

Magdalena Ferster<sup>1</sup>, Anna Obuchowicz<sup>1</sup>, Beata Jarecka<sup>1</sup>,  
Jolanta Pietrzak<sup>1</sup>, Krystyna Karczewska<sup>2</sup>

Received: 02.10.2015  
Accepted: 28.10.2015  
Published: 18.12.2015

## Trudności związane z przestrzeganiem diety bezglutenowej przez chorych na celiakię mieszkających na Górnym Śląsku

Difficulties related to compliance with gluten-free diet by patients with coeliac disease living in Upper Silesia

<sup>1</sup> Oddział Kliniczny Pediatrii Katedry Pediatrii w Bytomiu, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Bytom, Polska

<sup>2</sup> Poradnia Gastroenterologiczna dla Dzieci, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Zabrzu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Zabrze, Polska

Adres do korespondencji: Prof. dr hab. n. med. Anna Obuchowicz, Katedra i Oddział Kliniczny Pediatrii SUM, ul. Batorego 15, 41-902 Bytom, tel./faks: +48 32 786 14 98, e-mail: aobuchowicz@sum.edu.pl

<sup>1</sup> Department of Paediatrics in Bytom, School of Health Sciences in Katowice, Medical University of Silesia in Katowice, Bytom, Poland

<sup>2</sup> Paediatric Gastroenterology Outpatient Centre, University Hospital No. 1 in Zabrze, Medical University of Silesia in Katowice, Zabrze, Poland

Correspondence: Professor Anna Obuchowicz, MD, PhD, Department of Paediatrics, Batorego 15, 41-902 Bytom, tel./fax: +48 32 786 14 98, e-mail: aobuchowicz@sum.edu.pl

### Streszczenie

Przestrzeganie diety bezglutenowej jest podstawową metodą leczenia chorych na celiakię, niezależnie od wieku pacjenta. Może to być uciążliwe w codziennym życiu. Częstość występowania choroby (około 1% populacji europejskiej) sprawia, że stanowi ona istotny problem zdrowia publicznego. **Cel pracy:** Poznanie trudności związanych ze stosowaniem diety bezglutenowej przez dzieci i osoby dorosłe chore na celiakię mieszkające na Górnym Śląsku. **Materiał i metoda:** W badaniu uczestniczyło 30 matek dzieci (grupa I) oraz 30 osób dorosłych chorych na celiakię (grupa II). Chorzy przestrzegali diety bezglutenowej. Dane uzyskano na podstawie autorskiej anonimowej ankiety. Badania prowadzono w roku 2010. **Wyniki:** W związku ze stosowaniem diety respondenci relacjonowali bardzo ograniczony dostęp do posiłków bezglutenowych w miejscach zbiorowego żywienia (76,7% badanych w grupie II oraz 70% dzieci w żłobkach, przedszkolach, szkołach), brak wyraźnego oznakowania żywności (w obu grupach po 93% osób), trudności w kontaktach towarzyskich (60% w grupie II), podczas podróży krajowych (76,7% w grupie II) i zagranicznych (83,3% w grupie II) oraz brak możliwości refundacji wysokich kosztów diety (16,7% w grupie I vs 26,7% w grupie II). **Wnioski:** 1) Konieczność przestrzegania diety bezglutenowej przysparza pacjentom z celiakią i rodzicom chorych dzieci wielu trudności w życiu codziennym. Prawidłowy przebieg leczenia wymaga ich rozeznania przez lekarza prowadzącego. 2) Poprawa oznakowania żywności pod względem zawartości glutenu, a także uwzględnianie posiłków bezglutenowych w jadłospisach placówek prowadzących zbiorowe żywienie przyczyni się do poprawy jakości życia dzieci i dorosłych chorych na celiakię. 3) Stowarzyszenia pacjentów będących na diecie bezglutenowej powinny nadal zabiegać o możliwość refundacji wysokich kosztów tej diety.

**Słowa kluczowe:** celiakia, dzieci, dorośli, dieta bezglutenowa, trudności

### Abstract

Compliance with gluten-free diet is the basic method for controlling coeliac disease in patients regardless of their age. It may be, however, challenging to follow in daily life. The prevalence of the disease (approx. 1% of European population is affected) makes it an important public health problem. **Aim of the study:** Investigating the difficulties and obstacles related to compliance with gluten-free diet by children and adult patients living in Upper Silesia region. **Material and method:** The study included 30 mothers of children with coeliac disease (Group I) and 30 adult coeliac disease patients (Group II). The patients kept a gluten-free diet. Data were obtained in an anonymous survey drawn up for the purpose of this study, conducted in 2010. **Results:** The respondents reported a very limited access to gluten-free meals in mass-catering establishments (76.7% of the participants in Group II, and 70% children at nurseries, kindergartens and schools), lack of adequate food product labelling (93% in both groups), difficulties experienced in social life (60% in Group II), difficulties experienced when travelling within Poland (76.7% in Group II) and abroad (83.3% in Group II), and no existing reimbursement plan for the high diet costs (16.7% in Group I vs. 26.7% in Group II). **Conclusions:** 1) The necessity of compliance with gluten-free diet causes a lot of difficulties in everyday life to patients with coeliac disease and parents of children suffering from coeliac disease. Proper treatment requires their identification by the attending physician.

2) Improved food labelling as regards gluten content as well as inclusion of gluten-free meals in the menu of food-serving establishments will contribute to improved quality of life of children and adults suffering from coeliac disease. 3) Associations of patients on a gluten-free diet should continue their efforts to have high costs of this diet refunded.

**Key words:** coeliac disease, children, adults, gluten-free diet, difficulties

## WPROWADZENIE

Celiakia dotyka około 1% populacji europejskiej. Ze względu na częstość występowania stanowi poważny problem zdrowia publicznego. Z tego powodu rozważa się prowadzenie badań skринingowych nie tylko w grupach zwiększonego ryzyka, ale – być może – w całej populacji<sup>(1)</sup>. Choroba ujawnia się u osób predysponowanych genetycznie, w każdym wieku, pod wpływem powszechnego składnika diety, jakim jest gluten. W ostatnich latach zaobserwowano zmiany w klinicznym ujawnianiu się choroby i w wieku jej rozpoznawania<sup>(2,3)</sup>. Ścisłe przestrzeganie diety bezglutenowej jest główną metodą leczenia wszystkich chorych na celiakię<sup>(4)</sup>. Obecność glutenu w produktach spożywczych wytwarzanych z pszenicy, żyta, jęczmienia i owsa lub zawierających dodatek tych zbóż stanowi podstawową trudność w przestrzeganiu diety.

## CEL PRACY

Celem autorów pracy było rozpoznanie problemów napotykaných w codziennym życiu przez chorych na celiakię w związku z koniecznością przestrzegania diety bezglutenowej oraz sprawdzenie, jak postrzegają te problemy rodzice dzieci cierpiących na chorobę trzewną i chore osoby dorosłe.

## MATERIAŁ I METODA

Badaniem ankietowym objęto 60 osób dorosłych, w tym matki 30 dzieci leczonych z powodu choroby trzewnej (grupa I) oraz 30 pacjentów dorosłych chorych na celiakię (grupa II). Chorzy byli pacjentami: Poradni Gastroenterologicznej dla Dzieci w Szpitalu Klinicznym nr 1 w Zabrze (w której – w okresie prowadzenia badań – zgodnie z kontraktem z Narodowym Funduszem Zdrowia leczone były również osoby dorosłe z chorobą trzewną), Poradni Gastroenterologicznej Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach, Oddziału Klinicznego Pediatrii w Szpitalu Specjalistycznym nr 2 w Bytomiu. Kryteria włączenia stanowiły: udokumentowane rozpoznanie choroby trzewnej (zgodnie z obowiązującymi kryteriami), odpowiednio – u respondenta lub jego dziecka, wyrażenie przez respondentów zgody na udział w badaniach oraz deklarowane przestrzeganie diety bezglutenowej przez osoby chore. Kwestionariusz anonimowej autorskiej ankiety opracowano w dwu wersjach: dla rodziców dzieci chorych na celiakię i dla pacjentów dorosłych. Pod względem wykształcenia oraz miejsca zamieszkania grupy ankietowanych porównano statystycznie przy użyciu testów:  $\chi^2$ ,  $\chi^2$  z poprawką Yatesa oraz Fishera.

## INTRODUCTION

Approx. 1% of European population is affected by coeliac disease. Its prevalence makes it an important public health problem. Screening the entire population, and not only groups at increased risk from the disease, is currently being considered<sup>(1)</sup>. Coeliac disease manifests itself in genetically predisposed individuals at any age as a reaction to gluten exposure. Over the recent years, changes in the clinical manifestations of the disease and in the age at which patients are diagnosed have been noted<sup>(2,3)</sup>. Rigorous compliance to gluten-free diet (GFD) is the basic means of controlling the disease in all affected patients<sup>(4)</sup>. The presence of gluten in a whole range of foods produced with wheat, rye, barley, and oats as well as containing any of these grains is the challenge all patients have to face to comply with the diet.

## AIM OF THE STUDY

The study was aimed at identifying the daily problems encountered by patients with coeliac disease attempting to comply with GFD, and at investigating the perception of these issues by adult patients and parents of children with coeliac disease.

## MATERIAL AND METHOD

Sixty adult respondents participated in the study, including 30 mothers of children treated for coeliac disease (Group I), and 30 adult patients with coeliac disease (Group II). The patients were treated at the Paediatric Gastroenterology Outpatient Centre at the University Hospital No. 1 in Zabrze (where, at the same period, under a contract with the National Health Fund, adult patients were also treated), the Gastroenterology Outpatient Centre at the Upper Silesian Children's Health Centre in Katowice, and the Department of Paediatrics in Bytom. The inclusion criteria for the study included the following: a documented diagnosis of coeliac disease (under valid criteria) established for the respondent or their child, as appropriate; consent for the participation in the study provided by the respondent; a declaration of patient's compliance with GFD. The survey questionnaire was prepared in two versions, including one for parents of children with coeliac disease, and one for adult patients. In relation to respondents' level of education and their place of residence, the groups surveyed were statistically compared using  $\chi^2$  test,  $\chi^2$  test with Yates' correction, and Fisher's exact test.

Grupę dzieci, których matki (grupa I) objęto badaniem, stanowiło 17 dziewczynek (56,7%) i 13 chłopców (43,3%) w wieku od 1,5 roku do 16 lat. Najliczniejszą grupę (66,6%) stanowiły dzieci w wieku szkolnym: 7–13 lat oraz 14–16 lat – po 10 osób (33,3%); przedszkolne stanowiły 23,4% grupy, a 3 dzieci (10%) było w wieku poniemowlęcym. W grupie I pracowało 73,3% matek, a w ich rodzinach – 80% ojców. Wśród respondentek z grupy I wykształcenie średnie posiadało 36,7% kobiet, a wyższe – 33,3% (tab. 1). Wśród dorosłych chorych na celiakię (grupa II) w wieku 19–25 lat było 15 osób (50%), w wieku 26–45 lat – 10 (33,3%), a w wieku 46–71 lat – 5 (16,7%). Kobiety stanowiły 90% grupy. W grupie II osoby ze średnim wykształceniem stanowiły 50%, a z wyższym – 36,7% (tab. 1). Szesnaście osób (53,3%) nie pracowało zawodowo, w tym 2 (6,7%) z przyczyn zdrowotnych. Większość rodzin respondentów z obu grup mieszkała w miastach. Obie grupy nie różniły się statystycznie pod względem miejsca zamieszkania i poziomu wykształcenia (tab. 1).

## WYNIKI

Najczęstszym źródłem wiedzy na temat celiakii i diety bezglutenowej dla respondentów z obu grup był internet (grupa I – 93,3%, grupa II – 90%). Ponadto informacje uzyskiwano od lekarza prowadzącego (grupa I – 83,3%,

The group of paediatric patients whose mothers (Group I) responded to the survey consisted of 17 girls (56.7%) and 13 boys (43.3%), aged 1.5–16 years. Children of school age: 10 patients 7–13 years old, and 10 patients 14–16 years old, were the most numerous (66.6% of all, 33.3% each subgroup), preschoolers constituted 23.4%, while 3 patients (10%) were in their post-infancy age. In Group I, 73.3% of mothers and 80% of fathers of the family were employed. In this respondent group, 36.7% women had secondary education, and 33.3% higher education (Tab. 1). The adult patients (Group II) included 15 patients (50%) aged 19–25, 10 patients (33.3%) aged 26–45, and 5 patients (16.7%) aged 46–71. Female patients constituted 90% of Group II. In this group, 50% of patients had secondary education, and 36.7% had higher education (Tab. 1). Sixteen patients (53.3%) were unemployed, including 2 (6.7%) for health-related reasons. The majority of families of the respondents from both groups had city background. The two groups showed no statistically significant differences in terms of place of residence or education level (Tab. 1).

## RESULTS

The Internet was found to be the most common source of knowledge on coeliac disease and GFD for the respondents (93.3% in Group I, and 90% in Group II). Additional information came from patient's doctor (83.3% in Group I, and

	<b>Matki dzieci chorych na celiakię Grupa I</b> <i>Mothers of children with coeliac disease Group I n = 30</i>		<b>Osoby dorosłe chore na celiakię Grupa II</b> <i>Adult patients with coeliac disease Group II n = 30</i>		<b>Znamiennosc statystyczna</b> <i>Statistical significance</i>
<b>Wykształcenie</b> <i>Education</i>	<b>Liczba</b> <i>Number</i>	<b>%</b>	<b>Liczba</b> <i>Number</i>	<b>%</b>	<b>p</b>
Podstawowe <i>Elementary</i>	2	6,7	2	6,7	
Zawodowe <i>Vocational</i>	7	23,3	2	6,7	0,146*
Średnie <i>Secondary</i>	11	36,7	15	50,0	0,297**
Wyższe <i>Higher</i>	10	33,3	11	36,7	0,190**
<b>Miejsce zamieszkania</b> <i>Place of residence</i>					
Wieś <i>The country</i>	8	26,7	6	20,0	0,545***
Miasto 20–50 tys. mieszkańców <i>Town 20–50 thousand citizens</i>	5	16,7	6	20,0	1,000***
Miasto 50–100 tys. mieszkańców <i>City 50–100 thousand citizens</i>	8	26,7	5	16,7	0,531***
Miasto >100 tys. mieszkańców <i>City &gt;100 thousand citizens</i>	9	30,0	13	43,3	0,284**
* Test dokładny Fishera. * Fisher's exact test. ** Test $\chi^2$ . ** $\chi^2$ test. *** Test $\chi^2$ z poprawką Yatesa. *** $\chi^2$ test with Yates' correction.					

Tab. 1. Wykształcenie respondentów i miejsce ich zamieszkania

Tab. 1. Respondents' education and place of residence

grupa II – 76,7%) oraz z poradników i broszur (w obu grupach po 70% osób). Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej jako źródło informacji zostało wskazane w obu grupach przez 40% osób. Jedynie 5 matek chorych dzieci (16,7%) i 7 osób dorosłych (23,3%) zasięgnęło porady dietetyka.

W grupie I 16 osób (53,3%) uznało, że nie ma wystarczającego dostępu do wiedzy na temat diety bezglutenowej. Były to głównie matki posiadające wykształcenie średnie lub wyższe (łącznie 11 osób), mieszkające zarówno w średniej wielkości i dużych miastach (8 osób), jak i na wsi (6 osób) oraz w małych miasteczkach (2 osoby). W grupie II 19 chorych (63,3%) wskazywało na trudności z dostępem do informacji. Z wyjątkiem jednej były to osoby z wykształceniem średnim lub wyższym (łącznie 18 osób), mieszkające zarówno w średnich i dużych miastach (11 osób), jak i na wsi i w małych miasteczkach (po 4 osoby).

Badania wykazały, że możliwość korzystania z porad dietetyka jest niewystarczająca (tab. 2).

Wszyscy ankietowani wiedzieli, jak oznakowana jest żywność bezglutenowa i w jakich produktach zawarty jest gluten. Dla większości respondentów zasadniczą trudność stanowiło sprawdzanie zawartości glutenu jako dodatku do różnych produktów spożywczych. Ich zdaniem nie są one pod tym względem wyraźnie oznakowane (tab. 3). Opinia matek na temat możliwości nieświadomego podawania dziecku glutenu w związku ze złym oznakowaniem żywności była zróżnicowana: 12 matek (40%) nie wiedziało, czy to robi, 11 (36,7%) uznało, że nie ma takiej możliwości, a 7 ankietowanych (23,3%) przyznało, że możliwość taka istnieje. Zapytane, czy zdarza się, aby dziecko samo nieświadomie spożywało gluten, 12 matek (40%) zaprzeczyło, 12 (40%) nie potrafiło tego ocenić, a 6 matek (20%) odpowiedziało twierdząco. W związku z niewyraźnym oznakowaniem żywności 21 chorych dorosłych (70%) sądziło, że zdarza im się nieświadomie spożywać gluten, 4 osoby (13,3%) uznały, że nie ma takiej możliwości, a 5 osób (16,7%) nie wiedziało, czy ma to miejsce. Produkty stanowiące, według obu grup respondentów, najczęstsze zagrożenie nieświadomym spożyciem glutenu przedstawiono w tab. 4.

Dostęp do produktów bezglutenowych 16 ankietowanych matek (53,3%) uznało za utrudniony. W grupie II opinię taką wyraziło 18 osób (60%). Rozpatrując łącznie respondentów z obu grup, które wskazały na utrudniony dostęp

Respondenci <i>Respondents' answers</i>	Grupa I <i>Group I</i> n = 30	Grupa II <i>Group II</i> n = 30
	n (%)	n (%)
Nigdy nie rozmawiali z dietetykiem <i>Never consulted nutritionist</i>	16 (53,3)	16 (53,3)
Utrudniony dostęp do dietetyka <i>Limited availability of nutritionist</i>	9 (30,0)	7 (23,3)
Łatwy dostęp do dietetyka <i>Easy access to nutritionist</i>	5 (16,7)	7 (23,3)

Tab. 2. Dostęp respondentów do porad dietetyka  
 Tab. 2. Respondents' access to nutritionist's advice

76.7% in Group II) as well as from a variety of information manuals, guides, and brochures (70% in both groups). The Polish Coeliac Society (Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej) was specified as the source of information in both groups by 40% of respondents. Only 5 mothers of children with coeliac disease (16.7%) and 7 adult patients (23.3%) had sought nutritionist's advice.

In Group I, 16 respondents (53.3%) declared the availability of information concerning GFD unsatisfactory. These respondents were mostly mothers with either secondary or higher education (11 respondents), living in middle-sized/large cities (8 respondents), in the country (6), or in small towns (2). In Group II, 19 patients (63.3%) declared having difficulties obtaining adequate information. All these respondents except one had secondary or higher education (18 persons), and lived either in middle-sized/large cities (11), or in the country and in small towns (4 respondents respectively).

The study showed the availability of nutritionist counselling to be scarce (Tab. 2).

All the surveyed patients knew the labelling of gluten-free foods as well as were aware which products contain gluten. The majority of them, however, found it difficult to determine which food products are gluten-free by every ingredient. According to the respondents, food products are inadequately labelled in this respect (Tab. 3). The mothers' opinion concerning the possibility of giving food products containing gluten to their children owing to inadequate labelling of food products varied: 12 mothers (40%) were unsure whether they might be doing this accidentally, 11 (36.7%) considered it impossible, whereas 7 (23.3%) considered it possible. When enquired whether their child ever consumed gluten accidentally, 12 mothers (40%) denied such possibility, 12 (40%) considered it impossible to know, and 6 (20%) admitted accidental exposure to take place at times. In relation to inadequate labelling of food products, 21 adult patients (70%) believed they might be exposed to gluten accidentally, 4 patients (13.3%) ruled it out,

Opinia respondentów <i>Respondents' opinion</i>	Grupa I <i>Group I</i> n = 30	Grupa II <i>Group II</i> n = 30
	n (%)	n (%)
Niewyraźne oznakowanie produktów <i>Inadequate labelling</i>	16 (53,5)	16 (53,3)
Nie wszystkie produkty są wyraźnie oznakowane <i>Not all products adequately labelled</i>	12 (40,0)	12 (40,0)
Produkty są wyraźnie oznakowane <i>Products are adequately labelled</i>	2 (6,7)	2 (6,7)
Możliwość nieświadomego spożycia glutenu ze względu na niewyraźne oznakowanie produktów <i>Exposure to gluten is possible owing to inadequate labelling of products</i>	7 (23,3)	21 (70,0)

Tab. 3. Opinia respondentów na temat jakości oznakowania żywności bezglutenowej  
 Tab. 3. Respondents' opinion on the quality of gluten-free food product labelling

Grupa produktów spożywczych <i>Group of food products</i>	Dzieci respondentów <i>Respondents' children</i> n = 30	Respondenci <i>Respondents</i> n = 30
	n (%)	n (%)
Słodycze <i>Sweets</i>	17 (56,7)	13 (43,3)
Nabiał <i>Dairy</i>	12 (40,0)	15 (50,0)
Wędliny <i>Hams, sausages, etc.</i>	11 (36,7)	9 (30,0)
Konserwy <i>Canned foods</i>	3 (10,0)	2 (6,7)
Napoje <i>Beverages</i>	2 (6,7)	2 (6,7)
Mięso <i>Meat</i>	1 (3,3)	1 (3,3)
Owoce <i>Fruits</i>	1 (3,3)	–
Leki <i>Medicines</i>	1 (3,3)	–
Ryby <i>Fish</i>	–	2 (6,7)
Tłuszcze <i>Fats</i>	–	1 (3,3)
Pieczywo <i>Bread</i>	–	1 (3,3)
Artykuły spożywcze <i>"Food products"</i>	7 (23,3)	2 (6,7)
Brak odpowiedzi <i>No response</i>	6 (20,0)	7 (23,3)

Tab. 4. Produkty żywnościowe będące, według respondentów, źródłem nieświadomie spożywanego glutenu

Tab. 4. Food products that are source of accidental gluten exposure according to respondents

do produktów bezglutenowych, stwierdzono, że: 22 osoby (36,7%) pochodziły z dużego miasta, 13 osób (21,7%) – z miasta średniej wielkości, 11 (18,3%) – z małego miasta, a 14 (23,3%) mieszkało na wsi.

Określając zadowolenie z kupowanych produktów bezglutenowych w grupie I, 12 matek (40%) zaznaczyło odpowiedź twierdzącą, a 18 (60%) było niezadowolonych. Przyczyny niezadowolenia z produktów bezglutenowych przedstawiono w tab. 5.

Ankietowani relacjonowali trudności związane z możliwością spożywania posiłków bezglutenowych w placówkach zbiorowego żywienia (tab. 6). Zdecydowana większość chorych w obu grupach nie ma takiej możliwości.

Niekorzystne cechy produktów bezglutenowych <i>Negative qualities of gluten-free food products</i>	Grupa I <i>Group I</i> n = 30	Grupa II <i>Group II</i> n = 30
	n (%)	n (%)
Cena <i>Price</i>	12 (40,0)	13 (43,3)
Smak <i>Taste</i>	5 (16,7)	11 (36,7)
Mała różnorodność produktów <i>Limited choice</i>	5 (16,7)	1 (3,3)

Tab. 5. Powody niezadowolenia respondentów z kupowanymi produktami bezglutenowymi

Tab. 5. Reasons for respondents' lack of satisfaction with purchased gluten-free products

and 5 (16.7%) were unsure. The food products considered by the respondents to be the most common source of confusion and a threat in terms of accidental gluten exposure are presented in Tab. 4.

Access to gluten-free products was rated as limited by 16 mothers (53.3%). In Group II, 18 patients (60%) were of the same opinion. Considering jointly the respondents from both groups who specified access to gluten-free products as limited, the following results were established: 22 respondents (36.7%) lived in large cities, 13 respondents (21.7%) in middle-sized cities, 11 respondents (18.3%) in small towns, and 14 (23.3%) in the country.

When it came to rating the satisfaction level with the purchased gluten-free products in Group I, 12 mothers (40%) were satisfied, whereas 18 (60%) were not. The reasons they provided for their lack of satisfaction are presented in Tab. 5.

The respondents reported difficulties in having gluten-free meals at mass-catering establishments (Tab. 6). The vast majority of patients in both groups had no such possibility. Owing to the difficulties, 86.7% respondents from Group II consistently or frequently avoided eating out.

The adult patients found it very difficult to comply with their diet when travelling. When travelling in Poland, 23 respondents (76.7%) had such difficulties, whereas when travelling abroad, 25 respondents (73.3%) found it difficult to comply with GFD.

Another impediment related to GFD were the costs of gluten-free food products. Opinions expressed by the respondents from both groups indicate very high or high prices of such foods (Tab. 7).

Dzieci respondentów z grupy I <i>Children of respondents from Group I</i>		Respondenci z grupy II <i>Respondents from Group II</i>	
W żłobku <i>Nursery</i>	2/3 uczęszczających <i>2/3 children attending</i>	W barze <i>Bar</i>	25/30 osób <i>25/30 respondents</i>
W przedszkolu <i>Kindergarten</i>	4/7 uczęszczających <i>4/7 children attending</i>	W stołówce <i>Canteen</i>	25/30 osób <i>25/30 respondents</i>
W szkole <i>School</i>	19/20 uczęszczających <i>19/20 children attending</i>	W restauracji <i>Restaurant</i>	21/30 osób <i>21/30 respondents</i>

Tab. 6. Brak możliwości spożywania posiłków bezglutenowych poza domem

Tab. 6. Lack of possibility to have gluten-free meals outside patients' own home

W związku z istniejącymi trudnościami 86,7% respondentów z grupy II unikało zawsze lub często spożywania posiłków w tego typu miejscach.

Wiele problemów przysporzyło dorosłym chorym przestrzeganie diety w trakcie podróży. Podczas wyjazdów krajowych 23 respondentów (76,7%) napotkało trudności w związku ze stosowaniem diety, a za granicą trudności z tego powodu miało 25 badanych (73,3%).

Kolejnym utrudnieniem w stosowaniu diety bezglutenowej były ceny produktów. Opinie na ten temat, wyrażone przez respondentów z obu grup łącznie, wskazują na bardzo wysokie lub wysokie ceny tego typu żywności (tab. 7).

Czynnikiem ułatwiającym przestrzeganie diety bezglutenowej jest zrozumienie problemu przez otoczenie badanych. Rodziny chorych dzieci nie tylko rozumiały wagę przestrzegania diety, ale także wspierały dzieci i ich rodziców w jej stosowaniu – tak uważało 29 matek (96,7%). Według połowy ankietowanych z grupy I rówieśnicy dziecka rozumieją konieczność przestrzegania przez nie diety bezglutenowej, 6 osób (20%) było odmiennego zdania, 4 osoby (13,3%) nie wiedziały, jak pod tym względem zachowują się rówieśnicy ich dzieci, a pozostałe matki wskazały na zbyt młody wiek dzieci. W grupie II 14 ankietowanych (46,7%) mogło liczyć na zrozumienie wśród znajomych, 10 osób (33,3%) nie znajdowało zrozumienia, a 6 respondentów (20%) nie wiedziało, czy znajomi rozumieją znaczenie przestrzegania diety. Rodziny 27 chorych dorosłych (90%) rozumiały znaczenie diety, natomiast w 2 rodzinach (6,7% osób) zrozumienia nie było, a w 1 (3,3%) było ono niepewne.

## OMÓWIENIE

Jak wiadomo, dieta bezglutenowa to nadal jedyna skuteczna terapia chorych na celiakię, która powinna być stosowana przez całe życie, od momentu rozpoznania choroby<sup>(4)</sup>. Ze względu na naturalną obecność glutenu w wielu produktach spożywanych na co dzień, a także możliwość jego obecności w substancjach dodawanych przez producentów żywności przestrzeganie tej diety w codziennym życiu może przysparzać chorym trudności. W rozmowach personelu medycznego z chorymi przedmiotem dyskusji są przede wszystkim ich problemy zdrowotne, postępowanie diagnostyczne oraz sam fakt przestrzegania diety bezglutenowej. Rzadziej poruszane są problemy, które wynikają z konieczności jej przestrzegania. Poznanie tych trudności stało się celem niniejszej pracy. Stwierdzono zarówno podobieństwa, jak i pewne różnice w odpowiedziach respondentów – dorosłych chorych na celiakię i ankietowanych matek chorych dzieci. Podstawą przestrzegania zaleceń lekarskich, w tym dietetycznych, jest zrozumienie przez pacjenta istoty choroby oraz metod jej leczenia. Niestety, wielu respondentów (53,3% matek i 63,3% dorosłych chorych) uznało dostęp do informacji na temat diety bezglutenowej za niewystarczający. Na uwagę zasługuje fakt, że były to osoby ze średnim lub wyższym wykształceniem. Miejsce zamieszkania nie miało wyraźnego wpływu na opinię respondentów z obu grup na

Produkt bezglutenowy Gluten-free product	Cena Price	Grupa I Group I n = 30	Grupa II Group II n = 30
		n (%)	n (%)
Chleb Bread	Bardzo wysoka Very high	16 (53,3)	19 (33,3)
	Wysoka High	14 (46,7)	11 (36,7)
Ciastka Cookies	Bardzo wysoka Very high	15 (50,0)	23 (76,7)
	Wysoka High	15 (50,0)	7 (23,3)
Makaron Pasta	Bardzo wysoka Very high	16 (53,3)	20 (66,7)
	Wysoka High	14 (46,7)	9 (30,0)
	Odpowiednia Adequate	–	1 (3,3)

Tab. 7. Opinia respondentów na temat cen niektórych produktów bezglutenowych

Tab. 7. Respondents' opinion concerning pricing of some gluten-free products

Compliance with diet is largely facilitated by receiving support from the environment. The families of children not only understood the importance of compliance with GFD, but also provided due support according to 29 mothers (96.7%). According to half of the respondents in Group I, the child's peers understood the patient must comply with GFD, 6 respondents (20%) were of the opposite opinion, 4 respondents (13.3%) did not know what the peers' attitude was, whereas the remaining mothers indicated their child's age to be too young so far. In Group II, 14 respondents (46.7%) met with adequate understanding among their friends, 10 patients (33.3%) did not, whereas 6 (20%) did not know whether their friends understood the importance of their diet compliance. Families of 27 adult patients (90%) understood the importance of their diet, whereas 2 families (6.7%) did not, and in 1 case (3.3%) the patient was unsure whether his/her family understood its importance.

## DISCUSSION

Gluten-free diet is known to remain the only effective therapy available for patients suffering from coeliac disease<sup>(4)</sup>. Owing to the natural presence of gluten in many food products consumed on a daily basis as well as its content in substances added to other food products, compliance with the diet may be challenging for patients in their daily life. At doctor appointments, when discussing patients' problems, it is strictly health-related issues that tend to come to the fore, accompanied by the discussion of diagnostic procedures, and adherence to GFD per se. The difficulties and problems GFD compliance entails are rarely discussed. Identifying these problems was the main objective of this study. Both similarities and certain differences were found in the responses provided by the adult patients and the mothers of children with coeliac disease.

ten temat. Jest to zrozumiałe, gdyż zarówno rodzice chorych dzieci, jak i pacjenci dorośli najczęściej czerpali informacje dotyczące diety z internetu (około 90% ankietowanych). Ponadto uzyskiwali je od lekarza (około 80%) oraz z poradników i broszur (około 70%). Można było się spodziewać, że większość respondentów wskaże korzystanie z informacji przekazywanych przez stowarzyszenia grupujące chorych na celiakię, było to jednak tylko 40% osób. Warto zwrócić uwagę na ten fakt, gdyż np. w Finlandii 70% chorych należy do tego rodzaju stowarzyszeń i uzyskuje tam odpowiednie wsparcie<sup>(5)</sup>. Niektórzy chorzy dorośli wymagają np. wsparcia psychologicznego<sup>(6)</sup>. Badania przeprowadzone w Kanadzie wśród członków dwóch największych stowarzyszeń chorych na celiakię wykazały, że 90,4% chorych tam właśnie uzyskuje najwięcej informacji na tematy związane z chorobą. Internet jako źródło właściwej wiedzy wskazało w tym badaniu 53,2% respondentów<sup>(7)</sup>. W obu badanych przez nas grupach podkreślano trudności z dostępem do porad dietetyka. Na podstawie badań własnych Kurppa i wsp.<sup>(5)</sup> stwierdzili, że brak konsultacji dietetycznych nie miał znaczenia dla przestrzegania diety przez osoby chore, podobnie jak płęć czy obciążenie rodzinne występowaniem choroby. Zdaniem cytowanych autorów największy wpływ na nieprzestrzeganie diety w grupie 94 dzieci i 749 dorosłych miało postawienie diagnozy w młodym wieku pacjenta, a także wiek nastoletni w czasie objętym badaniem. Istnieją również prace wskazujące na lepsze przestrzeganie diety przez pacjentów z celiakią rozpoznaną przed 4. rokiem życia<sup>(8)</sup>, a także przeczące związkowi przestrzegania diety z wiekiem ustalenia rozpoznania<sup>(6)</sup>. Jednym z powodów nieprzestrzegania diety może być odmienny smak produktów bezglutenowych. Mimo starań producentów żywności respondenci, których objęliśmy badaniem, odczuwali wyraźną różnicę w smaku pomiędzy żywnością bezglutenową a zawierającą gluten. Problem ten dotyczy przede wszystkim dorosłych (86%), ale również dzieci rozpoczynających leczenie w wieku szkolnym.

Zasadniczym problemem w związku z przestrzeganiem diety był brak możliwości zamawiania posiłków bezglutenowych w placówkach zbiorowego żywienia: barach, stołówkach, restauracjach. Nie dziwi więc fakt, że większość respondentów z grupy II unikała stołowania się w takich miejscach. Na szczególną uwagę zasługują trudności z dostępem do posiłków bezglutenowych w żłobkach, przedszkolach i szkołach. Stanowi to poważne utrudnienie dla pacjentów w wieku rozwojowym. Ze względu na częstość występowania choroby trzewnej problem ten wymaga rozwiązania. W przypadku osób dorosłych ta niekorzystna sytuacja stopniowo się poprawia. W czasie ostatecznej redakcji niniejszej pracy na stronie internetowej Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej na terenie województwa śląskiego pięć restauracji i dwie kawiarnie informowały o możliwości przygotowania dań bezglutenowych. W całej Polsce jest kilkanaście takich placówek (najwięcej w Warszawie), a ich liczba się zwiększa. Dorośli chorzy wskazywali ponadto na utrudnienia w kontaktach towarzyskich (60%) oraz podróżach krajowych (76,7%) i zagranicznych

Adherence to doctor's recommendations, including dietary recommendations, depends on patient's understanding of the nature of a given disease and of the methods necessary to treat it effectively. Unfortunately, many respondents (53.3% of mothers and 63.3% of adult patients) found the availability of the information concerning GFD insufficient. Interestingly, they were all participants with secondary or higher education. Their place of residence did not seem to affect significantly their opinion on that particular subject. This is easily understandable, considering the fact that both parents of children with coeliac disease and adult patients (approx. 90% of all the respondents) most frequently relied on the Internet as their major source of information. Additional information was apparently provided by the doctor (approx. 80%), or came from a variety of instruction manuals, books, guides and brochures (approx. 70%). It had been anticipated prior to the study that most respondents would specify relying on information provided by associations for patients with coeliac disease, yet, interestingly, only 40% of respondents did. In Finland, for instance, 70% of patients with coeliac disease belong to like associations and receive adequate support there<sup>(5)</sup>. Some patients, for example, may require their psycho-emotional needs to be addressed<sup>(6)</sup>. Studies conducted in Canada on members of the two largest associations of patients with coeliac disease in that country established this was where 90.4% of Canadian patients received the bulk of information related to their disease and its management. The Internet was specified as the main source of adequate information only by 53.2% of respondents in that study<sup>(7)</sup>. In both groups covered by our study, the respondents emphasized the limited access to a nutritionist's advice. In their research, Kurppa *et al.*<sup>(5)</sup> found that lack of nutritionist consultation did not affect patients' compliance with diet; neither did patients' sex or genetic disposition for the disease. According to the authors of the afore cited study, noncompliance with the diet in a group of 94 children and 749 adult patients was most influenced by a young age at the moment of diagnosis as well as adolescence at the time of the study. There are also studies which point to better compliance with diet by patients diagnosed with coeliac disease earlier than at 4 years of age<sup>(8)</sup> as well as ones which deny any existing relationship between compliance with diet and age at the time of diagnosis<sup>(6)</sup>. One of the reasons for noncompliance with diet may be the altered taste of gluten-free food products as compared to "normal" foods. Despite producers' efforts, the respondents found the gluten-free products' taste to differ considerably from that of foods containing gluten. The problem was common among adult respondents (86%), but also among children beginning their treatment at school age.

The crucial issue related to diet compliance was the lack of possibility to order gluten-free meals at mass-catering facilities, such as bars, canteens and restaurants. It is no wonder, therefore, that the majority of Group II respondents avoided eating out. Our attention, however, should be particularly drawn to the fact that gluten-free meals are not available at public institutions such as nurseries, kindergartens

(83,3%) w związku z koniecznością przestrzegania diety. Rodzice chorych dzieci nie obserwowali natomiast trudności w kontaktach tych dzieci z rówieśnikami, co w tej grupie wiekowej ma istotne znaczenie dla jakości życia. Zdaniem Nordyke i wsp.<sup>(9)</sup>, którzy badali grupę szwedzkich nastolatków będących na diecie bezglutenowej przez rok od czasu ustalenia rozpoznania choroby trzewnej w wyniku badania skринingowego, ich jakość życia nie różniła się od jakości życia zdrowych rówieśników.

Respondenci (53,3% w I grupie i 40% w II) wskazywali na problemy z dostępem do sklepów z żywnością bezglutenową, zwłaszcza w miejscu zamieszkania. Porównywalne były opinie respondentów z obu grup na temat bardzo wysokich cen niektórych produktów bezglutenowych. Ponad połowa ankietowanych uznała za takie ceny chleba, ciastek i makaronu. Podkreślali również bardzo niekorzystny brak refundacji kosztów diety. Warto zauważyć, że chorzy na celiakię spożywają duże ilości chleba. Włoskie dzieci (średnia wieku 7,6 roku) zjadały znacznie więcej chleba niż zdrowi rówieśnicy (7:4)<sup>(10)</sup>. Zuccotti i wsp.<sup>(10)</sup> stwierdzili ponadto, że opisy składu produktów bezglutenowych na etykietach opakowań są nieprecyzyjne (np. brak danych na temat profilu tłuszczów lub zawartości błonnika). Z uzyskanych przez nas danych wynika, że istotnym problemem, podkreślanym przez ponad 90% ankietowanych, jest brak wyraźnego oznakowania żywności pod względem zawartości glutenu, co wiąże się ich zdaniem z możliwością jego nieświadomego spożycia. Dla skuteczności leczenia fakt ten ma zasadnicze znaczenie. Oceniając praktyczne aspekty stosowania diety bezglutenowej przez chorych na celiakię, należy podkreślić, że niezależnie od ich wieku i czasu trwania choroby napotyka ją oni w codziennym życiu wiele trudności związanych z przestrzeganiem specjalnego żywienia. Wobec faktu, że wszyscy respondenci mieszkali na Górnym Śląsku, poczynionych spostrzeżeń nie należy uogólniać. Na podstawie przeglądu piśmiennictwa można jednak przypuszczać, że problemy te nie są wyłącznie lokalne. Niemal identyczne wskazali ankietowani ( $n = 7823$ ) w badaniu przeprowadzonym drogą internetową w Kanadzie<sup>(7)</sup>: wysokie ceny produktów bezglutenowych, niedokładny opis produktów na etykietach, ograniczony dostęp do odpowiednich restauracji i obawa przed niewłaściwym przygotowaniem posiłków bezglutenowych w restauracjach do tego nieprzystosowanych, brak zrozumienia konieczności stosowania diety w środowisku rodzinnym i wśród znajomych. Respondenci podali, że w związku z leczeniem dietetycznym choroby przeżywają frustrację i izolację. Häuser i wsp., badający dorosłych chorych na celiakię w Niemczech, stwierdzili, że ich HRQOL (*health-related quality of life* – jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia) jest obniżona w porównaniu z ogólną populacją<sup>(11)</sup>. Obniżoną jakość życia chorych, szczególnie w zakresie kontaktów społecznych, stwierdzono również w USA<sup>(12)</sup>. Zdaniem autorów angielskich wyższe ceny produktów bezglutenowych i ograniczony do nich dostęp – zwłaszcza w małych sklepach i niektórych supermarketach – mogą sprzyjać nieprzestrzeganiu diety<sup>(13)</sup>.

and schools, making daily functioning very difficult for underage patients and their parents. Owing to the prevalence of coeliac disease, this is an issue which urgently needs to be addressed. For adult patients, the unfavourable circumstances are slowly improving. At the time of the final wording of this text, 5 restaurants and 2 coffee bars in Silesian Voivodship advertised on the website of Polish Coeliac Society, as having gluten-free dishes on their menu. Across Poland, a dozen such caterers (largest number situated in Warsaw) exist at present, with the number consistently growing. Adult respondents reported experiencing social difficulties (60%), and difficulties when traveling, both in (76.7%) and out of Poland (83.3%), due to the need to comply with the diet. Parents of children with coeliac disease did not, however, report their adherence to GFD to affect adversely their social contacts with peers, essential in terms of quality of life in this age group. According to Nordyke *et al.*<sup>(9)</sup>, who followed a group of Swedish teenagers complying with GFD from the moment of their diagnosis with coeliac disease (in a screening test) for a year onwards, their quality of life did not differ from that of their healthy peers.

Respondents (53.3% in Group I, and 40% in Group II) pointed out having limited access to shops selling gluten-free foods, especially in their place of residence. Respondents from the two groups seemed to share common opinions concerning the pricing of some gluten-free products, as the answers they provided on that subject were comparable, with the products rated as very expensive. Over half of the respondents rated the prices of bread, cookies, and pasta products as very expensive. They also stressed the lack of reimbursement of the diet costs as very unfavourable. It is worth pointing out that patients with coeliac disease consume large quantities of bread. Italian children with coeliac disease (mean age – 7.6 years) ate considerably more bread than their healthy peers (7:4)<sup>(10)</sup>. Zuccotti *et al.* established also that the nutrition facts included on the labels of gluten-free food products were inadequate (e.g. they lacked data concerning the fat profile or the fibre content). The lack of adequate labelling of food products in terms of their gluten content, emphasised by 90% of the respondents, who believed it made accidental exposure to gluten possible, emerged as an important issue in our study. In terms of treatment efficacy, accidental exposure is a major adverse factor.

Practical aspects of complying with GFD considered, it should be stressed that regardless of patient's age and the duration of their disease, they are challenged on a daily basis by a whole number of issues. Bearing in mind the fact that all the respondents to this survey lived in Upper Silesia, the conclusions presented in this study need not be generalised. Nonetheless, based on the literature available on the subject, it may still be presumed they are by no means limited to this particular region. In an online survey conducted in Canada<sup>(7)</sup>, respondents ( $n = 7,823$ ) specified an almost identical set of issues: costliness of gluten-free food products, inadequate labelling, limited access to suitable restaurants and concerns about the possibility of inadequate handling of food



Konieczność odmiennego sposobu żywienia stanowi też utrudnienie w życiu rodzinnym i społecznym dla chorych na celiakię w Szwecji<sup>(14)</sup>.

Realizacja teoretycznego prostego, bo dietetycznego sposobu leczenia celiakii wiąże się zatem dla chorych z licznymi trudnościami w codziennym życiu. Mogą one sprzyjać nieprzestrzeganiu diety i przyczynić się do nieskuteczności leczenia.

## WNIOSKI

1. Konieczność przestrzegania diety bezglutenowej przysparza pacjentom z celiakią i rodzicom dzieci chorych na celiakię mieszkającym na Górnym Śląsku wielu trudności w życiu codziennym. Prawidłowy przebieg leczenia wymaga ich rozeznania przez lekarza prowadzącego.
2. Poprawa oznakowania żywności pod względem zawartości glutenu, a także uwzględnianie posiłków bezglutenowych w jadłospisach placówek prowadzących zbiorowe żywienie przyczyni się do poprawy jakości życia dzieci i dorosłych chorych na celiakię.
3. Stowarzyszenia pacjentów będących na diecie bezglutenowej powinny nadal zabiegać o możliwość refundacji wysokich kosztów tej diety.

### Konflikt interesów

*Autorzy nie zgłaszają żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.*

### Piśmiennictwo / References

1. Fasano A: Should we screen for coeliac disease? Yes. *BMJ* 2009; 339: 998–999.
2. Szajewska H: Czy można zapobiec celiakii? *Alergia* 2007; 3: 17–20.
3. Cedro A, Grabowicz D, Marczevska A *et al.*: Celiakia – krótki przewodnik. *Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i Na Diecie Bezglutenowej*, Warszawa 2007: 1–15.
4. Catassi C, Fasano A: Celiac disease. *Curr Opin Gastroenterol* 2008; 24: 687–691.
5. Kurppa K, Lauronen O, Collin P *et al.*: Factors associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study. *Digestion* 2012; 86: 309–314.
6. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M *et al.*: Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci* 2008; 53: 1573–1581.
7. Zarkadas M, Dubois S, MacIsaac K *et al.*: Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *J Hum Nutr Diet* 2013; 26: 10–23.
8. Högberg L, Grodzinsky F, Stenhammar L: Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. *Scand J Gastroenterol* 2003; 38: 751–754.
9. Nordyke K, Norström F, Lindholm L *et al.*: Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *BMC Public Health* 2013; 13: 142–148.
10. Zuccotti G, Fabiano V, Dilillo D *et al.*: Intakes of nutrients in Italian children with celiac disease and the role of commercially available gluten-free products. *J Hum Nutr Diet* 2013; 26: 436–444.

products in restaurants that are not accommodated to gluten-free meal preparation, lack of understanding of the importance of keeping a GFD on the part of family members and friends. Respondents also reported feeling isolated and frustrated because of invariably having to follow their diet. Häuser *et al.*, who studied adult patients with coeliac disease in Germany, found their HRQOL (health-related quality of life) to be lower than that in overall population<sup>(11)</sup>. Lowered quality of life of patients was also found in the USA, particularly in relation to social life<sup>(12)</sup>. According to British authors, higher pricing of gluten-free food products and limited access to them, especially in small, local shops, and in some supermarkets, may lead to lack of compliance with GFD<sup>(13)</sup>. Also Swedish patients with coeliac disease perceive their dietary requirements to be an issue in daily family and social life<sup>(14)</sup>. Complying with GFD as means of treating coeliac disease is theoretically simple, as it is based solely on following certain dietary guidelines. Nonetheless, it entails numerous difficulties the patients have to deal with on a daily basis, which in turn may result in non-adherence to the diet and thus impede treatment's efficacy.

## CONCLUSIONS

1. The necessity of compliance with gluten-free diet causes a lot of difficulties in everyday life to patients with coeliac disease and parents of children suffering from coeliac disease. Proper treatment requires their identification by the attending physician.
2. Improved food labelling as regards gluten content as well as inclusion of gluten-free meals in the menu of food-serving establishments will contribute to improved quality of life of children and adults suffering from coeliac disease.
3. Associations of patients on a gluten-free diet should continue their efforts to have high costs of this diet refunded.

### Conflict of interest

*The authors do not report any financial or personal affiliations to persons or organisations that could negatively affect the content of or claim to have rights to this publication.*

11. Häuser W, Gold J, Stein J *et al.*: Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2006; 18: 747–754.
12. Lee AR, Ng DL, Diamond B *et al.*: Living with coeliac disease: survey results from the U.S.A. *J Hum Nutr Diet* 2012; 25: 233–238.
13. Singh J, Whelan K: Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *J Hum Nutr Diet* 2011; 24: 479–486.
14. Sverker A, Östlund G, Hallert C *et al.*: Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet* 2007; 20: 412–422.