

Magdalena Wieczorkowska*

 <https://orcid.org/0000-0001-5484-889X>

CELIAKIA – PERSPEKTYWA SOCJOMEDYCZNA

Abstrakt. Celiakia (choroba trzewna, enteropatia glutenowa) to choroba genetyczna (związana z występowaniem u chorych specyficznego wariantu genów HLA-DQ2 oraz HLA-DQ8) o charakterze autoimmunologicznym. U chorych spożywanie glutenu prowadzi do zaniku kosmków znajdujących się w błonie śluzowej dwunastnicy i jelita cienkiego, co w konsekwencji prowadzi do zaburzeń wchłaniania i innych związanych z tym dolegliwości (utrata masy ciała, anemia, niedobory witamin, osteoporoza). Jest to choroba przewlekła, nieuleczalna i w większości wypadków jedynym lekarstwem jest restrykcyjna dieta polegająca na eliminacji z pożywienia frakcji białek zawartych w takich zbożach jak pszenica (gliadyna), żyto (sekalina), jęczmień (hordeina) i owies (awenina).

Celiakia to choroba najczęściej kojarzona z okresem dzieciństwa, jednak coraz częściej rozpoznawana jest w życiu dorosłym. Dieta bezglutenowa, będąca jedynym lekarstwem, wymaga od chorego systematyczności oraz konsekwencji i często wiąże się ze zmianą stylu życia. Celem artykułu jest zaprezentowanie złożoności medycznego podłoża choroby i wynikających z niego implikacji dotyczących reakcji na chorobę, życia i radzenia sobie z nią oraz społecznych i środowiskowych czynników wpływających na poprawę stanu zdrowia chorych na celiakię. Przyjęto bowiem założenie, iż jest to schorzenie wciąż mało rozpoznane w społeczeństwie, a także mało uświadomione w środowisku medycznym (o czym świadczy średni czas diagnozy celiakii). Główna teza artykułu głosi, iż celiakia jest chorobą złożoną, zaś brak klasycznego lekarstwa czyni ją schorzeniem, w którym sukces terapii zależy w ogromnym stopniu od pacjenta, jego wiedzy oraz determinacji w stosowaniu wymagającej diety eliminacyjnej. Z punktu widzenia społeczeństwa niezrozumienie chorego często negatywnie wpływa na jego zachowania w chorobie, co może prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia. Pacjenci z celiakią borykają się dodatkowo z ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu – pracy, podróżach czy spotkaniach towarzyskich.

Artykuł wpisuje się w ramy rozważań socjomedycznych. W pierwszej części prezentuje perspektywę medyczną dotyczącą istoty choroby, jej typów i odmian oraz diagnostyki. Prezentacja tych aspektów w pierwszej kolejności jest kluczowa dla zrozumienia istoty choroby i trudności w radzeniu sobie z nią oraz schorzeniami współwystępującymi. W drugiej części zaprezentowano – na podstawie wybranych koncepcji socjologii medycyny – chorobę z perspektywy pacjenta – jego reakcji i przyjmowania roli chorego, zachowań w chorobie, zarządzania piętnem z nią związanym, relacji z otoczeniem, a także codziennych problemów wynikających z konieczności stosowania diety

* Dr n. hum., Zakład Socjologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, ul. Lindleya 6, 90-131 Łódź, e-mail: [magdalena.wieczorkowska@umed.lodz.pl](mailto:magdalenawieczorkowska@umed.lodz.pl)

eliminacyjnej. Prezentowane rozważania nie wyczerpują złożoności tematu i wieloaspektowości problematyki związanej z życiem oraz funkcjonowaniem pacjentów z celiakią. Wyodrębnione podrozdziały mają na celu ukazanie złożoności poruszanej w artykule problematyki i mogą stać się przyczynkiem do dalszych pogłębionych i szczegółowych analiz. Artykuł opiera się na przeglądzie przedmiotowej literatury polskiej i zagranicznej oraz badań w tym obszarze.

Słowa kluczowe: celiakia, dieta bezglutenowa, zachowania w chorobie, rola chorego, piętno, styl życia.

1. Celiakia – perspektywa medyczna

1.1. Obraz kliniczny celiakii

Choroba trzewna, określana jako celiakia lub enteropatia glutenowa, jest to przewlekła enteropatia jelita cienkiego spowodowana nietolerancją glutenu (Andrzejewska 2016). Jest to choroba autoimmunologiczna o podłożu genetycznym – chorzy na celiakię posiadają specyficzny wariant genów HLA-DQ2 oraz HLA-DQ8 (Green i in. 2015; Grzymisławski i in. 2010; Lauret, Rodrigo 2013). Jest to schorzenie przewlekłe i wieloorganowe (Al-Toma i in. 2019), w którym organizm chorego nie toleruje glutenu i wytwarza specyficzną reakcję immunologiczną. Gluten, zgodnie z Kodeksem Żywnościowym Organizacji do Spraw Żywienia i Rolnictwa przy Światowej Organizacji Zdrowia FAO/WHO, to zbiorcza nazwa prolamin (frakcji białek) zawartych w zbożach – pszenicy (gliadyna), życie (sekalina), jęczmieniu (hordeina) oraz owsie (awenina)¹ (Bierła i in. 2016; Grzymisławski i in. 2010). Kolejnym kluczowym elementem w patogenезie celiakii – obok podłoża genetycznego i glutenu jako czynnika indukującego proces chorobowy – jest transglutaminaza tkankowa (tTG), enzym biorący udział w deaminacji peptydów (aminokwasów i białek) glutenowych (Bierła i in. 2016; Lebwohl i in. 2018). Podczas tego procesu organizm chorego produkuje przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej, które mogą być przyczyną pozajelitowych objawów choroby, takich jak opryszczkowe zapalenie skóry (choroba Dühringa) czy ataksja glutenowa (Lebwohl i in. 2018). Bezpośrednią konsekwencją choroby jest niszczenie błony śluzowej jelita cienkiego i zanik kosmków odpowiedzialnych za wchłanianie substancji pokarmowych (białek, tłuszczów, witamin A, D, E, K, witamin z grupy B), jednak choroba, szczególnie niekontrolowana, powoduje spustoszenie w organizmie chorego i wywołuje szereg schorzeń wtórnych, łącznie z zaburzeniami psychicznymi (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010). Szczegółowy wykaz chorób współistniejących przedstawia Tabela 1.

¹ Co do aweniny, białka pochodzącego z owsa, naukowcy nie są zgodni, czy jest ono szkodliwe, gdyż brakuje jednoznacznych dowodów naukowych. Część celiaków (ok. 5%) źle toleruje owses, co może wskazywać na jego szkodliwość.

Po raz pierwszy celiakia została opisana w 1887 roku przez angielskiego pediatrę Samuela Gee. Przełomowym odkryciem były jednak badania Willema Dicka prowadzone po II wojnie światowej i opublikowane przez niego w 1950 roku wnioski, które stały się podstawą do opracowania diety bezglutenowej (Grzymisławski i in. 2010). Do niedawna choroba kojarzona była głównie jako dolegliwość wieku dziecięcego, jednak od kilku lat na świecie rośnie ogólna liczba chorych na celiakię, w tym również osób dorosłych (Lebwohl i in. 2018; Pawlaczyk i in. 2012). Wzrost liczby zdiagnozowanych dorosłych pacjentów obala jeden z wielu mitów związanych z celiakią, a mianowicie ten, który mówi, że z tej choroby można wyrosnąć. Celiakia jest chorobą przewlekłą i jak dotąd nie wynaleziono na nią skutecznego lekarstwa. Jedynym efektywnym i rekomendowanym sposobem łagodzenia objawów jest dieta bezglutenowa (Lebwohl i in. 2018).

Tabela 1. Choroby współistniejące z celiakią

Narząd/układ	Jednostki chorobowe
1	2
Choroby wątroby	Pierwotna marskość wątroby Autoimmunologiczne zapalenie wątroby
Choroby gruczołów dokrewnych	Cukrzyca Autoimmunologiczne zapalenie tarczycy (choroba Hashimoto) Choroba Addisona
Choroby dermatologiczne	Opryszczkowe zapalenie skóry (choroba Dühringa) Łysienie plackowate Bielactwo nabyte Zapalenie skórno-mięśniowe
Choroby neurologiczne	Ataksja glutenowa Neuropatie
Choroby reumatyczne/choroby tkanki łącznej	Reumatoidalne zapalenie stawów Młodzieńcze reumatoidalne zapalenie stawów Zespół Sjögrena Toczeń rumieniowaty
Choroby kardiologiczne	Kardiomiopatia rozstrzeniowa Autoimmunologiczne zapalenie osierdzia
Choroby jamy ustnej i przyzębia	Dysplazja szkliwa zębowego Afty i nadżerki Wrzodziejące zapalenie jamy ustnej Próchnica Opóźniony wzrost Zajady Liszaj płaski Zanikowe zapalenie języka

Tabela 1 (cd.)

1	2
Inne	Łuszczyca Sarkoidoza Zapalenie trzustki Chłoniak nieziarniczy Niepłodność Anemia sierpowata Mikroskopowe zapalenie jelita grubego Niedokrwistość/anemia Osłabienie siły mięśni Padaczka Osteopenia Osteoporoza Tężyżka Zaburzenia miesiączkowania

Źródło: Opracowanie własne na podst. Lauret, Rodrigo 2013; Rashid i in. 2011; Ścibor i in. 2015.

1.2. Formy choroby

Wyróżnia się trzy formy choroby, biorąc pod uwagę następujące kryteria: rodzaj i nasilenie objawów, stopień zaniku kosmków i zniszczenia błony śluzowej jelita cienkiego oraz szybkość przebiegu procesu chorobowego (Bierła i in. 2016; Grzymisławski i in. 2010). Pierwsza z nich określana jest jako klasyczna, jawna lub aktywna, druga to niema, zaś trzecia – latentna. Klasycznej celiakii może towarzyszyć szereg symptomów. Ze względu na ich liczbę można mówić o celiakii pełnoobjawowej, niepełnoobjawowej lub atypowej. Celiakii pełnoobjawowej towarzyszą najczęściej bóle brzucha, wzdęcia, biegunki wodniste lub tłuszczowe, utrata masy ciała, utrata łaknienia oraz objawy wtórne (będące konsekwencją zaburzeń trawienia i wchłaniania) – hipokalcemia, hipoproteine mia, niedokrwistość, hipowitaminoza, krzywica, wtórna alergizacja, nietolerancja dwucukrów. Wspólnym mianownikiem są jednak zmiany w obrazie jelita cienkiego oraz markery serologiczne (Grzymisławski i in. 2010).

W postaci **niemej** u chorego występują markery serologiczne (przeciwciał tTG) oraz zmiany w obrębie błony śluzowej jelita cienkiego, jednak nie towarzyszą temu objawy aktywnej choroby lub też są one mało charakterystyczne. Dopiero wprowadzenie diety bezglutenowej umożliwia ich powiązanie z chorobą (Grzymisławski i in. 2010). Ponieważ przez długi czas choroba w tej postaci pozostaje niezdiagnozowana, najczęściej współwystępujące dolegliwości są zaważane. Należą do nich: niedobór żelaza, niedobór witaminy K, dysplazja (niedorozwój) szkliwa zębowego, osteoporoza, złamania, padaczka, autyzm, pierwotna marskość wątroby, cukrzyca typu 1, niepłodność, skłonność do poronień,

choroby tarczycy, choroby trzustki, choroba Addisona, hipercholesterolemia, nawracające aftowe zapalenie jamy ustnej i problemy skórne, które mogą wskazywać na skórny postać celiakii, czyli chorobę Dühringa (Grzymisławski i in. 2010). Szacuje się, że postać niema występuje siedem razy częściej niż pełnoobjawowa postać celiakii (Grzymisławski i in. 2010).

Trzecią formą jest postać **latentna**, która jest nazywana także utajoną. W tym przypadku u chorego nie występują specyficzne przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej ani zmiany w obrazie błony śluzowej jelita (zanik kosmków). Nasilenie objawów jest bardzo zróżnicowane, a czynniki środowiskowe odgrywają w tej postaci choroby ogromne znaczenie jako katalizator zmian chorobowych – należą do nich ciąża, infekcje przewodu pokarmowego, zabiegi chirurgiczne, stres, leki i nadmierna ekspozycja na gluten (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010).

Inną propozycję „typologii” postaci celiakii można znaleźć w artykule Lebowhla i współautorów, którzy zwracają uwagę na zmiany w terminologii opisującej celiakię. Historycznie celiakię opisywano za pomocą charakterystycznych dla dzieci tzw. symptomów klasycznych, wśród których wyróżniano przewlekłą biegunkę, utratę masy ciała i brak łaknienia. Ponieważ objawy te obecnie występują dość rzadko, stosuje się tzw. kryterium nieklasyczne, w ramach którego wskazuje się niedobór żelaza, wzdęcia, zaparcia, przewlekłe zmęczenie, bóle głowy, bóle brzucha i osteoporozę, które to objawy występują zarówno wśród dzieci, jak i wśród dorosłych (Lebowhl i in. 2018).

1.3. Sytuacja epidemiologiczna

Szacuje się, że około 1–3% populacji światowej cierpi na celiakię (Green i in. 2015; Lebowhl i in. 2018; Pawlaczyk i in. 2012), a badania pokazują, iż najbardziej podatna jest rasa kaukaska (Pawlaczyk i in. 2012), najrzadziej zaś zapadają na nią mieszkańcy Chin, Japonii oraz niektórych terenów Afryki (Grzymisławski i in. 2010; Gujral i in. 2012). Można powiedzieć, że zapadalność jest w pewnym stopniu uwarunkowana kulturowo (choć czynniki genetyczne odgrywają tu ogromną rolę), gdyż związana jest z zawartością glutenu w diecie. W krajach, gdzie podstawowym zbożem jest ryż, na celiakię choruje się rzadziej niż tam, gdzie podstawowe zboża to pszenica i żyto. Metaanaliza danych światowych z lat 1991–2016 wykazała, że globalna zachorowalność na celiakię wynosi 1,4%. W Ameryce Południowej było to 0,4%, w Afryce i Ameryce Północnej 0,5%, w Azji 0,6%, zaś w Europie i Australii z Ocenią 0,8%. Zachorowalność była wyższa wśród kobiet niż wśród mężczyzn oraz wśród dzieci niż wśród dorosłych (Gujral i in. 2012; King i in. 2020; Singh i in. 2018). W Europie najniższą zachorowalność odnotowuje się w Niemczech, zaś najwyższą w krajach skandynawskich i w świetle analiz różnice te nie dadzą się wyjaśnić za pomocą znanych czynników genetycznych czy środowiskowych (Lebowhl i in. 2018).

Grzymisławski i współautorzy piszą, że w Polsce częstość zachorowania na celiakię wynosi od 1:100 do 1:300 osób. Według tych autorów jest to druga najczęściej występująca choroba (po nietolerancji laktozy), lecz niestety diagnozowana niezbyt często, gdyż jedynie u 10% chorych (Grzymisławski i in. 2010). Przyczyny takiego stanu rzeczy zostaną omówione w podrozdziale dotyczącym diagnostyki celiakii.

Drugim mitem dotyczącym celiakii – obok przywoływanego wcześniej poglądu głoszącego, iż z celiakii można wyrosnąć – wpływającym na diagnozę i przekładającym się na obraz epidemiologiczny jest ten, który mówi, iż jest to choroba wieku dziecięcego. Może się ona ujawnić w każdym wieku, a szczyt zachorowań pojawia się między 35. a 55. rokiem życia. Coraz częściej diagnozuje się też celiakię u osób powyżej 60. roku życia (ok. 20% przypadków), co świadczy o tym, że mimo powszechności jej występowania wciąż jest ona jeszcze słabo rozpoznana, zarówno przez środowiska lekarskie, jak i samych chorych (Grzymisławski i in. 2010).

Wszyscy wyżej wspomniani autorzy są jednak zgodni, że zachorowalność na celiakię na świecie wzrosła w ostatnich 50 latach, choć wciąż jest to statystyczny wierzchołek góry lodowej ze względu na niską wykrywalność choroby. Ryzyko zachorowania na celiakię wzrasta o 5 do 10%, gdy chory na celiakię jest krewnym pierwszego stopnia. Inne czynniki ryzyka to: celiakia u krewnego drugiego stopnia, cukrzyca typu 1, choroby autoimmunologiczne, zespół Downa (Al-Toma i in. 2019; Rubio-Tapia i in. 2013).

1.4. Inne stany wywoływane przez gluten

Aby ukazać złożoność problematyki dotyczącej celiakii, warto krótko wspomnieć o innych schorzeniach, za które odpowiada gluten. Świadomość ich istnienia jest ważna dla zrozumienia trudności diagnostycznych i wynikającego z nich opóźnienia w rozpoczęciu leczenia i poprawie stanu zdrowia pacjenta.

Alergia na gluten jest bardzo często mylona z celiakią, mimo że są to odrębne choroby. Jest ona formą nietolerancji pokarmowej. Alergia na gluten występuje u 10–25% osób z alergią pokarmową, a jej leczenie jest długotrwałe, ale możliwe (Ścibor i in. 2015).

Choroba Dühringa, inaczej opryszczkowe zapalenie skóry, jest też określana jako skórna postać celiakii. Choroba daje manifestacje skórne w postaci swędzących grudek, rumienia i pęcherzy, które pojawiają się na skórze kolan, łokci, a czasem także na owłosionej skórze głowy, pośladkach i tułowiu (Al-Toma i in. 2019; Ścibor i in. 2015).

Nadwrażliwość na gluten dotyczy osób, u których po spożyciu glutenu występują objawy typowe dla nietolerancji, nie stwierdza się jednak ani alergii, ani zmian w obrazie jelita cienkiego oraz w badaniach serologicznych (Al-Toma i in. 2019; Ścibor i in. 2015).

Ataksja glutenowa jest to manifestacja choroby ze strony układu nerwowego. Może przejawiać się niezbornością ruchów, trudnościami w utrzymaniu równowagi, oczopląsem, obniżeniem napięcia mięśniowego, a także zaburzeniami mowy i pamięci. Ze względu na nieswoistość objawów pacjent rzadko jest diagnozowany z powodu nietolerancji glutenu i najczęściej lekarz nie potrafi stwierdzić przyczyny (Hadjivassiliou i in. 2016; Mearns i in. 2019).

1.5. Diagnostyka celiakii

W niniejszym podrozdziale prezentowane są standardy medyczne dotyczące diagnozowania celiakii oraz objawy, które powinny skłonić pacjenta do wizyty u lekarza, zaś lekarza – do przeprowadzenia badań w kierunku celiakii. Zgodnie z obowiązującymi zaleceniami diagnostyka tego schorzenia powinna być dwuetapowa:

- 1) **endoskopia z biopsją jelita cienkiego** – u chorych na celiakię obserwuje się gładką błonę śluzową jelita (zanik kosmków), prześwitujące naczynia krwionośne, hipertroficzne krypty i nacieki zapalne. Stopień zniszczenia błony śluzowej ocenia się według klasyfikacji Marsha-Oberhubera lub według klasyfikacji Corazza;
- 2) **badania serologiczne** – przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej (tTG), przeciwciała przeciw gliadynie (AGA), przeciwciała przeciw endomysium (EMA) (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010; Lebwohl i in. 2018).

Ważnym elementem diagnostyki są badania przesiewowe w grupach ryzyka i w sytuacji występowania niepokojących objawów (opryszczkowe zapalenie skóry, krewni I stopnia chorzy na celiakię, niedokrwistość wywołana niedoborem żelaza, cukrzyca typu 1, niektóre schorzenia autoimmunologiczne, podwyższone stężenie AlAT i AspAT, przewlekłe bóle brzucha, biegunki, brak łaknienia, padaczka, wczesna osteoporoza, zaburzenia miesiączkowania, poronienia, niepłodność, niedorozwój szkliva, wrzodziejące zapalenie jamy ustnej, chłoniak nieziarniczy jelita cienkiego) (Grzymisławski i in. 2010). Bardzo ważne dla prawidłowego rozpoznania celiakii jest, by nie przeprowadzać badania po uprzednim włączeniu diety bezglutenowej, gdyż nie pozwoli to na miarodajną ocenę śluzówki jelita ani poziomu przeciwciał.

Warto zastanowić się w tym miejscu, dlaczego 90% chorych jest nieświadomych swojego stanu, a proces diagnostyczny w Polsce trwa nawet kilka lat. Do najpoważniejszych problemów związanych z diagnostyką celiakii należą:

- **profil zachorowań na celiakię** – popularyzacja karmienia piersią² oraz stopniowe wprowadzanie glutenu do diety niemowląt powodują spadek

² Niektórzy autorzy sugerują, że długość karmienia piersią i moment wprowadzenia glutenu do diety noworodka nie mają wpływu na ryzyko rozwoju celiakii, a utrata tolerancji na gluten związana jest z czynnikami takimi jak choroby, zażywane leki i zabiegi chirurgiczne (Al-Toma i in. 2019).

zachorowań na klasyczną postać choroby. Rośnie jednak liczba osób zapadających na postać niemą lub latentną (Grzymisławski i in. 2010);

- **nieswoistość objawów** – różnorodne objawy, których nasilenie może wskazywać na inne choroby wtórne celiakii, powodują skupienie się lekarzy na leczeniu właśnie tych dolegliwości, które są konsekwencjami choroby trzewnej, nie zaś na poszukiwaniu przyczyny pierwotnej;
- **brak wykwalifikowanych specjalistów** – niska jest wiedza na temat tej choroby w środowisku lekarskim, szczególnie wśród lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzy rodzinnych. Problemem jest także brak poradnictwa dietetycznego, co stanowi jedną z najpoważniejszych przeszkód w prawidłowym stosowaniu diety bezglutenowej;
- **niska świadomość społeczna dotycząca choroby** – wiedza społeczeństwa na temat choroby jest niezadowalająca, co powoduje, że osoby cierpiące na celiakię często nie są świadome choroby.

Zatem w relacji lekarz – pacjent często brakuje podstawowych elementów warunkujących właściwy przebieg diagnostyki. Wiedza – zarówno profesjonalna, jak i laicka – w odniesieniu do tej choroby jest wciąż niewystarczająca. Warto o tym pamiętać, planując nie tylko edukację przyszłych lekarzy, lecz także kampanie informacyjne skierowane do ogółu społeczeństwa w ramach edukacji zdrowotnej, profilaktyki czy promocji zdrowia.

1.6. Leczenie celiakii

Prawidłowe postawienie diagnozy umożliwia rozpoczęcie leczenia. O ile w przypadku większości chorób opiera się ono na farmakoterapii, leczeniu operacyjnym lub rehabilitacji, o tyle celiakia jest chorobą, w której podstawowym sposobem postępowania terapeutycznego jest dieta bezglutenowa. Świadomość jej znaczenia jest kluczowa dla prawidłowego zrozumienia perspektywy pacjenta i jego zachowań w chorobie oraz dla społecznego obrazu celiakii. W świadomości społecznej celiakia często funkcjonuje nie jako „prawdziwa” choroba, ale jako moda czy wymysł pacjenta. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, iż chorobę tę leczy się właśnie dietą, a nie pigułkami. Brak rozwiązania farmakologicznego w opinii społecznej niejako umniejsza rangę schorzenia i często prowadzi do kontestacji choroby. Może to stać się u chorego przyczyną ukrywania celiakii i konieczności stosowania diety, a nawet rezygnacji z leczenia.

Zazwyczaj dieta wymaga od pacjenta zmiany stylu życia, ostrożności w wyborze produktów, czasem wpływa na kontakty towarzyskie, sposób spędzania czasu wolnego, a nawet na pracę zawodową i praktyki religijne. Szacuje się, że u około 85% pacjentów z celiakią pod wpływem diety ustępują zmiany w obrazie błony śluzowej oraz spada ilość przeciwciał. Warto pamiętać, że dieta bezglutenowa musi być przestrzegana przez całe życie pacjenta, nawet gdy objawy choroby ustąpią i nie obserwuje się zmian w błonie śluzowej jelita ani w badaniach serologicznych.

Ponieważ proces diagnozowania może trwać nawet kilka lat, a choroba przez ten czas rozwija się i sieje spustoszenie w organizmie pacjenta, często konieczne jest również podjęcie odpowiednich działań leczniczych w związku z chorobami i schorzeniami współwystępującymi, a będącymi konsekwencją nieleczzonej celiakii. Jednym z istotnych elementów jest uzupełnienie witamin oraz składników mineralnych, których niedobór może prowadzić do anemii, osteoporozy, łamliwości kości, niedożywienia, zaburzeń krzepnięcia i problemów neurologicznych (Grzymisławski i in. 2010).

Dieta bezglutenowa polega na całkowitej, nieprzerwanej eliminacji z pożywienia wszystkich źródeł szkodliwych prolaminy (czyli białek obecnych w czterech zbożach – pszenicy, życie, jęczmieniu i owsie). Nie chodzi jednak tylko o eliminację tych zbóż, jak się powszechnie uważa, ale wszystkich produktów zawierających czyste lub przetworzone zboża. Za **produkt bezglutenowy** uważa się taki, który zawiera mniej niż 20 mg/kg glutenu. Obowiązującym aktem prawnym dotyczącym diety bezglutenowej jest rozporządzenie wykonawcze Komisji Europejskiej (UE) NR 828/2014 z dnia 30 lipca 2014 roku w sprawie przekazywania konsumentom informacji na temat nieobecności lub zmniejszonej zawartości glutenu w żywności. Dotyczy ono zarówno producentów żywności, jak i konsumentów, gdyż zawiera zapisy o sposobie informowania o obecności lub zmniejszonej zawartości glutenu w produkcie oraz o sposobie oznakowania produktu jako bezglutenowego (jest to licencjonowany symbol Przekreślonego Kłosa, który zawiera informacje o numerze licencji i kraju, w którym została ona nadana; często można spotkać produkty oznaczone przekreślonym kłosem, jednak nie każdy znaczek jest tak samo wiarygodny i tylko certyfikowany symbol oznacza, że produkt jest bezpieczny dla celiaka, czyli osoby chorej na celiakię). Dieta bezglutenowa powinna być dobrze zbilansowana, aby skutecznie zapobiegać niedoborom żywieniowym.

Niektórzy pacjenci nie reagują pozytywnie na dietę bezglutenową. W takich przypadkach stosuje się glikokortykosteroidy, a rzadziej – leki immunosupresyjne. Dość kontrowersyjną formą leczenia jest stosowanie enzymu prolylendo-peptydazy, który zmniejsza toksyczność glutenu (Grzymisławski i in. 2010). Kontrowersje wzbudza fakt, że w tym wypadku chory na celiakię spożywa gluten, a przyjmowany enzym powoduje, że gluten jest mniej szkodliwy dla pacjenta. Nie wiadomo jednak, jak bardzo enzym zmniejsza szkodliwość glutenu u indywidualnego pacjenta, a zatem nieznaną jest skuteczność terapii.

2. Celiakia – perspektywa pacjenta

W tej części zaprezentowane zostaną zagadnienia dotyczące wybranych aspektów życia z celiakią z perspektywy pacjenta. W pierwszej kolejności przedstawiona zostanie reakcja na chorobę i to, jak pacjent radzi sobie z nową

tożsamością, która może być postrzegana przez pryzmat piętna. W kolejnych podrozdziałach przedstawione zostaną wyniki badań dotyczące jakości życia chorych na celiakię, a także nieco bardziej szczegółowo zostaną zaprezentowane wybrane aspekty codziennego funkcjonowania celiaków – strategie radzenia sobie z celiakią, wiedza na temat źródeł glutenu, przestrzeganie diety, spożywanie posiłków poza domem, sytuacja materialna i jej wpływ na stosowanie diety, dostępność produktów oraz ograniczenia w praktykach religijnych. Takie przedstawienie zagadnień pozwoli nakreślić pozamedyczny wymiar choroby. Dzięki temu łatwiejsze staje się zrozumienie perspektywy pacjentów z celiakią, a także nakreślenie obszarów, w których prawa takich osób nie zawsze są respektowane.

2.1. Reakcja na chorobę

Choć może wydać się to zaskakujące, dla wielu pacjentów diagnoza może być momentem euforii, a pacjent dowiadując się o celiakii, czuje ulgę (Melicharova i in. 2016; Zarkadas i in. 2006), co może być przejawem pozytywnej afirmacji nowej tożsamości (Rose, Howard 2014). Jest to zwykle związane z tym, że pacjent uświadamia sobie przyczynę swoich dolegliwości i niewyjaśnionych dotąd objawów. Diagnoza staje się kresem niepewności. Biorąc pod uwagę fakt, że postawienie diagnozy może trwać latami³, jej uzyskanie bywa postrzegane w kategoriach ulgi, szczególnie gdy pacjent spotyka się z negatywnymi reakcjami ze strony otoczenia w związku ze swoimi dolegliwościami. Ponieważ brakuje badań na temat doświadczeń związanych z emocjami towarzyszącymi diagnozowaniu celiakii, można posiłkować się badaniami poświęconymi innym schorzeniom przewlekłym. Melicharova i współautorzy powołują się na przykład przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP), której diagnostyka może zajmować dużo czasu i być inwazyjna, podobnie jak w celiakii. Przez cały czas pacjent żyje w niepewności. Uzyskiwane w trakcie tego procesu komunikaty od lekarzy mogą być mylące i prowadzić do konfuzji. Diagnoza, choć często jest dla pacjenta szokiem, może być postrzegana w kategoriach pozytywnych (Melicharova i in. 2016).

Po chwilowej euforii pojawiają się negatywne uczucia – złość, frustracja, depresja, niepokój i smutek. Ich głównym źródłem jest konieczność przejścia na dietę bezglutenową, co oznacza zmianę dotychczasowych nawyków, a nawet stylu życia. W przypadku osób młodych pojawia się *stigma* związana z chorobą i dietą, co dodatkowo potęguje trudności w zaakceptowaniu swojej nowej sytuacji. Towarzyszy temu poczucie osamotnienia i izolacji (Melicharova i in. 2016; Taylor i in. 2013; Zarkadas i in. 2006). U pacjentów może pojawić się depresja, która jest jednym z najczęstszych zaburzeń psychicznych towarzyszących celiakii (może ona poprzedzić diagnozę lub pojawić się po niej) (Melicharova i in. 2016).

³ Według jednego z kanadyjskich badań diagnostyka celiakii trwa od 4,9 do 11,7 roku (Melicharova i in. 2016).

2.2. Celiakia – zarządzanie piętnem

Celiakia, jak wiele chorób przewlekłych, może stać się źródłem piętnowania. Co więcej, zarządzanie piętnem jawi się w jej przypadku jako trudniejsze niż w odniesieniu do innych schorzeń chronicznych. Źródłem piętna jest najczęściej niezrozumienie istoty choroby i potrzeb chorego, które często są bagatelizowane. Popularyzacja diety bezglutenowej przez celebrytów przyniosła jedynie połowiczny sukces – co prawda wzrosła świadomość istnienia takiej diety, jednak często naraża to chorych na celiakię na opinię, że jest to jedynie ich fanaberia lub moda. Przyczyną piętnowania może być także brak diagnozy – chory boryka się z wieloma realnymi problemami zdrowotnymi, które nie są legitymizowane i otoczeniu mogą jawić się jako przewrażliwienie czy hipochondria. Dlatego często diagnoza jest przyjmowana z ulgą, a nawet radością, o czym była mowa wcześniej. Kolejną przyczyną piętnowania jest nonkonformizm społeczny chorego, który ujawnia się szczególnie w sytuacjach publicznych i towarzyskich. Do ciekawych wniosków z perspektywy chorego doszli Rose i Howard, którzy opisując zmiany relacji chorego z otoczeniem, odwołali się do społecznej zasady przyzwoitości. Celiakia jest chorobą, która narusza tę zasadę, gdyż zachowanie chorego w miejscach publicznych jest nonkonformistyczne z powodu restrykcyjnej diety, której musi on przestrzegać. Dlatego też osoby, które odczuwają w związku z jedzeniem poza domem niepokój, redukują swoje kontakty społeczne i unikają wielu społecznych aktywności z obawy przed niezrozumieniem, niechęcią czy piętnowaniem (Rose, Howard 2014). Z drugiej strony, ponieważ uczestnictwo w życiu społecznym jest znacznie utrudnione dla osób na diecie bezglutenowej, część z nich jej nie przestrzega. Bernardo i Peña w swych badaniach wykazali, że z tego powodu aż 50% celiaków nie stosuje diety w sposób właściwy (Bernardo, Peña 2012).

Strategie radzenia sobie z piętnem zależą od kilku czynników. Ważną kwestią jest tu – obok wiedzy – również nastawienie chorego i jego najbliższego otoczenia do diety. Jeśli celiak nie akceptuje konieczności przestrzegania diety, trudno jest osiągnąć efekt terapeutyczny. Niechęć może wynikać z innego smaku potraw, konieczności wyeliminowania ulubionych dań czy napojów, w tym także napojów alkoholowych, trudności w dotarciu do produktów bezglutenowych lub w przyrządzaniu potraw. W sytuacji negatywnego nastawienia chorego do choroby i diety może on nawet prezentować postawę kontestującą. Ważną rolę wspierającą odgrywają tu rodzina i bliscy chorego. Ich pozytywne nastawienie do nowego stylu życia pacjenta z celiakią pozwala mu oswoić się z odmiennością i szybciej zaadaptować do nowej sytuacji. Perspektywa adaptacyjna odgrywa tu ogromną rolę, niestety zarówno w polskich, jak i zagranicznych badaniach jest ona pomijana. Jedyne dostępne badanie, w którym podjęto ten problem w Polsce, to badanie Ferster i współautorów. Prawie 97% badanych matek, których dzieci były na diecie z powodu celiakii, rozumiało wagę przestrzegania diety oraz wspierania dzieci w jej stosowaniu. Połowa badanych rodziców przyznała też, że rówieśnicy

dziecka rozumieją konieczność przestrzegania przez nie diety. Wśród dorosłych na diecie niecała połowa mogła liczyć na zrozumienie ze strony otoczenia, zaś 90% na zrozumienie ze strony rodziny (Ferster i in. 2015).

Ważnym czynnikiem w zarządzaniu piętnem są zasoby finansowe. Dieta bezglutenowa nie należy do tanich. Jeśli osoba chora na celiakię dąży do normalizacji stosunków z otoczeniem, status materialny staje się jednym z kluczowych elementów. Normalizacja bowiem najczęściej dokonuje się poprzez oswojenie z dietą i jej smakami najbliższego otoczenia – rodziny i znajomych. Aby to uczynić, celiacy przygotowują bezglutenowe posiłki dla wszystkich, co niestety jest kosztowne.

Najbardziej fundamentalną kwestią dla zarządzania piętnem jest przemiana tożsamości. Rose i Howard opisują ją w odniesieniu do czterech obszarów:

- **życie w powszechnej niewiedzy** – niewiedza towarzyszy choremu do momentu postawienia diagnozy, a wraz z jej pojawieniem się chory nabywa nowej tożsamości i jest to pierwszy etap przemiany;
- **społeczna niewidzialność** (i towarzyszący jej brak zrozumienia, wsparcia ze strony innych) – chory wstydzi się swojej choroby, stara się nie zaprzętać swoją osobą i swoimi potrzebami uwagi innych, jednocześnie czując, że ujawnienie swoich potrzeb i jawne oczekiwanie ich zaspokojenia spotka się z niechęcią i niezrozumieniem;
- **tworzenie wspólnoty** – chory podejmuje nową tożsamość, poszukując informacji na temat choroby, postępowania dietetycznego, i w tym celu nawiązuje kontakty z osobami w podobnym położeniu. To daje mu poczucie wspólnoty, wsparcia i na nowo przywraca możliwość bycia konformistą, choć w formie „ekskluzywnej”;
- **żał po stracie** – chory godzi się na zmianę dotychczasowego życia, choć żał towarzyszy mu w różnych sytuacjach; świadomość utraty dotychczasowego życia może mieć różne natężenie i zależeć od wsparcia, jakie chory uzyskuje ze strony otoczenia (Rose, Howard 2014).

2.3. Jakość życia pacjentów z celiakią – przegląd badań

Celiakia to choroba, która w wymiarze medycznym może znacząco obniżyć jakość życia z powodu jej objawów oraz chorób towarzyszących. Leczenie, które opiera się na diecie bezglutenowej, także pozostaje w ścisłym związku z jakością życia chorego. Można zatem mówić o jakości życia determinowanej chorobą.

Jakość życia u pacjentów z celiakią ulega znacznemu obniżeniu z wielu powodów – składa się na to konieczność przestrzegania diety, trudności w dostępie do produktów bezglutenowych, wysokie koszty diety bezglutenowej, brak rzetelnych informacji o produktach bezglutenowych i samej diecie, utrudniona możliwość spożywania posiłków poza domem, utrudnione podróżowanie, reakcje otoczenia na chorobę i dietę bezglutenową, utrudnione wykonywanie pracy,

niemożność pełnego uczestnictwa w praktykach religijnych oraz pogorszenie się stanu zdrowia (Deepak i in. 2018; Ferster i in. 2015; Ford i in. 2012; Harnett, Myers 2020; Häuser i in. 2006; Martínez-Martinez i in. 2018; Melicharova i in. 2016; Nasser Al-Qefari i in. 2018). Polskie badanie jakości życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten z wykorzystaniem kwestionariusza WHOQOL-BREF wykazało szereg interesujących wyników (Brończyk-Puzoń i in. 2014). Ogólna jakość życia wyniosła $3,72 \pm 0,88$ (w skali 1–5), a samoocena stanu zdrowia $3,19 \pm 0,91$. Wśród szczegółowych dziedzin życia pacjenci najwyżej ocenili dziedzinę środowiskową, następnie społeczną, psychologiczną, a na końcu znalazła się dziedzina somatyczna. W porównaniu z grupą kontrolną (osoby zdrowe, niestosujące żadnej diety) w każdej z tych dziedzin pacjenci z celiakią uzyskali niższe wyniki, zaś największa różnica w ocenie dotyczyła dziedziny psychologicznej (Brończyk-Puzoń i in. 2014). Badania przeprowadzone w Indiach z wykorzystaniem dwóch narzędzi – kwestionariuszy SF12 i *Celiac Disease Quality of Life Questionnaire* (CD QOL) – pokazały, że wprowadzenie diety bezglutenowej podnosi jakość życia chorych na celiakię. U pacjentów po zastosowaniu diety stwierdzono poprawę m.in. w odniesieniu do ogólnego zmęczenia, bólów brzucha, dyspepsji, utraty masy ciała, zmienności nastrojów, biegunek, depresji, bólów głowy, zaparć, bólów kości, bólów ciała oraz wrzodów w jamie ustnej. Poprawę zaobserwowano również w wynikach krwi. Na podstawie kwestionariusza SF-12 stwierdzono poprawę w zakresie zdrowia psychicznego oraz fizycznego po zastosowaniu diety bezglutenowej, jednak badanie z wykorzystaniem CD QOL pokazało, że jakość życia uwarunkowana jest liczbą symptomów choroby (Deepak i in. 2018).

Brytyjskie badania z wykorzystaniem takich narzędzi jak: *Perceived Medical Condition Self-Management Scale* (PMCSMS), *The Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), *General Well-being Index* (GWBI) i *The Coeliac Disease Questionnaire* (CDQ) pokazały zmiany w jakości życia pacjentów w zależności od stopnia przestrzegania diety bezglutenowej. Im wyższy był stopień przestrzegania diety, tym wyższe przekonanie o możliwości zarządzania chorobą. W przypadku dobrostanu psychicznego średnia z badania wyniosła 79 (przy wartości optymalnej 110). Mężczyźni nieco lepiej oceniali swój dobrostan niż kobiety, zaś stopień przestrzegania diety nie miał wpływu na samopoczucie psychiczne. Jeśli chodzi o CDQ, średnia wyniosła 152,2 przy wartości maksymalnej 196 oznaczającej optymalną jakość życia determinowaną chorobą. IPQ-R wykazał, iż pacjenci odznaczali się niską identyfikacją z chorobą, a uzyskane wyniki wskazywały, iż posiadają oni silne przekonanie o osobistej możliwości kontrolowania choroby (Ford i in. 2012).

Kolejne badania jakości życia pacjentów z celiakią⁴ pochodzą z Australii, gdzie z wykorzystaniem kwestionariusza CDQ uzyskano następujące wyniki:

⁴ Badania te dotyczyły osób, które – mimo stosowania restrykcyjnej diety bezglutenowej – skarżyły się na dolegliwości.

średnia dotycząca ogólnej jakości życia wyniosła $147\pm 3,3$ (przy optimum 196). Dziedzinę gastrologiczną oceniono na $33\pm 0,8$, emocjonalną na $32,9\pm 0,9$, troski i zmartwienia na $39,8\pm 0,7$, zaś dziedzinę społeczną na $41\pm 6,1$ (dla każdej z dziedzin wynik potencjalny wynosił 49; im niższa średnia, tym niższa jakość życia w danej dziedzinie) (Harnett, Myers 2020).

Niemieckie badania wśród pacjentów z celiakią wykazały poprawę jakości życia po zastosowaniu diety bezglutenowej, jednak – jak podają autorzy – w porównaniu do ogółu populacji ich jakość życia była niższa i częściej skarżyli się na niepokój, zmęczenie, dyspepsję i bóle kostno-stawowe, zatem w wymiarze zdrowotnym ich jakość życia była znacznie obniżona mimo zastosowanego leczenia (Häuser i in. 2006).

Powyższe badania pokazują podobieństwo doświadczeń związanych z chorobą i stosowaniem diety, jednak ich mankamentem jest fakt, że opierały się na standaryzowanych narzędziach. Brakuje badań jakościowych, które pokazałyby dogłębnie jakość życia pacjentów z celiakią oraz pozwoliłyby na zrozumienie strategii zarządzania piętnem, które niewątpliwie wiąże się z tą chorobą, a także na podjęcie refleksji dotyczącej psychospołecznych konsekwencji choroby. W kolejnej części artykułu zostaną przybliżone szczegółowe problemy celiaków opisane na podstawie dostępnych badań. W głównej mierze są to badania polskie, jednak w odniesieniu do wybranych aspektów socjomedycznych pojawiają się odwołania także do badań zagranicznych.

2.4. Strategie radzenia sobie z celiakią

Diagnoza oznacza konieczność zmiany nawyków, a często stylu życia. Przejście na dietę bezglutenową wiąże się z szeregiem trudności doświadczanych przez pacjentów. Co ciekawe, polskie i zagraniczne badania pokazują zbieżność problemów osób będących na diecie bezglutenowej w odniesieniu do sfery codzienności. Jednym z bardzo ciekawych badań jest praca Zarkadas i jej zespołu, który przebadał ponad 7000 Kanadyjczyków. Do najczęściej wymienianych problemów należały: ograniczony wybór posiłków w restauracjach i kawiarniach, ograniczony wybór restauracji, obawy związane z tym, że gluten nie zawsze jest wyszczególniony na opakowaniach żywności, wysokie koszty żywności bezglutenowej, niechęć do osób litujących się nad celiakiem, obawy przed brakiem przeszkolenia kucharzy w restauracjach w zakresie przygotowywania posiłków bezglutenowych, problemy w podróżowaniu, podejrzewanie, że znajomi/rodzina boją się zaprosić do siebie celiaka, trudności w uzyskaniu posiłku bezglutenowego w szpitalu i domu opieki, trudności w ocenie składu leków, które mogą zawierać gluten, ograniczenie praktyk religijnych (osoba chora na celiakię nie może przyjmować komunikantów) oraz obwinianie się za przekazanie choroby dzieciom/wnukom (Zarkadas i in. 2006).

Omawiane wyżej badania rzucają również światło na strategie Kanadyjczyków w zakresie radzenia sobie z codziennymi trudnościami. I tak celiacy posiadają strategie:

- zakupowe (dokładne czytanie etykiet, używanie słowniczka do produktów żywnościowych, dopytywanie sprzedawców);
- w zakresie przygotowywania posiłków bezglutenowych (wyznaczanie osobnego miejsca w domu na produkty bezglutenowe, oznaczanie wszystkich bezglutenowych mąk, gotowanie posiłków bezglutenowych dla całej rodziny, mrożenie na zapas dodatkowych posiłków bezglutenowych);
- w zakresie jedzenia z rodziną i przyjaciółmi (sprawdzanie produktów, które ma się spożyć, przynoszenie własnego jedzenia, dzielenie się ze znajomymi/rodziną bezglutenowymi przepisami, przygotowywanie posiłków dla wszystkich, zapraszanie znajomych do siebie);
- w zakresie jedzenia w restauracjach (dopytywanie o zawartość glutenu w posiłkach, prośenie o wydrukowane składy posiłków, prośenie o bezglutenową kartę, sprawdzanie w Internecie dostępności restauracji serwujących jedzenie bezglutenowe);
- w zakresie jedzenia w szkole/w pracy (przynoszenie swoich przekąsek, rozmowy o diecie, oferowanie przyniesienia posiłku bezglutenowego na szkolną/służbową imprezę, przypominanie o tym, że jest się na diecie bezglutenowej przy okazji organizowania imprez szkolnych/firmowych);
- w czasie podróży (zabieranie przetłumaczonej na język kraju podróży informacji o diecie bezglutenowej, szukanie w Internecie bezglutenowych restauracji przed wyjazdem, kontakt z lokalnym stowarzyszeniem dla osób na diecie bezglutenowej z prośbą o informacje o jedzeniu bezglutenowym w kraju podróży, zabieranie ze sobą informacji lekarskiej o tym, że wymagana jest dieta bezglutenowa) (Zarkadas i in. 2006).

Wiele tych strategii stosują też celiacy w Polsce, co pokazują do pewnego stopnia dostępne w naszym kraju badania, a także analiza forów skupiających osoby chore na celiakię i stosujące dietę bezglutenową. Strategie te zasługują na głębszą analizę, która nie mieści się w ramach niniejszego artykułu.

2.5. Wiedza na temat źródeł glutenu

Wiedza o źródłach glutenu jest kluczowym elementem leczenia, gdyż bez niej, mimo szczerych chęci pacjenta, dieta może nie przynieść pożądaných rezultatów z powodu nieświadomego spożywania glutenu. Edukacja wydaje się zatem jednym z podstawowych elementów leczenia pacjentów chorych na celiakię, bo wbrew pozorom identyfikacja źródeł glutenu może być problematyczna ze względu na tzw. ukryte źródła glutenu, np. w wędlinie, majonezie czy ketchupie. W Polsce jednym z głównych problemów jest brak rzetelnych naukowych źródeł wiedzy na temat diety bezglutenowej. Przede wszystkim brakuje lekarzy i dietetyków,

którzy byliby specjalistami w zakresie diety bezglutenowej, a pozorna dostępność informacji na ten temat w Internecie i publikacjach książkowych oraz prasowych może być myląca. Analiza tych źródeł wskazuje, iż wiele z nich jest nierzetelnych. Książki dostępne na polskim rynku często utożsamiają dietę bezglutenową z eliminacją pszenicy, co jest dużym uproszczeniem. Wiele publikacji zostało napisanych poza Polską i opisywane w nich produkty mogą być niedostępne na polskim rynku, a ich odpowiedniki nie muszą być bezglutenowe. Pozostawieni sami sobie pacjenci zdobywają informacje na własną rękę, korzystając z wiedzy nieformalnej, tworzonej przez innych chorych. Najczęściej wskazywanym źródłem tzw. *lay referral system* jest Internet. Według badań Kowalczyk-Vasilev i współautorów aż 39% chorych na celiakię korzystało z tego medium (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Wynik ten potwierdziły także badania Ferster i współautorów, gdzie w grupie chorych dzieci Internet był podstawowym źródłem wiedzy dla ponad 93% rodziców, zaś w grupie dorosłych dla 90% (Ferster i in. 2015). Innymi źródłami wiedzy w tym badaniu były: lekarz, broszury i poradniki, Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej (Ferster i in. 2015). Z kolei w badaniach Kowalczyk-Vasilev i współautorów 20% przyznało, że wiedzę czerpie z prasy, dla 13% źródłem informacji był dietetyk, dla 7% lekarz, 9% korzystało z programów telewizyjnych, a 7% z ulotek (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018).

Dla porównania badania kanadyjskie pokazują, że dla tamtejszych pacjentów głównym źródłem informacji było stowarzyszenie dla osób chorych na celiakię (ponad 90% wskazań). Na drugim miejscu znalazła się inna osoba chora na celiakię, dalej książki kucharskie, Internet, dietetyk, książki i czasopisma medyczne, przedstawiciel medycyny alternatywnej, gastroenterolog, codzienne gazety i lekarz (Zarkadas i in. 2006).

Badania Limanowskiej i współautorów przeprowadzone w latach 2011–2014 na próbie 867 chorych na diecie bezglutenowej – dorosłych oraz dzieci⁵ – wykazały, iż tylko 13% dorosłych i 24% dzieci było pod opieką dietetyka w związku z dietą bezglutenową. Głównymi przyczynami były brak dostępu do poradni oraz duże koszty wynikające z braku refundacji diety (jak można przypuszczać, osoby wybierające tę odpowiedź nie stosowały restrykcyjnej diety). Wymieniano też niekompetentność specjalistów, brak informacji od lekarza o możliwości skorzystania z poradni dietetycznej oraz niedostateczną ilość czasu przeznaczoną na wizytę. W świetle tych informacji, wśród głównych źródeł wiedzy na temat diety badani wskazali Internet, książki i broszury, lekarza, innych chorych oraz spotkania i konferencje organizowane przez stowarzyszenia. Dostępność tych źródeł pozwoliła wysoko ocenić respondentom swoje umiejętności komponowania jadłospisu i wyboru produktów bezglutenowych – zadeklarowało tak 85% osób dorosłych biorących udział w badaniu oraz 95% rodziców celiaków (Limanowska i in. 2014).

⁵ W przypadku dzieci źródłem wiedzy w badaniu byli rodzice małych celiaków.

Podsumowując, należy podkreślić rolę edukacji w zakresie diety bezglutenowej, zarówno w odniesieniu do pacjentów, jak i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej oraz dietetyków. W związku z rosnącą liczbą zdiagnozowanych pacjentów wymagających diety bezglutenowej kluczowe wydaje się uwzględnienie tych zagadnień w programach studiów uczelni medycznych. Wszystkie przywoływane wyżej badania potwierdziły, że możliwość korzystania z poradni dietetycznych jest niewystarczająca.

2.6. Przestrzeganie diety

Według dostępnych polskich badań szacuje się, że 30% chorych nie przestrzega rygorystycznie diety, zaś 25% tych, którzy deklarują przestrzeganie diety, spożywa gluten nieświadomie, co związane jest najczęściej z brakiem odpowiedniej wiedzy na temat potencjalnych źródeł glutenu (Grzymisławski i in. 2010). Według innych polskich badań 39% nie stosowało restrykcyjnej diety, zaś 25% stosowało dietę eliminacyjną do momentu poprawy stanu zdrowia i ustąpienia objawów (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Trudnością w przestrzeganiu diety może być sprawdzanie zawartości glutenu jako dodatku do produktów spożywczych – pod tym względem produkty są źle oznakowane, co przyznała większość badanych dorosłych i rodziców dzieci na diecie w badaniu Ferster i współautorów (Ferster i in. 2015). Innym deklarowanym we wzmiankowanych wcześniej badaniach problemem jest konieczność kontrolowania diety, co stanowiło kłopot dla 68% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Jak wcześniej wspomniano, dieta, która jawi się jako źródło ograniczenia aktywności społecznej, może być traktowana jako zbyt duże wyrzeczenie i nie jest przestrzegana (Bernardo, Peña 2012).

Do innych wskazywanych w badaniu Kowalczyk-Vasilev i zespołu problemów, które mogą mieć potencjalny wpływ na przestrzeganie diety, należały: długi czas przygotowywania posiłków (40% wskazań), smak potraw (25%) oraz brak akceptacji otoczenia dla diety (28%) (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018).

2.7. Spożywanie posiłków poza domem

Cytowane już badania Kowalczyk-Vasilev i współautorów rzucają nieco światła na życie codzienne osób chorych na celiakię. Jedną z największych przeszkód jest spożywanie posiłków poza domem – stanowiło to problem dla 75% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Badania Ferster i współautorów rzucają nieco więcej światła na ten rodzaj bariery – stwierdzono brak możliwości spożywania posiłków bezglutenowych w żłobku, przedszkolu i szkole u większości badanych dzieci oraz w barze, stołówce i restauracji wśród większości przebadanych dorosłych (Ferster i in. 2015). Od kilkunastu lat działa w Polsce program Menu Bez Glutenu. Po spełnieniu restrykcyjnych wymogów i odpowiednim szkoleniu restauracja może uzyskać specjalny certyfikat i przygotowywać

bezglutenowe posiłki. Niestety wiąże się to ze sporymi kosztami, dlatego niewiele restauracji w Polsce należy do tej sieci⁶. Problem jedzenia poza domem wpływa też na kontakty towarzyskie, gdyż osoba na diecie, która została zaproszona na jakąś uroczystość do znajomych, musi zmierzyć się z decyzją, czy wziąć w niej udział, czy odmówić z powodu choroby i diety, czy też poinformować o specjalnej diecie, której wymaga, i oczekiwać jej zapewnienia, a może przyjąć zaproszenie i nie spożywać serwowanych na uroczystości dań. Problem ten można rozpatrywać w kategoriach Goffmanowskiego zarządzania piętnem, które zostało omówione wyżej.

Jak można się domyślać, dieta bezglutenowa jest też wyzwaniem w czasie podróży – wakacje czy wyjazd służbowy stają się dla osoby chorej na celiakię źródłem dodatkowego stresu. W badaniu Ferster i współautorów ponad 76% badanych napotkało trudności w związku ze stosowaniem diety w przypadku podróży krajowej, a ponad 73% w przypadku podróży zagranicznej. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej informuje, iż w wielu krajach europejskich działa program *Eating Out*, będący odpowiednikiem polskiego programu Menu Bez Glutenu, jednak często jest on dostępny tylko dla członków określonego stowarzyszenia⁷.

2.8. Czynniki ekonomiczne a stosowanie diety bezglutenowej

Jednym z bardzo istotnych czynników, często zupełnie marginalizowanych w dyskursie dotyczącym diety bezglutenowej, jest czynnik ekonomiczny. Produkty bezglutenowe są drogie, na co w badaniach Kowalczyk-Vasilev i współautorów zwróciło uwagę aż 72% badanych, zaś dla 77% badanych sytuacja materialna znacząco wpływała na stosowanie diety bezglutenowej (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Potwierdziły to także wyniki badań Ferster i współautorów, gdzie cena była problemem dla 40% rodziców i ponad 43% dorosłych na diecie. Jako najdroższe zostały ocenione chleb, ciastka i makaron (Ferster i in. 2015).

2.9. Dostępność produktów

Kolejną przeszkodą w stosowaniu diety jest dostępność produktów. Stanowiło to problem dla 52% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). W badaniach Ferster i współautorów problem z dostępnością zadeklarowało ponad 53% rodziców i 60% dorosłych na diecie bezglutenowej (Ferster i in. 2015). Obecnie w dużych sklepach spożywczych można dostać coraz więcej produktów bezglutenowych, jednak długotrwałe stosowanie diety wymaga stałego dostępu

⁶ Informacje na temat takich lokali można znaleźć pod adresem: <https://celiakia.pl/menu-bez-glutenu/> (dostęp: 2.05.2021).

⁷ <https://celiakia.pl/stowarzyszenie/dieta-bezglutenowa/jedzenie-za-granica/> (dostęp: 2.05.2021).

do różnorodnych towarów, nie tylko do produktów podstawowych. Dlatego też ogromną popularnością cieszą się zakupy internetowe. Do największych producentów żywności bezglutenowej w Polsce należą Bezgluten i Glutenex. Chętnie wybieraną marką produktów bezglutenowych jest włoska firma Schär. Sklepy internetowe oferują różnorodne towary polskich i zagranicznych producentów – pieczywo, mąki i mieszanki do wypieku chleba, ciast, przygotowywania naleśników, pierogów, a także gotowe makarony, wyroby cukiernicze, ciastka, przekąski, galaretki, kisiele, budynie, dodatki do wypieków, wędliny czy przyprawy.

2.10. Celiakia a praktyki religijne

Dla osób wierzących celiakia może stanowić także ogromny problem duchowy, gdyż wyklucza możliwość przyjmowania tradycyjnych komunikantów. Jeden mały opłatek zawiera ok. 25 mg czystego glutenu, czyli 83 000 ppm glutenu (miligramów na kilogram produktu). Przez wiele lat Episkopat nie dopuszczał możliwości przyjmowania w czasie mszy innego opłatka niż glutenowy. Od 2009 roku w Polsce katolicy mogą przyjmować tzw. niskoglutenuowe komunikanty. Są one wytwarzane ze skrobi pszennej bezglutenowej, zatem w istocie są bezglutenowe, jednak prawo kanoniczne nie zezwala na nazwę „bezglutenowe”. Taki opłatek może być jednak szkodliwy dla osób z alergią na pszenicę, gdyż może zawierać inne białka pszenne, które uczulają. Samo przyjęcie bezglutenowej komunii nie jest jednak proste – parafia nie dysponuje na stałe niskoglutenuowymi komunikantami, dlatego najpierw trzeba udać się do proboszcza, którego informuje się o swojej potrzebie. Opłatek może zostać zamówiony przez parafię albo chory zostanie poproszony o samodzielne dostarczenie go do parafii. Następnie należy ustalić szczegóły organizacyjne przyjęcia komunii, co również wymaga zaangażowania ze strony duchownego – komunię chory przyjmuje zazwyczaj jako ostatni, ale ksiądz udzielający musi pamiętać o wzięciu właściwego komunikantu i o przemyciu wcześniej palców wodą po to, by nie pozostały na nich resztki z glutenowych opłatków. Jeśli pacjent nie przyjmuje komunii w swojej parafii, powinien mieć ze sobą pudełko z komunikantami i przed mszą udać się do zakrystii, by poprosić o udzielenie komunii opłatkiem niskoglutenuowym. Wtedy chory powinien otrzymać komunię jako pierwszy⁸. Bezglutenowa komunია jest dodatkowym źródłem stresu dla dziecka będącego na diecie i przystępującego do pierwszej komunii świętej. W każdym przypadku – czy chodzi o dziecko, czy o dorosłego – przyjęcie niskoglutenuowego komunikantu wymaga ogromnego zaangażowania od chorego, a także dobrej woli po stronie duchownych.

⁸ <https://celiakia.pl/komunia-bezglutenowa-okiem-dietetyka-i-praktyka/> (dostęp: 2.05.2021).

3. Podsumowanie

Celem artykułu było zaprezentowanie złożoności problematyki celiakii zarówno w perspektywie medycznej (istota choroby, sytuacja epidemiologiczna i czynniki wpływające na ten obraz, takie jak np. inne schorzenia wywoływane przez gluten mogące utrudniać właściwą diagnozę czy niska świadomość choroby wśród lekarzy i społeczeństwa), jak i ze strony pacjenta (reakcja na samą chorobę i zarządzanie piętmem, złożoność problematyki jakości życia i wybrane aspekty codziennych zmagañ pacjentów z celiakią wpływające na ich pracę, podróże, życie towarzyskie, a nawet religijne). Artykuł miał także pokazać, iż celiakia jest chorobą w pewnym sensie wyjątkową, gdyż nie ma na nią klasycznego lekarstwa. Jedynym skutecznym postępowaniem terapeutycznym jest dieta, której postrzeganie jako „nieprawdziwego” lekarstwa może prowadzić do bagatelizowania samej choroby i pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta. Sukces terapii zależy w ogromnym stopniu od pacjenta, jego wiedzy oraz determinacji w stosowaniu wymagającej diety eliminacyjnej. W rozważaniach wykorzystano socjomedyczne koncepcje roli chorego, zarządzania piętmem czy zachowań w chorobie.

Celiakia to nieuleczalna choroba o podłożu autoimmunologicznym, której podstawowym sposobem leczenia jest dieta bezglutenowa. Choroba ta powoduje szereg wtórnych zaburzeń, co prowadzi do obniżonej jakości życia osób na nią cierpiących. Długi czas oczekiwania na diagnozę powoduje, że jej otrzymanie często wiąże się z pewnego rodzaju ulgą i radością, które szybko ustępują codziennym zmaganiom z dietą bezglutenową. Podstawowymi problemami związanymi ze stosowaniem diety są: brak edukacji i odpowiednio przygotowanych dietetyków, trudności w dostępie do żywności bezglutenowej, trudności w rozpoznawaniu ukrytych źródeł glutenu, wysokie ceny produktów bezglutenowych, problemy w dostępie do posiłków bezglutenowych poza domem i związane z tym trudności w podróżowaniu oraz modyfikacje w kontaktach społecznych i społecznej aktywności. Nie należy zapominać także, iż jest to choroba, która wywołuje pogorszenie zdrowia fizycznego ze względu na długotrwały proces diagnostyczny oraz ryzyko wystąpienia chorób współistniejących i wtórnych w stosunku do nieleczzonej celiakii.

Wsparcie społeczne i psychologiczne jest niezbędne pacjentom z celiakią do zaakceptowania diagnozy, podjęcia nowej tożsamości i modyfikacji dotychczasowych nawyków, a nawet stylu życia. Niezwykle istotne jest wsparcie najbliższych oraz kontakt z innymi pacjentami, który daje poczucie bycia we wspólnocie, bycia zrozumianym i akceptowanym.

Ważną kwestią jest także kompleksowa opieka medyczna nad pacjentem z celiakią, gdyż choroba ta powoduje wiele komplikacji zdrowotnych i zwiększa ryzyko zachorowania na inne poważne schorzenia (w tym nowotwory).

Jako choroba przewlekła wymaga od pacjenta właściwego odgrywania roli chorego, a efekty terapeutyczne są w ogromnej mierze uzależnione od tego, w jaki

sposób przygotował się do tej roli i jak się w nią angażuje. Wpływ na odgrywanie roli mają czynniki osobowościowe oraz czynniki obiektywne, na które pacjent często nie ma wpływu (dostępność do produktów bezglutenowych), dlatego rola wsparcia nie powinna ograniczać się tylko do doraźnej pomocy i instruktażu, ale powinno mieć ono charakter systemowy, kompleksowy i długotrwały.

Problematyka celiakii, jako schorzenia wciąż mało rozpoznanego w społeczeństwie, a także mało uświadomionego w środowisku medycznym, wymaga podjęcia systematycznych analiz w ramach socjologii medycyny. Dostępne na temat celiakii badania mają charakter ilościowy. Istnieje ogromna potrzeba przeprowadzenia badań o charakterze jakościowym, które rzucą nowe światło na codzienną egzystencję i aktywność osób chorych na celiakię. Obiecująca w tym aspekcie wydaje się teoria ugruntowana, która została zastosowana w przywoływanych badaniach (Rose, Howard 2014). Potrzebna jest także szeroko zakrojona edukacja – zarówno specjalistyczna w odniesieniu do kadry medycznej, jak i ogólnospołeczna dotycząca rozpoznawania symptomów choroby i destygmatyzująca osoby cierpiące na celiakię.

Bibliografia

- Al-Toma A., Volta U., Auricchio R., Castillejo G., Sanders D.S., Cellier C., Mulder C.J., Lundin K.E.A. (2019), *European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders*, „United European Gastroenterology Journal”, t. 7(5), s. 583–613, <https://doi.org/10.1177/2050640619844125>
- Andrzejewska M. (2016), *Rys historyczny badań nad chorobą trzewną* [The historical overview of research on coeliac disease], „Acta Medicorum Polonorum”, t. 6(1), s. 23–28.
- Bernardo D., Peña A.S. (2012), *Developing strategies to improve the quality of life of patients with gluten intolerance in patients with and without coeliac disease*, „European Journal of Internal Medicine”, t. 23(1), s. 6–8, <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2011.09.016>
- Bierła J., Trojanowska I., Konopka E., Czarnowska E., Sowińska A., Cukrowska B. (2016), *Diagnostyka celiakii i badania przesiewowe w grupach ryzyka*, „Diagnostyka Laboratoryjna”, t. 52(3), s. 205–210, <https://www.researchgate.net/publication/313419489> (dostęp: 27.04.2021).
- Brończyk-Puzoń A., Bieniek J., Koszowska A., Nowak J., Dittfeld A., Dziąbek E., Jagielski P. (2014), *Jakość życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową: ocena za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF* [Evaluation of the quality of life by means of WHOQOL-BREF questionnaire among people with coeliac disease, allergy and oversensitivity to gluten who follow the gluten-free diet], „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, t. 20(3), s. 241–244, <https://doi.org/10.5604/20834543.1124650>
- Deepak C., Berry N., Vaiphei K., Dhaka N., Sinha S.K., Kochhar R. (2018), *Quality of life in celiac disease and the effect of gluten-free diet*, „JGH Open”, t. 2(4), s. 124–128, <https://doi.org/10.1002/jgh3.12056>
- Ferster M., Obuchowicz A., Jarecka B., Pietrzak J., Karczewska K. (2015), *Trudności związane z przestrzeganiem diety bezglutenowej przez chorych na celiakię mieszkających na Górnym Śląsku*, „Pediatria i Medycyna Rodzinna”, t. 11(4), s. 410–418, <https://www.exeley.com>

- com/exeley/journals/Pediatrics_and_Family_Medicine/11/4/pdf/10.15557_PiMR.2015.0039.pdf (dostęp: 27.04.2021).
- Ford S., Howard R., Oyebode J. (2012), *Psychosocial aspects of coeliac disease: A cross-sectional survey of a UK population*, „British Journal of Health Psychology”, t. 17(4), s. 743–757, <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2012.02069.x>
- Green P.H.R., Lebowl B., Greywoode R. (2015), *Celiac disease*, „Journal of Allergy and Clinical Immunology”, t. 135(5), s. 1099–1106, <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2015.01.044>
- Grzymisławski M., Stankowiak-Kulpa H., Włochal M. (2010), *Celiakia – standardy diagnostyczne i terapeutyczne 2010 roku* [Coeliac disease – diagnostic and therapeutic standards 2010], „Forum Zaburzeń Metabolicznych”, t. 1(1), s. 12–21, <http://www.fzm.viamedica.pl> (dostęp: 30.04.2021).
- Gujral N., Freeman H.J., Thomson A.B.R. (2012), *Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment*, „World Journal of Gastroenterology”, t. 18(42), s. 6036–6059, <https://doi.org/10.3748/wjg.v18.i42.6036>
- Hadjivassiliou M., Rao D.G., Grinewald R.A., Aeschlimann D.P., Sarrigiannis P.G., Hoggard N., Aeschlimann P., Mooney P.D., Sanders D.S. (2016), *Neurological dysfunction in coeliac disease and non-coeliac gluten sensitivity*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 111(4), s. 561–567, <https://doi.org/10.1038/ajg.2015.434>
- Harnett J.E., Myers S.P. (2020), *Quality of life in people with ongoing symptoms of coeliac disease despite adherence to a strict gluten-free diet*, „Scientific Reports”, t. 10(1), s. 1–5, <https://doi.org/10.1038/s41598-020-58236-8>
- Häuser W., Gold J., Stein J., Caspary W.F., Stallmach A. (2006), *Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: Results of a national survey*, „European Journal of Gastroenterology and Hepatology”, t. 18(7), s. 747–754, <https://doi.org/10.1097/01.meg.0000221855.19201.e8>
- King J.A., Jeong J., Underwood F.E., Quan J., Panaccione N., Windsor J.W., Coward S., deBruyn J., Ronksley P.E., Shaheen A.-A., Quan H., Godley J., Veldhuyzen van Zanten S., Lebowl B., Ng S.C., Ludvigsson J.F., Kaplan G.G. (2020), *Incidence of Celiac Disease Is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 115(4), s. 507–525, <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000523>
- Kowalczyk-Vasilev E., Klebaniuk R., Samolińska W., Grela E.R., Kiczorowska B., Winiarska-Mieczan A., Kwiecień M. (2018), *Ocena wiedzy żywieniowej i realizacji założeń diety wykluczającej gluten oraz wpływu stosowanej dietoterapii na jakość życia chorych na celiakię* [Assessment of nutritional knowledge and implementation of gluten-free diet and its impact on quality of life in celiac disease patients], „Hygeia Public Health”, t. 53(1), s. 91–95, <http://www.h-ph.pl> (dostęp: 21.04.2021).
- Lauret E., Rodrigo L. (2013), *Celiac disease and autoimmune-associated conditions*, „BioMed Research International”, t. 2013, <https://doi.org/10.1155/2013/127589>
- Lebowl B., Sanders D.S., Green P.H.R. (2018), *Coeliac disease*, „The Lancet”, t. 391(10115), s. 70–81, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31796-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31796-8)
- Limanowska P., Kubiak J., Napieraj K. (2014), *Ocena opieki dietetycznej wśród osób chorych na celiakię i źródła informacji na temat diety bezglutenowej* [Rating Dietetic Care Among Patients with Celiac Disease and the Source of Information on Gluten-Free Diet], „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, t. 4(4), s. 351–356, <https://doi.org/10.5604/20834543.1132035>
- Martínez-Martínez M.I., Alegre-Martínez A., García-Ibáñez J., Cauli O. (2018), *Quality of Life in People with Coeliac Disease: Psychological and Socio-Economic Aspects*, „Endocrine, Metabolic & Immune Disorders – Drug Targets”, t. 19(2), s. 116–120, <https://doi.org/10.2174/1871530318666180723100003>

- Mearns E.S., Taylor A., Thomas Craig K.J., Puglielli S., Leffler D.A., Sanders D.S., Lebowitz B., Hadjivassiliou M. (2019), *Neurological manifestations of neuropathy and ataxia in celiac disease: A systematic review*, „Nutrients”, t. 11(2), <https://doi.org/10.3390/nu11020380>
- Melicharova J., Slavik M., Cervinkova M. (2016), *Psychological aspects in celiac disease: Step by step from symptoms to daily life with celiac disease*, „International Journal of Celiac Disease”, t. 4(2), s. 64–67, <https://doi.org/10.12691/ijcd-4-2-3>
- Nasser Al-Qefari S., Al-Twijri A.W., Al-Adhath A.M., Al-Rashed O.A., Al-Jarallah B. (2018), *Health-Related Quality of Life among Patients with Celiac Disease in Saudi Arabia*, „Annals of Medical and Health Sciences Research”, t. 8(1), s. 74–77, <https://www.amhsr.org/articles/healthrelated-quality-of-life-among-patients-with-celiac-disease-in-saudi-arabia-4219.html> (dostęp: 29.04.2021).
- Pawlaczyk M., Milewska S., Rokowska-Waluch A., Korzeniowska K. (2012), *Leczenie dietetyczne w celiakii i opryszczkowatym zapaleniu skóry* [The diet treatment in celiac disease and dermatitis herpetiformis], „Farmacja Współczesna”, t. 5, s. 9–20.
- Rashid M., Zarkadas M., Anca A., Limeback H. (2011), *Oral Manifestations of Celiac Disease: A Clinical Guide for Dentists*, „Journal Canadian Dental Association”, <https://jcda.ca/article/b39> (dostęp: 29.04.2021).
- Rose C., Howard R. (2014), *Living with coeliac disease: A grounded theory study*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 27(1), s. 30–40, <https://doi.org/10.1111/jhn.12062>
- Rubio-Tapia A., Hill I.D., Kelly C.P., Calderwood A.H., Murray J.A. (2013), *ACG clinical guidelines: Diagnosis and management of celiac disease*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 108(5), s. 656–676, <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.79>
- Singh P., Arora A., Strand T.A., Leffler D.A., Catassi C., Green P.H., Kelly C.P., Ahuja V., Makharia G.K. (2018), *Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis*, „Clinical Gastroenterology and Hepatology”, t. 16(6), s. 823–836.e2, <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>
- Ścibor K., Ostrowska-Nawarycz L., Kopański Z., Brukwicka I., Uracz W., Maslyak Z., Sklyarov I. (2015), *Nietolerancja glutenu problemem zdrowotnym XXI wieku*, „Journal of Clinical Healthcare”, nr 1, s. 18–24.
- Taylor E., Dickson-Swift V., Anderson K. (2013), *Coeliac disease: The path to diagnosis and the reality of living with the disease*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 26(4), s. 340–348, <https://doi.org/10.1111/jhn.12009>
- Zarkadas M., Cranney A., Case S., Molloy M., Switzer C., Graham I.D., Butzner J.D., Rashid M., Warren R.E., Burrows V. (2006), *The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: Results of a national survey*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 19(1), s. 41–49, <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2006.00659.x>

COELIAC DISEASE – A SOCIOMEDICAL PERSPECTIVE

Abstract. Coeliac disease (CD, gluten enteropathy, gluten sprue) is an autoimmune, genetic condition related to possession of certain combination of genes HLA-DQ2 and HLA-DQ8. In persons suffering from CD eating gluten causes villus atrophy, which in turn effects with absorption disorders and other medical conditions (weight loss, anemy, lack of vitamins, osteoporosis). It is chronic and nontreatable condition and in most cases the sole treatment is restrictive gluten-free diet involving full elimination from meals certain proteins present in cereals – gliadin in wheat, secalin in rye, hordein in barley and avenin in oats.

CD is commonly associated with childhood but its prevalence in adult life is more and more frequent. Gluten-free diet, which is the only known therapy requires from the sick person systematicity and consequence and is often related to change in the life style. The aim of the article is to present complexity of medical background of the disease and its implications regarding reactions toward a disease, the life and dealing with it as well as social and environmental determinants influencing improvement in the patients' condition. It has been assumed that it is a condition still not enough recognized in the society as well as among doctors (which proves the average time of the proper diagnosis). The main thesis of the paper states that the coeliac disease is a complex condition and the lack of the classical medication makes it a disease, that the success of the therapy strongly depends on the patients, their knowledge and determination in the demanding diet. From the social point of view misunderstanding of the patient may frequently negatively influence their illness behavior, which in turn, can have a negative impact on their condition. Additionally, coeliac patients have to deal with limitations in everyday routines – job performance, travelling or meetings.

The article is constructed in sociomedical frames. In the first part, the article presents medical image of the disease – its clinical description, types and variants as well as diagnostic path. Presentation of those issues in the first place is crucial to understand properly the essence of the disease and difficulties in dealing with it as well as with the co-existing conditions. The second part is devoted to sociomedical perspective – it describes the disease from the patient's perspective taking into account their reactions toward the condition, undertaking the sick role, illness behavior, stigma management, relations with others and everyday problems resulting from the disease and diet. Presented reflections don't exhaust the complexity of the topic and multidimensional problems of the coeliac patients. Subsequent parts of the article are aimed at showing that complexity and can be the starting point for deeper and more detailed analyses. The article is based on the review of the Polish and foreign body of work in that field as well as obtainable research in that area.

Keywords: coeliac disease, gluten-free diet, illness behavior, stigma, sick role, life style.