

# Jakość życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową – ocena za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF

Anna Brończyk-Puzoń<sup>1</sup>, Joanna Bieniek<sup>1</sup>, Aneta Koszowska<sup>2</sup>, Justyna Nowak<sup>2</sup>, Anna Dittfeld<sup>3</sup>, Elżbieta Dziąbek<sup>1</sup>, Paweł Jagielski<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Studium doktoranckie Wydziału Nauk o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

<sup>2</sup> Studium doktoranckie Wydziału Farmaceutycznego z Oddziałem Medycyny Laboratoryjnej w Sosnowcu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

<sup>3</sup> Studium doktoranckie Wydziału Lekarskiego z Oddziałem Lekarsko-Dentystycznym w Zabrze Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach

<sup>4</sup> Zakład Diagnostyki Genetycznej i Nutrigenomiki, Katedra Biochemii Klinicznej. Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

Brończyk-Puzoń A, Bieniek J, Koszowska A, Nowak J, Dittfeld A, Dziąbek E, Jagielski P. Jakość życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową – ocena za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF. Med. Og. nauk Zdr. 2014; 20(3): 241–244. doi: 10.5604/20834543.1124650

## Streszczenie

**Wprowadzenie.** Tematyka jakości życia wzbudza duże zainteresowanie, również w medycynie. Posiadanie wiedzy dotyczącej jakości życia badanych pacjentów staje się pomocne w trakcie wyboru odpowiedniego sposobu leczenia oraz jego doboru do indywidualnych jego potrzeb.

**Cel.** Celem pracy była analiza jakości życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową oraz osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych.

**Materiał i metoda.** Badania przeprowadzono wśród 417 osób w wieku 18–75 lat, z podziałem na 2 grupy badawcze, pierwszą grupę respondentów stanowili badani ze zdiagnozowaną celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten, z kolei drugą grupę obejmowały osoby niestosujące diety bezglutenowej ani jakiegokolwiek diety leczniczej (grupa kontrolna). W badaniu zastosowano kwestionariusz World Health Organization Quality of Life Instrument -WHOQOL-BREF, w polskiej wersji językowej, składający się z 26 pytań, oceniający jakość życia w zakresie czterech sfer: fizycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej oraz osobno percepcję jakości życia i samoocenę stanu zdrowia.

**Wyniki.** Grupa osób stosująca dietę bezglutenową w celach leczniczych oceniła ogólną jakość życia na poziomie średniej wynoszącej  $3,72 \pm 0,88$ , a zdrowia na poziomie  $3,19 \pm 0,91$ . Dla porównania – osoby niestosujące diety bezglutenowej oceniły ogólną jakość swojego życia na poziomie średniej  $3,94 \pm 0,76$ , a stan zdrowia na  $3,70 \pm 0,79$ .

**Wnioski.** Jakość życia osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych, w porównaniu do osób z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten, jest wyższa szczególnie w sferze psychologicznej, społecznej, a także w ogólnym samozadowoleniu ze zdrowia. Obserwacje te powinny być wykorzystane w trakcie doboru metody terapeutyczno-leczniczej z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb pacjenta.

## Słowa kluczowe

jakość życia, celiakia, gluten, dieta bezglutenowa

## WPROWADZENIE

Tematyka jakości życia wzbudza coraz większe zainteresowanie w obszarze wielu nauk – również w medycynie. W procesie leczenia człowieka coraz częściej zwraca się uwagę na czynniki psychologiczne, obejmujące kontakty osób leczących z pacjentami oraz działania profilaktyczne, zmierzające do zachowania dobrego zdrowia człowieka [1]. Do tej pory nie opracowano jednak jednolitej definicji jakości życia dla nauk medycznych [2].

Przyjęcie definicji zdrowia przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 1948 r. było ważnym momentem w standaryzacji terminu „jakość życia” w medycynie

i psychologii zdrowia. Według tej definicji zdrowie to brak choroby i kalectwa, ale także pełny dobry stan fizyczny, psychiczny i społeczny. Definicja ta wykracza poza wcześniejsze biomedyczne ramy ujęcia pojęcia zdrowia w obszar negatywnych mierników zdrowia. Z kolei przyjęty w nauce teoretyczny model jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia – *Health Related Quality of Life* – HRQOL, zwracał uwagę na poczucie zdrowia, które to jest jednym z ważniejszych wyznaczników jakości życia [3]. Słowa wypowiedziane w trakcie I Międzynarodowej Konferencji Promocji Zdrowia w 1986 roku w Ottawie – [...] *jeśli jednostki lub grupy zdolne są do rozpoznawania, określania i realizowania własnych aspiracji, to także mogą w zadowalający sposób zaspokajać swe potrzeby oraz dokonywać wyboru środowiska życiowego zgodnie z własnymi preferencjami, wówczas dochodzi do uzyskania w pełni dobrego fizycznego, umysłowego i społecznego samopoczucia (well-being)* – stały się inspiracją do stworzenia koncepcji jakości życia związanej z promowaniem zdrowia.

Adres do korespondencji: Anna Brończyk-Puzoń, Studium doktoranckie Wydziału Nauk o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach  
E-mail: anna.puzon@op.pl

Nadesłano: 9 września 2013 roku; Zaakceptowano: 9 stycznia 2014 roku

Według jej autorów, istotą jakości życia jest subiektywny stan radości, przeżywany przez człowieka, a zakłócenia takie jak choroba, niepełnosprawność, śmierć bliskiej osoby i inne negatywne zdarzenia stanowią poważne zagrożenie dla czerpania radości z bycia w dobrym stanie psychicznym, fizycznym i duchowym [4]. Obecnie zakłada się, że zdrowie człowieka zależy od oddziaływań ekosystemów i od ich równowagi, a większość chorób nieinfekcyjnych zależy od uwarunkowań środowiskowych, podlegającym działaniom z zakresu prewencji. W tym podejściu jakość życia oznacza poczucie osoby co do jej miejsca w kulturze i systemie wartości każdego społeczeństwa, z jego celami, oczekiwaniami i normami. Pojęcie „jakość życia” zależy od stanu zdrowotnego i psychicznego, niezależności, kontaktów społecznych, czynników środowiska i osobistej wiary człowieka [1].

Celiakia, enteropatia glutenowa, to choroba objawiająca się zaburzeniem funkcji trawiennej jelit, pojawiająca się pod wpływem spożycia glutenu. Gluten to białko roślinne znajdujące szerokie zastosowanie w przemyśle spożywczym, jednak jego wszechstronne występowanie w żywności jest odpowiedzialne za poważne powikłania zdrowotne. Jedyną formą leczenia nietolerancji glutenu – celiakii – i alergii na gluten jest ściśle przestrzeganie diety bezglutenowej [5]. Na rolę emocji i stresu w chorobie trzewnej zwraca się uwagę od lat, mimo tego wiedza ta nie znalazła szerszych i praktycznych eksplikacji w medycynie. Na jakość życia tych osób mogą wpływać czynniki somatyczne takie jak: bóle brzucha, biegunka, wzdęcia, niedożywienie, choroby współistniejące oraz zaburzenia równowagi psychosomatycznej i konieczność przestrzegania diety. Trudności związane z zakupem produktów spożywczych i przyrządzeniem nowych potraw, różnice smakowe pomiędzy potrawami tradycyjnymi a bezglutenowymi, nowy tryb życia związany z ograniczeniami i mniejszą swobodą może prowadzić do sytuacji stresowych, buntu, gniewu, a nawet depresji [6].

## CEL PRACY

Autorzy podjęli próbę porównania subiektywnej oceny jakości życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową oraz osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych.

## MATERIAŁ I METODY

Analizie poddano 2 grupy badanych, łącznie 417 osób w wieku 18–75 (średni wiek 31,95±10,51 lat), porównywalnych pod względem płci, wykształcenia i stanu cywilnego. Badaniem objęto członków Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, będących uczestnikami internetowego forum stowarzyszenia. Pierwszą grupę osób stanowili badani ze zdiagnozowaną celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten. Kryterium wykluczającym z badań w tej grupie osób był wiek poniżej 18 lat, brak potwierdzenia diagnozy w kierunku nietolerancji glutenu oraz stosowanie diety bezglutenowej w innym celu niż w leczeniu celiakii, alergii i nadwrażliwości na gluten. Ze względu na wysoki odsetek osób z chorobą trzewną (łącznie 97%), osoby z chorobą trzewną, alergią i nadwrażliwością na gluten analizowano w jednej grupie. Badani deklarowali, że diagnoza w kierunku

celiakii, alergii na gluten lub nadwrażliwości na gluten była postawiona średnio 11,74±12,89 lat temu.

Dla porównania drugą grupę badanych stanowiły osoby niestosujące diety bezglutenowej ani żadnej innej diety leczniczej. W tej grupie kryteriami wykluczającymi z badania były: wiek poniżej 18 lat, stosowanie jakichkolwiek diet leczniczych, stosowanie diet w celu redukcji masy ciała, tzw. „diety odchudzających”, oraz diagnostyka w kierunku celiakii, nadwrażliwości oraz alergii na gluten. Dokładną charakterystykę badanych grup przedstawia Tabela 1.

**Tabela 1.** Charakterystyka badanych grup

Parametry	Grupa I (osoby z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten) N=221				Grupa II kontrolna N=196			
	K		M		K		M	
Płeć	83%		17%		77%		23%	
Wykształcenie	P	Z	Ś	W	P	Z	Ś	W
	1%	3%	29%	67%	brak	1%	21%	78%
Stan cywilny	Os. S		Os. w Zw.		Os. S.		Os. w Zw.	
	52%		48%		62%		38%	
Wiek	średni wiek 32,50 ± 10,13 lat				średni wiek 31,33 ± 10,91 lat			

K – kobiety; M – mężczyźni; P – wykształcenie podstawowe; Z – wykształcenie wyższe; Ś – wykształcenie średnie; W – wykształcenie wyższe; Os. S – osoby samotne; Os. w Zw. – osoby w związku

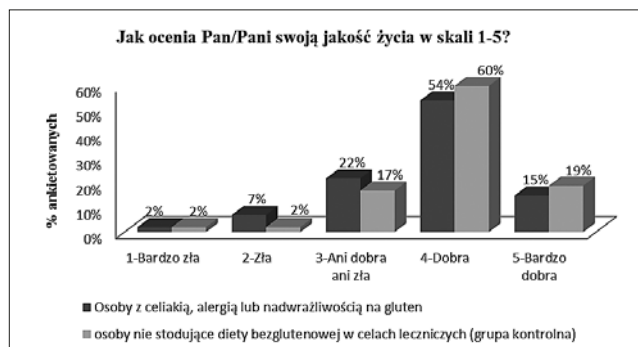
Materiał badawczy zebrano za pomocą polskiej adaptacji skali *World Health Organization Quality of Life Instrument* -WHOQOL-BREF. Jest to narzędzie Światowej Organizacji Zdrowia służące do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych, zarówno do celów poznawczych, jak i klinicznych. Użycie skali w celach badawczych wymagało otrzymania zgody Światowej Organizacji Zdrowia, którą autorzy uzyskali 4 maja 2013 roku. Kwestionariusz ten składa się z 26 pytań i określa jakość życia w zakresie czterech dziedzin: fizycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej oraz osobno ogólną percepcję jakości życia i samoocenę stanu zdrowia. Na ocenę jakości życia w sferze psychicznej składają się następujące komponenty: radość życia, poczucie sensu życia, znaczenie życia, koncentracja uwagi, przeżywanie negatywnych uczuć; na skalę somatyczną: ból i dyskomfort fizyczny, zależność od leków i leczenia, energia do życia, możliwości poruszania się, sen, możliwość prowadzenia normalnego codziennego życia, zdolność do pracy; na skalę społeczną: związki osobiste, życie seksualne, wsparcie społeczne; na skalę środowiskową: poczucie bezpieczeństwa, środowisko fizyczne, okolica, ilość pieniędzy do zaspokojenia potrzeb, dostęp do informacji, wolny czas, sytuacja mieszkaniowa [7]. Odpowiedzi w kwestionariuszu WHOQOL-BREF są ujęte w 5-punktowej skali, w każdej z wymienionych dziedzin można uzyskać maksymalnie od 4 do 20 punktów. Im większą liczbę punktów uzyskają badani w poszczególnych dziedzinach, tym wyższa jest ich jakość życia

Uzyskane dane zostały zebrane i poddane analizie statystycznej w programie STATISTICA 10 PL, zastosowano test  $\chi^2$ , test t-Studenta, U Manna-Whitneya. W ocenie statystycznej przyjęto poziom istotności  $p \leq 0,05$ .

## WYNIKI

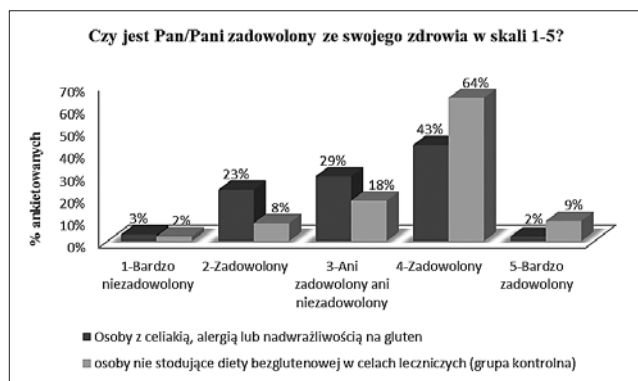
Otrzymane wyniki oceny jakości życia przez osoby ankietowane podano w postaci średnich.

Ogólna jakość życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową wyniosła  $3,72 \pm 0,88$  (w skali 1–5), a samoocena stanu zdrowia  $3,19 \pm 0,91$ . Z kolei ogólna jakość życia osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych wyniosła  $3,94 \pm 0,76$  (w skali 1–5), a samoocena stanu zdrowia  $3,70 \pm 0,79$ . Rycina 1. przedstawia odpowiedzi badanych osób na pytanie: „Jak Pani/Pani ocenia swoją jakość życia w skali 1–5?”



Rycina 1. Samoocena ogólnej jakości życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten oraz osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych.

Rycina 2. przedstawia odpowiedzi badanych osób na pytanie: „Czy jest Pan/Pani zadowolony/a ze swojego zdrowia w skali 1–5?”



Rycina 2. Samozadowolenie ze zdrowia osób celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten oraz osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych

W grupie osób z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten najwyższą ocenioną została dziedzina środowiskowa (średnia  $14,78 \pm 2,6$ ) następnie dziedzina społeczna ( $14,23 \pm 2,8$ ), somatyczna ( $13,71 \pm 1,85$ ) i psychologiczna ( $12,69 \pm 2,38$ ). Wśród osób niestosujących diety bezglutenowej najlepsze oceny uzyskano w dziedzinie środowiskowej ( $15,22 \pm 2,45$ ) oraz w dziedzinie społecznej ( $14,95 \pm 2,77$ ). Dziedzina psychologiczna uzyskała średnią  $14,16 \pm 2,09$ , a najniższą dziedziną somatyczna ( $14,11 \pm 1,51$ ). Statystykę opisową poszczególnych dziedzin skali WHOQOL-Bref dla obu grup przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Statystyka opisowa poszczególnych dziedzin skali WHOQOL-Bref dla grupy I i II

Dziedziny	Grupa I				Grupa II				p
	Średnia	SD	Min.	Max.	Średnia	SD	Min.	Max.	
Ogólna jakość życia	3,72	0,88	1	5	3,94	0,76	1	5	0,0226*
Ogólne zadowolenie ze zdrowia	3,19	0,91	1	5	3,70	0,79	1	5	<0,0001*
Środowiskowa	14,78	2,6	7	20	15,22	2,45	8	20	0,0917*
Psychologiczna	12,69	2,38	5	18	14,16	2,09	7	17	<0,0001*
Spoleczna	14,23	2,8	5	20	14,95	2,77	5	20	0,0047*
Somatyczna	13,71	1,85	9	19	14,11	1,51	10	18	0,0170*

## OMÓWIENIE

Analiza oceny jakości życia umożliwia zebranie jak największej liczby danych dotyczących różnych dziedzin życia osoby badanej. Wiedza ta jest pomocna w trakcie wyboru odpowiedniego sposobu leczenia i jego doboru do indywidualnych potrzeb pacjenta. Dane te można porównać z wynikami badań klinicznych i ustalić, czy istnieje związek między występowaniem i nasileniem poszczególnych objawów a subiektywną oceną jakości życia chorego, a także wdrożyć postępowanie terapeutyczne nacelowane na dany objaw lub grupę objawów i porównać, czy zmienia ono subiektywną jakość życia [8].

Badania własne wykazują niewielką różnicę pomiędzy ogólną oceną jakości życia osób z nietolerancją glutenu a osobami niestosującymi diety bezglutenowej w celach leczniczych (średnia  $3,72 \pm 0,88$  vs  $3,94 \pm 0,76$ ). Podobnie w badaniu Horvatha i wsp., przeprowadzonym wśród 64 młodych dorosłych z rozpoznaną celiakią, nie wykazano, aby dieta bezglutenowa i ograniczenia z konieczności jej stałego przestrzegania przez młodych dorosłych z celiakią w sposób istotny obniżyły jakość życia [9]. W badaniach własnych 54% osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten oceniło swoją ogólną jakość życia na poziomie dobrym. Również w badaniu Wikii i wsp. przeprowadzonym wśród 231 osób z celiakią autorzy stwierdzili, że jakość życia osób z chorobą trzewną nie jest niska [10]. Badania Nachmana i wsp. z zagranicznego ośrodka także stwierdzają, że jakość życia osób z celiakią stosujących dietę bezglutenową przez okres nie krótszy niż rok nie odbiega znacznie od jakości życia osób zdrowych z grupy kontrolnej [11].

Autorzy badań stwierdzili dużą różnicę w samoocenie zadowolenia z własnego zdrowia pomiędzy osobami z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten a osobami z grupy kontrolnej (średnia  $3,19 \pm 0,91$  vs  $3,70 \pm 0,79$ ). 43% osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten było zadowolonych ze stanu swojego zdrowia, osoby z grupy kontrolnej stanowiły 60%. Podobnie jak w badaniach własnych, w badaniu Wikii i wsp. prawie 40% badanych z celiakią uznało, że ich stan zdrowia jest dobry.

## WNIOSKI

1. Badana grupa osób z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten oceniła swoją ogólną jakość życia na poziomie dobrym, a samozadowolenie ze zdrowia na poziomie zadowalającym.
2. Osoby z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten najwyżej oceniły dziedzinę środowiskową, następnie dziedzinę społeczną, somatyczną, a najniżej dziedzinę psychologiczną. Z kolei w grupie osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych najniżej została oceniona dziedzina somatyczna.
3. Autorzy wykazali istotne statystycznie różnice w ocenie samozadowolenia ze zdrowia, w dziedzinie psychologicznej, somatycznej i społecznej między osobami z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten a grupą osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych.
4. Jakość życia osób niestosujących diety bezglutenowej w celach leczniczych, w porównaniu do osób z celiakią, alergią lub nadwrażliwością na gluten, jest szczególnie wyższa w dziedzinie psychologicznej, społecznej, a także w ogólnym samozadowoleniu ze zdrowia.

## PIŚMIENNICTWO

1. Daszykowska J. Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2006; 2: 122–128.
2. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46(1): 25–31.
3. Wołowicka L. Przegląd badań nad jakością życia chorych po intensywnej terapii dorosłych. W: Wołowicka L (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Wyd. Akademii Medycznej; 2001: 193.
4. World Health Organization. *Ottawa charter for health promotion*, Canadian Public Health Association, Ottawa, 1986. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> (dostęp 2013.08.13)
5. Heś M, Jędrusek-Golińska A, Górecka D, Kobus-Cisowska J, Zajac M. Badanie wiedzy żywieniowej osób z celiakią i uczuleniem na gluten z terenu Poznania. *Prob Hig Epidemiol*. 2013; 9(42): 389–392.
6. Usai P, Minerba L, Marini B, Cossu R, Spada S, Carpiello B, et al. Case control study on health related quality of life in adult coeliac disease. *Dig. Liver Dis*. 2002; 34: 547–552.
7. WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF): [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/) (dostęp 2013.08.13.)
8. Dobrzyńska E, Rymaszewska J, Kiejna A. Problem jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi, *Adv Clin Exp Med*. 2007; 16(1): 173–178.
9. Horvath A, Szaflarska-Szczepanik A, Dziechciarz P. Ocena jakości życia u młodych dorosłych z celiakią. *Pediatrica Współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dzieck*. 2004; 6(3): 285–288.
10. Wika L, Czerwionka-Szaflarska M. Samoocena jakości życia dzieci, młodzieży i młodych dorosłych chorych na celiakię. *Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka*. 2006; 8(2): 94–98.
11. Nachmana F, Maurino E, Vazquez H. Quality of life in celiac disease patients Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*. 2009; 41: 15–25.

# 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

## Abstract

**Introduction.** Quality of life issues are also arousing a lot of interest in medicine. It is very helpful to know the quality of life of a patient during the adjustment of treatment with regard to the patient's individual needs.

**Objective.** The objective of the research was to analyse the quality of life of people who suffer from coeliac disease, allergy and oversensitivity to gluten, and who are on a gluten-free diet, as well as those who do not follow the gluten-free diet for medical reasons.

**Material and method.** The research was conducted among 417 people aged 18–75 years who were divided into 2 study groups. The first group of respondents consisted of those suffering from coeliac disease, allergy or oversensitivity to gluten, whereas the second group included respondents who do not follow the gluten-free diet or any other medical diet (clinical control group). The authors used the Polish version of the World Health Organization Quality of Life Instrument-WHOQOL-BREF which comprises 26 items aiming to assess the quality of life in four broad domains: physical health, psychological health, social relationships, and environment. The questionnaire also includes the perception of the quality of life and the self-evaluation of the state of health.

**Results.** Evaluation of the general quality of life in the group of respondents who follow the gluten-free diet for medical reasons amounted to an average of  $3.72 \pm 0.88$ , and self-evaluation of the state of health –  $3.19 \pm 0.91$ . In contrast, evaluation of the quality of life among respondents who do not follow the diet amounted to an average of  $3.94 \pm 0.76$ , and the self-evaluation of the state of health –  $3.70 \pm 0.79$ .

**Conclusions.** The quality of life of respondents who do not follow the gluten-free diet for medical reasons is significantly better in the domain of the psychological health, social relationships and general satisfaction with one's health, in comparison to respondents who suffer from coeliac disease, allergy or oversensitivity to gluten. These observations should be used during adjustment of the therapeutic medical treatment with regard to the patient's individual needs.

## Key words

quality of life, coeliac disease, gluten, gluten-free diet