2), 108-115.
- Sollid, L. M., & Lundin, K. E. A. (2003). Sykdomsmekanismer ved cøliaki. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 22(123), 3230-3233.
- Stene, L. C., Honeyman, M. C., Hoffenberg, E. J., Haas, J. E., Sokol, R. J., Emery, L., . . . Eisenbarth, G. S. (2006). Rotavirus infection frequency and risk of celiac disease autoimmunity in early childhood: a longitudinal study. *The American journal of gastroenterology*, 101(10), 2333-2340.
- Teresi, S., Crapisi, M., Vallejo, M. D. C., Castellaneta, S. P., Francavilla, R., Iacono, G., . . . Catassi, C. (2010). Celiac Disease Seropositivity in Saharawi Children: A Follow-up and Family Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 50(5), 506-509. doi: 10.1097/MPG.0b013e3181bab30c
- Tersigni, C., Castellani, R., de Waure, C., Fattorossi, A., De Spirito, M., Gasbarrini, A., . . . Di Simone, N. (2014). Celiac disease and reproductive disorders: meta-analysis of epidemiologic associations and potential pathogenic mechanisms. *Human reproduction update*, 20(4), 582-593. doi: 10.1093/humupd/dmu007
- United Nations High Commissioner for Refugees, & World Food Programme. (2011). *WFP/UNHCR Joint Assessment Mission Algeria*. Rome, Genève: World Food Programme, United Nations High Commissioner for Refugees.
- United Nations High Commissioner for Refugees, & World Food Programme. (2013). *Nutrition Survey Western Sahara Refugee Camps, Tindouf, Algeria*.
- United Nations High Commissioner for Refugees, & World Food Programme. (2013). *Nutrition Survey, Western Sahara Refugee Camps, Tindouf, Algeria: Report on Nutrition Survey and Aenemia Intervention Impact Analysis*.
- Vahedi, K., Mascart, F., Mary, J. Y., Laberenne, J. E., Bouhnik, Y., Morin, M. C., . . . Matuchansky, C. (2003). Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. *Am J Gastroenterol*, 98(5), 1079-1087. doi: doi:10.1016/S0002-9270(02)06006-9

- van Hemert, S., Breedveld, A. C., Rovers, J. M., Vermeiden, J. P., Witteman, B. J., Smits, M. G., & de Roos, N. M. (2014). Migraine associated with gastrointestinal disorders: review of the literature and clinical implications. *Frontiers in neurology*, 5.
- Van Oudenhove, L., Vandenberghe, J., Demyttenaere, K., & Tack, J. (2010). Psychosocial factors, psychiatric illness and functional gastrointestinal disorders: a historical perspective. *Digestion*, 82(4), 201-210.
- Werbach, M. R. (2000). Nutritional strategies for treating chronic fatigue syndrome. *Alternative Medicine Review*, 5(2), 93-108.
- Whiting, P., Bagnall, A., Sowden, A. J., Cornell, J. E., Mulrow, C. D., & Ramírez, G. (2001). Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Jama*, 286(11), 1360-1368.
- Wigington, W. C., Johnson, W. D., & Minocha, A. (2005). Epidemiology of irritable bowel syndrome among African Americans as compared with whites: a population-based study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 3(7), 647-653.
- Wilson, M. E. (1995). *Infectious diseases: an ecological perspective*, 311(7021), 1681-1684.
- Winham, D. M., & Hutchins, A. M. (2011). Perceptions of flatulence from bean consumption among adults in 3 feeding studies. *Nutr J*, 10, 128.
- World Food Programme, Médicos Del Mundo, Norwegian Church Aid, & Akershus University College. (2008). *Nutritional and Food Security Survey among the Saharawi Refugees in Camps in Tindouf, Algeria October 2008*. World Food Programme, Médicos Del Mundo, Norwegian Church Aid, Akershus University College.
- World Gastroenterology Organisation. (2012). Celiac disease (long version).

Vedlegg 1

Wilayas (camps)	Dairas	Vulnerable Population size, dec 2013		% participants	Assigned participants	Assigned participant women	Assigned participant men	
Dakla	Bir-Enzaran	2208		1,8	6,4	3	3	
	Ain-el-Beida	1923		1,5	5,6	3	3	
	Gleibatt el Foula	2210		1,8	6,4	3	3	
	Bujdur	2150		1,7	6,2	3	3	
	Umdreiga	2574		2,1	7,5	4	4	
	El-Argub	2006		1,6	5,8	3	3	
	J'Refia	2465		2,0	7,1	4	4	
			15536	12,5	45,0	23	23	3,2 dager
El Aiune	Amgala	5965		4,8	17,3	9	9	
	Dchera	5320		4,3	15,4	8	8	
	Daoura	6014		4,8	17,4	9	9	
	Hagounia	5711		4,6	16,6	8	8	
	Bucraa	6154		5,0	17,8	9	9	
	Guelta	6108		4,9	17,7	9	9	
			35272	28,4	102,3	51	51	7.2 dager
Ausserd	Aguenit	3800		3,1	11,0	6	6	
	Tichla	4164		3,4	12,1	6	6	
	La gouera	5150		4,1	14,9	7	7	
	Biz-Ganduz	4372		3,5	12,7	6	6	
	Miyek	4012		3,2	11,6	6	6	
	Zug	4418		3,6	12,8	6	6	
			25916	20,9	75,1	38	38	5,4 dager
Smara	B. Lehlu	4251		3,4	12,3	6	6	
	Mahbes	4563		3,7	13,2	7	7	
	Farsia	5850		4,7	17,0	8	8	
	Ejdeira	5655		4,6	16,4	8	8	
	Hauza	5262		4,2	15,3	8	8	
	Tifariti	4904		3,9	14,2	7	7	
	Mheiriz	5003		4,0	14,5	7	7	
			35488	28,6	102,9	51	51	7,2 dager
Bujdor	27 de feb	4450		3,6	12,9	6	6	
	Agti	3456		2,8	10,0	5	5	
	Lemsid	4050		3,3	11,7	6	6	
			11956	9,6	34,7	17	17	2.5 dager
Total		124168		100	360	180	180	3
								25

Vi regner med 28 arbeidsdager (fra 21 sept til 28 oktober)= 360/28= 12,8/2 team= 6.4 hver= 7 /team/dag

Vedlegg 2

Frafall				Bekvemmelighetsutvalg			
Dato	Antall deltagere	Mann	Kvinne	Bekvemmelighetsutvalg	Mann	Kvinne	
15.09.2014	1	1	0	2	2	0	
16.09.2014	4	2	2	6	6	0	
17.09.2014	2	1	1	0	0	0	
20.09.2014	4	3	1	7	5	2	
21.09.2014	0	0	0	0	0	0	
22.09.2014	5	3	2	4	2	2	
23.09.2014	5	2	3	1	1	0	
24.09.2014	2	2	0	0	0	0	
28.09.2014	1	1	0	1	1	0	
29.09.2014	2	2	0	2	2	0	
30.09.2014	6	6	0	6	6	0	
01.10.2014	0	0	0	1	1	0	
07.10.2014	1	1	0	0	0	0	
08.10.2014	2	2	0	1	1	0	
13.10.2014	3	2	1	5	4	1	
14.10.2014	2	0	2	0	0	0	
15.10.2014	6	3	3	0	0	0	
20.10.2014	0	0	0	0	0	0	
21.10.2014	0	0	0	3	3	0	
22.10.2014	1	1	0	0	0	0	
23.10.2014	2	2	0	1	1	0	
25.10.2014	1	1	0	3	3	0	
26.10.2014	0	0	0	0	0	0	
27.10.2014	2	2	0	2	2	0	
28.10.2014	0	0	0	8	8	0	
TOTALT	58	37	15	53	48	5	

Vedlegg 3

Questionnaire – Adults

97= They don't want to answer
98 = I have not asked
99 = They don't know

ID-Number.....

A survey to reveal diabetes type 2, risk factors and celiac disease in the Saharawi camps September - October 2014

Questionnaire for adults ≥18 years

1. Name of the interviewer.....
1=Umetha, 2=Jira, 3=Fadala, 4=Laila
2. Time the interview: 4a) start - 4b) stop -
3. Camp
1=Boujdor, 2=Ausserd, 3=El Aiune, 4=Dakla, 5=Smara
4. Daira (write the name here).....
5. Date
6. Household id
7. Id number (Household id and 1=woman or 2=man)..... -
8. Gender of the participant.....
1=Woman, 2=Man
9. What is your relationship to the other participant in the household?.....
10. How old are you? years
11. **If Woman:** Are you pregnant now?
0=No, 1=Yes
 11.1. **If YES,** how many months pregnant? months
12. Have you lived in the Saharawi refugee camps your whole life, or since beginning of the camps?
0=No, 1=Yes
If NO
 - 12.1. Where did you live before (more than 1 year)?
 - 12.2. How many years have you been living in the camps? years
13. Marital status:
0=Not married, 1=Married, 2=Divorced, 3=Widowed
14. How many children do you have?.....
15. Which arm is your dominant arm (you use most)?
1=Left, 2=Right
16. How long education do you have?
0=None, 1=up to 6th grade, 2=7 to 9th grade, 3=10 to 12th grade, 4=higher education
17. Have you attended any courses in the refugee camps?.....
0=No, 1=Yes
If YES
 - 17.1.a) Which..... 17.1.b) How long
 - 17.2.a) Which..... 17.2.b) How long

18. What language do you talk, read or write? (mark with X)

- 18.1. Hasania..... 18.1a) talk
- 18.2. Arabic..... 18.2a) talk 18.2b) read 18.2c) write
- 18.3. Spanish 18.3a) talk 18.3b) read 18.3c) write
- 18.4. English 18.4a) talk 18.4b) read 18.4c) write
- 18.5. Other (which?) 18.4a) talk 18.4b) read 18.4c) write

Income, food and assets

19. Does the household have any money income?.....

0=No, 1=Yes

If YES

From where does the household get the money income? (Ask all questions and mark in squares) 0=No, 1=Yes

- 19.1. From the participated man
- 19.2. From the participated women
- 19.3. From other members of the household
- 19.4. From the families that the children are visiting
- 19.5. From family members working abroad
- 19.6. From others

20. Do you have paid work at the moment?

0=No, 1=Yes

If YES

- 20.1. What do you work with?.....
- 20.2. How much money are you paid per month? EUR
 DA

21. When did you receive the last dry food ration? /

21.1. What did you receive?

Food/drinks								
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--

22. Is the dry food ration that your households receive, usually enough?

0=No, 1=Yes

22.1. **If NO:** what is the 3 most important dry foods you run out of?

Food/drinks			
-------------	--	--	--

23. When did you receive the last fresh food ration? /

23.1. What did you receive?

Food/drinks								
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--

24. Is the fresh food ration that your households receive, usually enough?

0=No, 1=Yes

24.1. **If NO:** what is the 3 most important fresh foods you run out of?

Food/drinks			
-------------	--	--	--

25. How many people live in the household now? Count those at 12-october school, those in the area coming home for weekends, but not those that are abroad, other places in Algeria or in liberated area and not coming home for weekends

26. For how many people did your household receive food rations for, last time?

27. Has your household bought food or drinks from the market/shops the last month?

0=No, 1=Yes

27.1. **If YES:** what did you buy?

Food/drinks								
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--

28. Has your household received other foods or drinks than the general ration last month? (Receiving in gift or borrowing)

0=No, 1=Yes

28.1. **If YES:** what did you get as gift?.....

Food/drinks								
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--

28.2. What did you borrow?

Food/drinks								
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--

29. Does the household have access to a vegetable garden?

0=No, 1=Yes

If YES

29.1. Which products

29.2. What does the household do with the products?

1=use them in their own household, 2= sell (or give away), 3= both use them and sell

30. Does the household keep animals?.....
 0=No, 1=Yes

If Yes

How many of each type of animals:

30.1.Goat

30.1.1. What does the household do with the meat /milk?

1=use them in your own household, 2= sell (or give away), 3= both use them and sell

30.2.Sheep

30.2.1. What does the household do with the meat /milk?

1=use them in your own household, 2= sell (or give away), 3= both use them and sell

30.3.Camel

30.3.1. What does the household do with the meat /milk?

1=use them in your own household, 2= sell (or give away), 3= both use them and sell

30.4.Hens or chicken

30.4.1. What does the household do with the meat /eggs?

1=use them in your own household, 2= sell (or give away), 3= both use them and sell

31. Does the household have a tent?
 0=No, 1=Yes

32. Does the household have a separate kitchen?
 0=No, 1=Yes

33. Does the household have access to a latrine?
 0=No, 1=Yes

33.1.**If YES;** is the latrine common or individual?

1=Common, 2=Individual

34. How many brick living rooms does the household have (except kitchen, latrine and storage room)?

35. Does the household have any of these assets? (Ask all questions and mark in squares)
 0=No, 1=Yes

35.1. Solar energy

35.2. Aggregate

35.3. TV

35.4. Radio

35.5. Car

35.6. Cell phone

35.7. Laptop

35.8. Converter

35.9. Refrigerator

35.10. Washing machine

- 35.11. Oven.....
- 35.12. Sitting furniture.....
- 35.13. Sleeping mattress
- 35.14. Water operated air-condition
- 35.15. Fan

Medicine and illness

- 36. Have you used any medicine in the last two weeks?
 0=No, 1=Yes
 36.1. **If YES**, what kind?.....
- 37. Have you used any medicines this year?.....
 0=No, 1=Yes
 37.1. **If YES**, what kind?.....
- 38. Have you ever used medicines/drugs such as (ask all questions):
 0=No, 1=Yes
 - 38.1. Antidepressant.....
 - 38.2. Antipsychotic
 - 38.3. Antiepileptic.....
 - 38.4. Steroids.....
 - 38.5. Dexamethasone (Asthma medicine)
 - 38.6. Herb medicine?
 38.6.1. **If YES**, which
 - 38.7. Others?
- 39. Have you ever taken medication for high blood pressure on regular basis?.....
 0=No, 1=Yes
- 40. Have you ever tried to lose weight?
 0=No, 1=Yes,
 40.1. **If YES**, did you: (ask the question and mark with 0=No, 1=Yes):
 - a) reduced the food and drink intake.....
 - b) was more physical active
 - c) used medicine or herbs.....
 - If yes** - used medicine or herbs, what kind (write the names)
 -
- 41. Have you ever tried to gain weight?.....
 0=No, 1=Yes,
 41.1. **If YES**, did you: (ask the question and mark with 0=No, 1=Yes):
 - a) increased the food and drink intake
 - b) was less physical active
 - c) used medicine or herbs.....
 - If yes** - used medicine or herbs, what kind (write the names)
 -

42. Have you been to any medical treatment outside the camps?.....
0=No, 1=Yes
42.1.If **YES**, for what?.....
43. Have you ever been found to have **high blood sugar** (pre-diabetes) (e.g. in a health examination, during an illness, during pregnancy)?.....
0=No, 1=Yes
44. Have any of your family members ever been found to have **high blood sugar** (e.g. in a health examination, during an illness, during pregnancy)?.....
0=No, 1=Yes: parents, brother, sister or own child, 2=Yes: grandparent, aunt, uncle or first cousin, 3=Yes, both
45. Have you ever been diagnosed with **diabetes type 1**?...
0=No, 1=Yes
46. Have you ever been diagnosed with **diabetes type 2**?...
0=No, 1=Yes
47. Have any of your family members been diagnosed with **diabetes type 1 or type 2**?...
0=No, 1=Yes: parents, brother, sister or own child, 2=Yes: grandparent, aunt, uncle or first cousin, 3=Yes, both
48. Have you ever been diagnosed with **celiac disease**?
0=No, 1=Yes
49. Have any of your family members been diagnosed with **celiac disease**?.....
0=No, 1=Yes: parents, brother, sister or own child, 2=Yes: grandparent, aunt, uncle or first cousin, 3=Yes, both
50. Have you experienced any of the following conditions? (Ask all questions and mark 0=No, 1=Yes the last two weeks and how often this year)
- 50.1. Stomach pains and cramps the last two weeks?
50.1.1. how often has this happened this year?
- 50.2. Inflating or flatulence the last two weeks?
50.2.1. how often has this happened this year?
- 50.3. Nausea/retching the last two weeks?
50.3.1. how often has this happened this year?
- 50.4. Loose bowel movements the last two weeks? ...
50.4.1. how often has this happened this year?
- 50.5. Diarrhea (3 times or more a day) the last two weeks?.....
50.5.1. how often has this happened this year?
- 50.6. Sudden urge for a bowel movement the last two weeks?.....
50.6.1. how often has this happened this year?
- 50.7. Feeling of incomplete bowel evacuation the last two weeks?
50.7.1. how often has this happened this year?
- 50.8. Constipated the last two weeks?
50.8.1. how often has this happened this year?

- 50.9. Fatigue/ abnormally sleepy and tired the last two weeks?
 50.9.1. how often has this happened this year?
 50.10. Other discomfort the last two weeks?.....
 50.10.1. which discomfort?
 50.10.2. how often has this happened this year?
 51. Do you have any disease
 0=No, 1=Yes
 51.1. **If YES**, which diseases?

Body Shape and risk factors behaviors

52. Are you satisfied with your weight?
 0=No, 1=Yes
 53. Are you satisfied with your body shape?
 0=No, 1=Yes
 54. Which of these images represent your perceived current body shape?.....

Show figures and write down the chosen number

55. Which of these images represent your desired body shape?
Show figures and write down the chosen number

56. Which of these images do you prefer among the other sex?
Show figures and write down the chosen number

57. Do you smoke tobacco?
 0=No, 1=Yes

If YES

- 57.1. How many cigarettes do you smoke **per week**?
 57.2. How many tobacco pipes do you smoke **per day**?.....
 58. Do you consume alcohol?
 0=No, 1=Yes
 58.1. **If YES**; how often do you drink per month?
 59. Do you eat vegetables or fruit every day (potatoes and juice do not count)
 0=No, 1=Yes

Stress management

Below are examples of statements that describe what opportunities you have when you meet problems and challenges of everyday life. Please select the alternative that best describe you: *Suits me not at all, Suits me badly, Suits me well, or Suits me perfectly*

There are no right or wrong answer.

60. I manage to solve the most difficult situations with a good result
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

61. I really have no control over the main issues in my life.
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

62. I wish I could change my life situation, but I can not
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

63. All my attempts to change my life situation is meaningless
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

64. It is better that other persons attempts to solve problems rather than me, because
I will mess it up and make it worse
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

65. If I had not struggled so much to solve my problems I would probably have
been better off
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

66. All my attempts to make things better, actually makes it worse
0=Suits me not at all, 1=Suits me badly, 2=Suits me well, 3=Suits me perfectly

Physical activity

We are interested in finding out about the kinds of physical activities that people do as part of their everyday lives.

The questions is about the time you spent being physically active in the **last 7 days**. Please think about the activities you do at work, as part of your housework, work with animals and garden and other work, how you get from place to place, and also in your spare time for recreation, exercise or sport.

67. During the **last 7 days**, on how many days did you do **vigorous** physical activities that took hard physical effort and made you **breathe much harder than normal**, like heavy lifting, digging, gymnastics, running, football, etc, for at **least 10 minutes at a time?** days in the week

If one day or more

67.1. How much time did you usually spend doing this **vigorous** physical activities on **one of those days?** Hours and minutes per day

68. Now **moderate** activity. During the **last 7 days**, on how many days did you do **moderate** physical activities that took moderate physical effort and made you **breathe somewhat harder than normal**, like carrying light loads, jogging, dancing, volleyball, sweeping floor, cleaning, washing cloths (do not include only walking) for at **least 10 minutes at a time.** days in the week

If one day or more

68.1. How much time did you usually spend doing **moderate** physical activities on **one of those days?** Hours and minutes per day

69. Now I want to ask about the time you spent **walking** during the **last 7 days**. How many days did you **walk** for at **least 10 minutes** at a time, at work and at home, walking to travel from place to place, and any other walking that you have done solely for recreation, sport, exercise, or leisure? days in the week

If one day or more

69.1. How much time did you usually spend **walking** on **one of those days?** Hours and minutes per day

70. Do you believe that your level of physical activity is; far too low, slightly too low, satisfying, slightly too high, or far too high?
0= far too low, 1=slightly too low, 2=satisfying, 3=slightly too high, 4=far too high

71. Think about yourself being physical active the next 7 days. Is your opinion about this physical activity that it is:

71.1. Silly or wisely?

0=Silly, 1=neutral, 2=wisely

71.2. Harmful or valuable?

0=Harmful, 1=neutral, 2=valuable

71.3. Not necessary or necessary?

0=Not necessary, 1=neutral, 2=necessary

71.4. Wrong or right?

0=Wrong, 1=neutral, 2=right

71.5. Difficult or easy?

0=Difficult, 1=neutral, 2=easy

71.6. Uncomfortable or comfortable?

0=Uncomfortable, 1=neutral, 2=comfortable

71.7. Bad or good?

0=Bad, 1=neutral, 2=good

71.8. Boring or interesting?

0=Boring, 1=neutral, 2=interesting

72. Which of the following activities do you usually engage in once or more during a week?

(Read the alternatives and mark 0=no or 1=yes, multiple answers are possible)

0=No, 1=Yes

72.1. Walking.....

72.2. Running.....

72.3. Cleaning.....

72.4. Farming/gardening.....

72.5. Working with animals.....

72.6. Digging

72.7. Lifting

72.8. Playing football.....

72.9. Dancing.....

72.10. Other? Please specify.....

73. What type of physical activity do you like to do?.....

74. Is there something that could have been different to keep you more physical active? (e.g. arranged dancing groups, football matches, having sport halls, swimming pool etc.).....

75. Can you suggest something that may help others to be in physical activity?

10

Vedlegg 4

A survey to reveal diabetes type 2, risk factors and celiac in the Saharawi camps September - October 2014

Forms for adults more than 18 years

Just for registration of the results

1. What is the weight?..... ,

1.1. What is the weight of the cloths: 1 kg 2 kg

2. What is the height?..... ,

3. Waist circumference: ,

4. Mid-upper arm circumference (MUAC):..... ,

5. The last three numbers at the back of the activity measuring wristband:
..... MOS2A45130

5.1. The wristband placed on the: hand wrist?
1=left, 2=right

6. Result from the celiac test.....
0=Negative, 1=Positive

7. Result from the glucose test..... %
..... IFCC mmol/mol

Vedlegg 5

24 hours recall interview

General information:

Date: .. Camp: Daira:..... Household and ID-number: -

Was this a normal day?:

Interview start: . Interview stop: .

0= No, 1= Yes. If No; why.....

For measuring the amount use: small spoon, big spoon, scoop, cup, tea glass, glass.....

Time:	Amount:	Food, drinks and dishes:	Ingredients in the dish:	Quantity: (eaten amount)		Where does the food come from?		
				Under 15 grams	15 grams or more	Ratio	Bought	Received

Vedlegg 6

Table 3. Rasch analysis of the four subscales of the French version of the “Celiac Disease Questionnaire” (F-CDQ).

Subscale	Short description of F-CDQ item	Location	Fit of item	
		(difficulty) *	Chi2	P
Emotion				
F-CDQ-16	“tearful or upset”	−0.87	5.65	0.06
F-CDQ-21	“satisfied, happy or pleased with personal life”	−0.30	2.2	0.3
F-CDQ-10	“depressed or discouraged”	−0.22	5.1	0.08
F-CDQ-14	“relaxed and free of stress”	0.04	0.57	0.75
F-CDQ-3	“frustrated, impatient or restless”	0.21	0.18	0.92
F-CDQ-6	“energy”	0.48	1.91	0.39
F-CDQ-2	“physically tired or exhausted”	0.67	2.98	0.23
Gastrointestinal				
F-CDQ-19	“nausea or retching”	−0.34	1.45	0.48
F-CDQ-17	“burping and belching”	−0.24	1.21	0.55
F-CDQ-5	“loose bowel movements”	−0.10	2.78	0.25
F-CDQ-1	“sudden urge for a bowel movement”	−0.03	2.35	0.31
F-CDQ-8	“stomach pains or cramps”	−0.01	5.37	0.07
F-CDQ-13	“feeling of incomplete bowel evacuation”	0.17	5.36	0.07
F-CDQ-11	“bloating or flatulence”	0.55	2.47	0.29
Worries				
F-CDQ-12	“afraid of getting cancer”	−0.19	1.58	0.45
F-CDQ-28	“fear of medical examination”	−0.15	1.09	0.58
F-CDQ-7	“passed celiac disease to children”	−0.14	1.04	0.59
F-CDQ-27	“diagnostic delay”	−0.10	2.66	0.24
F-CDQ-26	“lack of expertise from doctors”	−0.097	3.70	0.16
F-CDQ-25	“problems with social security or health insurance”	0.27	2.74	0.25
F-CDQ-24	“burdened by the cost and time required for the diet”	0.41	3.62	0.16
Social				
F-CDQ-18	“restricted sexual activity”	−0.23	4.48	0.11
F-CDQ-20	“lack of understanding from family or friends”	−0.16	1.03	0.60
F-CDQ-9	“recreational activities”	−0.098	1.39	0.50
F-CDQ-22	“lack of understanding from colleagues or managers”	−0.065	5.67	0.06
F-CDQ-4	“refused invitations for dinner”	−0.008	7.61	0.02 **
F-CDQ-23	“impeded studies or professional career”	0.18	4.89	0.08
F-CDQ-15	“isolated or excluded”	0.37	0.52	0.77

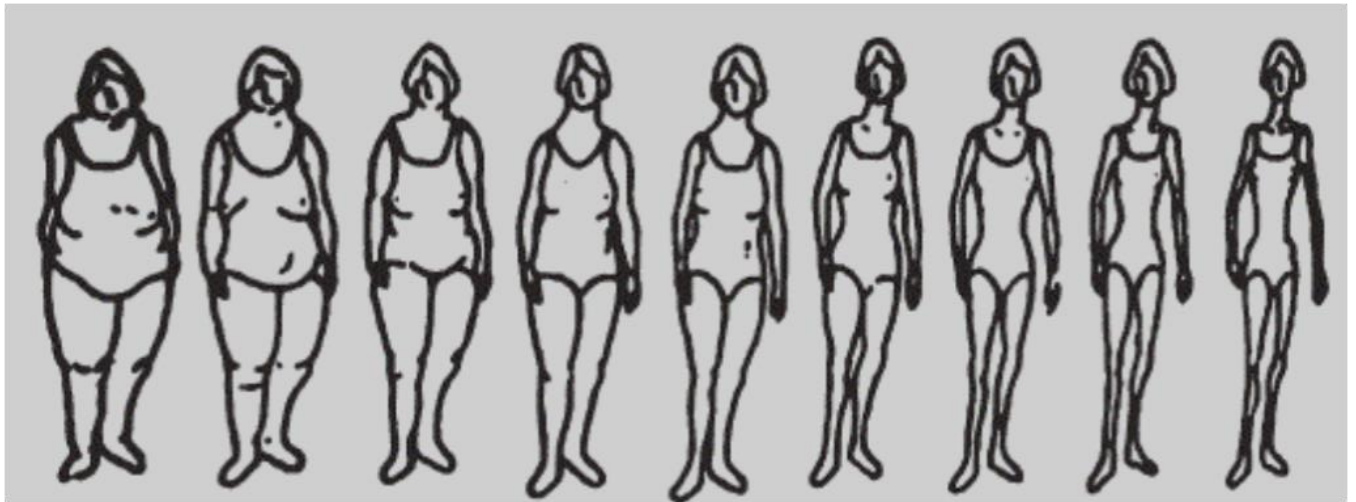
*: location of the items on the related subscale continuum as estimated by the Rasch model (items with negative values are more difficult to endorse than those with a positive value).

** : a single item did not adequately fit the Rasch model.

doi:10.1371/journal.pone.0096346.t003

Vedlegg 7

Women



18

17

16

15

14

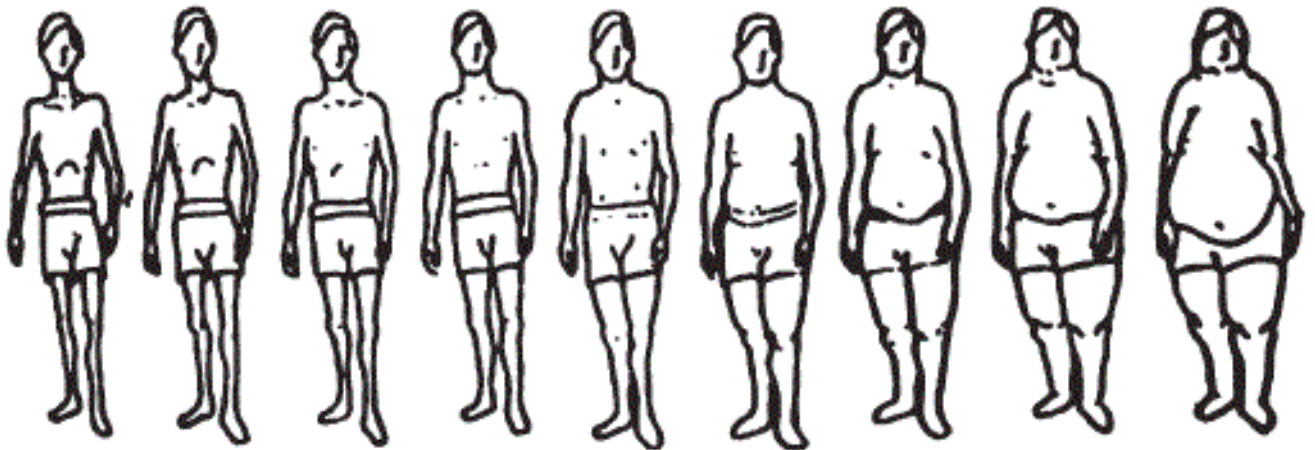
13

12

11

10

Men



1

2

3

4

5

6

7

8

9

INTERNATIONALT SPØRGESKEMA VEDRØRENDE FYSISK AKTIVITET (August 2002)

KORT SPØRGESKEMA VEDR. DE SIDSTE 7 DAGE

TIL UNGE OG MIDALDRENDE VOKSNE (mellem 15 og 69 år)

De internationale spørgeskemaer vedrørende fysisk aktivitet (IPAQ - *International Physical Activity Questionnaires*) omfatter et sæt af 4 spørgeskemaer. Der findes lange (5 aktivitetsområder med specifikke spørgsmål) og korte (4 generiske emner) versioner til brug i telefonen eller til at udfylde selv. Spørgeskemaerne har til formål at tjene som almindelige midler, der kan anvendes til at skaffe data om sundhedsrelateret fysisk aktivitet, der kan sammenlignes internationalt.

IPAQ's baggrund

Udviklingen af en international indikator til fysisk aktivitet begyndte i Genève i 1998 og blev fortsat med omfattende pålideligheds- og validitetsprøver i 12 forskellige lande (14 steder) i løbet af året 2000. Slutresultaterne antyder, at disse indikatorer giver acceptable måleegenskaber, der kan anvendes under mange forhold og på forskellige sprog, og at de er velegnede til nationale befolkningsbaserede prævalensundersøgelser af deltagelse i fysisk aktivitet.

Anvendelse af IPAG

Det anbefales at anvende IPAQ-instrumenterne til monitorerings- og forskningsformål. Det anbefales ikke at ændre rækkefølgen af spørgsmålene eller deres ordlyd, da dette vil påvirke instrumenternes psykometriske egenskaber.

Oversættelse fra engelsk og kulturel tilpasning

Oversættelse fra engelsk tilstræbes for at muliggøre en global anvendelse af IPAQ. Oplysninger om tilgængeligheden af IPAQ på forskellige sprog kan findes på webstedet www.ipaq.ki.se. Hvis der laves en ny oversættelse, anbefaler vi meget at bruge de foreskrevne metoder til at oversætte den oversatte tekst tilbage til det oprindelige sprog, som er beskrevet på IPAQ webstedet.

Overvej venligst at stille oversættelsen af IPAQ til rådighed for andre ved at gøre den tilgængelig på IPAQ webstedet, hvis det er muligt.

Yderligere detaljer vedrørende oversættelse og kulturel tilpasning kan downloades fra webstedet.

Yderligere udviklinger af IPAQ

Det internationale samarbejde hos IPAG fortsættes og en international prævalensundersøgelse af fysisk aktivitet (***International Physical Activity Prevalence Study***) er ved at blive udviklet. Se IPAQ webstedet for nærmere oplysninger.

Yderligere oplysninger

Nærmere oplysninger om IPAQ processen og de forskningsmetoder, der anvendes ved udvikling af IPAQ instrumenter kan findes på webstedet www.ipaq.ki.se og i Booth, M.L. (2000).

Vedlegg 9

Field work protocol Antropometric measurements of overweight and obesity

1. Weight

- Ask the person to take off their clothes and shoes, as much as possible
- Place the scale on a stable, level surface
- The person goes on top of the weight
- The number will appear on the screen after a few seconds
- If there is doubt about the correct weight, the person can be weighed again and the average from the different measurements can be noted.
- The field worker notes the results

2. Height

- Ask the person to take off his/her shoes. Make sure that the person does not wear any head garment.
- Perform the measurement while the person is stretched upright and looks straight ahead. The head should be in the normal position and not bent backwards.
- Stabilize the instrument over the person's head and make sure it is placed correctly;
 - The person stands with his/her back towards you.
 - The end of the flip should be placed from the hairline and backwards on the person's head, so the screen on the instrument is in front of you.
 - When you look on the person from:
 - the side, the space should be 90° between the instrument and the flip
 - the front, the instrument should be placed upright (not bent left or right).
 - The end of the stick must have free space to the ground. Make sure nothing like clothes or furniture is in between.
- Push the button and wait. The device beeps when measurement is complete, and the number will appear in the screen.
- If the unlikely does not happen, please repeat the procedure
- Note the results

NB! Keep the instrument out of sunlight. The instrument is functioning normally at a temperature between 15 – 30 degrees.

3. Waist circumference:

- Ask the person to take off as much clothes as possible, around the waist.
- If difficulties occur regarding unclothing, thin garment can be worn under.

- Place the measuring tape at the narrowest point between the iliac crest and the lower ribs. Read the result of the side of the tape that begins with 6 cm.
 - If difficulties finding the correct place, place the tape measure one cm above the umbilicus.
 - Alternatively, ask the person to place both hands in their own waist and measure where their hands are placed.
- The field worker notes the results.

4. MUAC – Mid-Upper Arm Circumference

- Make sure that the arm for measurements is free from clothing.
- Ask the person to bend his arm (90 degrees).
- Measure the length between the shoulder bone and the elbow.
- Divide the measurement in two and mark this place on the arm.
- Perform the measurement where the mark is.
- Note the results.

Fieldwork protocol for Diabetes Mellitus Type 2 in Saharawi refugee camps

1.0 Instruction for the Quo- Test that should be done in the field

1. To turn on the machine, connect the power. This is done using the power transformer that is connected to the car battery, or use the power available in the household.
ATTENTION! It is extremely important that the devices do not become hot. The units are destroyed if they get too hot!
2. When Quo-Test Analyzer displays the Home screen with "Quo-Test", the time and date, the analyzer is ready to perform a test.
3. Before using a new lot of test cases, scan calibration code printed on the inside flap of the box. Place the barcode scanner calibration over the barcode and press the barcode scanner button until you hear a beep. The device will verify that the data is approved, and the lot number and expiration date appears.
4. Take a bag packed cartridge from the box and place it next to the analyzer. Let the cartridge adapted to the analyzer ambient temperature for at least 40 minutes, although the former is kept at room temperature. When you are ready to perform the analysis, open the bag carefully and remove the test cartridge. Check the indicator color of silica gel.

Do not touch the bottom of the cartridge, where the fluid is.

Do not use the cartridge if there is condensation

1.1 Obtaining the blood sample

1. To remove the sterility cap, twist the sterility cap and remove it.
2. Turn the penetration depth adjuster to the desired penetration depth.
3. When you need a blood test by finger stick from a patient, the finger must be warm, dry and clean.
4. To prepare the finger on the sting, wash the finger you are going to use with an antibacterial wipe.
5. Hold the single-use lancing device between the index finger, middle finger and the thumb.
6. Press the single-use lancing device firmly against the chosen finger and puncture site.
7. Using your thumb, press the release button down completely.
8. Touch the blood drop surface lightly with the sharp tip of the blood collector. The blood is taken up by the blood collector. The blood must fill the groove completely.

Note: Avoid air bubbles and excess blood on the outside of the blood collecting tip.

Do not wipe off excess blood from the collector.

9. Place the blood collector in the empty space at the top of the test cartridge and make sure the blood collector is level with the top of the test cartridge.

Note: Do not push the blood collector into the test cartridge. This may cause you to receive an error message instead of a result.

1.2 Performing a test

1. Open the door of the analyzer and place the cartridge in the test chamber. Ensure that the test cartridge is firmly seated. The test cartridge must be inserted into the analyzer within one minute after you have taken the blood sample.
2. Drag the red cap towards the front of the analyzer and close the door. The test starts automatically.
3. When the screen is complete, the results appear on the screen, and if a printer is connected, it prints. Open the door and slide the red door at the rear of the analyzer. Remove the used cartridge and throw it together with other clinical waste. When you close the analyzer door, the entry screen appears on the display again, and the analyzer is now ready for another blood test.

2.1.4 Test Result

Once complete, the results appear on the screen with the specified units of measure (HbA1c% and mmol /mol).

Fieldwork protocol for celiac disease in the Saharawi refugee camps

Test procedure – preparation

1. Use the gloves.
2. Prepare the test by opening the lid on the buffer.
3. Open the foil bag with the test and take out the test stick.
4. Have the lancet available.
5. Open the bag with the alcohol swab.

The test must be carried out within 10 minutes.

How to conduct the test

1. Gently massage the participants' fingertip and clean it with the alcohol swab. Use a finger where the skin is not too thick. Let the finger dry.
2. Twist the orange top lancet at least 2 times until it releases itself. It is now ready for use.
3. Press the round opening of the lancet firmly against the cleaned fingertip, and activate it with the button.
4. Take the capillary tube out of the pink plastic tube.
5. Hold the capillary tube horizontally in the drop of blood until it has completely filled. If there is not enough blood, press the finger gently.
6. Place the blood filled capillary tube in the buffer and turn on the lid.
7. Twist and turn the buffer so that the blood is mixed with the liquid.
8. Open the buffer lid and place the test stick in the tube.
9. Make sure the liquid does not go over the max line on the test stick. Do not spill the fluid. Take up the test stick after 5 minutes and read the result. The test result is ready after 5-10 minutes.
10. A positive test result can be read immediately after the test and control lines appears, which they do in most cases after 2 minutes.

Interpreting of the results

- Two red lines (test and control line) indicate a **positive test result**. The test line can be both pale and strong.
- One red line (control line) indicates a **negative test result**.
- If there are no visible lines, the test result cannot be read. The test is probably damaged; alternatively the instructions have not been followed. A new test must be conducted.

Positive test result

The test indicates that there are celiac disease associated IgA antibodies in the blood. Detection of these antibodies indicates with a high probability existing celiac disease. **For the final diagnosis and possible treatment a medical doctor must be contacted.**

Negative test result

The test indicates that there are no celiac disease associated IgA antibodies in the blood. Existing celiac disease can virtually be ruled out.

Fieldwork protocol for diet assessment among Saharawi refugees

A form called “**24 hours recall interview**” will be used to register data from the interview.

1. Start with register general information:
 - The date
 - Which camp the respondent live in, use the number
 - Which daira the respondent live in, write the name
 - Household number
 - ID-number
 - When the interview start

The field worker will register the answers to the following questions about the food and drink intake the previous 24 hours in the same form.

2. Question will be asked in the following order;
 - 2.1. *“What was the first you ate or drank after you woke up yesterday?”*
 - 2.1.1 Write what kind of food and drinks they consumed.
 - 2.1.2 If this was a composed dish, ask about the ingredients.
 - Write the name of the dish in the column called “food and drinks” and the ingredients in the column named “dish”.
 - Mark with an X if they ate more or less than 15 grams of the ingredient.
 - 2.2. *“Where did you receive the food/drink?”*
 - 2.2.1. Mark with an X if it was from the ration, bought or received.
 - 2.3. *“What time did you eat or drink this?”*
 - 2.3.1. Write the time of the food intake
 - 2.4. *“What was the next you ate or drank?”*
3. Repeat from number 2.1.1 to 2.4
 - 3.1. *“Did you eat or drink anything between these meals?”*
4. Number 2. and 3. are repeated until the total food and drink intake the previous day are recorded.
5. Review the recall from the respondent to ensure that all the food and drinks have been recorded correctly.
6. Finish the interview with a question if this was a normal day.
 - 6.1. If not, ask: *“What was different?”* (Write it somewhere in the form).
7. Remember to look at the separate list containing food and drinks that are easy to forget.

- 7.1. Only ask about the food or drinks the respondent have not mentioned.
- 7.2. Write down the food or drinks the respondent have forgotten to mention somewhere in the form

8. When finished, register the time the interview stops at the top of the form.

Fieldwork protocol for physical activity

The participants in the camps will wear a 24-hour measuring wristband around their hand wrist.

- 1) Before placing it on the participant: Write down the number, which you will find the back of the activity monitor underneath the barcode (for example number *MOS2A44130574*), on the participants form.
- 2) Find the size of the band that fits the best with the size of the hand wrist of the participant (there are two sizes; small and large).
- 3) Place the wristband on the non - dominant hand of the participant (you will get the answer to this question in the participants form, question 14). Also write if it is placed on the right or left hand.
- 4) Tell the participants that they should:

- Place the wristband on the non - dominant hand of the participant.
- Have it on from now on and until tomorrow without taking it off, until we come and get it the next day. This also includes sleeping with it.
- Act like normal and do not consider that they are wearing the wristband.
- Know that the wristband is water resistant and can handle some water.

Vedlegg 10

List of medical equipment arriving at the Algiers, Houari Boumediene (ALG) -
Algeria - TERMINAL I

Air France AF1754 –2 September 2014 at 17.45.

Type equipment	Purpose	Supplier	Number	Delivery Note no.
Quo-test System HbA1c machine	Blood sugar	MEDIQ	3	1
Quo-test HbA1c reagent kit	Blood sugar	MEDIQ	420	1
Quo-test HbA1c control kit	Blood sugar	MEDIQ	8	1
GT3X+trialxial activity monitor	Measuring activity	Maribo Medico	35	2
GT3X- Plus USB cable	Measuring activity	Maribo Medico	15	2
7 Port USB Hub for Actigraph	Measuring activity	Maribo Medico	2	2
Adjustable Velcro wrist band - short	Measuring activity	Maribo Medico	25	2
Adjustable Velcro wrist band - long	Measuring activity	Maribo Medico	10	2
Celiac test prof	Measuring celiac		21	3
				Have no Delivery Note
Balances - small	Measuring food	Colin	3	
Balances - big	Measuring people	Colin	3	
Height measures Soehnle 5003	Measuring people	Kundeservice,	3	
Measuring tape Seca 201	Measuring people	Kundeservice,	3	
Lancet	Blood sample	Pharmacy	800	
Cotton	Blood sample	Pharmacy		
Gloves	Blood sample	Pharmacy	1000	
Alcohol	Blood sample	Pharmacy	3 bottles	
Power converter		CoTech	3	
Hand counts		Nielsen AS	3	

Oslo, Norway 13.08.2014

Ingrid Barikmo

Nutritionist

Norwegian Church Aid (NCA)

Oslo and Akershus University College

Vedlegg 11

① - اسم هذا اللون لا عدل المقابلة (يكتب رقمه)
 ② - وقت بداية المقابلة - وقت لقاية المقابلة
 ③ - اسم الولاية (رقم الولاية)
 ④ - اسم الاشارة
 ⑤ - اليوم - الشهر - السنة
 ⑥ - لطاقة الاشارة للهيئة
 الرقم الاول في المربع رقم الولاية - والرقم الثاني هو الرقم الذي يعين لنا برقم من ورقة الولاية
 ⑦ - رقم بطاقة هوية الهيئة + رقم الرسل او المراسلة
 ⑧ - جنبين المشارك - (الرقم المرفقة للهيئة)
 ⑨ ⑩ - لغات امراء كالك حملة
 1 - لغات حميدة لشرك آسن
 9 - كم عدد شرك
 ⑪ - كالك عتة حياتك كاملة فالمعصوم والامنا
 الانطلاقة و انت عاتية هون
 (الذين عتيتهم بيرة ينحسب الامن فوق عامر)
 1-11 - لغات الاعانة لا
 اعين كنت عاتية سابقا دا
 2-11 - كم من عام عتيت هون فالمعصوم في الحصة عدد الهيئة

7th INTERFAITH DIALOGUE FOR PEACE
 الملحق 7 لحوار الاديان من اجل السلام

12 - تشبه حالتك الاحيائية ؟
 13 - كم عدلك من استر ؟
 14 - اي ايديك تسخه اكثر ؟
 15 - اسمين الحقي فلقرايه "صوال القلمي" ؟
 0 - ماقلا اقرا 1 - الايدائت 2 - المتوسطة
 3 - التاوية 4 - اليه
 16 - كالك عدلت اي تربيه فالمعصوم ؟
 16 - المجات اصية
 16-1-1 - شغو
 16-1-2 - الهده (كم حوتا)
 17 - كم من لغة تتكلمين - تكتبين وتقرأين ؟
 17-18 - هذا الوقت تتخمين تسخه قلمك ؟ عليه ؟
 * لغات اصية ؟
 18-1 - ايش تتخمين ؟
 18-2 - كم قلمي لشغر ؟
 18-3 - كاه الهيئة عندها صهل حالي ؟
 لغات اصية ؟
 هذا سنين اوجها هذا المدقول ؟
 19-1 - من عند الزايل المشارك
 19-2 - من عند المراسلة المشارك
 19-3 - هو عند فرد ثاني من الهيئة
 19-4 - كاه من عند عاتية الولاية
 19-5 - من عند الهيئة يتقبل بيرة
 19-6 - من عند حد ثاني
 20 - آيتنا اضره افسطه فيها القصة ؟
 20-1 - شرا اقسام اعليكم (المراد) ؟
 21 - عادتا القصة التي تظلمو كاه ؟

لماذا عادت الاجابة آيدي ؟
 22-1 - تشبه اهم و مواد توتن بالعدله ؟
 1 - الزرع 2 - مارو 3 - السكر 4 - الزيت
 5 - لادن 6 -
 7 - الحوت العلب
 22-2 - آيتنا اضره افسطه الظهرة ؟
 22-1 - تشا فظنتمو ؟
 23 - عادتا المظلمة التي تظلمو كاه ؟
 لغات الاجابة آيدي ؟
 23-1 - شغين اقصم و فظن يرفاوا اعليكم بالعدله ؟
 8 - مطيشة 9 - ليدل 10 - لطاها 11 - حيزو
 2 - النوات (المضرة اليارو)
 24 - كم من ارجاج سائتة فالمهية ظرك ؟
 (اسين هذو اللين يراو في آلتور كوهذو اللين فالرحمة و لودو
 لادو بغاية الاسوع فغير لارتيس ذوك اللين بيرة فخير لاد
 والا ذوك اللين فالسطين المصدرة لادوية اوصاهم جابن ففطه السخ
 25 - كم من فرد يظن القصة من الهيئة اضره ؟
 26 - كان الهيئة اشترت شي من لوديل والا اشترت من المهرية
 والا لياتيق هذا الشهر العات ؟
 لغات الاجابة نعم ؟
 26-1 - شرا اشترتو ؟
 27 - كان فظنتمو جها اوكيل والاشراين خالط الهيئة
 الشجر الحاض (معطي والا حاصل)
 لغات نعم
 28-1 - اشططالك كعطين ؟
 28-2 - اشططالك تسلف ؟

7th INTERFAITH DIALOGUE FOR PEACE
 الملحق 7 لحوار الاديان من اجل السلام

28 - كاه فظنتمو عندها صردية والا لا تظلمو بلظلمو المظلمة
 من عند جردو حد ثاني ؟
 لغات نعم ؟
 28-1 - اشططظلمو من الهيئة حان (المضرة) ؟
 28-2 - شغل الهيئة بعين الهيئة ؟
 1 - للاستفلاان العائلي
 2 - اتبعوهم و الا تظلموهم
 3 - تسلموهم و اتبعوهم
 28-3 - كان عندهم شي عن القورات ؟
 لغات الاجابة نعم ؟
 * كم ؟
 29-1 - العتاة
 29-1-1 - تشعدلو بلينها و الجمها ؟
 1 - تشفا هو صنو الهيئة ؟
 2 - اتبعوه ؟
 3 - تشفا هو صنو و اتبعوه ؟
 29-2-1 - تشعدلو بلينها و الجمها ؟
 1 - تشفا هو صنو
 2 - اتبعوه و تشفا
 3 - تشفا هو صنو و اتبعوه
 29-3-1 - تشعدلو بلينها و الجمها ؟
 1 - تشفا هو صنو الهيئة
 2 - اتبعوه و تشفا
 3 - تشفا هو صنو و اتبعوه
 4 - دي البروك
 29-4-1 - تشعدلو بلينها و الجمها ؟
 1 - تشفا هو صنو الهيئة
 2 - اتبعوه
 3 - تشفا هو صنو و اتبعوه

- 4 - دواء ضد الاكتئاب
- 2 - دواء ضد الضغوط النفس
- 3 - دواء ضد الدوسنة
- 4 - دواء الهرمونات
- 5 - دواء الفيتامينة (Dexamethasone)
- 6 - دواء الاعشاب لعادات زعم تستعمل
- 7 - شئ تاتي من الادوية وتط استعمالها ؟
- 40 - يكان قط اتعاطيا بيرة عن المرضيم
- لعاد نعم
- 40 - 1 - انكش التالير
- 41 - يكان قط زوزنك واجبرني نسبة السكر فالدم
- مرتوية (ملاط ليل المرضيم والاقترع المثل)
- 42 - يكان خالصة صرة سالكين قط انكش فيه المرتوع
- نسبة السكر في الدم ؟ (مثلا في خاليل الصعبة او مرضي او خلال حمل)
- 0 = لا 1 - 0 = والدليك اخ اجت ولا حد من تركك 2 - احيودك
- 3 - من العائل الكاملة
- 43 - يكان قط تكتشف فيك مرضي السكر درجة الاولى ؟
- 0 = نعم 1 - لا (الدرجة الاولى هم الذين يتعلوا الانسولين انسولين)
- 44 - يكان قط تكتشف فيك مرضي السكر درجة الثانية ؟
- (لذوك اللبي ما يتسقلو انسولين)

- 30 - يكان عندكم اقاطورة ؟
- 31 - يكان عندكم كوز يجه تصولة ؟
- 32 - يكان عندكم مرضي ؟
- لعاد نعم
- 32 - 1 - يكان مشترك بين عايلات والا الكم انترما ؟
- 33 - كم عندكم من بيت خالها الكوزنية والمرضة والحزن ؟
- 34 - يكان عندكم شئ من هذه الاحمر 85
- 1-34 / طباقه 2 - موهور 3 - تلفزة 4 - ادوية 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10
- 6 - تلفون (مويل) 7 - كميستر 8 - صول 9 - تلاميذ
- 10 - عتاد ملاين 11 - كوسج 12 - مبالون 13 - مقلات الرقة
- 14 - اكلية اديان الماء 15 - 16 - 17 - 18 - 19 - 20
- 35 - دواء السيوين الهاشيم لتعليق استريت سبي من
- الدواء
- 35 - 1 - لعاد نعم
- 36 - يكان قط هذا العام وتطير استعملت شئ من الدواء
- لعاد نعم
- 36 - 1 - شهور نوع الدواء
- 38 - يكان قط استعملت شئ مرة الدواء لضغط الدم سبيل
- 38 - يكان قط استعملت شئ من الدواء اياش سبيل
- لعاد نعم
- 38 - 1 - شهور
- 37 - يكان قط استعملت شئ من صدى الادوية ؟

- 50 - 6 - يكان قط حبيبت بلين الجوف فخذو
- انسولين الهاشيم
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم - كم من صرة حسية ليجا هذا العام ؟
- 50 - 7 - فهذا يسوع (الماي) يكان قط قسنتي
- المرضة اياش تفهمي حاجتك وعدلتها
- تغير كملت من قضاة الحامة لغير مزلتي
- حاسة عن مزالك شئ ما قدسي
- انكليه
- 50 - 8 - يكان قط حسيين ياياسي الجوف فخذو
- انسولين الهاشيم ؟
- 0 = لا 4 - نعم
- لعاد نعم - كم من صرة قط خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 9 - يكان قط حسي يتعد ولا انعاس
- ما هو طبعي ولا قنلة عخذو السيوين
- الهاشيم ؟
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم - كم من صرة قط خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 10 - يكان قط حسي يتقلت الراحة فخذوا
- انسولين الهاشيم
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم
- 50 - 10 - 1 - كم من صرة خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 10 - 2 - لنتهو نوع قلت الراحة اللبي
- حسيت ليجا (اياش راضي)

- 37 - يكان قط حاولت تسدي ولا ترخا في ؟
- 0 = لا 1 - حاولت تخلاط 2 - حاولت ترخا في 3 - حاولتعم
- النتين
- 48 - يكان قط انكشفت فيك سليباكة ? atiac
- 49 - يكان قط حد من عائلتك انكشفت فيه سليباكة ؟
- 0 = لا 1 -
- 50 - خلال السيوين الهاشيم يكان قط حسية البشئ من
- ذي الحالات
- 60 - 1 - الم في المعدة ولا الجوف
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم
- 50 - 2 - كم من صرة قط خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 2 - يكان اتحس بالتحاق ولا (الغاز نفس ازارا)
- 0 = لا 1 - نعم
- 50 - 3 - يكان اتحسني بشين لخلاق والتواع ؟
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم - كم من صرة خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 4 - يكان قط حسي عن جوفك مارك ؟
- 0 = لا 1 - نعم
- لعاد نعم - كم من صرة قط خلفتلك هذا العام ؟
- 50 - 5 - يكان قط قنطك اجوف فخذو السيوين الهاشيم
- (عنتك زاد انقيسي المرضة اكثر من 3 مران في يوم)
- لعاد نعم - كم من صرة قط خلفتلك هذا العام ؟

45 - يكان قط حد من عاتك ذككتشف فيه السكر
 الامة الاولى او الثانية ؟
 0 = نعم : 1 - نعم : والديك - اخوتك - اخلك -
 تركتك
 2 = نعم : احيدوك - عمتك - خالك ولا
 اولاد خالك - عمك
 3 = نعم : كاطلين

39 - كانك قط حاولت ترقاين ؟
 لعان اعميه ؟

9 - قاللت من لو كين والشران
 6 - كترت من النشاطات البدنية
 7 - اسعملت شي من الادوية والا لعشان
 لعان اصيه
 ششويه ؟

40 - كانك قط حاولت تسمنين ؟
 لعان اصيه
 9 - كانك (ذمتا لو كين) والشران
 6 - قاللت من الاستراحة البدنية
 7 - والا اسعملت شي من الادوية والاعشاب
 لعان اصيه
 ششويه ؟

64 = يكان قيك شتي من لسراين ؟
 0 = لا 1 = نعم
 لعادت نعم
 51 - 1 = لنتنهموا المرض ؟
 52 = يكانك راهنية عن وزنك ؟
 0 = لا 1 = نعم
 53 = يكانك راهنية عن شكل جسمك ؟
 54 = اي هذي الصور المتشابهة لشكل جسمك الحالي ؟
 55 = اي هذي الصور المتشابهة لشكل الجسم السابق الذي ؟
 56 = اي هذي الصور المتشابهة لشكل جسم الرجل الزين
 بالنسبة لك انت ؟
 57 = يكانك تنكصي ؟
 0 = لا 1 = نعم

لعادت نعم : كم من قار وكصبي لسبع ؟
 2 = كم من طوبه تكصيه لسبع ؟
 3 = يكانك تسد جلك شتي من الكحول ؟
 لعادت نعم : لم تنصلي تنزوي لسبع ؟
 58 = يكانك توكلي الضره والفواكه كل التجار
 (بدون حساب بطاط والعمير)
 لعادت نعم = 1 - 0 = لا
 59 = الصحت لطعي القواك شتي من الاحتمال اللي تنشرح
 الطرق اللي اتحلين بعاصماتك والصورات اذيانك
 الوسوسة : اختاري الحالة اللي التمثل طرفة جلك
 لا صحت كيلة ؟

الإختيارات

- 1 - هي صارت مثلي 2 = اتمثلني الا بشوي
 - 3 - ان مثلك زين 4 = ان مثلك حدي
- 4 - اتنا بدمك
- 1 - انا اتقدر اتحل اصعب المسائل ابنتاخ زينة ؟
 - 2 - انا صا عندي سيطرة اعلى مسالكه للمحبة ؟
 - 3 - انا زين عندي الليل وضع حياتي بغير
 اللط ماتت قد تم
 - 4 - كل معا والاي اياشي اتغير حياتي خا شله ؟
 - 5 - انا صا حد ضا في اياحاول اتحل مسالكه عندي
 انا بيبي للا حاولت دان صا اتخبر بها ؟
 - 6 - تكنت انا ما عشيت اياش اتحل مسالكه
 كنت انا لهي العود احسن ؟
 - 7 - معا والاي كا عملة اياش اتحسن لوضاع الا
 انزيد اتخبر بها ؟

66 = حشلا حاولت اتذكرني نشاطات اللي دنت ولا
 صر كنت اصتر العودي - تنشخلي ولا تحاسن لغتم
 ولا المبردة ولا ايمه ايلامه تانية ولا الحنينة
 ولا امسني العودي ما شيه من الالامه المبردة
 و تمارين رياضية ولا وقت فراغ

67 = قسبح الايام الماضية - كم من التمار عدلتني
 نشاط يدي خلال تدهشني دهشني احببتني
 الصدة 10 دقائق لمعي طرح اعليك امثلة

- لعاد الدعار ولا اشم
- 1 - كم من الوقت عادة تفويه ما شيه في
 واحد من دولتيام ؟
 - 2 = 190 يكانك تنقدها حقا نسبة لتناطك الجسدي
 - 1 - بيطي بيد ؟
 - 2 - بيطي ؟
 - 3 - را هيلك ؟
 - 4 - حاك شوي ؟
 - 1 - عاني اشم ؟
 - 191 = فكر يا تجمك عنك اسبع الجاهك لصبي اتوجك
 تشلت قرانك هذا النشاط تانو
 - 17 - بديني ولا متخلفي ؟
 - 1 - سميعة ولا عقلاي ؟
 - 2 - صغيب ولا متعب ؟
 - 3 - صا هو ضروري ولا ضروري
 - 14 - تجمك ولا معي ؟
 - 11 - واحد ولا متاهل ؟
 - 16 - صا هو صريح ولا صريح ؟
 - 19 - شتي ولا زينة ؟
 - 18 - متاهل ولا متعب ؟
- 192

اذا قدمات الي انت عادت قدي صبة ولاك
 من صبة جلال الاسبوع ؟
 المشي ا اشمي - المشي ا الذخافة والتدلت مع
 لنتم او الحيوانات المحقر - الرقود شتي التعليل
 لعان كسبة القدم الرقود ولا اشم
 اشمي (فوسه)
 193 = قدمو النشاط البدني اللي تنبي اتدي ؟

١٦١١) فان ماكد اعهد بالقرشي هتبلد ابليل
كثرت نشاط يدني (تعوي) قاصحة الردى
فريقه نمة القم ولا خناري الرياضة ولا ابيته
ا) انكدي نغترهي اعليها نبي ثاني دهي الناس
اندر نشاط ؟

كثرت حمل نبي اتقيل
حفر حفرة
رياضة
الاصري
لعبة الكورة
لعدني عدلتيها الصدة النهار ولا اكثر
كم قوتني من الوقت بعدلي لوزا النشاط
اعواحد من هذو ليام
68 : النشاطات العادية فيع الصيام الهامة
كم من النهار عدلتي نشاط بلان عادي
اللي خلاش سد هنتي دهنته عادية
ماهي احتيية ؟
ككيق تو فدي نبي ما هو اتقيل حن ولا
اصييتي صتيه عدلان ولا ارقصتي - ولا
العيت كرة رطائرة - نشطيتي - اغنيل
الباسي بليدي (بعير المشي العادي ما ليصبي)
لسدة عشر دقائق
لعادت النهار ولا اكثر - كم قوت العدل هذا
النشاط هنت اعواحد من
هذو ليام
69 : كلاته ابليل عدلتيكم فوكله من لوزا
الكور من هذو النشاطات
69 : رافية الشوك عنكم نخوتي طاشية
بلال اسوي الهامى ؟
كم من الايام نتخري في الهامى عنى
الانفل ٥٠ دقيقة ؟ في العمل والملت
* و ما شية من بلاصة ابلية و شره
ولا رياضية ؟

FindOut Celiac Test

2008-04-14

INLEDNING Celiaki är en livslång sjukdom som orsakar många olika kliniska symptom, t.ex. diarré, förstoppning, viktnedgång, undernäring och hudirritation. Celiaki orsakas av överkänslighet mot gluten. Gluten är ett protein i vete, råg och korn.

FindOut Celiac Test är en hemtest för påvisande av vävnadstransglutamins antikroppar i blod. Förekomst av dessa antikroppar tyder med stor sannolikhet på celiaki. FindOut Celiac Test kan användas som ett hjälpmedel i diagnostiseringen av celiaki och kan hjälpa till att finna orsak för oklara symptom. Den slutliga diagnosen gör läkare.

Nivån av vävnadstransglutamins antikroppar sjunker med glutenfri diet. Effekten kan ofta observeras inom några veckor och inom 6 månader kan det vara så att antikroppar inte längre syns. Glutenfri diet ska därför påbörjas först efter läkares ordination.

Det behövs endast en droppe (10 µl) blod ur fingret för att utföra testet.

TESTKITET INNEHÅLLER:

1 TEST

1 ENGÅNGSLANSETT

1 10 µL KAPILLARRÖR

1 STERIL SERVETT

1 PLÅSTER

1 BUFFER 1,2 ML

Förutom testet behöver du en klocka för tidtagning.

FÖRBEREDELSE:

Läs noggrant igenom bruksanvisningen innan du börjar testningen.

1. Förbered testet med att öppna buffern.
2. Tag ut kapillarröret ur det gröna plaströret.
3. Öppna påsen med rengöringsservetten.
4. Öppna foliepåsen med testet och ta fram teststicken.
5. Öppna påsen med plåstret.
6. Ha engångslansetten tillgänglig.

Testet skall nu genomföras inom 10 minuter.

SÅ HÄR GÖR DU:

1. Vrid den grå toppen på engångslansetten flera varv tills den lossnar av sig själv. (Obs! dra ej av den.) Den är nu färdig att användas.

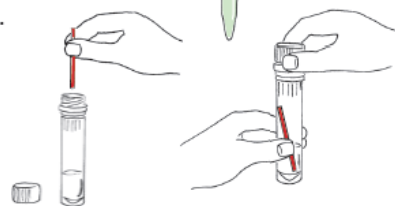


Massera fingret som du skall använda för testet. Använd ett finger där huden inte är för tjock. Rengör fingertoppen med den medföljande rengöringsservetten.

3. Sätt lansetten mot fingret och tryck av.

4. Ta upp kapillarröret.

6.



Placera röret i buffern och skruva på locket.

8.



Öppna locket på bufferten och stoppa ner teststicken i tuben.



5. Sätt röret mot bloddroppen och fyll röret.

7.



Vrid och vänd på buffern så att blodet blandas med vätskan.



9.



Se till att vätskan inte kommer över maxlinjen på teststicken. Undvik att spilla ut vätska. Ta upp stickan efter 5 minuter och läs av resultatet. Testresultatet kan avläsas efter 5–10 minuter.

10. Observera att ett positivt testresultat kan avläsas omedelbart efter att test- och kontroll-linjerna har bildats, vilket i de flesta fall gör inom 2 minuter. Om testresultatet är mycket blekt eller oklart efter 5 minuter, kan du vänta ytterligare 5 minuter och avläsa testet igen. Resultatet skall dock avläsas inom 10 minuter.

AVLÄSNING AV RESULTAT

Två röda linjer (test- och kontrollinje) indikerar positivt testresultat. Testlinjen kan vara blek eller stark.



En röd linje (kontrollinje) indikerar negativt testresultat.



Om det inte bildats någon linje i kontrollfönstret efter utförandet av testet, kan resultatet ej avläsas. Testet har antagligen skadats, alternativt har inte instruktionerna följts. Testet måste göras om. Nytt test måste användas.

Positivt resultat:

Resultatet påvisar att det finns antikroppar mot vävnadstransglutamins i blodet. Testresultatet tyder med stor sannolikhet på celiaki. För att säkra diagnosen och för att få vidare vård ska man kontakta läkare.

Negativt resultat:

Resultatet påvisar att det inte finns antikroppar mot vävnadstransglutamins i blodet. Testresultatet tyder inte på celiaki. Om magbesvären fortsätter, ta kontakt med läkare.

FÖRVARING:

FindOut tester bör förvaras i rumstemperatur (+10...+27°C). Öppna foliepåsen just före utförandet av testet. Testets hållbarhet är två år från produktionsdatum. Sista användningsdatum är märkt på sidan av förpackningen och på foliepåsen samt i plastpåsen.

ATT OBSERVERA OCH TESTBEGRÄNSNINGAR

- Celiakitestet får användas endast till och enligt det syfte som står i instruktionen.
- Om instruktionerna inte följs noggrant, kan testresultaten bli felaktiga! Använd testet och tillbehören endast en gång.
- Diagnosen skall inte enbart grunda sig på testresultatet av FindOut Celiac Test. Den slutliga diagnosen gör alltid en läkare.
- Glutenfri diet ska påbörjas enbart efter läkares ordination!
- Använd inte tester vars datum har gått ut.
- Använd inte testet om foliepåsen har skadats.
- Använd inte skadade tester eller tillbehör.
- Alla tillbehör är endast avsedda för användning av detta test. Tillbehören får ej användas på nytt.
- Allt testmaterial och tillbehör kan lämnas i hushållsavfallet.
- Bufferten innehåller 0,09 % natrium atsid. Undvik hudkontakt. Får ej sväljas!
- Förvara FindOut Celiac Test oåtkomligt för barn.
- FindOut Celiac Test är mycket pålitligt. I några få medicinska undantagsfall, som IgA-brist, kan testet ge falska resultat. Om testresultatet inte är enligt förväntningarna, ta kontakt med läkare.



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jakob Elster	22845530	17.09.2014	2014/1155 REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			17.06.2014	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingrid Barikmo
Høgskolen i Oslo og Akershus

2014/1155 Helseutfordringer blandt Saharawi flyktninger

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus
Prosjektleder: Ingrid Barikmo

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 20.08.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektleders prosjekttale

The health burden in the Saharawi refugee camps in the Sahara desert in Tindouf, Algeria, is a challenge. The refugee population suffers from the double burden of disease; under nourishment and over nourishment is found in the same household. Globally are Noncommunicable Diseases (NCDs) such as diabetes, cancer, cardiovascular and chronic respiratory diseases the leading killers with more than 68% of all the deaths. How the situation is among the Saharawi refugee population is not known. The main risk factors of NCDs are tobacco use, physical inactivity, unhealthy diet, obesity and harmful use of alcohol. The purpose of this study is to determine the prevalence of diabetes type 2 disease, and to identify the mentioned risk factors for other NCDs among adult (18 years) in the Saharawi refugee population. In addition, the incident of celiac disease among the refugees is high (6 %) and it will be conduct a prevalence study also on that.

Komiteens vurdering

380 deltakere skal inkluderes i denne studien og utvalget er et stratifisert, tilfeldig utvalg fra fem flyktningeleirer. Body Mass Index (høyde/vekt) og midjeomkrets skal måles, deltakernes status med henblikk på diabetes 2 og cøliaki skal måles med blodprøver, og deltakerne skal fylle ut spørreskjemaer og gå med aktivitetsregistreringsutstyr. Forskerne samarbeider med helsemyndighetene i leirene, som har en lege som er ansvarlig for oppfølging av de med diabetes 2, og en som er ansvarlig for dem med cøliaki. Aidentifiserte opplysninger vil bli overført til Norge, men ID-nøkkelen forblir i Algerie. Samtykkeskjemaet vil bli skrevet på arabisk, og de som ikke kan lese vil få det lest opp.

Komiteen forutsetter at prosjektet godkjennes av de relevante myndigheter i Algerie. Under denne forutsetningen, har komiteen ingen forskningsetiske innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
sør-øst, not to individual staff

Tillatelsen gjelder til 31.12.2015. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2020. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene som er i Norge skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder "*Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*".

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Grete Dyb
førsteamanuensis dr. med.
leder REK sør-øst B

Jakob Elster
Seniorrådgiver

Kopi til: *Dekan Nina Waler, Høgskolen i Oslo og Akershus
Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse*

REPÚBLICA ÁRABE
SAHARAUI DEMOCRÁTICA
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA



الجمهورية العربية
الصحراوية الديمقراطية
وزارة الصحة العمومية

Chahid Hafed, 31/10/2014

الجمهورية العربية
الصحراوية الديمقراطية
To whom it might concern



الجمهورية العربية
الصحراوية الديمقراطية
وزارة الصحة العمومية

Approval from the Saharawi Ministry of Health.

The Saharawi Ministry of Health authorities is hereby giving their approval for representatives from Norwegian Church Aid (NCA) and Oslo and Akershus University College to conduct a Health and Nutrition Survey among adult population in Saharawi refugee camps during September - November 2014.

Mohamed Lamin Deddi
Ministre de la Santé Publique



الجمهورية العربية
الصحراوية الديمقراطية
وزارة الصحة العمومية

Ministerio de
Salud Publica



República Árabe
Saharawi Democrática

Consent form to participate in a diabetes type 2, risk factors and celiac survey among adult Saharawi refugees- 2014.

We are conducting research on prevalence of celiac disease and diabetes type 2 and the risk factors for cardiovascular disease and cancer among the Saharawi refugee population. This survey is a part of the Ministry of Health's work for examine and prevent these problems. If you decide to participate, you will be asked to contribute with:

- information about your background, living conditions, assets, education, work, income, use of medicines and disease
- a blood drop from your finger to measure celiac disease and diabetes type 2
- measures of your height, weight and waist circumference
- measuring of your physical activity by automatic registration of your movements the next 24 hours
- information about your food and drink intake.

Your household and you are randomly selected. We are asking one man and one woman 18 years or older in each selected household to participate in the survey. Participation in the survey is voluntary, and you have the option of withdrawing at a later stage without providing any explanation and without this having any other consequences for you and your family. All data collected in the study will be treated confidentially and only personnel associated with the survey will have access to the information. You will be anonymous in the way that no names will be on the forms where your answers are filled in. An id number will be made up just for this survey and local health personnel will only gain access to data that are relevant if we find something in the tests that need treatment.

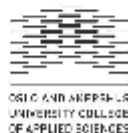
The survey is a collaboration between the Saharawi Ministry of Health, Norwegian Church Aid and Oslo and Akershus University College. The contact person for the survey is Dr. Abderrahaman at the Ministry of Health and Nutritionist Ingrid Barikmo, Norwegian Church Aid.

-----***-----***-----

I agree to take part in this project. I know what we have to do and that I can stop at any time.

Signature

Date



Ministerio de Salud
Publica



República Árabe
Saharai Democrática

وثيقة مشاركة في الدراسة المقامة في مخيمات اللاجئين الصحراوية، حول داء السكري من النوع الثاني (2) و اخطار مرض الاضطرابات الهضمية (حليانه) عند البالغين

الصحراويين

نحن بصدد اجراء بحث حول انتشار مرض الاضطرابات الهضمية(سلياك) و مرض السكري من النوع الثاني(2) و اخطار امراض القلب والاوعية الدموية ومرض السرطان في اوساط اللاجئين الصحراويين.
هذه الدراسة مقامة من طرف وزارة الصحة الصحراوية للبحث والحد من هذه الامراض.
ان قررت المشاركة في هذا البحث نتمنى ان تساعدنا باعطائنا المعلومات المطلوبة و التي نعد اساس هذا البحث و هي كالتالي:
- معلومات عن سيرتك الذاتية و الظروف المعيشية و المستوى التعليمي والعمل والنخل واستخدام الأدوية.
- قطرة دم من اصبعك لمعرفة ان كان لديك مرض السكري من النوع الثاني(2) و مرض لأضطرابات الهضمية(سلياك).
- معرفة وزنك و طولك و قياس الخصر .
- معرفة النشاط البدني الذي تقوم به على مدار 24س عن طريق التسجيل التلقائي لحرارتك .
- معلومات حول كمية الطعام والشراب التي تتناول.

المشاركة في البحث تكون تطوعية حيث سيتم اختيار المنازل بطريقة عشوائية. وبعد ذلك اختيار رجل و امرأة من كل منزل شرط ان تكون أعمارهم 18 فما فوق. يمكن للمشاركين الانسحاب أو عدم الجواب على الأسئلة في اي مرحلة من مراحل البحث، وحتى بدون تقديم أي تفسير، وبدون أجود أي عواقب في حق المشاركين أو عائلاتهم. سيتم التعامل مع كافة البيانات التي تم جمعها في البحث بأمانة ومصداقية، والاطلاع عليها سيكون مخول فقط للأشخاص القائمين على البحث. المشاركون سيكونون مجهولين تماماً لأن الأسماء لا تكتب في الأستمارات المستعملة في البحث. عمال الصحة المحليين سيطلعون على البيانات للبحث عن امراض تحتاج الى علاج.

هذا البحث مقدم من وزارة الصحة الصحراوية بالتعاون مع المنظمة النرويجية وجامعة أوسلو وكذلك جامعة أكير شوس. NCA الأخصائس القائمين على الاتصال والتنسيق في البحث هم خيرة التغذية انغريد باركيمو و الدكتور عبد الرحمان المدير المركزي للوقاية في وزارة الصحة

انا موافق على ان اشترك في هذا البحث، وانا اعرف ما يجب عليا فطه، و كذلك أعرف بأنه بإمكانني الانسحاب من البحث في وقت من غير أي تبعات

ال توقيع

ال تاريخ



OSLO AND AKERSHUS
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



NORWEGIAN
CHURCH AID