

Wiedza na temat glutenu i chorób gluteno zależnych – wielośrodkowe badania ankietowe

(Knowledge on Gluten and Gluten-Dependent Diseases – Survey Study)

K Ścibor^{1,A,B,D}, L Ostrowska-Nawarycz^{1,F}, Z Kopański^{1,2,E}, I Brukwicka^{3,C}, W Uracz^{1,C}, M Mazurek^{1,B}

1. Collegium Masoviense – Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu
2. Wydział Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński
3. Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

Abstract— The frequency of gluten intolerance and other health problems related to the consumption of wheat and gluten is increasing across the world and came to be dubbed as “the 21st century epidemic”. One of the basic gluten intolerance treatment methods is diet. A question arises: to what extent is the society conscious of the problem of gluten intolerance. In search of the answer the authors conducted a survey study across multiple sites and facilities.

The aim of the study was to analyse the participants' knowledge on gluten and the diseases related to it and assess the way those suffering from gluten-dependent diseases are perceived in the society.

Materials and methods. The study was conducted between July 15th and November 15th, 2014, in Warsaw, its neighbouring towns and in Jarosław. The total of participants was 230. They were aged between 20 and 66 (mean: 45).

The diagnostic poll method was employed. A questionnaire developed by the authors was employed. The participation was voluntary and anonymous. All the questions were multiple choice ones, with part of the answers being true and part false. The time to fill in the survey was unlimited.

Results and conclusions. As a result of the study conducted, the participants' knowledge on gluten and gluten-dependent diseases was deemed to be severely limited. The main source of their knowledge was the Internet. The role of medical staff in popularising that knowledge is considered insufficient. What is alarming is the lack of knowledge on gluten-free diet – as many as 46% of the respondents claimed they had no knowledge on it.

Key words — gluten, gluten-dependent diseases, survey study.

Streszczenie — Częstość występowania nietolerancji glutenu oraz wielu innych problemów zdrowotnych, związanych ze spożywaniem pszenicy i glutenu staje się na świecie coraz powszechniejsza i przez niektórych zaczyna być nazywana „epidemią XXI wieku”. Jednym z zasadniczych sposobów leczenia nietolerancji glutenu jest dieta. Powstaje pytanie, do jakiego stopnia nasze społeczeństwo jest zorientowane w problematyce nietolerancji glutenu. Szukając odpowiedzi autorzy podjęli wielośrodkowe badania ankietowe.

Cel badań. 1. Analiza wiedzy na temat glutenu i chorób z nim związanych oraz procesu leczenia. 2. Ocena postrzegania przez społeczeństwo osób chorych na choroby gluteno zależne.

Materiał i metodyka. Badanie zostało przeprowadzone w okresie od 15 lipca do 15 listopada 2014 r. na terenie Warszawy i okolic oraz w Jarosławiu. Objęto nimi 230 osób w wieku 20-66 lat (średnia : 45).

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Posłużono się ankietą własnego autorstwa zapewniającą anonimowość i dobrovolność udziału w badaniu. Wszystkie pytania były zamknięte i posiadały zestaw możliwych odpowiedzi, z których część była prawdziwa a część fałszywa. Czas wypełniania ankiety był nieograniczony.

Wyniki i wnioski. W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że wśród ankietowanych wiedza na temat glutenu i chorób gluteno zależnych jest niewielka. Głównym źródłem wiedzy o glutenie i chorobach z nim związanych jest Internet. Promocyjna rola personelu medycznego jest przez respondentów oceniana źle. Martwić może nieznanomość podstaw diety bezglutenowej- do tego faktu przyznaje się aż 46% respondentów.

Słowa kluczowe — gluten, choroby gluteno zależne, badania ankietowe

Wkład poszczególnych autorów w powstanie pracy — A-Koncepcja i projekt badania, B-Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C-Analiza i interpretacja danych, D-Napisanie artykułu, E-Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F-Ostateczne zatwierdzenie artykułu

Adres do korespondencji — Prof. dr Zbigniew Kopański, Collegium Masoviense – Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu, Żyrardów, ul. G. Narutowicza 35, PL-96-300 Żyrardów, e-mail: zkopanski@o2.pl

Zaakceptowano do druku: 7.01.2015.

WSTĘP

Gluten jest to białko roślinne, znajdujące się w pszenicy, jęczmieniu, życie i owsie. Częstość występowania nietolerancji glutenu oraz wielu innych problemów zdrowotnych, związanych ze spożywaniem pszenicy i glutenu staje się na świecie coraz powszechniejsza i przez niektórych zaczyna być nazywana „epidemią XXI wieku”. Jednym z zasadniczych sposobów leczenia nietolerancji glutenu jest dieta. Istotą diety bezglutenowej jest wykluczenie z żywienia produktów zawierających pszenicę, jęczmień i żyto, a także owies (ten ostatni głównie ze względu na możliwość zanieczyszczenia innymi zbożami, np. podczas przemiału).

Dieta bezglutenowa staje się coraz bardziej popularna, według opinii niektórych wręcz modna. Współcześnie oferta gotowych produktów bezglutenowych w sklepach jest dość bogata – można znaleźć różnego rodzaju pieczywo bezglutenowe, gotowe spody do pizzy, ciasteczka, słodycze itp., jednak należy zachować ostrożność w ich doborze i starannie czytać etykiety. Powstaje pytanie do jakiego stopnia nasze społeczeństwo jest zorientowane w problematyce nietolerancji glutenu.[1-8] Szukając odpowiedzi autorzy podjęli wielośrodkowe badania ankietowe, których celem była:

1. Analiza wiedzy na temat glutenu i chorób z nim związanych oraz procesu leczenia.
2. Ocena postrzegania przez społeczeństwo osób chorych na choroby glutenozależne.

MATERIAŁ I METODYKA

Material

Badanie zostało przeprowadzone w okresie od 15 lipca do 15 listopada 2014 r. na terenie Warszawy i okolic oraz w Jarosławiu. Objęto nimi 230 osób w wieku 20-66 lat (średnia : 45).

Metoda

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Posłużono się ankietą własnego autorstwa zapewniającą anonimowość i dobrowolność udziału w badaniu. Wszystkie pytania były zamknięte i posiadały zestaw możliwych odpowiedzi, z których część była

prawdziwa a część fałszywa. Czas wypełniania ankiety był nieograniczony.

WYNIKI

Ocena wiedzy na temat glutenu

16% respondentów stwierdziło, że gluten jest białkiem, 12% jest przekonanych, że jest to cukier, 24% - że jest to tłuszcz, a 48% ankietowanych nie ma wiedzy na ten temat.

Odsetek osób chorujących na choroby glutenozależne

Wśród ankietowanych 24% osób stwierdziło, że wykazują nietolerancję glutenu, chorują na celiakię, lub posiadają alergię na gluten.

Źródła czerpania wiedzy na temat choroby

88% ankietowanych twierdzi, że najwięcej informacji na temat choroby znalazło w Internecie. Dla 12% respondentów głównym źródłem wiedzy o chorobie jest lekarz.

Sposób zdobywania wiedzy o chorobie, osób chorujących na nietolerancję, alergię na gluten lub celiakię

Respondenci wskazują, że po wykryciu u nich choroby tylko 4% z nich uzyskało od lekarza w pełni zadowalające informacje na temat choroby. 16% pozyskało jakieś informacje, ale na tyle skąpe, że musieli sięgać do Internetu. 4% respondentów uważa, że pozyskane od lekarza informacje były kompletnie niewystarczające.

Grupa pacjentów, któremu w nabywaniu wiedzy pomógł personel pielęgniarski

Respondenci wskazują, że podczas wizyt kontrolnych w szpitalu tylko 2% z nich uzyskiwała informacje na temat choroby i zaleceń od pielęgniarki. 22% respondentów jest jednak zdania, że nie uzyskiwało należytej informacji.

Analiza wiedzy na temat działania glutenu na organizm osoby uczulonej

Ogół badanej grupy na podstawie swojej wiedzy na temat chorób zależnych od występowania glutenu stwierdza, że osoba z nadwrażliwością, która spożyje gluten ma więcej siły – tak uważa 12% ankietowanych. 84% ankietowanych stwierdza, że gluten powoduje

senność, rozdrażnienie, wahania emocjonalne. 4% jest zdania, że poprawia samopoczucie.

Objawy nietolerancji na gluten

26% ankietowanych uważa, że głównym objawem nietolerancji są częste i przewlekłe biegunki. 6% jest zdania, że dominują zaparcia, 4% - że głównie występują bóle głowy, 2% - że głównie występuje duszność, 10% - że głównymi objawami choroby są zmiany skórne. 52% ankietowanych stwierdziło, że do objawów można zaliczyć wszystkie powyżej wymienione.

Wiek najczęstszej wykrywalności choroby

26% ankietowanych twierdzi, że choroby związane z nietolerancją organizmu na gluten wykrywa się głównie przed 10 rokiem życia, 4% twierdzi, że między 10 a 30 rokiem życia, 10% uważa, że powyżej 30 roku życia. 60% respondentów jest zdania, że choroby glutenezależne można wykryć w każdym wieku.

Badania wykrywające nietolerancję organizmu na gluten

50% respondentów główne znaczenie diagnostyczne przypisuje badaniom laboratoryjnym, 4% - badaniom genetycznym, 16% badaniom histopatologicznym, a 30% uważa, że wszystkie ww. mają znaczenie w diagnostyce.

Wyleczalność celiakii

62% badanych stwierdza, że celiakia jest chorobą uleczalną, natomiast 38% uważa ją za chorobę nieuleczalną.

Farmakoterapia w celiakii

58% ankietowanych twierdzi, że istnieją leki stosowane w leczeniu celiakii, 42% uważa jednak, że takie leki nie istnieją.

Najlepszy sposób leczenia nietolerancji na gluten

40% badanych wskazało na leki, a 60% na dietę. Nikt nie wskazał częstych intensywnych ćwiczeń.

Długość leczenia nietolerancji na gluten

6% respondentów jest zdania, że leczenie choroby trwa od 1 do 2 miesięcy, 10% - że do 6 miesięcy, 38% - że 12-24 miesiące. 46% jest przekonanych, że leczenie trwa przez całe życie.

Ryzyko wystąpienia nowotworu w nietolerancji na gluten

46% badanych twierdzi, że ryzyko jest większe, a 54% uważa, że jest takie samo jak w populacji. Nikt z respondentów nie wskazał, że nietolerancja na gluten zmniejsza to ryzyko.

Jednoznaczne objawy nietolerancji na gluten

62% uznało za główne objawy choroby: biegunki, duszność, bóle głowy oraz zaparcia. 38% twierdzi jednak, że nie istnieją jednoznaczne objawy wskazujące na nietolerancję glutenu, a obraz choroby jest bardzo silnie zindywidualizowany.

Występowanie glutenu

76% ankietowanych stwierdza, że gluten znajduje się w różnego rodzaju zbożach, 10% twierdzi, że w mięsie, 6% uważa, że w warzywach, a 3% - że w owocach.

Największe stężenie glutenu w wybranych produktach żywnościowych

90% ankietowanych wskazało chipsy, 4% - frytki, 4% - coca-colę, a 2% - popcorn.

Weryfikacja produktów żywnościowych pod kątem występowania glutenu

Respondenci zapytani czy kontrolują zawartość glutenu w produktach przeznaczonych do spożycia, czytając informacje na etykietach opakowań, odpowiedzieli w następujący sposób: 18% powiedziało, że czyta, 24% tego nie czyni, 40% nie wiedziało, że takie informacje się znajdują na opakowaniach, 12% stwierdziło, że wie iż takie oznakowania znajdują się na opakowaniach produktów, ale ich nie sprawdza. 6% podkreśliło, że zna dobrze produkty bezglutenowe i nie musi weryfikować tego za każdym razem.

Zasady diety bezglutenowej

6% badanych twierdziło, że znajduje się na diecie bezglutenowej, ponieważ ze swojej diety wykluczyli pieczywo. 2% uważa, że jest na diecie bezglutenowej gdyż nie spożywają warzyw. 46% je produkty oznaczone tylko logiem produktów bezglutenowych i ściśle przestrzega diety. 46% odpowiedziało, że nie wie na czym dieta bezglutenowa polega.

Bezglutenowy alkohol

Badana grupa została poproszona o ocenę alkoholu, który nie zawiera glutenu. 32% wskazało, że jest to wódka czysta luksusowa, 10% wybrało piwo, 30% wskazało whisky Johnny Walker, 28% wybrało wódkę czystą Smirnoff.

Dostępność produktów bezglutenowych

4% ankietowanych twierdzi, że produkty bezglutenowe są ogólnodostępne. 38% uważa jednak, że znajdują się tylko w dużych centrach handlowych. 58% wskazuje, że znajdują się w sklepach ze specjalną żywnością.

Ocena standardu życia osoby chorej na nietolerancję

52% ankietowanych twierdzi, że osoby cierpiące na nietolerancję na gluten mają gorszy standard życia towarzyskiego. 46% uważa, że nietolerancja glutenu nie ma wpływu na jakość życia towarzyskiego.

Porównanie cen podstawowych produktów

6% badanych uważa, że nie ma różnicy w cenie chleba. 34% zaznaczyło różnicę na poziomie 3 zł chleb glutenowy 6 zł chleb bezglutenowy. 38% uważa, że chleb bezglutenowy jest 4 razy droższy od glutenowego (3 zł glutenowy/12 zł bezglutenowy). 22% ankietowanych zaznaczyło różnicę na poziomie 3 zł glutenowy/20 zł bezglutenowy.

Koszty diety bezglutenowej

40% respondentów uważa, że dieta bezglutenowa jest kosztowna. 12% uważa, że nie jest droga, a 48% stwierdza, że koszty diety bezglutenowej są porównywalne z dietą „normalną”.

Ocena standardu życia osób przebywających na diecie bezglutenowej.

36% z grupy badanej jest zdania, że przestrzeganie diety bezglutenowej jest możliwe przy prowadzeniu żywienia „poza domem”. 64 % jest jednak zdania, że jest to dużym problemem.

DYSKUSJA

Nietolerancja na gluten jest coraz częściej wykrywana, może występować pod kilkoma postaciami, zagrażając szerokim, wachlarzem powikłań [9,10]. Z przeprowadzonych badań własnych wynika, że wiedza na temat glutenu jest bardzo uboga. Tylko

16% badanych przez nas osób prawidłowo wskazało, że jest to białko, za to aż 84% było przekonanych, że jest to albo cukier, albo tłuszcz, albo nic na ten temat nie umiało powiedzieć.

Musi również niepokoić, że zdecydowana większość respondentów (88%) zasadniczą wiedzę o glutenie i chorobach przez niego wywoływanych czerpie z Internetu. Grozi to chaosem merytorycznym i niestety mało kompetentnymi wiadomościami. Propagowanie wiedzy o glutenie i wywoływanych przez niego chorobach przez personel medyczny jest zdecydowanie nie wystarczalne, na co wskazują uzyskane przez nas wyniki. Problem jest – naszym zdaniem - poważny. Z naszych badań wynika bowiem, że tylko 4% osób wykazujących różne formy nietolerancji glutenu otrzymało w pełni satysfakcjonujący ich komentarz medyczny ze strony lekarza lub pielęgniarki placówki ochrony zdrowia, do której udali się po pomoc. Zdecydowanie wśród pacjentów przeważało niezadowolenie z informacji jakie uzyskali o swojej chorobie i sposobie postępowania z nią.

Zwracają również uwagę odpowiedzi jakie udzielali respondenci określając działanie glutenu na organizm osoby uczulonej. 12% ankietowanych uważało, że spożycie glutenu dodaje siły. 84% respondentów stwierdziło, że gluten powoduje senność, rozdrażnienie, wahania emocjonalne, a 4% podkreśliło, że poprawia samopoczucie.

Duży chaos informacyjny wśród naszych badanych panował również w zakresie głównych objawów nietolerancji glutenu. 26% ankietowanych uważało, że głównym objawem nietolerancji są częste i przewlekłe biegunki. 6% było zdania, że dominują zaparcia, 4% - że głównie występują bóle głowy, 2% - że głównie występuje duszność, 10% - że głównymi objawami choroby są zmiany skórne. 52% ankietowanych stwierdziło, że do objawów można zaliczyć wszystkie powyżej wymienione.

Może cieszyć, że 60% respondentów jest zdania, że choroby glutenozależne można wykryć w każdym wieku, jak również to, że 50% respondentów główne znaczenie diagnostyczne przypisuje badaniom laboratoryjnym, 4% - badaniom genetycznym, 16% badaniom histopatologicznym, a 30% uważa, że wszystkie ww. mają znaczenie w diagnostyce.

Większość naszych badanych uważa jednak, że celiakia jest chorobą uleczalną (62% wyraża taką opinię), 58% podkreśla, że istnieją skuteczne leki w leczeniu celiakii, choć jednocześnie 60% badanych

wskazuje, że najlepszym sposobem leczenia choroby jest eliminacja glutenu z pożywienia.

Stosunkowo duży stopień niezgody wśród badanych występuje w zakresie jednoznacznych objawów nietolerancji na gluten – tego się można było spodziewać, podobnie jak nieznajomości alkoholi bezglutenowych. Martwi też nieznajomość podstaw diety bezglutenowej- do tego faktu przyznaje się aż 46% respondentów.

Badani wyrażali silnie rozbieżne poglądy na temat kosztów diety bezglutenowej, ale większość z nich była zdania, że realizacja tej diety w warunkach pozadomowych jest bardzo trudna.

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że wiedza na temat glutenu i chorób przez niego wywołanych jest niewielka. Naszym zdaniem wskazane są dalsze badania, które by potwierdziły poczynione przez nas obserwacje.

7. Jonas A. Wheat sensitive - but not coeliac. *Lancet* 1978; 1:10-47.
8. Dahl R. Wheat sensitive - but not coeliac. *Lancet* 1979; 1:43-44.
9. Crane Hauser S. Zdrowy układ pokarmowy. Warszawa; Wyd. Mada, 2013.
10. Falchuk ZM. Gluten-sensitive diarrhea without enteropathy: fact of fancy? *Gastroenterology* 1980; 79:953-55.

WNIOSKI

1. Wśród ankietowanych wiedza na temat glutenu i chorób glutenezależnych jest niewielka.
2. Głównym źródłem wiedzy o glutenie i chorobach z nim związanych jest Internet. Promocyjna rola personelu medycznego jest przez respondentów oceniana źle.
3. Martwić może nieznajomość podstaw diety bezglutenowej - do tego faktu przyznaje się aż 46% respondentów.

PIŚMIENNICTWO

1. Bette H.: Dieta bezglutenowa: porady i przepisy dla osób z Celiakią. Warszawa; Wyd. Klub dla Ciebie, 2008.
2. Burda K. Podstępna celiakia, [<http://nauka.newsweek.pl/podstepna-celiakia,103994,1,1.html>]
3. Golachowska M. Nadwrażliwość na gluten, niezwiązana z celiakią (Non-Coeliac Gluten Sensitivity), [http://www.celiakia.pl/wp-content/uploads/2013/12/Nadwrazliwosc_na-gluten_Golachowska.pdf]
4. Paradowski L. Gastroenterologia Praktyczna. Wrocław; Wyd. Urban&Partner, 2013.
5. Barrett JS, Geary RB, Muir JG, *et al.* Dietary poorly absorbed, short chain carbohydrates increase delivery of water and fermentable substrates to the proximal colon. *Aliment Pharmacol Ther* 2010; 31:874–882.
6. Dickerson JWT, Ballantine L, Hastrop K. Food allergy. *Lancet* 1978; 1:773.