

Małgorzata Pietras-Mrozicka
Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Instytut Socjologii
Katedra Socjologii Struktur i Zmian Społecznych
margapi17@hotmail.com

Zmiany dotychczasowego stylu życia pod wpływem leczenia dietą bezglutenową w celiakii. Przyczynek do badań

Artykuł nadesłany: 21 czerwca 2017 r.; artykuł zaakceptowany: 15 grudnia 2017 r.

JEL Classification: I10, I12

Keywords: style of life, gluten-free diet, coeliac disease, social life, psychosocial functioning

Abstract

Changes to past lifestyles as a result of non-gluten dietary treatment in coeliac disease: A contribution to further research

Strict adherence to any elimination diet changes past styles of life of people. It refers especially to the ones who are obliged to introduce a diet because of a diagnosis of food-related illnesses, such as coeliac disease (CD). The constraints perceived by the individuals on a dietary regimen may have a negative influence on their psychosocial functioning. The difficulties are usually experienced in the situations connected with public consumption like social events and family gatherings.

The article is an attempt to analyze how the implementation of a restrictive diet affects the past lifestyle of people diagnosed with CD. The only way of treatment of CD is a strict and lifelong elimination of gluten. The results presented are based on literature and a survey carried out on a group of forty people diagnosed with CD, recruited among the members of The Polish Association of People with Coeliac Disease and on a Gluten Free Diet (GFD). The research tool was a socio-demographic and medical questionnaire of own authorship. The character of the survey was just preliminary as it is going to be followed by a further in-depth qualitative research in the future.

The results of the analysis suggest that introducing a GFD may result in a worsening of psychosocial functioning of the sufferers, nevertheless some noticeable improvements in their somatic health. This explains why expanding the social awareness of the difficulties experienced by people forced to undertake a GFD as a treatment is an important issue. It may contribute to the implemen-

tation of some good practices aimed at better quality of life of coeliac sufferers and elimination of barriers to regimen adherence they meet. It is of crucial importance as untreated CD may result in a gradual deterioration of their health status and occurrence of other serious diseases. Thus, supporting the sufferers of CD in adherence to dietary restrictions enhances their chances of maintaining an active style of life and more equal participation in social life.

1. Wstęp

Niniejszy artykuł stanowi próbę zastanowienia się nad wymuszoną zmianą stylu życia osób, które ze względów zdrowotnych podejmują leczenie dietą bezglutenową. Wprowadzenie restrykcji w zakresie przygotowywania i spożywania posiłków wiąże się z koniecznością przeorganizowania dotychczasowego funkcjonowania psychospołecznego chorych oraz ich rodzin. Zmuszeni do zmiany utrwalonego sposobu odżywiania się i przy niemożności odstąpienia od niego ludzie zaczynają dostrzegać, jak ważną rolę jedzenie pełni w ich codziennym doświadczeniu. Dzieje się tak ze względu na liczne funkcje, jakie pełni ta fundamentalna i obecna na każdym etapie życia czynność, stanowiąca istotny punkt odniesienia w kształtowaniu określonego stylu życia człowieka. Przyjęty przez jednostkę i uznany przez nią za oczywisty styl życia jest formą ekspresji własnej tożsamości, odnajdywania sensu w otaczającej rzeczywistości oraz zmienną modyfikującą stan zdrowia somatycznego i psychicznego. Według Marca Lalonde'a (1978, za: Ostrowska 1999, s. 14) sprzyja on w znacznej mierze, bo aż w 50%, występowaniu wielu współczesnych chorób, a także podejmowaniu zachowań zdrowotnych i zwiększaniu satysfakcji z życia. Przenikając do wiedzy potocznej, fakt ten znajduje swoje odzwierciedlenie w przekazie medialnym informującym o korzystnym wpływie świadomego stylu życia, opartego na stosowaniu różnorodnych diet i aktywności fizycznej, na zdrowie jednostek. W sytuacji doświadczania choroby dietozależnej poddanie się reżimowi dietetycznemu nie wynika jednakże z własnej woli chorych, a konieczność zmiany całego dotychczasowego sposobu funkcjonowania nie musi być przez nich pozytywnie oceniana. Pozbawiona elementu intencjonalności dieta zaczyna być rozpatrywana w kategorii straty i ograniczenia możliwości pełnego cieszenia się życiem. Przykładem choroby leczonej dietą jest celiakia, która nakłada na chorych obowiązek całkowitej i dożywotniej eliminacji glutenu ze spożywanych pokarmów.

Celem tego artykułu jest przedstawienie, w jaki sposób przestrzeganie do końca życia diety bezglutenowej jako jedyne go sposobu leczenia wpływa na codzienność i wymusza zmiany dotychczasowego stylu życia osób ze zdiagnozowaną celiakią. Główne pytanie badawcze brzmi: czy i jak dieta zmienia sposób funkcjonowania psychospołecznego osób z celiakią?

W celu udzielenia odpowiedzi na główne pytanie badawcze postawiono następujące pytania szczegółowe:

1. Jakie są trudności doświadczane na płaszczyźnie psychologicznej i społecznej?
2. Czy i na jakiego rodzaju wsparcie mogą liczyć chorzy?
3. Jakich sytuacji i aspektów życia codziennego dotyczy zmiana?
4. Czy osoby z celiakią mogą tak samo jak zdrowi aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym?
5. Jaka jest dokonana przez chorych ocena zmian stylu życia wywołanych stosowaniem diety?

Rozważania zostaną oparte na przeglądzie piśmiennictwa oraz badaniu przeprowadzonym za pomocą autorskiego kwestionariusza socjo-demograficzno-medycznego wśród osób z celiakią oraz członków Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej. Badanie ma charakter pogładowy i stanowi przyczynek do dalszych pogłębionych badań jakościowych.

2. Teoretyczny aspekt badań

Jedzenie stanowi fundamentalny aspekt ludzkiego życia, zaspokajając potrzeby biologiczne, emocjonalne, społeczne i kulturowe. Obecna w każdym momencie życia konsumpcja pokarmów i związane z nią czynności sprzyjają budowaniu poczucia tożsamości, identyfikacji z grupą czy zacieśnianiu więzi. Rozumiejąc za Andrzejem Sicińskim (1978, s. 13–14) styl życia jako charakterystyczny dla określonych zbiorowości „sposób bycia w społeczeństwie” oraz „zespół codziennych zachowań członków owej zbiorowości, umożliwiający ich społeczną identyfikację”, nie sposób pominąć w rozważaniach nad stylem życia również sposobu odżywiania się. Także ujęcie stylu życia dokonane przez Anthony’ego Giddensa jako prawidłowości organizującej życie jednostki, świadczącej o jej odmienności bądź przynależności do pewnych zbiorowości (Giddens 1991, za: Ostrowska 1999, s. 19), przywołuje na myśl jedzenie. Mówiąc o stylu życia jako efekcie wyborów dokonywanych na podstawie utrwalonych w procesie socjalizacji wzorców, również Pierre Bourdieu za przykład stylu życia podaje preferencje żywieniowe (Bourdieu 1984, za: Ostrowska 1999, s. 21). Jedzenie zatem, wraz ze związanymi z nim zachowaniami, potrzebami, motywacjami i wartościami, jest jedną z wielu form stylu życia. Zarówno Giddens, jak i Siciński zauważają, że wybory stylu życia poddawane są presjom zewnętrznym i modyfikowane są aktualnymi uwarunkowaniami życiowymi (Ostrowska 1999, s. 19–25).

W sytuacji choroby możliwości dokonywania wyborów ulegają znacznemu zawężeniu. Sposób doświadczania zaistniałych ograniczeń oraz nadawania im znaczeń przekładających się na zmiany sposobu funkcjonowania nie zależy od zmiennych obiektywnych, lecz od subiektywnego postrzegania ich przez jednostki. Zgodnie z założeniami teorii fenomenologicznych i teorii wiedzy zmiana lub utrata punktów

relewancji, wywołana obecną sytuacją biograficzną, powoduje chaos i konieczność ponownego zdefiniowania sensów, transformacji tożsamości, zmodyfikowania zasobów wiedzy podręcznej, a także uwiarygodnienia i uprawomocnienia nowej rzeczywistości (Schütz 2008, s. 74–87). Dlatego istotne wydaje się poszerzanie wiedzy na temat wymuszonych zmian stylu życia osób z celiakią. Ta wiedza może stanowić uzasadnienie i teoretyczną bazę dla działań nakierowanych na możliwości podtrzymania lub polepszania dotychczasowego sposobu funkcjonowania chorych oraz oferowania im wsparcia. Rezultatem ich doświadczenia będzie natomiast bardziej pozytywne subiektywne postrzeganie przez nich własnej sytuacji zdeterminowanej chorobą.

By móc mówić o zmianach, jakie wywołuje celiakia w stylu życia osób chorych, należy pokrótce przedstawić specyfikę tej jednostki chorobowej. Choć nie jest to choroba widoczna na zewnątrz, jej leczenie utrudnia dotychczasowe funkcjonowanie, podejmowanie wielu aktywności i utrzymanie relacji społecznych. Brak leczenia skutkuje znacznym pogorszeniem stanu zdrowia somatycznego i psychicznego, wystąpieniem wielu schorzeń towarzyszących, a w konsekwencji wyniszczeniem organizmu, które może prowadzić do śmierci (Dewar, Ciclitira 2005; Zarkadas *et al.* 2006)¹.

Celiakia, inaczej choroba trzewna, to choroba autoimmunologiczna polegająca na niszczeniu kosmków jelitowych pod wpływem glutenu (Green, Jabri 2006). Gluten jest białkiem roślinnym występującym w wielu powszechnie spożywanych zbożach, jak pszenica, jęczmień czy żyto. Jego konsumpcja prowadzi do stanu zapalnego jelit i powoduje poważne zaburzenia wchłaniania. Jedynym sposobem leczenia choroby jest wprowadzenie na stałe ścisłej diety bezglutenowej, gdyż nawet najmniejsze, nieświadome spożycie glutenu w wyniku zanieczyszczenia czy zaproszenia powoduje dalsze wyniszczenie i zaburza dotychczasowy proces leczenia (Cichańska 2013; Leffler *et al.* 2007; Respondek 2010; Ukkola *et al.* 2012).

Leczenie dietą bezglutenową stanowi wyzwanie dla chorych i ich bliskich — konieczna jest modyfikacja dotychczasowego stylu życia w wymiarze indywidualnym, rodzinnym, społecznym, a nawet religijnym². Zmiana dotyczy kwestii praktycznych i emocjonalnych. W obu przypadkach wiąże się ze stratą dotychczasowej możliwości korzystania z jedzenia i jego wielorakich funkcji biologicz-

¹ O chorobie świadczą zazwyczaj dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, niedobory witamin i minerałów, zaburzenia depresyjne, osteoporoza. Skutkiem nieleczonej celiakii mogą być między innymi anemia, bezpłodność, zaburzenia odporności, wyniszczenie organizmu, zwiększona zachorowalność na nowotwory złośliwe, choroby psychiczne oraz śmierć. Wśród licznych chorób współwystępujących z celiakią wymienia się: cukrzycę typu I, choroby tarczycy, Addisona, Sjorgena, choroby wątroby, zaburzenia układu nerwowego, bóle głowy, zaburzenia psychiczne, ataksję, neuropatię, padaczkę, depresję, schizofrenię, niepłodność, poronienia, niedokrwistość i osteoporozę (Respondek 2010).

² Nawet sporadyczne (raz w tygodniu) spożycie komunikantów prowadzi do stanu zapalnego jelit (zob. celiakia.pl). W niewielu kościołach istnieje możliwość skorzystania z komunikantów niskoglutennowych, zatem możliwości pełnego uczestnictwa we Mszy Świętej zostają ograniczone.

nych, psychologicznych, społecznych i kulturowych. Kwestie praktyczne związane z dietą obciążają chorych poprzez utrudnienie realizacji codziennych zadań: zakupów, przyrządzania posiłków zbalansowanych pod względem odżywczym, konsumpcji w wymiarze publicznym, korzystania z ofert komercyjnych i spędzania czasu wolnego (Holmes 2010; Pelegrí Calvo, Soriano Del Castillo, Manes Vinuesa 2012; Sainsbury, Mullan 2011). Czasochłonna, wymagająca wcześniejszego zaplanowania i zwiększonych środków finansowych dieta bezglutenowa prowadzi do zmniejszenia zasobów finansowych oraz budżetu czasowego. Zwiększone nakłady pracy i czasu związane z jedzeniem wynikają nie tyle z głodu czy potrzeb hedonistycznych, lecz przede wszystkim z doświadczanego niepokoju i obaw o zdrowie (Stjerna 2015; Van Hees, Van der Does, Giltay 2013). W związku z tym stosowanie diety zmienia organizację dotychczasowego życia, zachowania rekreacyjne oraz formy współżycia z innymi.

Na gruncie emocjonalnym jedzenie poddane licznym ograniczeniom zaczyna być doświadczane jako trudność. Utrudnienia dotyczą zaufania oraz potrzeby nieustającego kontrolowania bezpieczeństwa posiłków spożywanych poza domem. Chorzy, którzy czują się wewnętrznie zobligowani do każdorazowego sprawdzania składu, sposobu i miejsca przygotowywania jedzenia, obawiają się, że zadawane przez nich pytania spotkają się z niechęcią ze strony otoczenia. Pragną uniknąć sytuacji bycia krytykowanym, postrzeganym jako osoba kłopotliwa bądź przewrażliwiona (Laine 2015; Sainsbury, Mullan 2011; Stjerna 2015; White, Bannerman, Gillett 2016). Osoby dotychczas aktywne towarzysko wycofują się w związku z tym z życia społecznego (Bellini *et al.* 2011; Holmes 2010; Van Hees, Van der Does, Giltay 2013). Przyczyną unikania spotkań „przy wspólnym stole” jest także poczucie niesprawiedliwości i złość odczuwana w momencie konfrontacji z pokusą spożycia potraw konsumowanych przez innych (Bellini *et al.* 2011). Badania wskazują, że w obliczu braku zrozumienia specyfiki diety bezglutenowej przez innych i traktowania jej jako wyraz nadmiernego skupiania się na sobie chorzy odczuwają własną odmienność, smutek i obawę przed odtrąceniem, co negatywnie wpływa na ich samoidentyfikację i określenie własnego miejsca w grupie (Marklund *et al.* 2007).

Jednym ze sposobów radzenia sobie z opisanymi sytuacjami jest zredefiniowanie diety jako nowego i jakościowo lepszego stylu życia, korzystnego dla zdrowia. Przyjmujący taką postawę mają tendencję do organizowania swojej codzienności wokół jedzenia i czynności z nim związanych (Veen *et al.* 2013). Taka sytuacja stanowi pewnego rodzaju pułapkę. Zbytня koncentracja na restrykcyjnym odżywianiu się może bowiem prowadzić do zaburzeń odżywiania. Polegają one na ograniczaniu spożywanych posiłków w ciągu dnia i niedostarczaniu sobie wystarczających ilości składników odżywczych. Rezultatem takich zachowań jest wystąpienie objadania się, a następnie niewłaściwych praktyk kompensujących pod postacią prowokowania wymiotów, stosowania leków przeczyszczających, nadmiernego uprawiania sportu (Arigo, Anskis, Smyth 2012; Karwautz

et al. 2008; Wagner *et al.* 2015; Van Hees, Van der Does, Giltay 2013). Innym powodem zaburzeń odżywiania jest brak wystarczającej wiedzy na temat stosowanej diety i wynikające z tego obawy, by nie przybrać na wadze (Satherley, Howards, Higgs 2014). Badania potwierdzają, że osoby z celiakią częściej niż zdrowe doświadczają zaburzeń odżywiania w formie napadowego objadania się, anoreksji, bulimii, innych niespecyficzných zaburzeń odżywiania oraz nadmiernego podejmowania ćwiczeń fizycznych w celu zachowania kontroli nad wagą ciała (Karwautz *et al.* 2008; Passananti *et al.* 2013).

Jakość życia na diecie obniża się również ze względu na częstsze doświadczanie zaburzeń nastroju, objawiające się zaburzeniami somatycznymi, snu, depresją, zaburzeniami lękowymi, obsesyjno-kompulsywnymi oraz relacji interpersonalnych, wynikającymi z poczucia braku pewności siebie, niedopasowania, ascezyzmu, nieśmiałości. Brak zadowolenia ze swego ciała oraz poczucie niedopasowania prowadzą też do unikania relacji o charakterze intymnym (Karwautz *et al.* 2008).

3. Metodologia badań

Badanie miało charakter pogłówny i stanowiło przyczynek do dalszych, pogłębionych analiz. Ich celem było poznanie opinii osób z celiakią na temat diety bezglutenowej i związanych z nią obciążeń. Przedstawione w dalszej części pracy rezultaty ilustrują pewien wycinek rzeczywistości doświadczanej przez osoby badane. Ze względu na zainteresowanie subiektywnym sposobem postrzegania modyfikacji stylu życia pod wpływem zmienionego sposobu jedzenia w sondażu na temat diety bezglutenowej, jej stosowania i akceptacji uwzględniono subiektywną ocenę własnej sytuacji i doświadczanych trudności w opinii osób badanych.

Rozpoznawczy charakter badania kwestionariuszowego nie nakładał na badacza konieczności przeprowadzenia go na próbie reprezentatywnej. Grupę badaną stanowili członkowie Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej. Kryterium doboru była zdiagnozowana celiakia i podjęcie jej leczenia, czyli diety eliminującej gluten. Do badania przystąpiło 45 osób, jednakże ze względu na niekompletność danych analizie poddano wyniki pochodzące od 40 respondentów. Zdecydowana większość to kobiety (85%, $n = 34$), co idzie w parze z doniesieniami na temat struktury płci członków stowarzyszeń osób z celiakią na świecie. Kobiety znacznie częściej szukają wsparcia, a także częściej są diagnozowane (Gazzola 2011; Jacobsson *et al.* 2012; Tully 2008). Średnia wieku w badanej grupie wynosiła 31,52 lata. Większość respondentów zadeklarowała wyższe wykształcenie (64,10%, $n = 25$), znacznie mniej — średnie (25,64%, $n = 10$) i najmniej — podstawowe (10,26%, $n = 4$). Więcej niż połowa (65%, $n = 26$)

respondentów pozostawała w związku małżeńskim lub partnerskim, 30% (n = 12) stanowiły osoby stanu wolnego i 2 osoby (5%) to rozwiedzeni. Większa część (57,5%, n = 23) badanych to mieszkańcy dużych miast powyżej 100 tys. mieszkańców. Mniej (20%, n = 8) zamieszkiwało wieś oraz było mieszkańcami mniejszych miasteczek do 100 tys. mieszkańców (22,5%, n = 9). Jako choroby współistniejące najczęściej osób wskazało zaburzenia układu endokrynologicznego, głównie były to choroby tarczycy, takie jak Hashimoto i niedoczynność tarczycy, oraz układu pokarmowego i krwionośnego. Więcej niż jedna trzecia (37,5%, n = 15) badanych przebywa na diecie od ponad roku, a krócej niż 3 lata, a prawie jedna trzecia (27,5%, n = 11) stosuje ten sposób leczenia dłużej niż 5 lat. Najmniej osób przebywa na diecie od 3 do 5 lat (12,5%, n = 5). Odsetek osób stawiających pierwsze kroki w bezglutenowej rzeczywistości wynosi 22,5% (n = 9). Przebywają oni na diecie krócej niż rok (średnio 7 miesięcy). Zdecydowana większość, bo aż 82,5% (n = 30), badanych twierdzi, że rygorystycznie przestrzega diety w każdej sytuacji życiowej. Stanowi to dość wysoki odsetek wśród osób z celiakią, jako że doniesienia naukowe informują, iż procent osób stosujących się do zaleceń diety bezglutenowej może wahać się od 30 do 95 (Ukkola *et al.* 2012). W przeprowadzonych na szerszą skalę badaniach Lefflera *et al.* (2009) uzyskano podobne wyniki, to jest 74,6%. Dość długi okres stosowania diety przez większość respondentów może korelować z wyższą restrykcyjnością w poddawaniu się jej wymogom. Chorzy odstępujący od diety (15%, n = 6) robią to sporadycznie. Tylko 1 osoba stwierdziła, że przynajmniej raz w miesiącu pozwala sobie na odstępstwo. Większość respondentów jest we własnych gospodarstwach domowych jedynymi, którzy przestrzegają diety bezglutenowej (70%, n = 28). W przypadku jednej trzeciej (23,53%, n = 10) w diecie eliminacyjnej towarzyszy im także ze względów zdrowotnych inny członek rodziny. Rzadko zdarza się (5%, n = 2), żeby zdrowi krewni badanych również dostosowali się do wymogów reżimu bezglutenowego. Osoby badane zwykle nie szukają wsparcia informacyjnego na temat diety u bliskich i innych ważnych osób, lecz w stowarzyszeniu, Internecie i publikacjach na temat diety i choroby.

W badaniu użyto autorskiego kwestionariusza socjo-demograficzno-medycznego. Część kwestionariusza, która została poddana analizie na potrzeby niniejszego opracowania, składała się z 26 pytań dotyczących głównie sposobu spożywania posiłków, roli innych w dostosowaniu się do reżimu oraz postrzeganych trudności spowodowanych dietą, a wpływających na aktualny styl życia. Uwzględniono różne płaszczyzny funkcjonowania społecznego: funkcjonowanie w rodzinie, towarzyskie, zawodowe, związane ze spędzaniem czasu wolnego. Doświadczane w każdej z nich zmiany stylu życia pod wpływem diety znajdują swoje odzwierciedlenie w subiektywnej ocenie i sposobie postrzegania własnej sytuacji wśród osób ją stosujących. Kwestionariusz wypełniany był drogą internetową.

4. Przedstawienie i analiza wyników badań

Analiza danych uzyskanych za pomocą kwestionariusza wskazuje, że wśród osób, które przystąpiły do ankiety, panuje ogólne przekonanie, że życie na diecie bezglutenowej wiąże się z utrudnieniami w możliwości kontynuowania utrwalonego stylu życia.

Osoby ze zdiagnozowaną celiakią i leczące się dietą bezglutenową w zdecydowanej większości zauważają pojawienie się w swoim życiu sytuacji, które nie mogą być realizowane w taki sam sposób i w takim wymiarze jak w wypadku osób zdrowych. Zmieniony chorobą sposób jedzenia sprawia, że jako trudne postrzegają przede wszystkim podróżowanie (50%, $n = 20$), spotkania ze znajomymi (22,5%, $n = 9$) oraz sytuacje rodzinne (15%, $n = 6$). Wszystkie te okoliczności zazwyczaj w życiu osób zdrowych wiążą się z jedzeniem. Trzy osoby (7,5%) zwróciły również uwagę na ograniczone możliwości wypełniania obowiązków zawodowych w chorobie, zwłaszcza w przypadku spotkań i wyjazdów służbowych. Może to prowadzić do gorszego niż przed chorobą funkcjonowania w pewnych zawodach i na określonych stanowiskach. Zaledwie 2 osoby (5%) nie uważają, by jakies sytuacje wiązały się dla nich z komplikacjami w związku z koniecznością eliminacji glutenu.

Jako najtrudniejsze w funkcjonowaniu psychospołecznym okazały się takie aspekty stosowania diety, jak konieczność zachowania ciągłej kontroli czystości spożywanych posiłków w sytuacjach publicznych i wynikający z tego przymus zadawania pytań o sposób przygotowania i użyte składniki. Uważały tak 24 osoby (60%). Drugim najczęściej wzmiankowanym utrudnieniem (18 wzmianek, co znaczy, że uważało tak 45%) jest brak świadomości osób z gastronomii na temat diety bezglutenowej. Kolejne uciążliwości życia na diecie to jedzenie poza domem (16 wzmianek, czyli uważało tak 40% respondentów), wysokie ceny produktów bezglutenowych (13 wzmianek, dokonanych przez 33,3% badanych), brak wystarczającej oferty komercyjnej dla osób z celiakią oraz brak zrozumienia od osób z zewnątrz (po 11 wzmianek, poczynionych w obu przypadkach przez 27,5% respondentów). Za problematyczne kwestie uważają również poczucie własnej „inności” związane ze spożywaniem odmiennego jedzenia i brak możliwości cieszenia się smakiem wielu potraw (8 wzmianek, czyli uważało tak 20% badanych), chęć, by nie kłopotać innych (6 wzmianek, pochodzących od 15% respondentów) oraz dostępność produktów bezglutenowych (5 wzmianek, pochodzących od 12,5% badanych). Najrzadziej wspomniane, co nie znaczy, że najmniej trudne w leczeniu celiakii, jest zabezpieczanie posiłków w trakcie podróży, przygotowywanie zbilansowanych odżywczo potraw oraz krytyka ze strony rodziny (po 2 wskazania, dokonane odpowiednio przez 5% uczestników badania). Przedstawione trudności informują, że poddanie się diecie skutkuje odczuwaniem ograniczeń o charakterze materialnym, emocjonalnym, społecznym, poznawczym oraz zmianą w zakresie możliwości spędzania czasu wolnego i realizacji życia zawodowego.

Spostrzegane bariery mogą być przyczyną, dla której badani preferują jedzenie w domu. Poza 2 osobami, które zadeklarowały korzystanie ze stołówki w miejscu pracy, wszyscy wskazują dom jako miejsce, w którym spożywają główny posiłek dnia. Jeśli decydują się jeść poza domem, to w zdecydowanej większości przypadków (74,36%, n = 29) ma to miejsce rzadko, bo około raz w miesiącu lub wcale, jak w wypadku 5 respondentów. Na częstsze jedzenie poza domem (raz lub kilka razy w tygodniu) decyduje się mniejszość (12,82%, n = 5). Po skrzyżowaniu tych wyników ze zmienną dotyczącą miejsca zamieszkania okazuje się, że częstsze jadenie poza domem deklarują wyłącznie mieszkańcy większych miast, co może wynikać z większej dostępności oferty bezglutenowej w miastach. Wyniki krzyżowe zestawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Częstotliwość jadenia posiłków poza domem a miejsce zamieszkania badanych

Miejsce zamieszkania		Częstotliwość jadenia poza domem				RAZEM
		nigdy	1/miesiąc	1/tydzień	> 1/tydzień	
wieś		1	7	0	0	8
	X ¹⁾	12,50%	87,50%	0,00%	0,00%	100,00%
	Y ²⁾	20,00%	24,14%	0,00%	0,00%	20,51%
miasto do 100 tys.		1	7	1	0	9
	X ¹⁾	11,11%	77,78%	11,11%	0,00%	100,00%
	Y ²⁾	20,00%	24,14%	33,33%	0,00%	23,08%
miasto powyżej 100 tys.		3	15	2	2	23
	X ¹⁾	13,64%	68,18%	9,09%	9,09%	100,00%
	Y ²⁾	60,00%	51,72%	66,67%	100,00%	58,97%
RAZEM		5	29	3	2	40
	X ¹⁾	12,82%	74,36%	7,69%	5,13%	100,00%
	Y ²⁾	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

¹⁾ X — % z wiersza, ²⁾ Y — % z kolumny

Źródło: opracowanie własne.

Ograniczone możliwości korzystania z oferty gastronomicznej oraz większa czasochłonność przygotowania posiłków bezglutenowych nakładają na chorych i ich bliskich dodatkowe obciążenia (dodatkowa praca, zmniejszony czas). W badanej grupie to osoba chora na celiakię jest zwykle tą, która zajmuje się kwestiami przygotowania posiłków, czyli zakupów, przyrządzania i gotowania. Taką sytuację zadeklarowało więcej niż połowa respondentów (61,54%, n = 24). W przypadku 20% udzielających odpowiedzi w ich domostwach całe rodziny zajmują się kwestiami związanymi z jedzeniem. Zaledwie 3 osoby, co stanowi 7,69%, mogą liczyć na pomoc partnera życiowego w kwestiach związanych z przygotowaniem posiłków w domu. Skrzyżowanie tych wyników ze zmienną „płeć” wskazało, że w wypadku 34 kobiet-respondentek większość jest odpowiedzialna za czynności

związane z jedzeniem (70%). Wśród mężczyzn odsetek ten wyniósł 16,67%. Ilustruje to tabela 2.

Tabela 2. Osoba odpowiedzialna za czynności związane z jedzeniem na diecie z uwzględnieniem płci respondentów

Płeć		Osoba odpowiedzialna za czynności związane z jedzeniem				RAZEM
		chory	partner/ partnerka	rodzic	cała rodzina	
Kobieta		23	2	2	6	34
	X ¹⁾	69,70%	6,06%	6,06%	18,18%	100,00%
	Y ²⁾	95,83%	66,67%	50,00%	75,00%	87,18%
Mężczyzna		1	1	2	2	6
	X ¹⁾	16,67%	16,67%	33,33%	33,33%	100,00%
	Y ²⁾	4,17%	33,33%	50,00%	25,00%	15,38%
RAZEM		24	3	4	8	40
	X ¹⁾	61,54%	7,69%	10,26%	20,51%	100,00%
	Y ²⁾	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

¹⁾ X — % z wiersza, ²⁾ Y — % z kolumny

Źródło: opracowanie własne.

Pomimo wspomnianych obciążeń ankietowani w większości są przekonani o dostępności uzyskania wsparcia w przestrzeganiu diety. Większość zadeklarowała, że może liczyć na pomoc ze strony partnera, najbliższej rodziny oraz przyjaciół. W większości jest to zatem wsparcie płynące od sieci bliskich im osób. Zdecydowanie rzadziej jako źródło wsparcia chorzy wskazują na „obcych” i tu wymieniają osoby profesjonalnie pomagające w radzeniu sobie z chorobą (lekarzy i dietetyków) oraz stowarzyszenie. W 7 przypadkach badani nie sądzą, by otrzymywali wsparcie z jakiegokolwiek źródła.

Uzyskane dane wskazują, że badani w znacznym stopniu rygorystycznie przestrzegają diety bezglutenowej. Zauważają oni jednak utrudnienia spowodowane jej stosowaniem, które wymuszają zmiany dotychczasowych praktyk życia codziennego. Badania pokazują, że najmniej trudności z przestrzeganiem diety mają osoby, u których celiakię zdiagnozowano w dzieciństwie (Ukkola *et al.* 2012). Osoby, które wykształciły pewne wzorce odżywiania, doświadczając całkowitej zmiany dotychczasowego sposobu odżywiania w dorosłości, postrzegają tę zmianę jako obciążenie. Badani to w większości osoby należące do drugiej grupy. Ich odpowiedzi świadczą o tym, że wiele sytuacji zaczyna być przez nich postrzegana w kategoriach problemu, co znajduje potwierdzenie w przeglądzie literatury. Pewne aspekty życia, które zwyczajowo mogą być realizowane przez osoby zdrowe, w wypadku osób z celiakią wiążą się z uciążliwościami, które mogą skutkować wycofaniem i samoizolowaniem się oraz prowadzić do funk-

cjonowania gorszego niż w okresie przed chorobą. Inne badania (Bellini *et al.* 2011; Holmes 2010; Lee, Newman 2003; Stjerna 2015), mówiące o stosowaniu strategii unikania publicznego spożywania posiłków, dostarczyły informacji, że osoby z celiakią obawiają się jedzenia poza domem i wycofują się z dotychczasowych aktywności. Wyniki uzyskane w badaniach własnych pokazują także, iż badani bardzo rzadko jadają poza domem, a jadając nie w domu, obawiają się głównie zadawania pytań o możliwe kontaminacje posiłków i braku zrozumienia przez innych. Dużym utrudnieniem codziennego funkcjonowania jest dla nich konieczność planowania i organizowania możliwości jedzenia w trakcie podróży czy w sytuacjach wypełniania obowiązków służbowych, co znajduje odniesienie w literaturze (Pelegrí Calvo, Soriano Del Castillo, Manes Vinuesa 2012; Sainsbury, Mullan 2011; Stjerna 2015).

Dostępne badania informują również, że osoby na diecie koncentrują się na niej i przejmują nadmierną odpowiedzialność za przyrządzanie posiłków (Passananti *et al.* 2013; Rujner, Cichańska 2005; Stjerna 2015; Van Hees, Van der Does, Giltay 2013), co może znacząco obniżać ich jakość życia ze względu na przeciążenie obowiązkami. W niniejszym badaniu respondenci także są głównie tymi, którzy przyrządzają posiłki w swoich domach. Jako że wśród badanych dominują kobiety, może to wynikać też z narzuconych im ról społecznych. W takich sytuacjach poczucie niesprawiedliwości sprzyjać może ponadto fakt, że w swoich rodzinach zwykle są jedynymi osobami na diecie bezglutenowej — bardzo rzadko bowiem zdarza się, by zdrowi członkowie rodzin towarzyszyli im w diecie. Może wówczas dochodzić do stygmatyzacji poprzez jedzenie. Jednakże badani mimo to zadeklarowali, że najwięcej wsparcia uzyskują od najbliższych. Podobne wyniki uzyskali inni badacze (Farage, Zandonadi 2014; Laine 2015; Rose, Howard 2014, Stjerna 2015), wskazujący, że rodzina jest zwykle głównym źródłem otrzymywanego wsparcia, zwłaszcza emocjonalnego.

Wsparcie informacyjne chorzy otrzymują zwykle poza rodziną wśród obcych (Jacobsson *et al.* 2012; Lee, Newman 2016; Tully 2008). Podobnie dzieje się w wypadku badanej grupy, jako że informacji na temat diety szukają oni w Internecie i innych publikacjach. Warto zauważyć, że w przypadku części badanych (17%) dominuje przekonanie, że nie mogą liczyć na jakąkolwiek pomoc. Wskazuje to prawdopodobnie na ich odczucie osamotnienia w diecie lub poczucie, że jej stosowanie jest ich indywidualną sprawą (Rujner, Cichańska 2005; Van Hees, Van der Does, Giltay 2013; Veen *et al.* 2013).

Odwołując się do definicji stylu życia oraz nieodłącznej roli jedzenia w jego kształtowaniu, można przyjąć, że zmieniony dietą sposób odżywiania stanowi nowy styl życia osób chorych na celiakię. Determinuje on bowiem funkcjonowanie na wielu płaszczyznach i odróżnia ich od innych, gdyż — jak zauważył już George Herbert Mead (za: McQuestion, Fitch, Howell 2011, s. 145) — jedzenie, obok reprodukcji, jest nieodłącznym elementem życia człowieka i całych zbiorowości. Zgodnie z wspomnianymi ujęciami stylu życia według Giddensa

i Sicińskiego jego kształt zależy od podejmowanych wyborów, a te często są zeterminowane aktualną sytuacją życiową człowieka i dostępnymi możliwościami. W celiakii wybory są znacznie ograniczone ze względu na konieczność wprowadzenia diety bezglutenowej i niekiedy całkowitej reorganizacji sposobu odżywiania. Dotychczasowy styl życia dotyczący różnych aspektów życia nie może być wówczas kontynuowany w sposób, który chorzy przyjmowali za oczywisty przed diagnozą celiakii.

Przy chorobie każdorazowe spożywanie posiłków, zwłaszcza w towarzystwie osób zdrowych, przypomina o limitowanych możliwościach wyboru. Nowy styl życia, postrzegany przez pryzmat diety i jej podporządkowany, może więc zacząć być oceniany jako niechciany. Tym bardziej że nie jest motywowany wewnętrznym przekonaniem, lecz narzucony sposobem leczenia.

Dokonując rozgraniczenia na chciane i niechciane aspekty nowego zreorganizowanego stylu życia, przyjrzyjmy się poszczególnym jego aspektom. Wśród tych, które nie są pożądane przez chorych i mogą wiązać się z negatywną oceną, znajdują się upośledzone możliwości doświadczania smaków, czyli hedonistycznie rozumianej konsumpcji. Inne to nadmierna koncentracja na jedzeniu, trudne emocje związane z jedzeniem zwłaszcza w obliczu braku zrozumienia przez innych oraz spożywanie niezdrowych odpowiedników glutenowych posiłków tylko ze względu na ich dostępność w ofercie sklepów. Warto jednakże zauważyć, że niektóre aspekty nowego sposobu funkcjonowania mogą zostać ocenione jako chciane i korzystne, jak na przykład bardziej świadoma konsumpcja, przyrządanie domowych posiłków, a tym samym ograniczenie spożywania tak zwanego śmieciowego jedzenia.

Stosowanie diety zmienia zatem świadomość osób ją stosujących i wpływa na wykształcenie nowych zachowań związanych z jedzeniem, a pośrednio także na podejmowane aktywności.

5. Wnioski

Dieta bezglutenowa w leczeniu celiakii wiąże się z modyfikacją dotychczasowego stylu życia. Analiza uzyskanych danych i ich zestawienie z dostępną literaturą przedmiotu wskazują na wagę problemów doświadczanych przez osoby z celiakią i ich zakres społeczny rozumiany jako reakcja innych na dietę bezglutenową. Uczestnicy badania podkreślają poczucie odmienności spowodowane społecznym niezrozumieniem ich choroby. Konsekwencje braku wystarczającej wiedzy i niski poziom świadomości społecznej na temat diety bezglutenowej jako jedyne go sposobu leczenia są dla nich trudne i prowadzą do odczuwania stresu w sytuacjach związanych z jedzeniem. Za szczególnie obciążające uważają: utrudnienia w możliwościach jadania poza domem, konieczności zadawania pytań o skład potraw, a tym samym sprawiania innym kłopotu, poczucie inności w obliczu własnych

ograniczeń na tle grupy, z którą spożywa się posiłki, oraz brak zrozumienia przez innych specyfiki i konieczności stosowania diety bezglutenowej przy celiakii. Wsparcie emocjonalne chorzy uzyskują głównie w rodzinie, natomiast praktyczne pochodzi przede wszystkim od osób obcych. Jednakże o niewystarczającym jego poziomie może świadczyć przejmowanie odpowiedzialności za przygotowanie posiłków w rodzinie przez chorych oraz pojawiające się sporadycznie przekonanie o braku możliwości uzyskania jakiegokolwiek wsparcia w aplikowaniu restrykcji związanych z jedzeniem.

W związku z tym ściśle przestrzeganie diety i konieczność sprostania pojawiającym się obciążeniom modyfikują dotychczasowy styl życia chorych. Zmiana dotyczy zwłaszcza możliwości podróżowania, jedzenia poza domem w trakcie spotkań rodzinnych czy towarzyskich, a także związanych z wykonywaniem obowiązków służbowych. Zmniejsza się czas, jakim dysponują chorzy, oraz możliwości wypełniania obowiązków zawodowych, swobodnej konsumpcji, zaspokojenia potrzeb społecznych, intelektualnych, emocjonalnych oraz podejmowania bądź kontynuowania utrwalonych zachowań rekreacyjnych. Utrudnione zostają możliwości samoidentyfikacji oraz formy współżycia z innymi. Zmienia się stosunek do zdrowia i zachowania zdrowotne.

Doświadczane zmiany stylu życia mogą być oceniane przez chorych jako niechciane. W związku z tym zauważa się potrzebę zwiększenia wiedzy na temat funkcjonowania z celiakią i napotykanych przez chorych ograniczeń w celu ułatwienia im pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, możliwości samorealizacji i zapobiegania pogorszeniu odczuwanej przez nich jakości życia. Działania te mogą wzmocnić podejmowane zachowania zdrowotne i sprzyjać lepszemu radzeniu sobie z celiakią jako chorobą przewlekłą.

Bibliografia

- Arigo D., Anskis A.M., Smyth J.M. (2012), *Psychiatric comorbidities in women with Celiac Disease*, „Chronic Illness” 8, nr 1, s. 45–55.
- Bellini A. et al. (2011), *Compliance with the gluten-free diet: The role of locus of control in Celiac Disease*, „Journal of Pediatrics” 158, nr 3, s. 463–466.
- Cichańska B.A. (2013), *Celiakia. Dieta bezglutenowa. Niezbędne informacje i porady*, Bydgoszcz.
- Dewar D.H., Ciclitira P.J. (2005), *Clinical features and diagnosis of Celiac Disease*, „Gastroenterology” 128, nr 4/1, s. 19–24.
- Farage P., Zandonadi R. (2014), *The gluten-free diet: Difficulties Celiac Disease patients have to face daily*, „Austin Journal of Nutrition and Food Sciences” 2 (5), s. 1027, <http://austinpublishinggroup.com/nutrition-food-sciences/fulltext/ajnfs-v2-id1027.php> (dostęp: 23.01.2017).
- Gazzola A. (2011), *Celiac Disease: What You Need to Know*, London.
- Green P., Jabri R. (2006), *Coeliac Disease*, „Annual Review of Medicine” 57, s. 207–221.
- Holmes S. (2010), *Coeliac Disease: Symptoms, complications and patient support*, „Nursing Standard” 24 (35), s. 50–56.
- Jacobsson L.R. et al. (2012), *Coeliac Disease — women’s experiences in everyday life*, „Journal of Clinical Nursing” 21, s. 3442–3450.

- Karwautz A. *et al.* (2008), *Eating pathology in adolescents with Celiac Disease*, „Psychosomatics” 49, s. 299–306.
- Laine E. (2015), *Supporting the psychological and social well-being of people with Coeliac Disease*, „Finnish Coeliac Society”, <http://www.slideshare.net/Keliakialiitto/supporting-the-psychological-and-social-well-being-of-people-with-coeliac-disease-eeva-laine> (dostęp: 20.01.2017).
- Lee A., Newman J.M. (2003), *Celiac diet: its impact on quality of life*, „Journal of the American Dietetic Association” 103, nr 11, s. 1533–1535.
- Leffler D.A. *et al.* (2009), *A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with Celiac Disease*, „Clinical Gastroenterology and Hepatology” 7, s. 530–536.
- Marklund B. *et al.* (2007), *Adolescents’ experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study*, „BMC Nursing” 6/8, <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-6-8> (dostęp 30.03.2016).
- McQuestion M., Fitch M., Howell D. (2011), *The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer*, „European Journal of Oncology Nursing” 15, s. 145–151.
- Ostrowska A. (1999), *Styl życia z zdrowie: z zagadnień promocji zdrowia*, Warszawa.
- Passananti V. *et al.* (2013), *Prevalence of eating disorders in adults with Celiac Disease*, „Gastroenterology Research and Practice”, <http://dx.doi.org/10.1155/2013/491657> (dostęp: 20.01.2017).
- Pelegrí Calvo C., Soriano Del Castillo J.M., Manes Vinuesa J. (2012), *Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la Comunidad Valenciana*, „Nutrición Hospitalaria” 27, nr 4, s. 1293–1297, http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112012000400048&lng=en&nrm=iso&tlng=en (dostęp: 28.03.2016).
- Respondek W. (2010), *Zespół jelita nadwrażliwego a nietolerancja glutenu*, Warszawa.
- Rose C., Howard R. (2014), *Living with Coeliac Disease: A grounded theory study*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics” 27, s. 30–40.
- Rujner J., Cichańska B.A. (2005), *Dieta bezglutenowa i bezmleczna dla dzieci i dorosłych*, Warszawa.
- Sainsbury K., Mullan B. (2011), *Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult Coeliac Disease using the theory of planned behaviour*, „Appetite” 56, s. 476–483, <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0195666311000432> (dostęp: 15.03.2016).
- Satherley R., Howard R., Higgs S. (2015), *Disordered eating practices in gastrointestinal disorders*, „Appetite” 84 C, s. 240–250.
- Schütz A. (2008), *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, Kraków.
- Siciński A. (1978), *Styl życia. Przemiany we współczesnej Polsce*, Warszawa.
- Stjerna M.L. (2015), *Food, risk and place: Agency and negotiations of young people with food allergy*, „Sociology of Health and Illness” 37, nr 2, s. 284–297, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.12215/abstract> (dostęp: 31.03.2016).
- Tully M.A. (2008), *Pediatric Celiac Disease*, „Gastroenterology Nursing” 31, nr 2, s. 132–140.
- Ukkola A. *et al.* (2012), *Patients’ experiences and perceptions of living with Coeliac Disease — implications for optimizing care*, „Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases” 21, nr 1, s. 17–22, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22457855> (dostęp: 17.01.2017).
- Van Hees N., Van Der Does W., Giltay E.J. (2013), *Coeliac Disease, diet adherence and depressive symptoms*, „Journal of Psychosomatic Research” 74, s. 155–160.
- Veen M. *et al.* (2013), *If you can’t eat what you like, like what you can: How children with Coeliac Disease and their families construct dietary restrictions as a matter of choice*, „Sociology of Health & Illness” 35, nr 4, s. 592–609.
- Wagner G. *et al.* (2015), *Eating disorders in adolescents with Celiac Disease: Influence of personality characteristics and coping*, „European Eating Disorders Review” 23, nr 5, s. 361–370, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26100655> (dostęp: 28.03.2016).

- White L.E., Bannerman E., Gillett P.M. (2016), *Coeliac Disease and the gluten-free diet: A review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics” 29, s. 593–606.
- Zarkadas M. *et al.* (2006), *The impact of a gluten-free diet on adults with Coeliac Disease: Results of a national survey*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics” 19, nr 1, s. 41–49.