

MARTA GOLIŃSKA, KATARZYNA DUDA-GRYCHTOŁ, SYLWIA KLASIK-CISZEWSKA

Ocena stopnia wiedzy pacjentów z chorobą trzewną na temat działań profilaktycznych oraz metod leczenia

Evaluation of the knowledge of patients with a large disease on prophylactical activities and methods of treatment

Śląska Wyższa Szkoła Medyczna w Katowicach

KEYWORDS

celiac disease, prophylaxis, treatment, gluten

Introduction. Celiac disease is a multiorgan disease with an autoimmune and genetic basis. Once recognized as a childhood disease, it is also diagnosed in adults today. Correlates with many diseases, affecting the overall health of the patient.

Aim. The aim of the study was to assess the level of knowledge of patients with celiac disease on preventive measures and methods of treatment of this clinical entity.

Material and methods. The study covered 280 people, and 260 of them were qualified for further analysis. The data was collected using the web form in the form of an original questionnaire. The survey was made available electronically on the social network and on the forum of the Polish Association of People with Celiac disease and on the Gluten Free Diet.

Results. The research shows that in recent years the number of diagnoses of celiac disease among the adult population has been increasing. 25.4% of the respondents independently performed diagnostics for celiac disease, and as many as 28.1% think that it is best to do research without referring a doctor. It is very important to be able to comply with the diet, because it is currently the only recognized form of celiac disease treatment. 98.8% of respondents consider wheat flour as a source of gluten, while only 69.2% of respondents were able to name all three grains containing gluten on their own. 27.8% of respondents admit that deviations or breaks from the diet have occurred since the transition to a gluten-free diet.

Conclusions. Gluten-free diet significantly affects the quality of life of the patient. It is important that a person diagnosed with celiac disease is a fully educated patient in the field of the disease and prophylaxis and methods of treatment. A unified pattern for the diagnosis, treatment and monitoring of the disease should be considered and established. It is important to make patients aware of how they should follow the diet.

WSTĘP

Definicja choroby trzewnej

Choroba trzewna, inaczej i częściej określana jako celiakia, zaliczana jest w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (International Classification of Diseases – ICD-10) jako jedna z chorób należących do zaburzeń wchłaniania jelitowego. W nazewnictwie medycznym opisywana jest również jako enteropatia glutenowa, biegunka tłuszczowa idiopatyczna oraz sprue nietropikalne. Jest to choroba wieloczynnikowa, o podłożu autoimmunologicznym,

występująca u osób predysponowanych genetycznie (1). Początkowo uznawana była za schorzenie występujące tylko u dzieci, które ustępuje wraz z wiekiem (2). W 2012 roku uległy zmianie wytyczne Europejskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition – ESPGHAN) w zakresie diagnostyki i leczenia celiakii. Zmieniły się zarówno definicja samej choroby, z niegdyś uznanej za rzadko występującą enteropatię na jednostkę kliniczną, mającą wpływ na wiele narządów w organizmie, silnie sprzężoną z genetyką, jak i kryteria diagnostyczne (2, 3).

Patomechanizm

Celiakia jest to przewlekła, zapalna choroba jelita cienkiego, indukowana trwałą nietolerancją glutenu – białka zawartego w pszenicy, życie oraz jęczmieniu (1, 4). Przypuszcza się, iż u osób posiadających specyficzny układ genów zgodności tkankowej HLA-DQ2 i/lub HLA-DQ8 w konsekwencji spożycia glutenu dochodzi do nadmiernej reakcji immunologicznej organizmu. Następuje to po strawieniu w świetle dwunastnicy białek glutenowych do peptydów, które następnie przedostają się do kosmków jelitowych – blaszek właściwych błony śluzowej jelita cienkiego. Przy udziale transglutaminazy tkankowej typu 2 (tTG2) dochodzi do reakcji deamidowania glutaminy do kwasu glutaminowego. Te deamidowane peptydy gliadyny (DGP) przejawiają podobieństwo do HLA-DQ2/HLA-DQ8. Makrofagi oraz komórki dendrytyczne prezentujące deamidowane peptydy gliadyny aktywują limfocyty pomocnicze (Th CD4⁺), w wyniku czego zwiększa się wydzielanie cytokin oraz innych prozapalnych czynników, prowadząc w konsekwencji do uszkodzenia śluzówki jelita cienkiego. Skutkiem tego jest skracanie kosmków jelitowych, aż do ich całkowitego spłaszczenia, oraz przerost krypt wraz ze wzrostem liczby limfocytów śródnałonkowych (5). Jednocześnie dochodzi do produkcji przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej (anty-tTG), endomysium mięśni gładkich (anty-EmA) i/lub deamidowanym peptydom gliadyny (anty-DGP) (2, 4, 6).

Mimo dobrze poznanych czynników, które leżą u podłoża choroby trzewnej, jej patomechanizm nie jest do końca poznany (7). W dalszym ciągu nie wiadomo, co tak naprawdę powoduje uaktywnienie się choroby trzewnej oraz w jaki sposób deamidowane peptydy gliadyny są transportowane do blaszki właściwej błony śluzowej (1). Naukowcy weryfikują szereg hipotez mających na celu usystematyzowanie i wyodrębnienie czynników predysponujących do aktywacji celiakii. Do tej pory stwierdzono obecność genów dla czynnika zewnętrznego prowadzącego do ujawnienia się choroby, jakim jest gluten. W 2017 roku opublikowano wyniki badań, które wskazały na reowirusa jako jeden z czynników inicjujących reakcję immunologiczną. Naukowcy wykazali, iż wirus może zakłócać homeostazę immunologiczną jelit i zapoczątkowywać reakcję utraty tolerancji na gluten. Zaobserwowano również, że u myszy zakażonych wirusem wytworzyły się przeciwciała przeciwko gliadynie i rozpoczęła się aktywność transglutaminazy tkankowej typu 2 w jelicie cienkim. Podobny mechanizm charakterystyczny jest dla przebiegu choroby trzewnej po kontakcie z glutenem. W tym samym badaniu udowodniono, że osoby z celiakią wykazują wyższe stężenia przeciwciał przeciwko badanym reowirusom w porównaniu do osób zdrowych. Autorzy badania wysunuli hipotezę, że u osób z predyspozycją genetyczną infekcja reowirusem może być czynnikiem wywołującym reakcje o podłożu autoimmunologicznym po kontakcie z glutenem (8, 9).

Innym istotnym zagadnieniem pojawiającym się w trakcie badań nad patomechanizmem celiakii jest pojęcie dysbiozy jelitowej. Już w momencie narodzin układ pokarmowy

noworodka zostaje skolonizowany przez bakterie. Stymuluje to prawidłowy rozwój układu immunologicznego dziecka. Fakt, że spośród 30-35% osób z predyspozycją genetyczną do celiakii zachoruje tylko około 2-5%, nasuwa wnioski o istnieniu czynnika środowiskowego indukującego to schorzenie. Chociaż istnieją dowody na powiązanie dysbiozy jelitowej z chorobą trzewną, to dalej nie jest wiadome, czy to zaburzenie jakościowe i ilościowe mikrobiomu jelitowego jest konsekwencją choroby trzewnej, czy wręcz przeciwnie – czynnikiem wpływającym na jej uaktywnienie się (10, 11). Wykazano istotne różnice w składzie drobnoustrojów w kale dzieci z aktywną chorobą trzewną, a w kale dzieci zdrowych czy dzieci z chorobą trzewną, ale leczonych dietą bezglutenową. Ponadto badania prowadzone przez Canova i wsp. wykazały, iż mikroflora jelitowa ma zdolności do oddziaływania na komórki dendrytyczne czy makrofagi, które biorą udział w patomechanizmie celiakii (12). Stwierdzono także, że infekcja w pierwszym roku życia, a w szczególności infekcja jelitowa oraz antybiotykoterapia, są ściśle powiązane z szansą na późniejsze wystąpienie choroby trzewnej. Znaczący był również rodzaj stosowanego antybiotyku (13).

Postaci celiakii

Pierwotny obraz celiakii jawił się jako choroba wieku dziecięcego, w której przeważały dolegliwości związane z układem pokarmowym. W wyniku zwiększającej się liczby badań nad celiakią oraz studium przypadków odkryto, że nie jest to jedyna postać choroby. Europejskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci ujednoliciło nomenklaturę, uwzględniając pięć postaci, różniących się od siebie przebiegiem choroby (tab. 1).

Leczenie choroby trzewnej

Aby zatrzymać postęp choroby trzewnej należy wprowadzić dietę bezglutenową. Musi być ona przestrzegana bardzo restrykcyjnie, gdyż nawet najmniejsze ilości tego białka mogą u pacjenta działać szkodliwie (15-17). Dieta bezglutenowa nie polega jedynie na eliminacji produktów zawierających w swoim składzie gluten. Istotą diety bezglutenowej jest również znajomość zbóż i produktów stanowiących alternatywę dla zbóż glutenowych. Ważne są również umiejętności wkomponowania tych surowców do jadłospisów. Dieta nie musi być wyszukana, jednak powinna być urozmaicona, aby zapewnić wszystkie potrzebne składniki. Nieprawidłowo zbilansowana dieta prowadzi do niedoborów żywieniowych. Ten efekt potęgowany jest również przez zespół złego wchłaniania, który towarzyszy celiakii. W takiej sytuacji, gdy jelita mają zmniejszoną powierzchnię wchłaniającą, a pacjent w swoich posiłkach nie pokrywa indywidualnego zapotrzebowania na energię, białko, tłuszcze, węglowodany, sole mineralne i witaminy, ma miejsce nie tylko utrudniona, ale także zahamowana regeneracja nabłonka jelit (18). Sytuacja taka może przyczynić się do wystąpienia chorób związanych z niedoborem składników odżywczych (4, 19).

Tab. 1. Postaci choroby trzewnej oraz przebieg choroby (3, 5, 14)

Formy celiakii	Klasyczna	Nietypowa	Bezobjawowa	Latentna	Potencjalna
Badanie serologiczne	+	+	+	mogą być obecne przeciwciała	+
Biopsja dwunastnicy	enteropatia	enteropatia	enteropatia	prawidłowa błona śluzowa	prawidłowa błona śluzowa
Badanie genetyczne	+	+	+	+	+
Obraz kliniczny	objawy żołądkowo-jelitowe	objawy pozajelitowe	-	mogą występować	-

Wybrane zboża alternatywne

Dobrze przemyślana dieta bezglutenowa może być smaczna, ciekawa i kolorowa. Ograniczenia spowodowane eliminacją wielu typowych produktów mogą motywować pacjenta do próby nowych smaków, które dają alternatywne zboża lub pseudozboża oraz nieznanne dotąd warzywa czy owoce.

Gryka zwyczajna jest w Polsce powszechną rośliną należącą do pseudozbóż. Głównie wykorzystywana jest do produkcji kasz lub mąki. Charakteryzuje się dużą zawartością aminokwasów egzogennych – lizyny i metioniny. Obecność skrobi opornej czyni ją produktem niskoenergetycznym. Jest dobrym źródłem tiaminy, białek ją wiążących oraz rutyny (20).

Kukurydza zwyczajna jest często używana w kuchni polskiej nie tylko przez osoby będące na diecie bezglutenowej. Wykorzystywana jako skrobia, stanowi niejednokrotnie główny składnik w chlebach czy makaronach bezglutenowych. Taki wybór jednak nie jest najlepszym z możliwych, gdyż łatwo podnosi stężenie glukozy we krwi. Kukurydza zwyczajna ma dużą zawartość węglowodanów oraz stosunkowo dużo tłuszczu w porównaniu do innych zbóż. Ponadto używana jest do produkcji płatków bezglutenowych czy oleju kukurydzianego. Kaszka kukurydziana, która jest drobno zmielona, może być substytutem pszenicznej kaszy mąki (19, 20).

Proso zwyczajne to kolejna roślina uprawiana w Polsce, jednakże mąka z tego zboża nie należy do popularnych. Coraz częściej kasza jaglana wytwarzana z proso staje się składnikiem potraw. Można ją przyrządzać zarówno jako podstawa posiłku obiadowego, jak i jako słodkie śniadanie lub podwieczorek. Proso jest kolejnym źródłem aminokwasów egzogennych, takich jak: izoleucyna, leucyna oraz metionina. Charakteryzuje się dużą zawartością dobrze przyswajalnego tłuszczu. Proso jest bogate w wielonienasycone kwasy tłuszczowe, w tym linolenowy, witaminy z grupy B, lecytynę oraz magnez (20).

Amarantus coraz częściej używany jest w kuchni polskiej. To, co wyróżnia amarantus od zbóż glutenowych, to bardzo dobry skład aminokwasowy. Posiada wszystkie niezbędne aminokwasy egzogenne, w tym duże ilości tryptofanu czy lizyny. Charakteryzuje się także lepszą zawartością składników mineralnych. Na uwagę zasługuje obecność łatwo

przyswajalnego żelaza. Roślina ta wzbogaca posiłek w magnez, wapń, witaminy z grupy B i witaminę C oraz rozpuszczalną w tłuszczach witaminę E. Skład tłuszczów w tym pseudozbożu również jest wart uwagi. Amarantus stanowi źródło kwasu oleinowego, linolenowego oraz linolowego, należących do nienasyconych kwasów tłuszczowych. Jednocześnie tylko niewielką ilość wszystkich lipidów stanowią nasycone kwasy tłuszczowe. Najczęściej spotykane jest ziarno ekspandowane amarantusa. W takiej formie jest ono od razu gotowe do spożycia bez obróbki termicznej. Dzięki temu jest wykorzystywane jako dodatek do jogurtów, deserów, ciastek. Z amarantusa wyrabia się również mąkę, która nadaje się do wypieku herbatników i ciastek (20).

Komosa ryżowa jest kolejną rośliną, która zawiera wszystkie aminokwasy egzogenne oraz szereg nienasyconych kwasów tłuszczowych. Ponadto wyróżnia ją niski indeks glikemiczny. Prawie dwukrotność zawartości witaminy E w stosunku do żyta lub pszenicy daje jej przewagę nad zbożami glutenowymi. Dobrze przyswajalnymi składnikami mineralnymi, jakie można znaleźć w ziarnach tej rośliny, są: magnez, żelazo, miedź, cynk, wapń, a także kwas foliowy. Ze względu na delikatnie słodki smak znajduje w kuchni wiele zastosowań, zarówno do potraw na słodko, jak i wytrawnych. Nadaje się również do produkcji makaronów lub zagęszczania sosów (20).

Profilaktyka choroby trzewnej

Celiakia mimo zaawansowanych już narzędzi diagnostycznych dostępnych dla lekarzy wciąż jest chorobą niełatwą do diagnozowania. Specyficzne objawy i bardzo zróżnicowany obraz kliniczny sprawiają, iż przeoczenie choroby nie jest trudne. W tej chwili nie ma ujednoczonych wytycznych postępowania, aby móc wykryć celiakię odpowiednio wcześniej. Bardzo często pacjenci diagnozowani są już jako osoby dorosłe, które zgłaszają się do lekarza nierzadko z zupełnie innym problemem niż takie, które mogłyby wskazywać na chorobę trzewną. Taki proces generuje nie tylko wysokie koszty leczenia osób z chorobami przewlekłymi, współistniejącymi z celiakią, ale jest również dla chorych trudny do zaakceptowania.

Profilaktyka jest procesem mającym na celu zapobieganie pojawieniu się lub rozwojowi choroby, którą określa się

z dużym prawdopodobieństwem wystąpienia w przyszłości, biorąc pod uwagę czynniki sprzyjające. W tym kontekście można wyróżnić trzy rodzaje profilaktyki, różniące się od siebie etapem, na którym można rozpocząć właściwe postępowanie (21).

Profilaktyka I fazy

Profilaktyka I fazy ma za zadanie objęcie swoimi działaniami całą populację lub jej dużą część. Jej celem jest zapobieganie wystąpieniu choroby lub czynników, które mogą ją wywoływać (21, 22). W kontekście celiakii, niestety na tym etapie badań nie ma możliwości wdrożenia tego typu profilaktyki. Jak do tej pory nie odnaleziono metody, która pozwalałaby na przeciwdziałanie wystąpieniu choroby trzewnej u wszystkich dzieci bądź dorosłych. Celiakia może ujawnić się nawet u kilkumiesięcznego dziecka. W tym kontekście ważnym byłoby więc wskazanie na dokładne czynniki sprawcze tego schorzenia, co na tym etapie badań jest niezwykle trudne, bowiem patomechanizm choroby trzewnej jest wieloczynnikowy i niejednoznaczny. Warto również wspomnieć, iż stanowisko ESPGHAN jednoznacznie określa, iż karmienie piersią nie chroni dziecka przed wystąpieniem celiakii. Ponadto, nie została określona bezpieczna dawka oraz forma, w jakiej należałoby podawać dziecku gluten w okresie rozszerzania diety, aby zapobiec wystąpieniu tej choroby w przyszłości (6).

Profilaktyka II fazy

Profilaktyka II fazy jest już ściślej określonym zakresem działań. Swoje zadanie spełnia wśród grup ryzyka wystąpienia danej choroby. Etap ten obejmuje m.in. wykonywanie badań przesiewowych, mających na celu wczesne wykrycie zwiększonego ryzyka uaktywnienia się choroby (21, 22). ESPGHAN w wytycznych z 2012 roku określił, których pacjentów można włączyć do grupy ryzyka (3). Przeszkodą w dalszym ciągu są nietypowe objawy celiakii, które nie wskazują jednoznacznie na jej pojawienie się i przebieg. U osób z chorobami autoimmunizacyjnymi, zespołem Downa, Williama, Turnera, niedokrwistością z niedoboru żelaza oraz u rodziny I linii pokrewieństwa pacjentów z celiakią, lekarz być może powinien kierować na okresowe badania w kierunku tej jednostki chorobowej.

Profilaktyka III fazy

Profilaktyka III fazy uwzględnia już grupę osób z chorobami przewlekłymi. Ma ona za zadanie eliminację niepożądanych skutków dalszego rozwoju choroby. Celiakia należy do schorzeń przewlekłych, w której brak podjęcia terapii wiąże się z wysokim ryzykiem wystąpienia innych chorób współistniejących. Ten etap profilaktyki w celiakii jest niedoceniany (21, 22). ESPGHAN nie określa, w jakim zakresie powinno udzielać się opieki zdrowotnej pacjentom po zdiagnozowaniu celiakii. Nie istnieją w Europie standardy postępowania, dzięki którym u pacjenta z chorobą trzewną będą prowadzone okresowe badania profilaktyczne w kierunku diagnostyki chorób, które często występują

z celiakią, również jako powikłanie źle prowadzonej dietoterapii. W 2013 roku American College of Gastroenterology opublikował standardy, według których dorosły pacjent z celiakią powinien zostać objęty opieką lekarza rodzinnego, gastroenterologa oraz dietetyka. Ponadto taki chory powinien otrzymać możliwość stałego nadzoru nad stanem zdrowia, kontroli, czy następuje remisja po wprowadzeniu diety bezglutenowej oraz obserwacji, czy nie występują niepożądane objawy związane z przebiegiem choroby trzewnej (23).

CEL PRACY

Głównym celem przeprowadzonego badania była ocena stopnia wiedzy pacjentów z chorobą trzewną na temat działań profilaktycznych i metod leczenia.

MATERIAŁ I METODY

W niniejszym badaniu do oceny stopnia wiedzy pacjentów z chorobą trzewną na temat działań profilaktycznych i metod leczenia została zastosowana metoda sondażu diagnostycznego. W tym celu stworzono autorski kwestionariusz zawierający 30 pytań, z czego 26 z nich było w formie zamkniętej, jednokrotnego i wielokrotnego wyboru. Natomiast pozostałe 4 miały formę pytań otwartych. Ankieta zapewniała pełną anonimowość. Udział w badaniu był dobrowolny.

Kwestionariusz został udostępniony drogą elektroniczną w postaci formularza Google. Ankieta została opublikowana na forum Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i Na Diecie Bezglutenowej (forum.celiakia.pl) oraz na portalu społecznościowym Facebook przy pomocy następujących grup: Celiacy, Bezglutenki, Celiacy – bezglutenowo.bezproblemowo, Życie bez glutenu < 3 oraz fanpage'ów: Bezglutenowa Mama i Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i Na Diecie Bezglutenowej. Badanie trwało od 25 sierpnia do 2 września 2018 roku.

Ze względu na ograniczenia wynikające z zakresu stron, jakie może zajmować niniejsza publikacja, tylko wyniki niektórych pytań ankietowych zostały omówione i przedstawione w formie graficznej.

W badaniu wzięło udział 280 respondentów. Kryteriami wykluczenia były wiek poniżej 15 lat oraz nieprawidłowe wypełnienie ankiety. W analizie końcowej uwzględniono 260 poprawnie wypełnionych kwestionariuszy.

Grupa ankietowa składała się z 244 kobiet oraz 16 mężczyzn. Respondenci byli w wieku 15-69 lat. Zdecydowana większość badanych (n = 177) zadeklarowała wykształcenie wyższe. Wykształcenie średnie wskazało 69 ankietowanych. Najmniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem zawodowym (n = 5) oraz podstawowym (n = 9).

Wśród badanych, postać klasyczną celiakii zdiagnozowano u 155 respondentów. Pięćdziesiąt sześć osób zadeklarowało wystąpienie nietypowej postaci celiakii z objawami pozajelitowymi. Czterdziestu respondentów wskazało na postać bezobjawową, a 9 ankietowanych stwierdziło, iż nie wie, jaką ma postać choroby.

WYNIKI

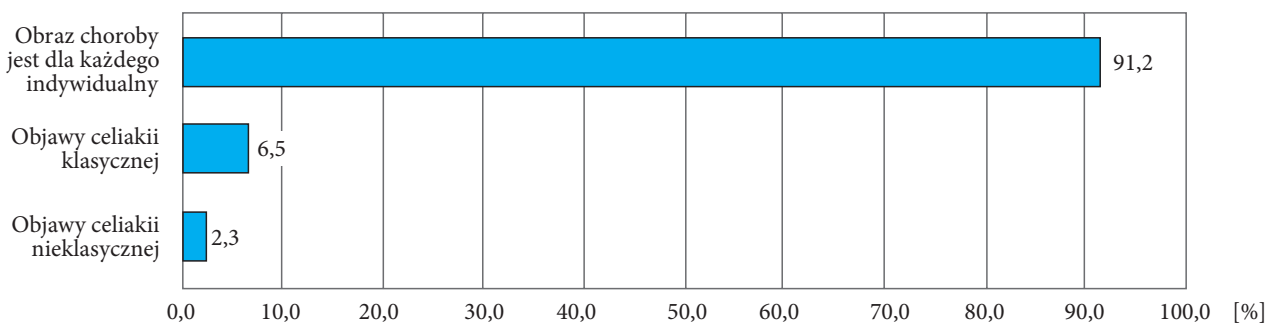
Istotne dla badania były pytania ankietowe, które miały posłużyć do oceny wiedzy chorych na temat profilaktyki i leczenia choroby trzewnej.

Respondenci zostali zapytani, czy potrafią zaklasyfikować objawy, które jednoznacznie wskazują na wystąpienie choroby trzewnej (ryc. 1). Z grupy badanej, 237 osób (91,2%) odpowiedziało, że obraz kliniczny tej jednostki chorobowej jest dla każdego pacjenta indywidualny i że mogą oni przejawiać zarówno objawy celiakii klasycznej (objawy żołądkowo-jelitowe), jak i nieklasycznej (objawy pozajelitowe). Siedemnastu ankietowanych (6,5%) odpowiedziało, że jednoznacznie za celiakią przemawiają objawy klasyczne (biegunki, zaparcia, bóle brzucha, powiększenie obwodu brzucha, spadek masy ciała u dzieci czy brak apetytu). Sześciu respondentów (2,3%) uważało, że celiakia objawia się w sposób nietypowy poprzez przewlekłe zmęczenie, niedokrwistość z niedoboru żelaza, nawracające afty w jamie ustnej, poronienia, migreny, depresję czy osteoporozę.

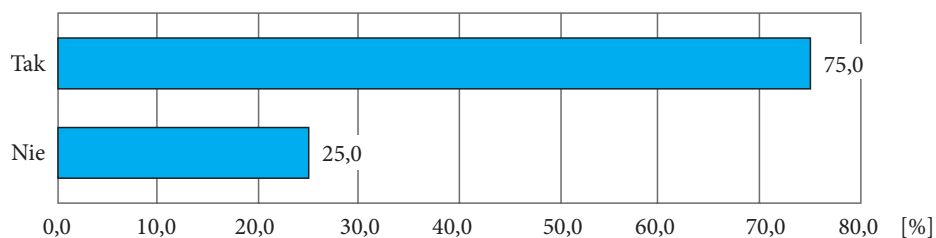
Kolejne dwa pytania dotyczyły profilaktyki celiakii u niemowląt. Respondenci zostali poproszeni o wyrażenie opinii, czy dziecku należy podawać gluten w okresie rozszerzania diety, gdy któryś z rodziców ma zdiagnozowaną celiakię (ryc. 2). Według 195 osób (75%) należy podawać posiłki glutenowe, natomiast pozostali respondenci (n = 65; 25%) wskazali na odpowiedź negatywną.

Następnie ankietowani zostali poproszeni o wyrażenie opinii, czy karmienie piersią chroni dziecko przed wystąpieniem celiakii w przyszłości (ryc. 3). Zdaniem 222 respondentów (85,4%) karmienie piersią nie jest formą ochrony niemowlęcia przed zachorowaniem na celiakię. Pozostali respondenci (n = 38; 14,6%) wskazali na odpowiedź twierdzącą.

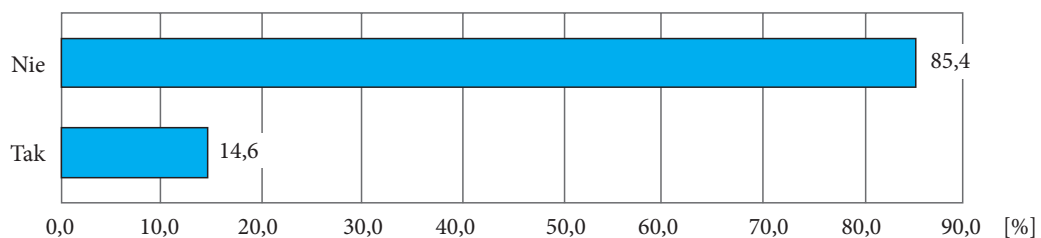
Ważnym elementem profilaktyki zdrowotnej jest wczesna diagnoza jednostki chorobowej. Respondenci zostali zapytani, czy ich krewni (pokrewieństwo I stopnia) badali się w kierunku choroby trzewnej (ryc. 4). Jak wykazały badania, rodziny 159 (61,2%) respondentów nie zostały nigdy przebadane, a 101 rodzin (38,8%) ankietowanych miało przeprowadzoną diagnostykę w kierunku celiakii.



Ryc. 1. Wiedza pacjentów dotycząca objawów świadczących w sposób jednoznaczny o istnieniu choroby trzewnej (opracowanie własne)



Ryc. 2. Opinia respondentów, czy należy podawać niemowlęciu w okresie rozszerzania diety posiłki glutenowe (opracowanie własne)



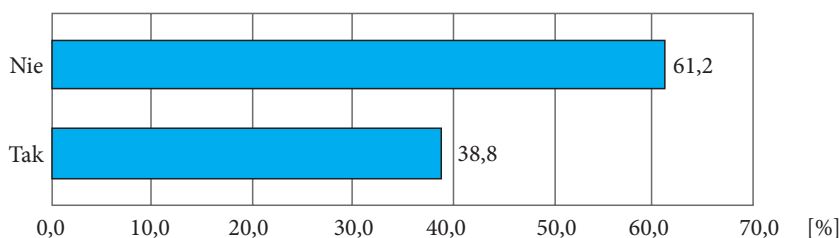
Ryc. 3. Opinia respondentów na temat ochronnego działania karmienia piersią przed zachorowaniem na celiakię (opracowanie własne)

Kolejna sekcja pytań dotyczyła oceny wiedzy ankietowanych na temat metod leczenia celiakii. W tej części znalazły się również pytania mające wykazać, czy ankietowani posiadają wiedzę z zakresu diety bezglutenowej. Pierwsze pytanie dotyczyło naturalnych źródeł glutenu. Spośród wszystkich ankietowanych, 169 osób (65%) wskazało jednocześnie na pszenicę, jęczmień oraz żyto. Pytanie miało charakter otwarty, pozwalało więc na dowolną ilość wypowiedzi, stąd często (n = 36; 13,8%) udzielano pojedynczej odpowiedzi – pszenica.

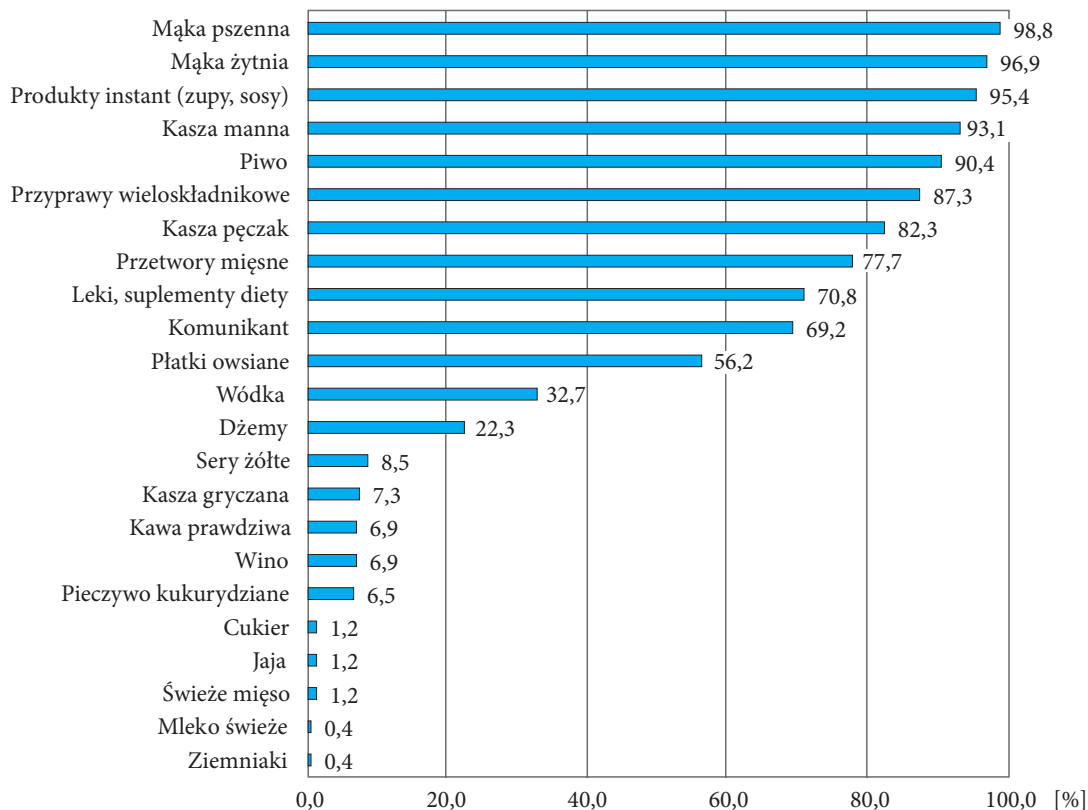
Kolejno, ankietowani zostali poproszeni o wskazanie produktów spożywczych, które zawierają gluten, jednocześnie wykluczając możliwość zanieczyszczenia na drodze technologicznej (ryc. 5). Najczęściej zaznaczanymi odpowiedziami były: mąka pszenna (n = 257; 98,8%), mąka żytnia (n = 252;

96,9%), produkty instant (n = 248; 95,4%), kasza manna (n = 242; 93,1%), piwo (n = 235; 90,4%), przyprawy wieloskładnikowe (n = 227; 87,3%), kasza pęczak (n = 214; 82,3%), przetwory mięsne (n = 202; 77,7%), leki i suplementy diety (n = 184; 70,8%), komunikant (n = 180; 69,2%), płatki owsiane (n = 146; 56,2%). Znacznie rzadziej respondenci oznaczali takie produkty, jak: wódka (n = 85; 32,7%), dżemy (n = 58; 22,3%), żółte sery (n = 22; 8,5%), prawdziwa kawa (n = 18; 6,9%) i wino (n = 18; 6,9%) oraz pieczywo kukurydziane (n = 17; 6,5%). Niewielu ankietowanych wskazało: cukier (n = 3; 1,2%), jaja (n = 3; 1,2%), świeże mięso (n = 3; 1,2%), mleko świeże (n = 1; 0,4%) oraz ziemniaki (n = 1; 0,4%).

Kolejne pytanie odnosiło się do rozporządzenia wydanego przez Komisję Unii Europejskiej oraz zadeklarowanych



Ryc. 4. Deklaracja przebadania rodzin respondentów w kierunku wystąpienia choroby trzewnej w I linii pokrewieństwa (opracowanie własne)



Ryc. 5. Wiedza respondentów na temat produktów zawierających gluten (opracowanie własne)

w nim maksymalnych wartości glutenu, jakie może zawierać produkt oznaczony jako bezglutenowy (ryc. 6). Stu czterdziestu (53,8%) ankietowanych wskazało 20 mg/kg produktu, 58 (22,3%) respondentów uważało, że produkt bezglutenowy nie może w ogóle zawierać glutenu. Niewiele mniej osób (n = 51; 19,6%) uważało, iż produkt bezglutenowy może zawierać maksymalnie 10 mg/kg produktu, a 11 (4,2%) ankietowanych wskazało maksymalną wartość jako 15 mg/kg produktu.

Ważnym aspektem w procesie leczenia celiakii jest dostosowanie się do wymogów diety bezglutenowej. Respondenci zostali zapytani, czy kiedykolwiek mieli przerwę lub odstępstwa od diety (ryc. 7). Sto osiemdziesiąt dziewięć (72%) osób zadeklarowało, że nigdy nie przerywało diety bezglutenowej. Pozostali (n = 71; 27,8%) stwierdzili, że takie przerwy i odstępstwa miały miejsce.

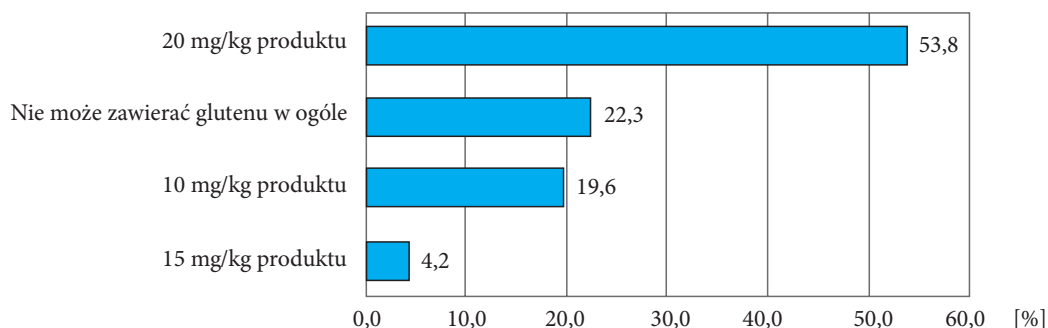
Respondenci zostali zapytani również o to, czy zdarza im się spożywać produkty opatrzone napisem „może

zawierać gluten” lub „może zawierać śladowe ilości glutenu” (ryc. 8). Większość ankietowanych (n = 146; 56%) zaznaczyła odpowiedź, że spożywa takie produkty. Pozostali (n = 114; 44%) rezygnują z włączenia do swojego jadłospisu artykułów opatrzonych wskazanymi powyżej informacjami.

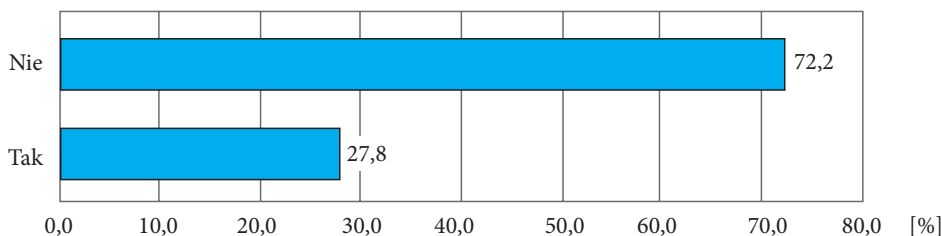
Ankietowani zostali poproszeni o określenie, czy według nich całkowite wyleczenie się z choroby trzewnej jest możliwe (ryc. 9). W przeważającej części (n = 252; 97%) respondenci wskazywali, że nie jest to możliwe, pozostałe osoby (n = 8; 3%) wybrały odpowiedź twierdzącą.

Według 253 (97,4%) respondentów nie istnieje lek na celiakię (ryc. 10).

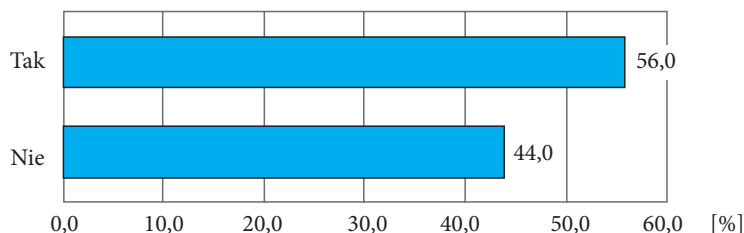
W kolejnym pytaniu ankietowani zostali poproszeni o wyrażenie opinii na temat metod, które pomagają ocenić postępy w leczeniu choroby trzewnej (ryc. 11). Najwięcej respondentów (n = 189; 72,7%) uznało, że zarówno obserwacja objawów, normalizacja przeciwciał, wynik biopsji



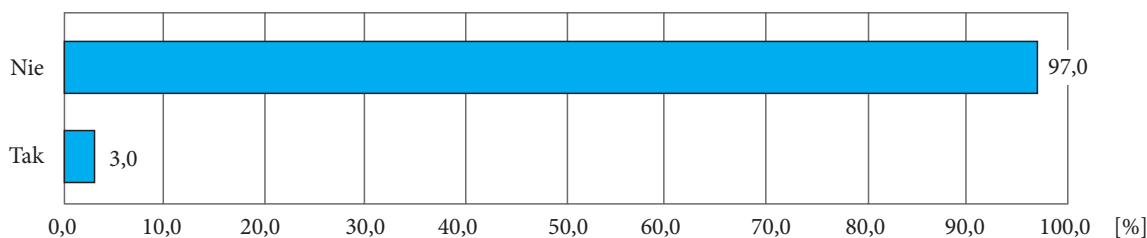
Ryc. 6. Wiedza respondentów na temat maksymalnej dopuszczalnej zawartości glutenu w produktach bezglutenowych (opracowanie własne)



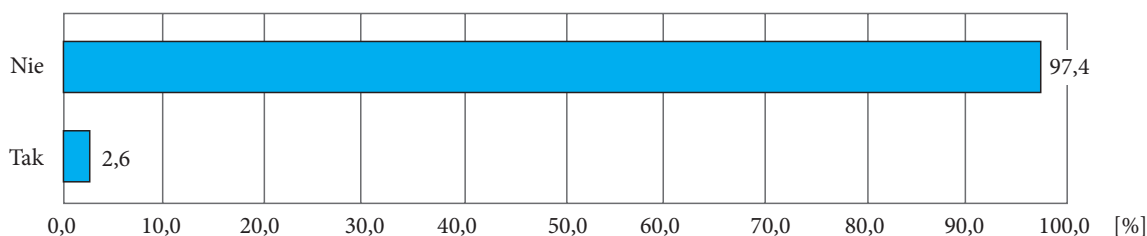
Ryc. 7. Deklarowane odstępstwa od diety (opracowanie własne)



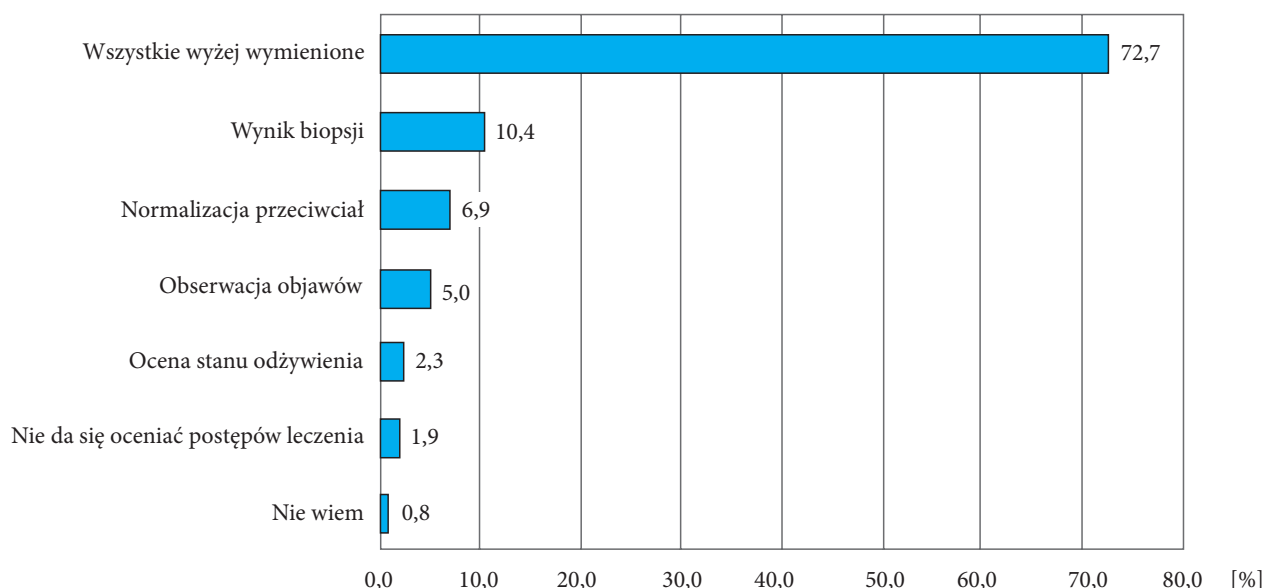
Ryc. 8. Deklaracja ankietowanych odnośnie spożywania produktów opatrzonych informacją „może zawierać gluten” lub „może zawierać śladowe ilości glutenu” (opracowanie własne)



Ryc. 9. Opinia respondentów na temat możliwości całkowitego wyleczenia się z celiakii (opracowanie własne)



Ryc. 10. Opinia respondentów na temat obecności na rynku leku na celiakię (opracowanie własne)



Ryc. 11. Wiedza respondentów na temat metod oceny postępów leczenia choroby trzewnej (opracowanie własne)

i ocena stanu odżywienia są wartościowymi sposobami do oceny skuteczności przestrzegania diety bezglutenowej. Dwudziestu siedmiu (10,4%) respondentów uznało, że wynik biopsji daje potwierdzenie postępu leczenia. Rzadziej ankietowani wybierali takie odpowiedzi, jak normalizacja przeciwciał (n = 18; 6,9%) oraz obserwacja objawów (n = 13; 5%). Sześciu (2,3%) respondentów uważało, że to ocena stanu odżywienia pomaga określić postępy w leczeniu choroby trzewnej. Kolejnych 5 (1,9%) ankietowanych zaznaczyło, że nie da się monitorować leczenia, a 2 (0,8%) respondentów nie potrafiło wskazać na żadne z metod oceny postępów leczenia.

DYSKUSJA

W badaniu w przeważającej części wzięły udział kobiety. Największa grupa respondentów to osoby w przedziale wiekowym 34-41 lat, stanowiąca 37,3%, co oznacza, że jest to ponad 1/3 wszystkich uczestników badania. Żaden inny pułap wiekowy nie uzyskał liczby powyżej 10 badanych w danym wieku. Taka struktura demograficzna może świadczyć o większej chęci zaangażowania się w badania. Warto jednak zwrócić uwagę, iż inni autorzy również wskazują na większy udział kobiet w badaniach. W ankiecie Limanowskiej i wsp. (15) udział wzięło 82% kobiet i 18% mężczyzn.

Dla dobrego rozpoznania choroby trzewnej ważna jest znajomość objawów, które towarzyszą danej jednostce chorobowej. Zwykle pierwszą osobą, która zauważa jakiegokolwiek symptomy, jest sam pacjent. Bardzo często taki chory, zanim trafi do lekarza, który wskaże właściwą formę diagnostyki celiakii, chodzi do różnych specjalistów. W przeprowadzonym badaniu ankietowani zostali poproszeni o wskazanie objawów jednoznacznie świadczących o chorobie trzewnej. 91,2% ankietowanych wie, że obraz kliniczny celiakii jest różnicowany i u każdego pacjenta może przyjmować inną postać. Ważnym jest, aby edukować i uświadamiać pacjentów, jakie dokładnie mogą być to objawy i jakie choroby mogą współistnieć z celiakią.

Kolejne dwa pytania dotyczyły profilaktyki I fazy. Respondenci zostali zapytani, czy uważają, że niemowlęciu rodzica chorującego na celiakię należy podawać gluten w momencie rozszerzania diety. 75% ankietowanych odpowiedziało w sposób prawidłowy, że należy podawać dziecku posiłki glutenowe. Istnieje bowiem zbyt mało danych mogących jednoznacznie stwierdzić, kiedy posiłki glutenowe należałoby wprowadzać, aby uchronić dziecko przed wystąpieniem celiakii w przyszłości. Nie istnieją również konkretne wytyczne dla dzieci z grupy ryzyka co do wystąpienia choroby trzewnej w wieku późniejszym. Obecnie uważa się, że gluten powinien być wprowadzony do diety dziecka między 4. a 12. miesiącem życia (6). 25% ankietowanych uważa jednak, że nie powinno się w takiej sytuacji wprowadzać glutenu do diety dziecka. Takie zachowanie rodziców może mieć negatywny wpływ na ewentualną diagnostykę choroby.

Ankieta miała również za zadanie ocenić, czy rodziny respondentów w pokrewieństwie I stopnia zostały przebadane w kierunku choroby trzewnej. Wyniki sondażu pokazały, że aż 61,2% rodzin nie zostało przebadanych w tym kierunku. Jest to wysoce niepokojące, ponieważ to właśnie te osoby należą do grupy ryzyka wystąpienia choroby trzewnej w przyszłości (3). Kolejne pytania w ankiecie dotyczyły sprawdzenia wiedzy badanych na temat metod leczenia, w tym także znajomości i przestrzegania zasad diety bezglutenowej. Dieta taka pozostaje wciąż jedyną udowodnioną metodą leczenia celiakii.

Ankietowani zostali poproszeni o samodzielne wypisanie zbóż, które są źródłem glutenu. 65% respondentów wymieniło wszystkie trzy zboża zawierające gluten: pszenicę, jęczmień oraz żyto. Pojawiały się również odpowiedzi pojedyncze, w których respondenci wymienili tylko pszenicę lub ogólnie używali słowa „zboża” bądź „wszystkie zboża”. Należałoby doprecyzować, czy ankietowani mieli na myśli rozdzielenie zbóż od pseudozbóż i dlaczego nie zostały wymienione pozostałe zboża będące naturalnym źródłem glutenu. Ważnym jest ocena, czy chorzy na celiakię potrafią wymienić wszystkie trzy zboża jednocześnie. Spośród wskazanych odpowiedzi pojawiał się również owies. Choć naturalnie jest mniej toksycznym zbożem dla osoby z chorobą trzewną, to jednak w Polsce jest produktem mało bezpiecznym, ze względu na możliwe

jego zanieczyszczenia glutenem w procesie produkcyjnym. W badaniu Stolarczyk i wsp. (24) autorzy wykazali, iż zdecydowana większość ankietowanych poprawnie wymieniła wszystkie zboża glutenowe.

Jak pokazało badanie, trudniejszym zadaniem dla osoby na diecie bezglutenowej było wskazanie produktu końcowego, będącego bezpiecznym dla chorych na celiakię. W tym kontekście interesującym wydało się sprawdzenie tej wiedzy wśród ankietowanych. Respondenci zostali więc poproszeni o wskazanie produktów spożywczych, które zawierają gluten. Zaznaczono również, aby pominąć fakt ewentualnych zanieczyszczeń na drodze technologicznej. 98,8% ankietowanych wskazało mąkę pszenną jako produkt z pewnością zawierający gluten. 96,6% badanych wymieniło również mąkę żytnią. Ciekawym, jednocześnie niepokojącym wynikiem był wybór przez ankietowanych częściej produktów instant aniżeli kaszy manny, która otrzymywana jest w procesie wysokiego przemiału pszenicy. Niespodziewanym był również wybór przez respondentów kawy prawdziwej, jajek, cukru czy ziemniaków, które są z pewnością naturalnie bezglutenowe i nie istnieje możliwość ich zanieczyszczenia w momencie zakupu żywności nieprzetworzonej. Podobne wątpliwości respondentów zostały wykazane w badaniu Limanowskiej i wsp. (15). Zupełnie inne wyniki uzyskali natomiast Kowalczyk-Vasilev i wsp. (25), u których 100% ankietowanych potrafiło wskazać na produkty zbożowe jako niedozwolone w czasie trwania diety. Podobnie jak w niniejszym badaniu, respondenci wykazali brak zaufania do takich produktów, jak przyprawy, przetwory owocowe czy leki, co może wynikać z faktu braku zaufania do samych producentów oraz ich rzetelności w oznaczaniu etykiet.

W przypadku niektórych artykułów żywnościowych oznaczonych jako produkty bezglutenowe zostają w składzie wymienione pszenica lub słód jęczmienny, który jest wyróżniony czcionką bądź oznaczony dodatkowym symbolem. Na etykiecie takiego produktu widnieje również wyjaśnienie zgodne z rozporządzeniem Komisji Unii Europejskiej o „zawartości glutenu poniżej 20 mg/kg produktu”. Respondenci zostali poproszeni o wskazanie, jaka może być maksymalna zawartość glutenu w artykule bezglutenowym. Ponad połowa ankietowanych (53,8%) wskazała w sposób prawidłowy, że zawartość glutenu nie może przekroczyć 20 mg/kg produktu. Jednak drugą najczęściej wskazywaną odpowiedzią było, iż taki wyrób nie może w ogóle zawierać glutenu, co jest niezgodne z prawdą.

Ważnym elementem w procesie leczenia choroby trzewnej jest przestrzeganie diety bezglutenowej w sposób ścisły. Ponad 1/4 (27,3%) ankietowanych wskazała, że miała odstępstwo lub przerwę od diety. Nieco niższy odsetek uzyskali w swoim badaniu Stolarczyk i wsp. (24), który wynosił 15% respondentów przyznających się do nieprzestrzegania diety. Warto było doprecyzować, czy przerwa od diety nie pojawiła się u osób zdiagnozowanych w latach 1970-1990, kiedy to pacjentom nie zawsze przekazywana była informacja, iż celiakia wymaga leczenia

dietą do końca życia. Ponadto odstępstwa od diety mogą być natury socjologicznej i psychologicznej. Pacjenci mogą napotykać problemy z odnalezieniem lokali, które przygotowują dania dla osób na diecie bezglutenowej lub po prostu podjadać, nie potrafiąc opanować chęci skorzystania z posiłków i produktów mogących zawierać gluten, a w ich mniemaniu zdecydowanie smaczniejszych. Fakt ten zdają się potwierdzać kolejne pytania ankiety. Aż 56,2% badanych wskazało bowiem, iż zdarza im się spożywać produkty oznaczone jako „może zawierać gluten” lub „może zawierać śladowe ilości glutenu”. Takie oznaczenia na etykietach nie dają pewności, iż zanieczyszczenie produktu glutenem nie przekracza 20 mg/kg produktu. Jest to bardzo niebezpieczne zjawisko, ponieważ częste używanie takich artykułów może zaburzyć leczenie i utrzymywać proces zapalny jelit. W badaniu przeprowadzonym przez Limanowską i wsp. (15) ponad 60% respondentów przyznało się do spożywania niedozwolonych produktów.

Choroba trzewna jest schorzeniem trwającym całe życie. Mylna diagnoza tej jednostki chorobowej, a także jej wieloczynnikowość mogą powodować brak restrykcji w utrzymywaniu diety. W przeprowadzonym badaniu aż 96,9% respondentów wskazało na brak możliwości wyleczenia się z celiakii.

Każde odstępstwo od diety bezglutenowej jest zaburzeniem procesu leczenia. Nieodłącznym elementem terapii jest kontrola jej skuteczności. W ostatnim pytaniu ankiety respondenci zostali poproszeni o wskazanie skutecznych metod

monitorowania postępów leczenia. Większość (72,7%) wskazała, że zarówno obserwacja objawów, normalizacja przeciwciał, wynik biopsji i ocena stanu odżywienia są dobrymi metodami na ocenę procesu leczenia. Nieco mniejszy odsetek poprawnych odpowiedzi uzyskali Stolarczyk i wsp. (24), u których w badaniu prawidłowo wskazało wszystkie metody tylko 32% ankietowanych.

WNIOSKI

1. Respondenci podają błędne działania w ramach profilaktyki choroby trzewnej, tj. karmienie piersią oraz niewprowadzanie glutenu do diety dziecka.
2. Wiedza respondentów w kontekście klasyfikacji żywności na dozwoloną i niedozwoloną w celiakii jest niewystarczająca.
3. Ankietowani wykazali, iż zdarzają się im przerwy oraz odstępstwa w trakcie trwania diety, co może zdecydowanie zakłócać prawidłowy i aktualnie jedyny sposób leczenia tej jednostki klinicznej.
4. Analizując wyniki przeprowadzonej ankiety, nasuwa się wnioski na temat braku właściwej edukacji pacjentów z chorobą trzewną przez gastroenterologów oraz dietetyków. Warto rozważyć także schemat przebiegu rozpoznania, leczenia oraz jego monitorowania. Ważnym aspektem jest uświadamianie pacjentów, kto należy do grupy ryzyka i w jaki sposób dbać o swoje potomstwo, aby zapewnić im prawidłową diagnostykę, a następnie ewentualne właściwe leczenie.

KONFLIKT INTERESÓW CONFLICT OF INTEREST

Brak konfliktu interesów
None

ADRES DO KORESPONDENCJI

Sylwia Klasik-Ciszewska
Śląska Wyższa Szkoła Medyczna
w Katowicach
ul. Mickiewicza 29, 40-085 Katowice
tel.: +48 604-666-765
sylwiakciszevska@gmail.com

PIŚMIENNICTWO

1. Jarocka-Cyrta E: Choroba trzewna. Patogeneza, diagnostyka serologiczna, nowe metody leczenia. *Gastroenterol Prakt* 2011; 3(5): 19-28.
2. Albrecht P: Celiakia. *Forum Pediatrii Praktycznej* 2016; 9: 42-46.
3. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR et al.: European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2012; 54(1): 136-160.
4. Horvath A, Dziechciarz P: Celiakia – trudności w diagnozowaniu dorosłych. *Medical Tribune* 2015; (3): 64-66.
5. Bierła JB, Trojanowska I, Konopka E et al.: Diagnostyka celiakii i badania przesiewowe w grupach ryzyka. *Diagn Lab* 2016; 52(3): 205-210.
6. Szajewska H, Shamir R, Mearin L et al.: Gluten Introduction and the Risk of Coeliac Disease: A Position Paper by the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016; 62(3): 507-513.
7. Rybak A, Socha P, Stolarczyk A et al.: Obraz kliniczny celiakii u dzieci w Polsce. *Stand Med, Pediatr* 2014; 11(2): 297-304.
8. Bouziat R, Hinterleitner R, Brown JJ et al.: Reovirus infection triggers inflammatory responses to dietary antigens and development of celiac disease. *Science* 2017; 356(6333): 44-50.
9. Szajewska H, Horvath A, Dziechciarz P: Żywność i choroby dietozależne – alergia na pokarm i choroby związane z glutenem. *Med Prakt Pediatr* 2018; (1): 33-38.
10. Galipeau HJ, Verdu EF: Gut microbes and adverse food reactions: Focus on gluten related disorders. *Gut Microbes* 2014; 5(5): 594-605.
11. Cenit MC, Codoñer-Franch P, Sanz Y: Gut Microbiota and Risk of Developing Celiac Disease. *J Clin Gastroenterol* 2016; 50: 148-152.
12. Cenit M, Olivares M, Codoñer-Franch P et al.: Intestinal Microbiota and Celiac Disease: Cause, Consequence or Co-Evolution? *Nutrients* 2015; 7(8): 6900-6923.

13. Canova C, Zabeo V, Pitter G et al.: Association of Maternal Education, Early Infections, and Antibiotic Use With Celiac Disease: A Population-Based Birth Cohort Study in Northeastern Italy. *Am J Epidemiol* 2014; 180(1): 76-85.
14. Golonka A, Czarnobilska E: Choroby związane z nietolerancją glutenu. *Alergologia Immunologia* 2014; 11(1-2): 5-9.
15. Limanowska P, Kubiak J, Napieraj K et al.: Ocena wybranych aspektów życia codziennego i czynników determinujących przestrzeganie diety bezglutenowej u osób chorych z celiakią. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2014; 20(4): 356-359.
16. Michałowska J, Pastusiak K, Bogdański P: Kontrowersje wokół glutenu. *Forum Zaburzeń Metabolicznych* 2017; 8(3): 103-111.
17. Bartuzi Z, Ukleja-Sokołowska N: Alergia pokarmowa na mąkę i celiakia. *Alergia* 2014; (2): 4-10.
18. 18. Limanowska P, Kubiak J, Napieraj K: Ocena opieki dietetycznej wśród osób chorych na celiakię i źródła informacji na temat diety bezglutenowej. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2014; 4(4): 351-356.
19. Konińska G: Dieta bezglutenowa – moda czy konieczność? *Współczesna Dietetyka* 2015; (02): 4-9.
20. Przetaczek-Rożnowska I, Bubis E: Zboża bezglutenowe alternatywą dla osób chorych na celiakię. *Kosmos Problemy Nauk Biologicznych* 2016; 65(1): 127-140.
21. Woynarowska B: Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania: podręcznik akademicki. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012: 242-243.
22. Woynarowska B: Edukacja zdrowotna: podstawy teoretyczne, metodyka, praktyka. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017: 16, 116-118.
23. Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP et al.: ACG Clinical Guidelines: Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Am J Gastroenterol* 2013; 108(5): 656-676.
24. Stolarczyk A, Matuszczyk M, Rybak A et al.: Ocena sposobu żywienia dzieci z celiakią – czy dieta może być czynnikiem ryzyka miażdżycy? *Stand Med, Pediatr* 2014; 11(3): 428-438.
25. Kowalczyk-Vasilev E, Klebaniuk R, Samolińska W et al.: Ocena wiedzy żywieniowej i realizacji założeń diety wykluczającej gluten oraz wpływu stosowanej dietoterapii na jakość życia chorych na celiakię. *Hygeia Public Health* 2018; 53(1): 91-95.

nadesłano: 05.04.2019

zaakceptowano do druku: 07.05.2019