

OTDK - DOLGOZAT

2015

**ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK SZEREPE A
GLUTÉNÉRZÉKENYEK ÉLETMINŐSÉGÉRE**

**THE SELF-HELP GROUPS ROLE IN THE LIFE
QUALITY OF PATIENTS WITH CELIAC
DISEASE**

Kézirat lezárva 2014.12.02

Tartalom

1. Bevezetés	4
2. A gluténérzékenység, mint betegség bemutatása.....	7
3. Vizsgálati anyag és módszer	9
a) Mintaválasztás módja	9
b) A vizsgálat helye	10
c) A vizsgálat ideje	10
d) Adatgyűjtési módszerek és eszközök	10
e) A vizsgált változók ismertetése	10
f) Az elemzés módja	11
4. Eredmények	11
5. Megbeszélés	25
6. Irodalomjegyzék	32

1. Bevezetés

A gluténérzékenyek életminőségének vizsgálatát személyes érintettségem miatt választottam. Amikor 6 éve diagnosztizáltak lisztérzékenységet (coeliakia, gluténérzékenység, gluténszenzitív enteropathia, nem trópusi sprue) szembesültem a betegséggel kapcsolatos hiányos ismereteimmel, az élelmiszerek beszerzésének nehézségeivel, a megszokott életvitelem megváltozásával, az anyagi terhekkel, amivel a diéta betartása jár. Bár a gasztroenterológus szakorvos korrekt módon tájékoztatott állapotomról, a nagyszámú betege és a kevés szakember miatt nem sok időt tudott foglalkozni velem. Interneten kerestem meg a fellelhető hazai szakirodalmat, külföldi publikációkat, de a betegségem megismerése nem segítette a felmerült gondok megoldását. Kezelőorvosom megemlítette a Lisztérzékenyek Zala Megyei Egyesületét, mint olyan lehetőséget, ahol nemcsak a felhasználható alapanyagokról, az általam fogyasztható élelmiszerekről kaphatok tájékoztatást, hanem recepteket is tudnak adni és megbeszélhetem a betegséggel kapcsolatban felmerült problémáimat is. Számomra nagy segítséget jelentett egy olyan közösség támogatása, ahol mindenki ugyanazokkal a gondokkal küzdött, ahol azt láttam, hogy ezzel a betegséggel együtt lehet élni. Közös programok szervezésével, a családok bevonásával egy jól működő csoportot sikerült összekovácsolni, ahol az egészséges felnőttek, gyermekek mellett a gluténérzékenyek nem betegeként élik meg mindennapjaikat, hanem olyan emberekként, akiknek „csak” speciális táplálkozási igényük van. Azt tapasztaltam, hogy a csoport tagjainak élete visszatér a megszokott életritmusba 1,5-2 évvel a csoporthoz való csatlakozás után.

Az egyesület alelnökeként több olyan beteggel is találkoztam, aki nem kért másoktól segítséget, és nem is fogadta el azt, nem vett részt az egyesület által szervezett programokon. Ezeknél a betegeknél azt láttam, hogy rossz a kedvük, állandóan panaszkodnak, testi-lelki tüneteik a diéta betartása ellenére nem olyan mértékben mérséklődtek, mint a többi betegnél.

A krónikus betegségekben szenvedők életében fontos helyet foglalnak el a civil szervezetek, segítségnyújtásukkal komoly szerepet vállalnak át az egészségügytől. A mai magyar egészségügyben szakember és forráshiány miatt nagyon kevés idő jut egy-egy betegre, a betegségükkel kapcsolatos kérdéseik megválaszolására, lelki támogatásukra. Egy jól működő betegcsoport akár átmenetileg, akár véglegesen meg tudja oldani azokat a felmerült problémákat, gondokat, amelyek a hosszú várakozási idő miatt talán később kerülnének orvos, dietetikus elé.

A nyugati államokban több tízéves múltra tekintenek vissza a civil szerveződések, a társadalom elismeri munkájuk fontosságát, komoly állami támogatással működnek.

Magyarországon az önszervező betegcsoportok, beteg klubok minimális állami támogatást kapnak, tagdíjából, pályázatok útján elnyert pénzből tartják fent magukat, önkéntesek munkájára épül működésük. A betegek felvilágosításán, előadások szervezésén, lelki gondozásán kívül érdekvédelmi feladatokat is ellátnak. Az egészségügy finanszírozási nehézségei miatt itthon is felerősödőben van a szerepük, állami szinten kezdik felismerni fontosságukat.

Más krónikus betegségben szenvedők esetében például osteoporosisos betegeknél, irritábilis bél szindrómában szenvedőknél, cukorbetegeknél már vizsgálták a csoportba tartozás hatását a betegséggel való megküzdésben. Diabétisz esetében már történtek felmérések a betegek életminőségének alakulásáról, de gluténérzékeny betegek esetében kutatást nem végeztek.

A korszerű diagnosztikai lehetőségeknek köszönhetően a frissen diagnosztizált gluténszenzitív enteropathiában szenvedők száma napról-napra nő, a korábban gyermekbetegséggel ismert betegségről kiderült, hogy bármely életkorban jelentkezhet, egyre több a felnőtt beteg.

„A Korponay-Szabó Ilma és munkatársai populációsűrésen alapuló adatai szerint a hazai prevalencia 1:85. A betegek elsőfokú rokonainál 8,5%-os az előfordulás, szignifikánsan gyakoribb testvérek és utódok körében, mint a szülőkben.” (12)

A Központi Statisztikai Hivatal adatai szerint 2014. január 1.-én Magyarország lakossága 9 877 365 fő volt. (20)

Ha a korábbi kutatásokat vesszük alapul, amelyek szerint a lakosság 1%-a coeliakias, akkor ez országosan 98 874 lisztérzékeny beteget jelent. Lényegesen több beteggel kell számolni, ha a külföldön és hazánkban is szaktekintélynek számító kutatónő, Korponay-Szabó Ilma professzor asszony által megadott előfordulási gyakoriságot nézzük. E szerint jelenleg a Magyarországon élő gluténérzékenyek száma 116 204 fő. A diagnosztizált betegek ennek egy töredékét jelentik, az úgynevezett jéghegy csúcsát, ami a becslések szerint az összes lehetséges beteg 20 százaléka.

Az aránylag kevés diagnosztizált beteg miatt a lakosság ismerete erről a betegségről nagyon hiányos, a szakirodalom is most kezdte „felfedezni” ezt a témát.

A frissen diagnosztizált betegek az orvosok leterheltsége miatt jobb esetben a kórházi dietetikustól kaphatnak tanácsot, de a mindennapi életben rengeteg olyan problémával kell szembe nézniük, amire senki nem készítette fel őket, vagy nagyon kevés információval rendelkeznek róla. A mai magyar egészségügyben nem megoldott a betegek segítése krízishelyzetben, csak nagyon komoly pszichés panaszok esetén kerülnek olyan szakember elé, aki lelki támogatáson túl orvos-szakmailag segíti a krízisből való kilábalást.

A különböző tünetek megjelenésétől a betegség felismeréséig általában több év, sokszor évtized telik el, a betegek már több orvost kerestek fel a panaszaikkal, sokszor nagyon leromlott állapotban vannak már a diagnózis megállapításánál. A testi panaszok mellett megjelennek a következő problémák: a mindennapi kenyérük, táplálékuk beszerzése, az elfogyasztható élelmiszerek megismerése, a főzés és a konyha átszervezése, a gluténmentes élelmiszerek ára, társas életük változása, nyaralás megszervezése stb. Ezek mind hozzájárulnak a pszichés panaszok megjelenéséhez, annak súlyosbodásához, a kilátástalanság növekedéséhez, az életminőségük romlásához.

A vizsgálat célja rávilágítani az önsegítő betegcsoportok munkájának fontosságára, a szűrés bevezetésének egészség-gazdaságtani nyereségére.

Amikor kiderül valakiről, hogy olyan betegségben szenved, ami nem gyógyítható, jelen esetben csak az életre szóló diéta segítheti a tünetek enyhítését, akkor az élete minden területén negatív változást észlel, jövőjét kilátástalannak érzi, szorongani kezd, rosszabb esetben depresszió alakul ki nála. Ezen a hullámvölgyön segíthetik túl a tapasztalattal rendelkező, korábban (2 évnél régebb) diagnosztizált betegek, akik lelki támaszt nyújthatnak, gyakorlati tanáccsal láthatják el, bebizonyítva, hogy együtt lehet élni a betegséggel.

A frissen diagnosztizált (2 évnél nem több ideje) gluténérzékenyek kevés tudással rendelkeznek a betegségükről, a diétáról, a számukra fogyasztható termékekről, a régebben diagnosztizált betegek már ismerik a számukra biztonságos táplálékokat, ezek beszerzési módját, helyét.

Minden frissen diagnosztizált krónikus beteg elkeseredik, szorong, stresszes, a megküzdési képessége csökken, a betegség teher számára, a régebben diagnosztizált betegek megtanulnak együtt élni betegségükkel, kevesebbet szoronganak, már nem is betegként tekintenek magukra.

Azok a betegek, akik felkeresik a Lisztérzékenyek Egyesületét és elfogadják az ott nyújtott lelki, gyakorlati segítséget, könnyebben veszik az akadályokat, csökken a szorongásuk, elfogadják a betegségüket, egy idő után életük visszatér a korábbi kerékvágásba, akik nem járnak az önsegítő betegcsoportokba, azok számára a nehézségek leküzdhetetlennek tűnnek, félnek a betegségtől, elszigetelődve érzik magukat, nehezebbnek érzik az életüket.

A diéta betartása is segíti a lelki épülést, a testi javulás csökkenti a szervezet gluténterhelését, ezzel csökkenti a depressziót is. Az a beteg, aki nem tartja be a diétát a betegség tünetei miatt is lehangoltabb, félelme a rosszabb állapot miatt nő, depressziósabb.

2. A gluténérzékenység, mint betegség bemutatása

„A coeliakia, gluténszenzitív enteropathia, nem trópusi sprue az egyik legfontosabb ételérzékenység vagy -intolerancia. Előfordulási gyakoriságban csak a laktózintolerancia előzi meg. Sokkal gyakoribb, mint a felismert esetek száma. Genetikai alapon provokációra kialakuló autoimmun enteropathia, ami a vékonybél bolyhainak pusztulásával, a kripták hiperpláziájával, lymphocytás beszűrődéssel jár. A provokáló ágens eliminációjára az autoimmun folyamat leáll és boholyregeneráció következik be” (18).

A lisztérzékenységet az egyes gabonafélékben (búza, rozs, árpa) található fehérje a glutén idézi elő. Többször évek telnek el, míg kiderül, hogy lisztérzékenység áll a különböző betegségek mögött, tehát a kezdeti tünetek megjelenésétől számítva gyakran évekig nem diagnosztizálják. A lisztérzékenységre jelenleg nincs gyógyszer, egyetlen kezelési módja a szigorú gluténmentes diéta. (11)

A vékonybélbolyhok pusztulása miatti felszívódási nehézségek hiánybetegségek kialakulásához vezetnek, ezeknek pótlása gyógyszerekkel történik pl.: fehérje, vitamin, vas, ionok stb. A glutén tartalmú élelmiszerek elhagyása után fokozatosan regenerálódik a károsodott bélszakasz. A búza B1-, B2-, B5-, B6-, E-vitamint; béta-karotint, kalciumot, magnéziumot, vasat, cinket, fehérjét, rostokat, foszfort, szerves sókat tartalmaz, ezeknek a pótlására később is szükség lehet, ha a gabonát helyettesítő tápanyagok azt nem tartalmazzák.

A Semmelweis Egyetem II. sz. Belgyógyászati Klinikájának gasztroenterológus szakorvosa dr. Juhász Márk a lisztérzékenységet egy új civilizációs betegséggént írja le. A hazai szaktekintély szerint a fejlett társadalmakban, így Magyarországon is a lakosság egy-két százaléka beteg, a betegek nagy része nő. A lisztérzékenység a leggyakoribb felszívódási

zavar, mivel még nem ismerik pontosan azt, hogy hogyan alakul ki, megelőzni nem lehet.
(11)

Amerikai kutatók szerint is egy új népbetegséggel kell számolni, mivel a betegek száma húsz évenként megduplázódik.

A New England Journal of Medicine legújabb tanulmánya szerint, jelenleg 35 betegséget ismerünk, amelyet a glutén fogyasztása okozhat. Néhány ezek közül a tünetek közül: arthritis, ADHD, depresszió, szorongás, IBS, lupus, gyakori fejfájás, fáradtság, ekcéma, izomkoordináció elvesztése, csonttritkulás, legyengült immunrendszer, gombás fertőzések elburjánzása, szervgyulladás, fogyás / testtömeg-növekedés és alultápláltság. A gluténérzékenység növeli az 1. típusú cukorbetegség, az elhízás, a gyomor-bél daganatok, agyi rendellenességek, az autizmus és a pajzsmirigy betegségek kockázatát. (19)

A gluténérzékenység az egyetlen olyan autoimmun betegség, amelynek ismert a kiváltó oka: a szervezet glutén terhelése. Mivel szisztémás betegség - több szervrendszert érinthet - azért a sokféle lehetséges tünet miatt diagnosztizálása nehéz. Korábban gyermekbetegségnek kinevezett betegségről az utóbbi pár évben kiderült, hogy a felnőttek esetében is ugyanolyan gyakori.

A gyermekkorban kialakuló coeliákiát az angol Samuel Gee írta le először 1888-ban, a felnőttkoriról pedig 1932-ben egy dán orvos, Hess-Thysen számolt be. Anne Ferguson a gluténérzékenységben szenvedőket jéghegyhez hasonlította, ahol a víz feletti kis részt azok a betegek képviselik, akiknél a betegséget típusos klinikai tünetek alapján diagnosztizálták. A vízvonal alatti részt a „silent”, a „latens” és a „potenciális” coeliakiasok képviselik. A silent coeliakias betegek azok, akik tünetmentesek, de szövettanilag igazolható náluk a betegség jelenléte. A latens coeliakiasok esetében korábban igazolták már a betegséget, de a diéta mellett már normalizálódott a szövettani kép, tehát boholiatrophia már nem mutatható ki náluk. A potenciális betegek pedig azok, akiknél a genetikai háttér adott a betegség kialakulására, az immunszerológiai vizsgálat is pozitív, de szövettanilag nem igazolható a betegség jelenléte. A vizsgálatok azt mutatják, hogy bár egyre gyakrabban gondolnak az orvosok gluténérzékenységre olyan esetekben is, amikor nem típusos tünetekkel keresik fel őket, mégis csak a jéghegy csúcsa kerül diagnosztizálásra (10).

Az utóbbi évtizedben az orvos-szakma és a lakosság körében is ismertté vált, hogy a lisztérzékenység nem kizárólag gyermekbetegség, nem csak gyomor és bélrendszeri tünetei vannak, bármely életkorban, ill. bármely szerv megbetegedésekor gondolni kell rá.

3. Vizsgálati anyag és módszer

Betegségteher index kérdőívet a 80-as, 90-es években rheumatoid arthritisben, sclerosis multiplexben, szkizofréniában, epilepsziában szenvedő betegek mellett a csontvelő, szív, vese, máj, tüdőtranszplantáltak és dializált betegek körében használták, de speciális táplálkozási igényekkel élők esetében még nem végeztek vizsgálatot.

A kvalitatív, keresztmetszeti vizsgálatához általam felhasznált kérdőív két részből tevődik össze. A saját szerkesztésű része olyan kérdéseket tartalmaz, amelyek a szocio-demográfiai adatokra és a betegséggel kapcsolatos adatokra, a tudásszint felmérésére vonatkoznak. A második része három standard kérdőívből tevődik össze, melyeket pszichológusok, orvosok használnak a felméréseik során: a „Betegségteher Index”; a „Reménytelenség skála” és az „Állapot szorongás kérdőív”.

a) Mintaválasztás módja

A kérdőívet szerettem volna minél több gluténérzékeny beteghez eljuttatni országos szinten, ezért a Lisztérzékenyek Országos Egyesületének a honlapján is megjelentettem. Ismerve azt a tényt, hogy az emberek nagyobb valószínűséggel válaszolnak olyan kérdőívekre, amelyeket ismerős ajánl, vagyis, ha személyes kötődésük van, ezért a bajai gluténmentes termékeket előállító cég - „Mester család”- által működtetett boltokba (Baja, Szeged, Miskolc, Debrecen, Pécs és Zalaegerszeg) is eljuttattam papír formában. Ezekben a boltokban az eladó szintén ebben a betegségben szenved, jól ismeri a diéta szabályait, receptekkel, tanácsokkal látja el az ott vásárlókat, személyes kapcsolatban áll a betegekkel. Az eladók kérésére szívesebben töltötték ki a kérdőívet a válaszadók, aki a felmerülő esetleges kérdésekre azonnal válaszolni tudott.

A beérkezett válaszok alapján elmondható, hogy a válaszadási kedv nagyobb, ha ismerős (bolti eladó vagy a működtető) kérte meg a betegeket, vásárlókat, hogy töltsék ki a kérdőívet, mint, ha csak egy internetes linket kaptak, amelyre a válaszaikat el tudták küldeni. Tapasztalatom szerint azok a betegek, vásárlók, akik időhiányra hivatkozva a kérdőívet haza vitték kitöltésre, nagyon kis számban juttatták vissza azokat. Az elmúlt években az embereket

minden irányból a fogyasztási szokásaikat kutató felmérésekkel bombázták, sok esetben szinte zaklatásig menő kérdéseket tettek fel nekik, ez nagyban befolyásolja a kérdőívekre való válaszadási kedvet. Több alkalommal, amikor kértem, hogy töltsék ki a kérdőívemet, akkor a következő volt a reakció: „Mi ez már megint?” Amikor megmagyaráztam, hogy mire is kellenek a válaszok, már nem ütköztem ellenállásba, megértették, hogy közös érdekünk a betegség minél jobb megismerése, megismertetése.

A vizsgálat a 18 év felettiekre terjedt ki.

Minimum 100 betegre szerettem volna kiterjeszteni a vizsgálatot, ezért 120 darab papír alapú kérdőívet osztottam szét, ebből 75 válasz érkezett vissza, ez a válaszok 62,5 százaléka. Ezek közül 6 nem volt értékelhető: kettő hiányos, négyet kiskorú töltött ki.

A kérdőívek interneten is elérhetőek voltak, 50 választ (40%) az internetes felületen kaptam, ebből 43 volt értékelhető, 7-et gyermekek küldtek be.

b) A vizsgálat helye

Magyarországi városok: (Budapest, Baja, Szeged, Miskolc, Debrecen, Pécs és Zalaegerszeg), illetve falvak.

c) A vizsgálat ideje

A gluténérzékeny betegek 2014. március 1.- 2014. július 1. közötti időszakban töltötték ki a kérdőíveket.

d) Adatgyűjtési módszerek és eszközök

Az anyaggyűjtés kényelmi mintavétellel történt. Az internetes válaszok mellé az adatbázisba felvittem a papír alapú kérdőívek válaszait és összegeztem őket. Összesen 125 kérdőív érkezett, ebből **112** volt **értékelhető**. A 13 fel nem dolgozott kérdőív közül 11-re kiskorú válaszolt, 2 pedig nem volt értékelhető. A fővárosi lakóhelyű betegek mind interneten válaszoltak.

e) A vizsgált változók ismertetése

A szorongás mértéke, reménytelenség mértéke, depresszió mértéke, betegség-teher mértéke, ismeretszint, diéta, az egyesület segítségnyújtásának elfogadása, diagnosztizálás időpontja, anyagi helyzet.

f) Az elemzés módja

Az adatok elemzésére matematikai statisztikát (átlag, maximum, minimum, összeg) és kétmintás T-próbát használtam Microsoft Office Excel 2007 szoftver segítségével.

4. Eredmények

Összesen feldolgozott válaszok száma 112: 69 papír alapú (61,6%), 43 internetes (38,4%).

Önsegítő betegcsoportba tartozás alapján: tag: 47 fő, nem tag: 65 fő.

A válaszadók nemek szerinti összetétele: 83 nő (74%), 29 férfi (26%)

Az átlag életkor 39,8 év.

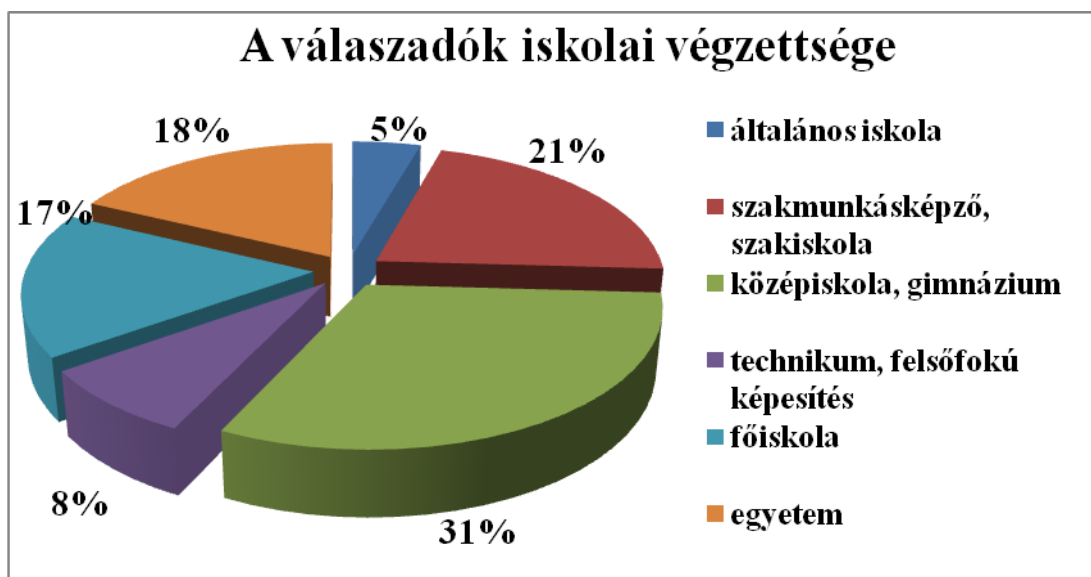
Összehasonlítva a beteganyagot a Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Kar II. Számú Belgyógyászati Klinika kutatócsoportja által vizsgált csoporttal - 132 gondozott cöliákiás, 107 nő, 25 férfi; átlag életkor 37 év - elmondható, hogy hasonló a nemek szerinti összetétel és a korosztály. A szakirodalom úgy tartja, hogy a betegség előfordulásának gyakorisága kétszer nagyobb a nők körében, mint férfiaknál. A saját felmérésemben a nők száma majdnem háromszorosa a férfiakénak, a budapesti vizsgálat négyszer gyakoribb előfordulást igazolt. Szerintem ekkora különbség nem csak abból a tényből adódhat, hogy a férfiak kevésbé nyitottak a válaszadásra.

Közös háztartásban átlagosan 2,8-an élnek. A lakóhelyük szerinti megoszlás alapján fővárosi 8 fő, nagyvárosban (100.001 fő feletti lakos) 33 fő, városban (100.000 fő alatti lakos) 44 fő és községben vagy falun 27 fő lakik. Családi állapotuk szerint nőtlen vagy hajadon 36, házasságban 55, özvegy 6 és elvált 15 fő. Az anyagi helyzetet tekintve a válaszadók közül 23 fő esetében az egy főre eső havi jövedelem 50.000Ft alatt van, 50.001Ft - 100.000Ft között 48 betegnél, 100.001Ft - 150.000Ft között 26 főnél és 150.000Ft felett 15 fő esetében. Munka szempontjából a megoszlás a következő: tanuló 11, van állása, dolgozik 75, munkanélküli 4, leszázalékolt 4, háztartásbeli, GYES-en vagy GYED-en van 7, nyugdíjas 11 fő.

Betegséggel kapcsolatos kérdésekre a válaszok kiértékelése

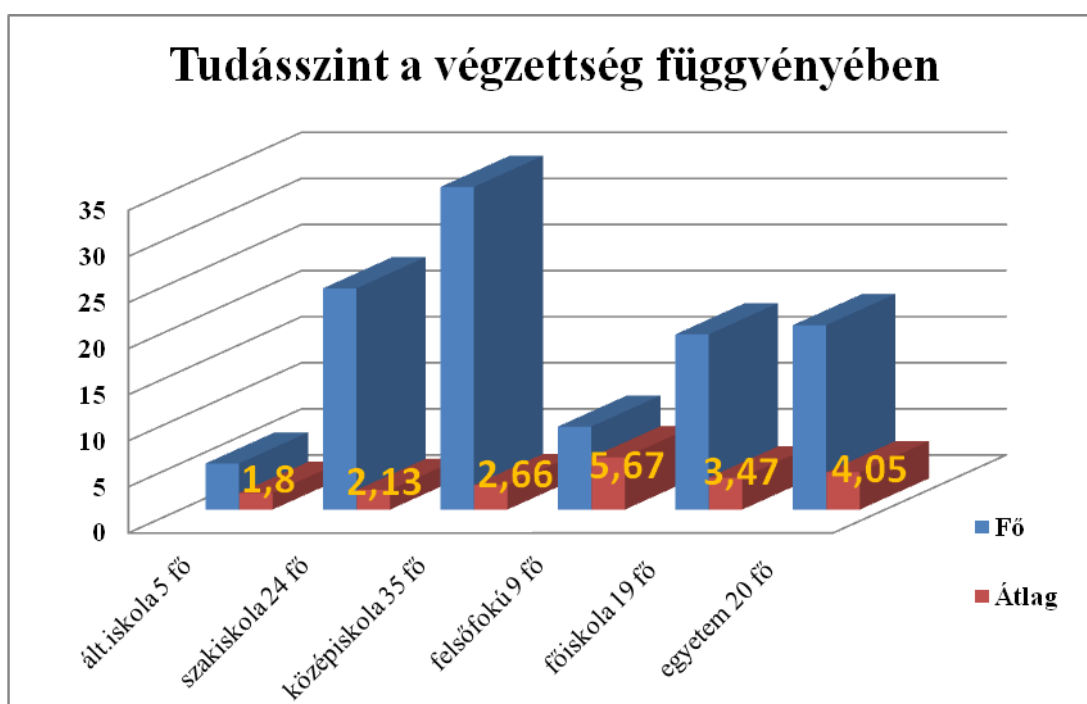
Szakirodalomra támaszkodva összeválogattam a betegség lehetséges megnyilvánulásai közül a 11 leggyakrabban előforduló és legismertebb tünetet, helyet adva még egyéb, a betegek által ismert tünet rögzítésének is. Feltételezésem szerint a magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők jobban ismerik a betegségüket, mint az alacsonyabb iskolai végzettségűek.

Iskolai végzettség megoszlását az alábbi ábra szemlélteti:



1. számú ábra

Összehasonlítva a betegségről való tudást az iskolai végzettséggel azt kaptam, hogy a legalacsonyabb tudásszinttel azok a betegek rendelkeztek, akiknek a legmagasabb iskolai végzettsége az általános iskola volt. Ők átlagosan 1,8 tünetét ismerték betegségüknek. A legtöbb tünetet a felsőfokú végzettséggel rendelkezők ismerték fel (5,67), őket követték az egyetemet végzettek (4,05) és a főiskolát végzettek (3,47).



2. számú ábra

Elmondható, hogy a magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők jobban ismerik betegségüket, míg az alacsonyabb iskolai végzettségűek kevésbé ismerik azt. Feltűnően sok volt azoknak a betegeknek a száma (35 fő, 31,25 %), akik csak 1 tünetet jelöltek be, ők nagyrészt a hasmenést ismerik fel a gluténérzékenység jeleként. Közülük 16-on nem tartják a diétát!

112 beteg közül arra a kérdésre, hogy be tudja tartani a szigorú diétát 23-an válaszolták azt, hogy nem (7 férfi, 16 nő, átlag életkor 42,1). Érdekes, hogy a következő kérdés csak azokra vonatkozott, akik nem tartják a diétát, mégis 29-en válaszoltak rá. A diéta be nem tartásának okaként több válasz kiválasztása volt lehetséges. Összesen 37 indokot találtak, a legtöbben (14-en) azt, hogy drága, 8-an hogy a lakóhelyükön nincs bolt, ahol megvásárolhatnák az élelmiszert, 6-on nem hiszik el, hogy a diéta betartásától meggyógyulnak. Ennél a 6 betegnél szükségeszerű lenne a betegséggel kapcsolatos tudásuk bővítése, fontos lenne felismerniük, hogy az életre szóló diéta az egyetlen módja annak, hogy tünetmentessé váljanak. Ketten-ketten azért nem diétáznak, mert nincs közétkeztetés, illetve mert nem tudják elkészíteni az ételeket, nem ismerik a recepteket, technológiákat. Rajtuk segíthetne egy olyan csoportba való tartozás, ahol megtanulhatják a főzési technikákat, kipróbált receptekkel segítenék a hiányosságok megszüntetését. Három válaszadónak messzire kellene utaznia, hogy megvásárolja magának a gluténmentes élelmiszereket, egy szerint nehéz a beszerzése az élelemnek, egy pedig néha „bűnözik”.

A **nem szigorúan diétázó 23** (7 férfi, 16 nő, átlag életkor 42,1 év) lisztérzékeny közül 20-an otthon étkeznek, 3-an pedig közétkeztetésben (iskola, munkahely, vendéglő stb.). A gluténmentes élelmiszert bevallásuk szerint 20-an felismerik, 3-an nem tudják, hogy amikor vásárolnak, mi alapján választhatják ki a számukra megfelelő táplálékot. A három beteg egyike sem tagja Lisztérzékeny egyesületnek, és nem is hallott róla eddig.

A 23 beteg közül tízen kevesebb, mint két éve tudnak betegségükről (átlag 5,6 év)

17-en a betegségnek csak egy tünetét, 3-an két tünetet, 3 beteg pedig hármat ismer fel a megadott 12 lehetőségből. Valószínű, hogy azok, akik csak egy választ jelöltek be, a saját tüneteiket ismerték fel.

Az önsegítő betegcsoportba való tartozásról feltett kérdésre a 23 betegből csak 2 válaszolta, hogy tag, egyiküket csak egy éve diagnosztizálták, a másik válaszadónál már 10 éve ismert betegsége. 21 beteg nem tagja semmilyen egyesületnek vagy önsegítő betegcsoportnak, annak

ellenére, hogy 17-en hallottak már az egyesületekről. 22-en azt válaszolták, hogy olyan betegtársuk, akinek tapasztalata van a betegséggel kapcsolatban, hasznos segítséget tud nyújtani nekik. Többen ismereteiket is betegtársaktól, betegklubok rendezvényein szerzik.

Az összes válaszadó (112) közül arra a kérdésre, hogy: „Ön szerint hasznos segítséget tud nyújtani olyan betegtársa, akinek már tapasztalata van a betegségével kapcsolatban?” 108 beteg válaszolta azt, hogy „igen” és csak 4-en azt, hogy „nem”.

A fentiek alapján a betegklubok fontossága igazolódik, mivel a diéta betartása, a fegyelem kevésbé jellemző azokra, akik nem tagok. A tudásszintjük is mélyen alulmaradt a tagok tudásával való összehasonlításban.

Betegségteher index - (Illness Intrusiveness Ratings Scale, IIRS, Devins GM, 1993)

Annak felmérésére készült, hogy a krónikus betegségben szenvedők életének mely területeit befolyásolja a betegségük. Ezt a kérdőívet szokták alkalmazni a betegek életminőségének felmérésére. 13 kérdést tartalmaz, melyeket 1-től 7-ig terjedő skálán lehet értékelni, annak függvényében, hogy milyen mértékben befolyásolja a betegség vagy annak a kezelése a megkérdezett élethelyzetét (1=nem nagyon, 7=nagymértékben). A kérdések három részére oszthatók: a kapcsolatokra és személyes fejlődésre, intimitásra és eszközre vonatkoznak.

A gluténérzékenyek a legmagasabb értéket az alábbi kérdésekre (mindhárom az eszköz kérdéscsoportba tartozik) adták:

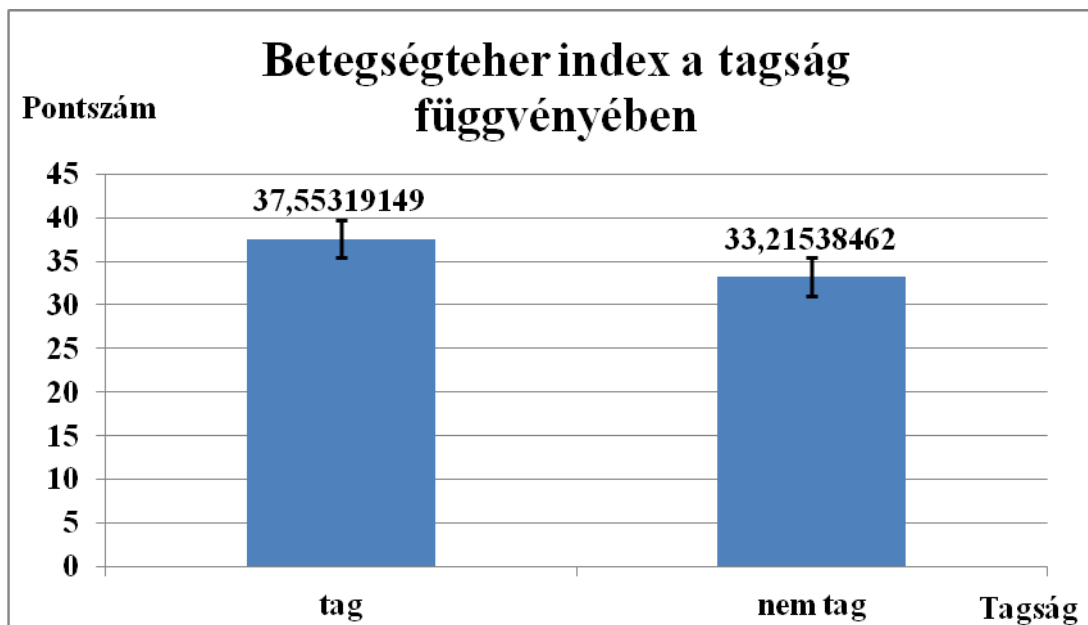
Mennyire befolyásolja betegsége és/vagy annak kezelése az Ön:

- táplálkozását (étel és italfogyasztás)? (átlagosan 5,6 pont)
- anyagi helyzetét? (átlagosan 5,3 pont)
- egészségét? (átlagosan 4,1 pont)

A többi kérdésre 1,4 és 2,6 közötti átlag pontszámot adtak a 7-ből.

A lisztérzékenység jellegéből adódóan a legnagyobb terhet a diagnózis megerősítése után a diéta betartása, az élelmiszerek vásárlásának nehézségei, a plusz kiadások és a betegségből adódó fennálló tünetek okozzák.

Megvizsgálva a tagok és nem tagok csoportját átlag MT-vel és kétmintás t-próbával nem találtam szignifikáns különbséget a két csoport értékei között ($F=1,282622$; $p>0,05$; $t=1,824494$; $p=0,070791534$).



3. számú ábra

Reménytelenség skála - (Hopelessness Scale /HS/, Beck AT, Weissman A, LestnerD, Trexler L, 1974)

A reménytelenség skálát az öngyilkossági szándék felmérésére dolgozták ki. Háromféle mondatot tartalmaz: jövővel kapcsolatos érzésre, jövővel kapcsolatos elvárásokra és a motiváció elvesztésére vonatkozó kijelentéseket. Ezekre a mondatokra a kérdőív kitöltését megelőző hétre jellemző/nem jellemző érzések alapján „Igaz” vagy „Hamis” értékelés adható. „Igaz” válaszra 1-1 pont adható, kivéve a 9 „fordított” tételt, ahol a „Hamis” válaszok érnek 1-1 pontot. A maximálisan kapható pontszám 20. A szakemberek szerint 9 pont feletti értéknél már komoly szuicid veszélyeztetettséggel kell számolni. A skála szerint négy övezetbe sorolhatók a válaszadók: 0-3 pont enyhe, 4-8 pont normális méretű, 9-14 pont magas és 15-21 pont súlyos reménytelenséget jelez.

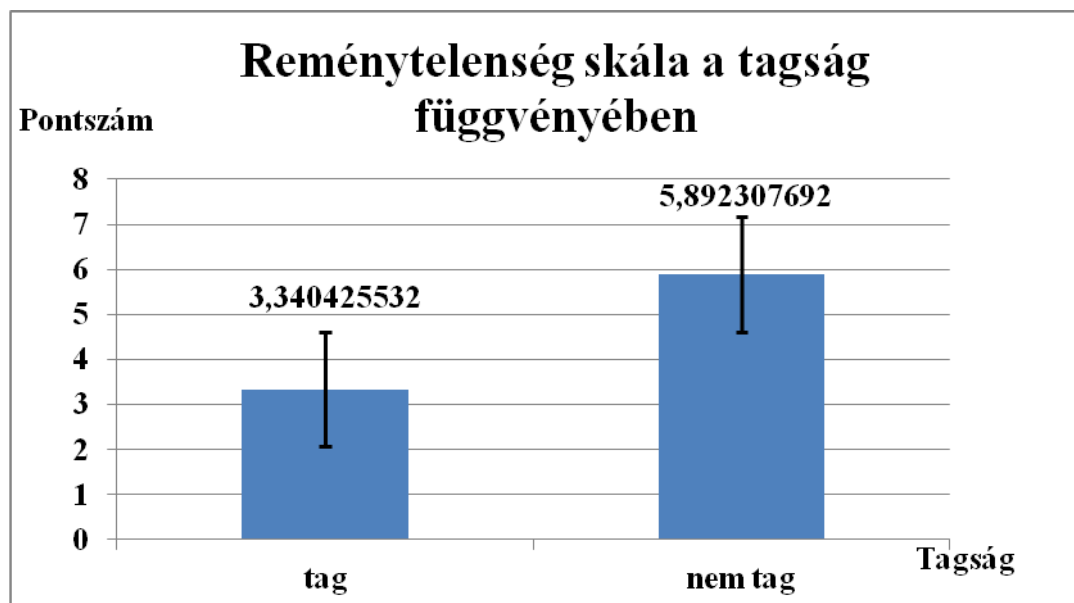
A coeliakias betegek átlagosan 4,82 pontot értek el a reménytelenség skálán, ami normális értéknek felel meg (szórás 5,32; maximum 19; minimum 0), de egyenként megvizsgálva az eltéréseket **23** esetben (ez az összes válaszadó 21%-a) találtam 9 pont feletti értéket.

Tagok és nem tagok csoportjára bontva a válaszadókat és külön-külön elemezve pontszámaikat fontos különbséget találtam.

A 9 pont feletti értéket elért 23 gluténérzékeny közül 5 beteg tagja valamilyen önsegítő csoportnak, **18** beteg pedig **nem tag**. Az 5 tag közül egy tartozik a frissen diagnosztizáltak

közé, a többiek már 6-11 éve tudnak betegségükről. A nem tagok közül négy betegnél 2 évnél kevesebb, ötnél alig 2 évnél több idő telt el a diagnózis megállapítása óta, 9 esetben pedig már 4-30 éve tudják, hogy betegek.

Tagok és nem tagok reménytelenség skálán kapott eredményeit átlag MT-vel (tagok átlag pontszáma 3,34; nem tagoké 5,89) és kétmintás t-próbával elemezve szignifikáns különbséget találtam ($F=0,391107$; $p<0,05$; $t=-2,756235647$; $p=0,006865$) a két csoport között (lásd ábra).



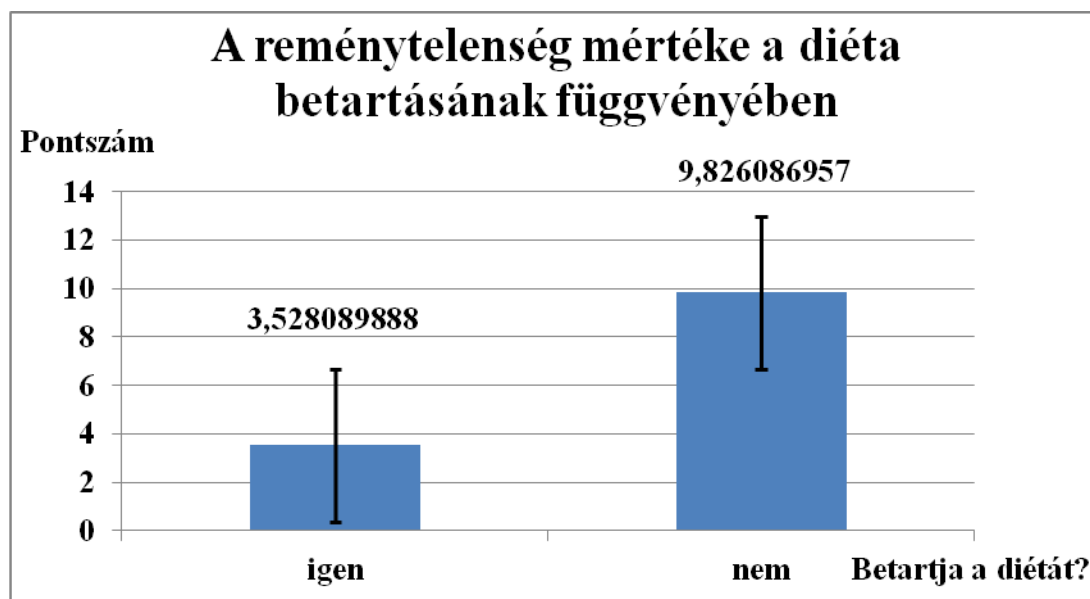
4. számú ábra

Igazolódott, hogy az önsegítő betegcsoportba való tartozás védettséget jelent a reménytelenséggel szemben. Azok a betegek, akik nem tagjai semmilyen csoportnak sokkal elkeseredettebbek, életüket nehezebbnek érzik, nem hiszik, hogy a jövőben sikeresek lehetnek, csak a kellemetlen dolgokat látják, elégedetlenek, bizonytalanok.

Ha a krónikus betegségben szenvedők belépnek valamilyen betegcsoportba, tagjai lesznek egy olyan közösségnek, mely segítséget tud nyújtani a kezdeti nehézségek legyőzésére, tanácsokkal látja el a mindennapok megélhetésére. Minél több emberrel tartja valaki a kapcsolatot, annál biztosabb, hogy a problémáira megoldást talál, a tagság védelmet jelent a kezdeti lelki összeomlás időszakában és a később időkben is. A 39 frissen diagnosztizált beteg közül 18 esetben, a régebben diagnosztizáltak (73 fő) közül 5 esetben magasabb 9 pontnál a reménytelenség mértéke.

Ha a reménytelenség skálán elért pontszámokat csak a 23 rosszul táplálkozó coeliakias esetében vizsgáltam azt találtam, hogy értékük átlagosan 9,82 pont volt (szórás 6,11;

maximum 19; minimum 0). 13 beteg pontszáma volt 9-nél nagyobb (több esetben majdnem a maximum 20 pont körül), ők mindenképpen a veszélyeztetett kategóriába tartoznak. A reménytelenség nagyságának vizsgálatakor átlag MT és kétmintás t-próba segítségével igazoltam a jelentős különbséget a jól diétázók (átlag 3,53 pont) és a diétát be nem tartók (átlag 9,83 pont) csoportja között ($F= 0,484079727$; $p < 0,05$; $t= 1,701130908$; $p= 0,00007$), melyet jól szemléltet az alábbi ábra is:



5. számú ábra

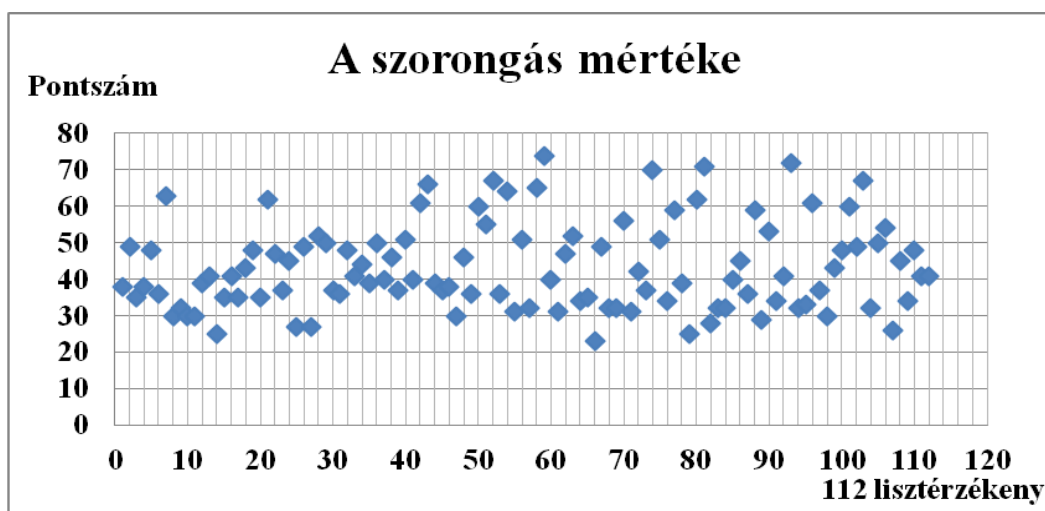
Valószínűsíthető, hogy a reménytelenség mértéke csökkenne, ha az orvosi utasításoknak megfelelően étkeznének ezek a betegek, mivel a diéta megszegése komoly stressz forrás életükben.

Véleményem szerint ez a legfontosabb eredménye a felmérésemnek. Ha a 112 gluténérzékeny beteg közül a kapott pontszám alapján 23 (21%) betegnél a reménytelenség olyan mértékű, hogy az komoly öngyilkossági veszélyeztetettséget jelent, akkor felmerül az a kérdés, hogy ezek a betegek miért nem kerültek egészségügyi szakember figyelmébe? Az önsegítő közösség tagjai valamilyen szinten védettek, de ott is öt beteg esetében szükség lenne pszichológus segítségre. Fontos lenne megoldani a betegek lelki gondozását intézményi keretek között, segíteni kellene feldolgozni a krónikus betegséggel élők esetében azt a lelki traumát, hogy életüket végig fogja kísérni a betegségük. A betegség elfogadása, a lelki megerősítés, a pozitív jövőkép kialakítása csökkenti a reménytelenséget, az önromboló gondolatokat.

Állapot szorongás kérdőív - (State – Trait Anxiety Inventory, STAI-S, Spielberger)

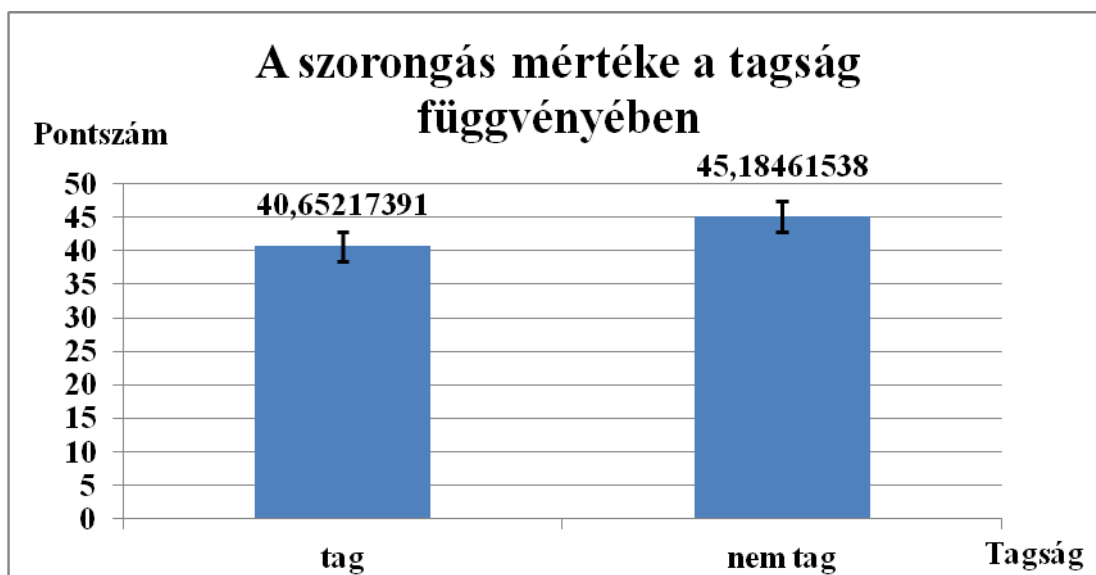
A kérdőív következő része az úgynevezett „Állapot szorongás kérdőív” (State – Trait Anxiety Inventory, STAI-S, Spielberger), mely egy pillanatnyi állapotot mér (minél nagyobb az összpontszám, annál nagyobb a szorongás - maximum 80 pont lehet). Ez az egyik legelterjedtebb teszt a világon, amit a szorongás mérésére végeznek. Spielberger először 1970-ben publikálta, 1977-ben már 26 nyelven ismert volt. A 20 kérdésre adott válaszokra 1-4 pont adható, összegük 20-80 között változhat. A kérdések közül 10 úgynevezett „egyenes” tétel, ahol annyi pontot ér a válasz, ahányast bekarikáztak a válaszadók, 10 kérdés pedig úgynevezett „fordított” tétel, ami azt jelenti, hogy a kiválasztott válaszok közül az 1-es 4 pontot, a 2-es 3 pontot, a 3-as 2 pontot és a 4-es 1 pontot ér. A magyar változatot Sipos Kornél vezette be és 1988-ban elvégezte magyar mintán (152 férfi és 376 nő), melynek eredménye alapján a szorongás mértéke: férfi pillanatnyi 41,44 pont, női pillanatnyi 41,52 pont volt.

A saját eredményeim alapján a férfi pillanatnyi szorongás átlag értéke 41, 93 pont, a női pedig 43,75 pont (összesen átlag: 43, szórás 12, maximum 74, minimum 23). A kapott eredményeket átlag megbízhatósági tartomány (MT), kétmintás t-próba segítségével ellenőrizem. A két csoport pontértéke alapján nem találtam jelentős eltérést a szorongás mértékében ($F = 0,875028324$; $p > 0,05$; $t = -0,702939412$; $p = 0,483578553$), tehát a gluténérzékeny nők nem szoronganak többet, mint a férfiak. A magyar mintával összehasonlítva a kapott értékeket látható, hogy a magyar lisztérzékenyek életében a szorongás mértéke nem nagyobb a betegek körében, mint az egészséges felnőttek között.



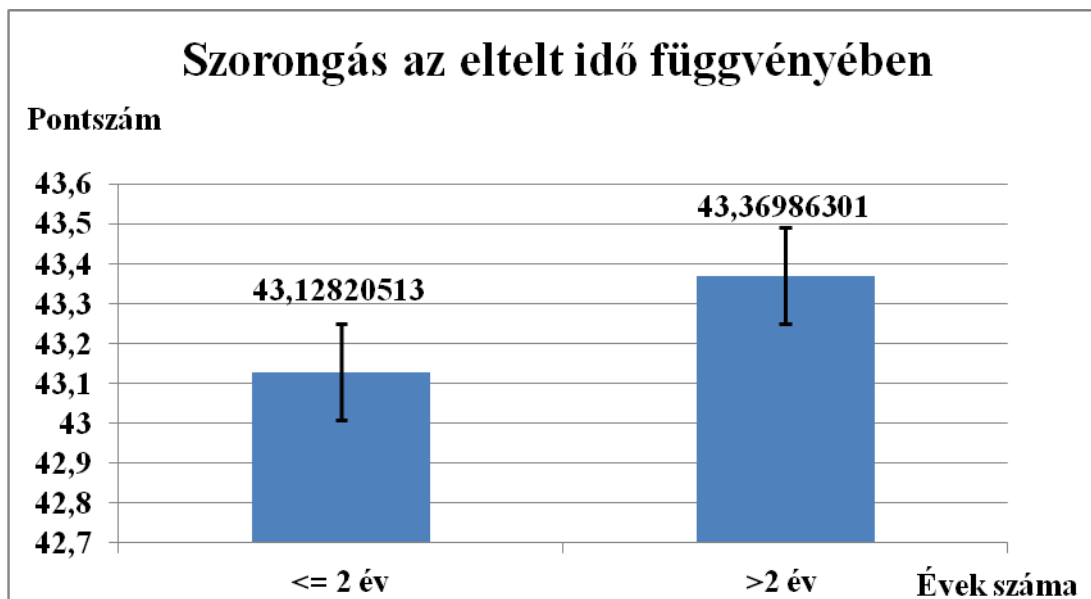
6. számú ábra

A tagok és nem tagok értékének összehasonlításakor már komoly különbségeket fedeztem fel. A 112 válaszadó közül 47-en valamilyen önsegítő betegcsoportnak, betegklubnak vagy egyesületnek a tagjai, 65 pedig nem tag. Kétmintás t-próbával igazolható a szignifikáns különbség a tagok és nem tagok között ($F=0,552989$; $p<0,05$; $t=-2,08605$; $p<0,039286613$), ami azt bizonyítja, hogy azok a betegek, akik nem tartoznak olyan csoportba, ahol segítséget kaphatnak a betegségükkel kapcsolatba, többet szoronganak, mint a tagok.



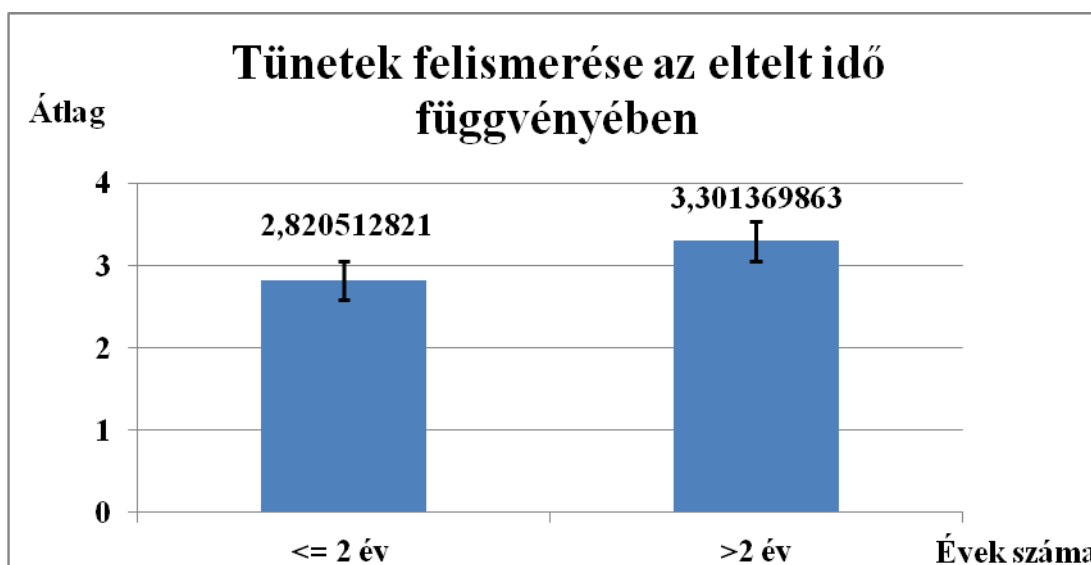
7. számú ábra

Azt feltételeztem, hogy azok a betegek, akiknél már régebben diagnosztizálták a gluténérzékenységet kevésbé aggódnak a betegségük miatt, mint a frissen diagnosztizáltak. A válaszadókat két csoportra bontottam, az egyik csoportba kerültek azok, akik kevesebb, mint 2 éve tudják, hogy betegek (39 fő) és a másik csoportba azok, akiknél már kettőnél több év telt el a diagnózisuk megállapítása óta (73 fő). Kétmintás t-próbát, átlag megbízhatósági tartomány vizsgálatot végeztem, mellyel nem volt igazolható jelentős összefüggés a betegség diagnosztizálása óta eltelt idő nagysága és a szorongás mértéke között. ($F=1,020879$; $p>0,05$; $t=-0,10084$; $p=0,919859$). Mindegy, hogy mennyi ideje tudja valaki, hogy beteg, a szorongás mértéke nem csökken az évek során, a frissen (<2év) diagnosztizált betegek átlagos értéke: 43,12 pont, a régebbi (> 2év) betegek átlaga: 43,36 pont.



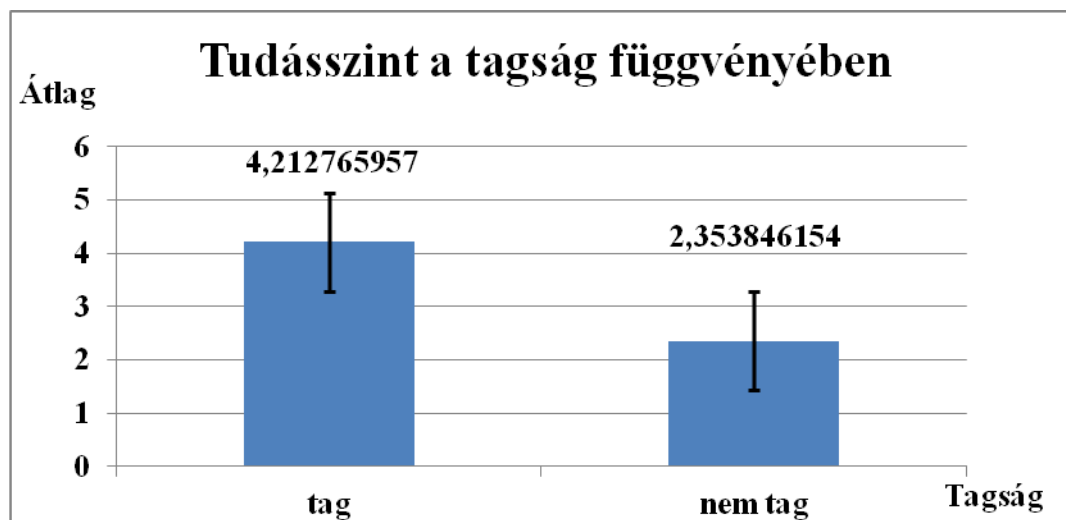
8. számú ábra

Azt gondoltam, hogy az évek során minden beteg több és több tudást szerez meg a betegségével kapcsolatban, de nem találtam eltérést a két csoport tudásszintje között. Átlagosan 2,8 tünetet ismertek fel az új betegek és 3,3 tünetet a régiek (átlag összesen: 3,13). Kétmintás t-próbával nem volt igazolható eltérés a két csoport között ($F=0,681049$; $p>0,05$; $t=-0,99192$; $p=0,323413258$). Az eltelt idő nem befolyásolta a tudást, nem ismertek fel több tünetet azok a betegek, akik régebb óta tudnak a betegségükről, mint azok, akiket nemrégén diagnosztizáltak.



9. számú ábra

A diagnosztizálástól eltelt évek nem befolyásolták a tudásszintet, viszont az önségítő csoportba való tartozás igen. Kétmintás t-próbával, átlag MT-vel a tagok és nem tagok között szignifikáns különbséget találtam a betegség tüneteinek felismerésében ($F=2,843285204$; $p<0,05$; $1,667238549$; $p=0,000186519$). A tagok átlagosan 4,2 tünetet, a nem tagok átlagosan 2,7 tünetet ismertek fel.

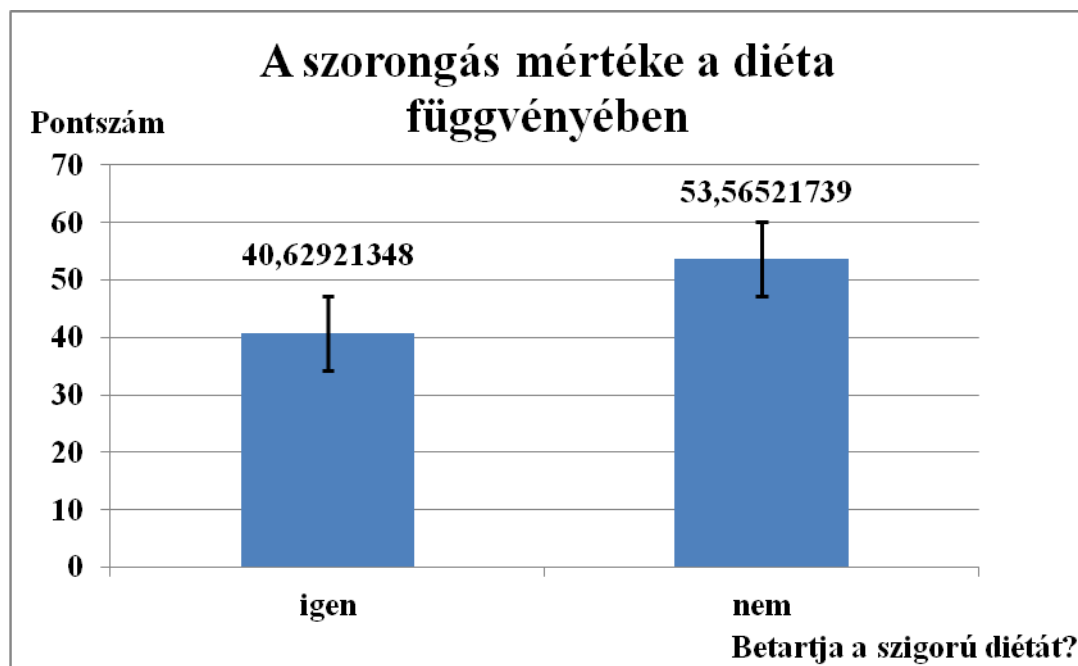


10. számú ábra

Azok a gluténérzékenyek, akik betegtársaikkal kapcsolatot tartanak, közös programokon vesznek részt nagyobb tudással rendelkeznek, mint azok akik nem tagjai semmilyen csoportnak. A személyes beszélgetések segítik a betegség minél jobb megismerését.

Azt feltételeztem, hogy a diéta betartása segít a betegek állapotának javulásában, szorongásuk csökken, mivel tudják, hogy ez az egyetlen gyógymód a tüneteik mérséklésére. Azok esetében, pedig akik nem tartják a gluténmentes étrendet, a szorongás mértéke nagyobb. A nem diétázók közül három beteg nem tudja azt, hogy miről ismerheti fel a számára fogyasztható élelmiszereket, náluk ez is növelheti a szorongást.

A válaszadókat két csoportra bontottam, azokra, akik betartják a szigorú diétát (átlag 40,62 pont) és azokra, akik nem tartják (átlag 53,56 pont). Átlag MT-vel és kétmintás t-próbával szignifikáns különbséget találtam ($F=0,678163019$; $p>0,05$; $t=-5,087070569$; $p=0,000002$) a két csoport pontszáma között.



11. számú ábra

A nem diétázók közül a fővárosban 2 fő, nagyvárosban 11 fő, városban 1 fő és falun 9 fő lakik. Tudva azt, hogy a fővárosban és a városok nagy részében van diétás élelmiszer forgalmazó bolt, azt feltételezem, hogy a diéta be nem tartásának oka nem az, hogy nem tudnak bevásárolni, mivel hozzáférnek a gluténmentes táplálékukhoz. Akik falun laknak nem biztos, hogy hozzájutnak a megfelelő élelmiszerekhez, esetleg messzire kell utazniuk, ha vásárolni akarnak.

Családi állapotuk szerint hajadon vagy nőtlen 6 fő, házasságban 10 fő, elvált 5 fő, özvegy 2 fő. Foglalkozásuk alapján háztartásbeli 2 fő, leszázalékolt 4 fő, munkanélküli 1 fő, nyugdíjas 3 fő, tanuló 2 fő és dolgozik 11 fő. Iskolai végzettség tekintetében általános iskolát végzett 2 fő, szakmunkásképzőt (szakiskolát) 11 fő, középiskolát 6 fő, technikumot, főiskolát 1-1 fő és egyetemet 2 fő.

Arra a kérdésre, hogy kitől kapták a legtöbb támogatást, amikor megtudták, hogy gluténérzékenyek a legtöbben (11 fő) a szakorvost, nyolcan betegtársukat, ötön családtagot jelölték meg (több válasz is bejelölhető volt). Egy-egy beteg a háziorvost, a dietetikust és a „Mester boltot” választotta.

Az egy főre eső havi nettó keresetét nézve azt látjuk, hogy a jövedelem 10 beteg esetében nem éri el az 50.000 forintot, 10 esetben 50.001-100.000Ft között van, 2 beteg keresete 100.001-150.000Ft között, 1 esetben pedig 150.001 forint fölött van. A fentiek alapján elképzelhető,

hogy az alacsony jövedelem befolyással van a diéta betartására. Biztosan segítené a betegek jobb anyagi helyzete vagy a termékek megvásárlásának támogatása.

A külföldi cikkek alapján azt láttam, hogy az Európai Unióban nem egységes a gluténmentes élelmiszerek megvásárlásakor nyújtott támogatás. Több államban semmilyen segítséget nem nyújtanak a gluténszenzitív enteropathiában szenvedőknek.

A görög egészségbiztosító teljes mértékben megtéríti a gluténmentes élelmiszerek árát, a skandináv államok szociális segély formájában segítik a családokat.

Az olasz egészségbiztosítási rendszerben a biztosító támogatja a gluténmentes termékek vásárlását. A diagnózis megállapítása után a kezelőorvos, háziorvos receptre felírja ezeket az élelmiszereket, melyeket a gyógyszertárakban lehet kiváltani kedvezményesen. A támogatás mértéke ezeken a termékeken akkora, hogy a betegeknek csak annyit kell fizetni értük, mintha normál fogyasztásra szánt ételmet vettek volna. A betegséggel való megküzdést segíti az, hogy a speciális táplálék megvásárlása nem terheli meg a családi kasszát, nem okoz életminőség romlást a megnövekedett anyagi teher, mivel azokat nem a betegeknek kell fizetni, hanem átvállalja tőlük a biztosító.

A magyar támogatási rendszer igazságossága vitatható.

Magyarországon is kezdeményezték, hogy az olasz rendszerhez hasonlóan közgyógyellátás keretére vehessék igénybe a támogatást a lisztérzékenyek, de mivel a betegség nem gyógyszerrel, hanem diétával gyógyítható, nem sikerült elfogadtatni a javaslatot, az országgyűlés nem szavazta meg a kedvezményt. Az országos egyesület az ombudsman segítségét kérte. Annak ellenére, hogy a vizsgálat során megállapította, hogy ezzel megsértették az esélyegyenlőség, egyenlő bánásmód, egészséghez való jog elvét, mégsem került sor annak a megoldására, hogy a gluténérzékenyek a kenyerüket ugyanolyan áron vásárolhassák meg, mint az egészségesek.

Kiskorú gyermeket eltartó szülőknek emelt családi pótlék, a tankönyvekre kedvezmény, közétkeztetési (menza) és utazási kedvezmény jár, de amint a gyermek a 18. életévét betöltötte ezektől a kedvezményektől elesik a család, egyetemisták esetében már semmilyen kompenzáció nem érvényesíthető.

Pozitívként említhető meg az adókedvezmény igénybevételének lehetősége, de ez is megosztja a betegeket, mivel csak az aktív korúakat illetve a dolgozókat érinti. Az

adókedvezmény mértéke az adóév első napján érvényes havi minimálbér 5 százalékának megfelelő összeg, ez 2014-ben 5.075 Ft/hó (minimálbér=101.500Ft). Sajnos a rendszerből kiesnek az egyetemisták, a rokkantak, a nyugdíjasok és a munkanélküliek, éppen az a csoport, amelyik anyagiilag amúgy is nagyon alacsony szinten él, ezért a diéta magas költségeit ők nem minden esetben tudják vállalni.

Mire elég a havi 5.075Ft adókedvezmény?

Gyártótól függően az árak változóak, a legolcsóbban Zalaegerszegen a Diétázók boltjában lehet bevásárolni. A nagy bevásárlóközpontokban (Tesco, Spar stb.) vagy a városban működő biotermékeket forgalmazó boltokban drágábbak ezek az élelmiszerek, valamint kevesebb a választék is. Az árak mellett komoly problémát okoz az is, hogy nem megfelelően tárolják a gluténmentes termékeket. Gyakran a bio élelmiszerekkel egy polcon, egymás mellett/alatt találhatók, ezzel sajnos kockáztatják a termékek gluténmentességét.

A gluténmentes alap élelmiszerek ára

Kenyér		Szárastészta		Kenyérliszt		Süteményliszt	
Súly (g)	Ár (Ft)	Súly (g)	Ár (Ft)	Súly (g)	Ár (Ft)	Súly (g)	Ár (Ft)
200	480	200	335	1.000	920	400	386
300	1.190	200	580	1.000	905	500	500
420	490	250	570	1.000	1.010	1.000	1.480
480	1.260	500	390	1.000	1.480	1.000	1.090
420	610	500	1.100	1.000	1.090	500	860
370	1.386	500	1.460	1.000	1.405	500	700

A drágább termékek íze hasonlít a hagyományos élelmiszerek ízére, minősége is megközelíti azokat. Ha valaki otthon készíti el a mindennapi kenyerét, akkor 3 kg. liszt vásárlására elég az adókedvezménye, ez nem fedezi a havi kenyér, zsömlé, péksütemény fogyasztására szükséges mennyiséget.

Nem csoda, ha elkeseredettek a betegek ilyen árak mellett!

5. Megbeszélés

Igazolódott, hogy a magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők és az önsegítő betegcsoportba tartozók jobban ismerik betegségüket, mint az alacsonyabb iskolai végzettségűek illetve azok, akik nem tagjai semmilyen csoportnak. Azok, akik magasabb végzettséggel rendelkeznek jobban megtalálják azokat a forrásokat, ahonnan információhoz juthatnak, utána tudnak nézni az őket érintő problémáknak, alaptudásukat tekintve is előnyben vannak azokkal szemben, akiknek alacsonyabb az iskolai végzettsége. Egy betegcsoport tagjai a betegséggel kapcsolatos ismereteiket, a lehetséges ismeretszerzési módokat egymással megosztják, szívesen segítenek egymásnak és azoknak is, akik még nem tartoznak a közösséghez. Pozitív érzést ad nekik az, hogy segíthetnek egy olyan embernek, aki még nem eléggé tájékozott. A kollektív tudás és a tapasztalatok segítségével magabiztosabbá vált beteg megismerésekor a frissen diagnosztizált betegben felmerül az igény a csoporthoz való tartozásra, sokan csatlakoznak az egyesületekhez.

Meglepő, hogy az **eltelt idő nem befolyásolta a tudást**, nem ismertek fel több tünetet azok a betegek, akik régebb óta tudnak a betegségükről, mint azok, akiket nemrég diagnosztizáltak. Ez azzal magyarázható, hogy amikor kiderül valakiről, hogy valamilyen betegségben szenved, akkor minél hamarabb szeretné felderíteni a betegsége milyenségét, lehetséges kimenetelét, gyógymódját. A számára elérhető információkat megpróbálja a lehető legrövidebb időn belül begyűjteni és amint fokozatosan feldolgozza a vele történeteket, elfogadja a megváltozott helyzetét, úgy veszíti el érdeklődését a dolog iránt. Ez a folyamat hosszabb-rövidebb időt vesz igénybe és utána betegségével kapcsolatban már csak olyan információk keltik fel az érdeklődését, amelyek valamilyen orvosi sikerről, áttörésről adnak hírt, új gyógymódot mutatnak be, esetleg egy új gyógyszert fedeznek fel a betegség enyhítésére, gyógyítására.

A megkérdezett betegek **20,5 %-a** (23 fő) nem tartja a diétát, hárman nem is ismerik a számukra megfelelő élelmiszereket. Közülük **21 beteg nem tagja** semmilyen egyesületnek vagy önsegítő betegcsoportnak, habár többen elismerték, hogy ismereteiket betegtársaiktól, betegklubok rendezvényein szerzik. Az összes válaszadó **96,4 %-a** (108 fő) szerint egy tapasztalattal rendelkező betegtársuk segítséget tud nyújtani a betegséggel kapcsolatos problémáik megoldására. Az orvos tudását elismeri az emberek nagytöbbsége, de inkább olyan személy tanácsát fogadja el, aki ugyanazt élte meg, mint ő, ugyanúgy szenved, mint ő.

Aki egy bizonyos csoporthoz tartozik megpróbál megfelelni az írott és íratlan szabályoknak ezzel is erősítve a csoportba tartozás érzését magában. Megosztja a gondolatait, érzéseit, megbeszéli a felmerült problémáit, beengedi a többi tagot az életébe. A diéta betartása, a fegyelem kevésbé jellemző azokra, akik nem tagok. Egy olyan közösségben ahol a nagytöbbség szigorúan diétázik, vagy megpróbálja betartani a számára ajánlott táplálkozási szabályokat, az olyan beteg, aki nem tud azonosulni a többiekkel és nem tartja a diétát kellemetlenül érzi magát. A csoport tagjai hangot adhatnak a nemtetszésüknek, ezzel negatív pillanatokat okozva neki, amit elkerül azzal, hogy nem válik taggá így nem ismerhetik meg szokásait, életmódját. Tagadásban él, állapotát nem akarja elfogadni, régi életmódját nem adja fel ezért nem lesz tagja a betegcsoportnak és nem diétázik rendszeresen. A csoportba való tartozás bizonyos kötelezettségekkel jár, idő és energia befektetést igényel, plusz elfoglaltságot jelent, amit nem biztos, hogy mindenki vállalni akar vagy tud.

Betegségteher index vizsgálatakor a **tagok** és **nem tagok** csoportja között **nem** találtam jelentős különbséget. A coeliakia jellegéből adódóan a betegekre nézve a legnagyobb terhet a plusz kiadások, a diéta betartása, az élelmiszerek vásárlásának nehézségei és a betegségből adódó fennálló tünetek okozzák. A fentiek érvényesek minden beteg esetében függetlenül attól, hogy tagjai vagy nem egy önsegítő betegcsoportnak, hiszen a szenvedés egzisztenciális problémából fakad, amit nem tudja enyhíteni a közösség.

Állapot szorongás kérdőív elemzése azt mutatta, hogy a gluténérzékeny **nők** nem szoronganak többet, mint a **férfiak**, pedig a társadalmi elvárások miatt a nőkre hárul az élelmiszer beszerzése, megvásárlása, elkészítése és ez nem kevés plusz terhet jelent számukra. A szorongás mértéke **nem** nagyobb a **gluténérzékenyek** körében, mint az **egészséges** felnőttek között, ami nem meglepő, hiszen a magyar nemzet európai szinten a legszorongóbb népként van számon tartva. Jelentős különbséget találtam a **diétát betartók** és a **nem diétázók** csoportja valamint a **tagok és nem tagok** értékei között. A betegség egyetlen gyógymódja a gluténmentes diéta és akik nem tartják azok tudják, hogy nem táplálkoznak helyesen, állapotukban nem várható javulás ezért többet szoronganak. A jövő kiszámíthatósága a szorongás fő faktora, aki nem tartja a diétát az tudja, hogy kockáztat, jövője kiszámíthatatlan lesz, ezzel nő a szorongásának mértéke. A társas támogatás pozitív hatására a szorongás mértéke csökken, mivel a segítséget nyújtó közösségbe való tartozás biztonságot ad a tagjainak. Nem volt jelentősége a betegség diagnosztizálása óta **eltelt idő** és a **szorongás mértéke** közötti kapcsolatnak, mivel a szorongás mértéke nem csökkent az eltelt évek során, ez magyarázható akár a jelenlegi gazdasági helyzettel is.

Véleményem szerint a legfontosabb eredményét a kutatásomnak a **Reménytelenség skála** elemzésekor kapott értékek összevetése adja. A **tagok és nem tagok** eredményei között szignifikáns a különbség. Igazolódott, hogy az önsegítő betegcsoportba való tartozás védettséget jelent. Aki nem tagja semmilyen csoportnak elkeseredettebb, életét nehezebbnek érzi, elégedetlen, bizonytalan, nem hiszi, hogy a jövőben sikeres lehet.

Szintén jelentős különbségek vehetők észre a reménytelenség nagyságának vizsgálatakor **a jól diétázók és a diétát be nem tartók** között. A diéta megszegése komoly stressz forrás a betegek életében. **23 betegnél (21%)** a reménytelenség olyan mértékű, hogy az komoly öngyilkossági veszélyeztetettséget jelent, esetükben szükség lenne pszichológus segítségre. Mérséklődne az elkeseredésük, ha csatlakoznának egy önsegítő betegcsoporthoz, ahol támogatnák őket a kezdeti nehézségek felmerülésekor, segítenék a helyes táplálkozási szokások kialakításában, ha megtalálnák azt, akitől tanácsot kérhetnének a mindennapi gondok leküzdésére.

A szakirodalom úgy tartja, hogy a gluténérzékenység a nők esetében kétszer olyan gyakori, mint a férfiaknál. A Semmelweis Egyetem II. sz. Belgyógyászati Klinikájának gastroenterológus szakorvosa dr. Juhász Márk által gondozásba vett betegek körében négyszer nagyobb a coeliakia előfordulása a nők között, mint a férfiaknál. A nemek arányát tekintve az általam vizsgált csoport és a Saarbrückenben vizsgálat csoport nemi összetétele hasonló, a megkérdezettek háromnegyede, vagyis 74%-a (saját beteganyag) illetve 78,5%-a (német minta) a női nemhez tartozott.

A német vizsgálatban a szorongás szintje és gyakorisága szignifikánsan magasabb volt a női betegek esetében, mint a férfiaknál. Az általam vizsgált csoportban ez nem volt kimutatható.

Az argentin kutatók tanulmányai alapján látható, hogy a betegek együttműködése és a szigorú diéta betartása életminőségük pozitív változását idéz elő. A saját kutatásomban is ezt tapasztaltam.

A betegség teherként való megélése tükröződött az angol orvosok vizsgálatából és a saját kutatásomból is, mely nem csökkent az évek múlásával sem.

Skandináv és Olasz kutatások elemzésekor ellentmondó eredmények születtek a coeliakia és a szorongás kapcsolatáról. Német vizsgálat alapján azt találták, hogy a szorongás szignifikánsan gyakrabban van jelen a betegek életében, mint az egészségesekben. Az általam összegzett adatok ezt nem igazolták, a szorongás átlagos mértéke nem volt magasabb a gluténérzékenyek

körében, mint a magyar lakosság körében. Ezzel ellentétben a Svédországban elvégzett vizsgálat szerint a betegek életében állandóan jelen van a szorongás, mely a táplálkozás miatti nehézségekből ered és független a betegek nemétől. Az olasz egyetemi klinikán végzett kutatás szerint a gluténérzékeny lányoknál nagyobb a szorongás és a depresszió hajlama, mint a fiúk esetében.

Egy amerikai, két skandináv, két olasz és egy német kutatás szerint nincs összefüggés a nem megfelelő diéta és a szorongás mértéke között, viszont végeztek olyan vizsgálatokat is, melyek eredményei ezzel ellentétesek (egy olasz és egy skandináv kutatócsoport eredményei). A saját beteganyagomat vizsgálva szignifikáns különbséget találtam a szorongás mértékében a szigorúan diétázók és a diétát be nem tartók között. Ez megegyezik az argentin kutatók követéses vizsgálatának eredményeivel, ahol bizonyították, hogy a szorongás mértéke csökkent a diéta hatására, 1 év illetve 4 év után a betegek életminőségében jelentős javulás következett be. A diéta be nem tartása viszont életminőség romláshoz vezetett.

A görög orvosok vizsgálatából kiderült, hogy az önsegítő betegcsoportok tagjainak 70%-a betartja a diétát, míg a nem tagok közül csak 35% diétázik rendszeresen, ezért a kutatók ösztönzik a betegklubokkal való kapcsolattartást. Az általam feldolgozott válaszok alapján az látszik, hogy a tagok 89,3 %-a (42 fő) be tudja tartani a szigorú diétát. Azok közül, akik nem tagjai egyetlen csoportnak sem csak 72,3% (18 fő) veszi komolyan a diétás megkorlátásokat. Ezek az értékek sokkal jobbnak tünnek a görög vizsgálatok eredményeinél, de a betegség tüneteinek megszűnéséhez csak a diéta 100%-os betartása vezethet. Itt is a civil szerveződések pozitív hatása bizonyítható, mely elősegíti a betegség és az orvosi utasítások elfogadását.

A válaszadók eredményeinek elemzése alapján elmondható, hogy a krónikus betegségben szenvedők életmódját negatívan befolyásolja a betegségük. Olasz orvosok szerint a depresszió kockázati tényezőként van jelen a gluténérzékenyek életében ezért javasolták a coeliakiások orvosi, pszichológusi támogatását. A saját beteganyagot vizsgálva szintén az látható, hogy szükség van a lelki segítségre.

A kérdőívek összegzését követő eredmények alapján igazolódott, hogy a betegek részletes tudása a betegségükről, a betegség várható kimeneteléről, a lehetséges megoldások megismerése pozitívan hat lelki állapotukra, a csoportba tartozásuk segíti a terhek viselését. Azok, akik az önsegítő csoport tagjai vagy korábban tagok voltak könnyebben megbarátkoznak az új élethelyzetükkel, életminőségüket jobbnak látják, mint a frissen diagnosztizált betegek. Azok a betegek, akik nem kérik mások segítségét, vagy nem fogadják

el azt, életüket sokkal sötétebben ítélik meg, depressziósabbak, a kevesebb információ miatt betegségüket sem tudják elfogadni, többet szoronganak, életminőségüket is rosszabbnak ítélik meg. Betegségük gátolja őket a mindennapos tevékenységükben, a társas életben, a szabadidős tevékenységekben és állandó fenyegetettségben élnek miatta.

A fent ismertetett eredmények azt sugallják, hogy a frissen diagnosztizált betegek intézményi keretek között történő segítése lerövidítené azt az időt, ami a tünetmentességig vezet. Az a lehetőség, hogy szükség esetén van olyan egészségügyi szakember, akihez a lelki problémáikkal fordulhatnak, elősegítené a biztonságérzet kialakulását, csökkentené az elveszettség érzését.

A depresszió és a szorongás oldása, a pozitív gondolkodás megerősítése fontos volna a gluténérzékenyek számára, mivel elősegítené az életminőségük javulását, ezzel megakadályozva a betegség súlyosbodását, az újabb panaszok megjelenését.

Minél hamarabb sikerül egy biztonságos táplálkozási szokást kialakítani, megtalálni a megfelelő élelem beszerzésének módját, annál hamarabb oldódik a betegség diagnosztizálásának pillanatában létrejött feszültség. Ezt segítheti elő a diétás tanácsadás megszervezése, mely már jól működik a diabéteszes betegek körében.

Finnországban bevezették a 6 évesek szűrővizsgálatát iskolakezdekor, mivel arra a következtetésre jutottak a kutatók, hogy a gyermekkorban felfedezett gluténérzékenység megelőzheti a betegség tüneteinek illetve a társult betegségeknek a kialakulását. A bélnyálkahártya destrukció, még nem olyan nagymértékű, mint felnőttkorban, ezért a regenerálódás is gyorsabban megy végbe. A fiatal korban megkezdett diéta segíti az önfegyelem kialakulását, ezzel szemben felnőttkorban a bevett szokások miatt sokkal nehezebb elfogadni a szigorú megkorlátásokkal járó táplálkozást.

Magyarországon nem végeztek még átfogó szűréseket a gluténérzékenységben szenvedők felkutatására, néhány megyei gasztroenterológiai szakrendelésen már próbálták a betegek elsőfokú rokonainak szűrővizsgálatát megoldani. Jó lenne országos szinten bevezetni ezt a vizsgálatot a Semmelweis Egyetem és a Zala Megyei Kórház gyakorlatának megfelelően, mivel a kutatások megerősítették azt a feltevést, hogy az elsőfokú rokonok esetében a betegség prevalenciája nagyobb, mint a lakosság többi részének esetében. A Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Kar II. Számú Belgyógyászati Klinikájának eredményi szerint elsőfokú rokonok körében a gluténérzékenység előfordulási gyakorisága 19%.

Bizonyították azt is, hogy a korai diagnosztizálással megelőzhető a nagyfokú vékonybélboholy pusztulás.

Meggyőződésem, hogy az egészségmegőrzésre és szűrésekre fordított összegek hosszú távon megtérülnének, mivel a már kialakult betegségek kezelésének komoly anyagi vonzata van, mely az egészségbiztosító kasszáját terheli. Ez érvényes a coeliakiában szenvedők esetében is. Sajnos a teljes populáció vizsgálatára fordítandó anyagi források nem állnak rendelkezésre, de országos szinten fontos lenne a már diagnosztizált betegek elsőfokú rokonainak szűrése. Az időben felfedezett betegség esetén a diéta bevezetésével csökken a társult betegségek kialakulásának lehetősége, a beteg esélyt kap egy teljes értékű élet megélésére. Ez befolyással lehet a későbbi táppénzes állományban töltött időre, illetve a kórházi kezelések, a diagnosztika, a járóbeteg ellátás igénybevételeinek csökkenésével többszörösen megtérülne a korábban szűrésre költött összeg.

A kutatás folytatásaként a Zala Megyei Kórházban kezelt coeliakias betegek adatainak elemzése fontos információkat nyújtana arról, hogy milyen társbetegségekben szenvednek, alapbetegségük illetve társult betegségük kapcsán hány alkalommal vették igénybe az egészségügyi intézmény szolgáltatásait. A kórházban működő egészségügyi informatikai rendszerből az adatok 2002. évtől állnak rendelkezésre, így 12 év anyagát lehetne feldolgozni. Kiszámításra kerülhet például az egy betegre fordított ápolás költsége, az átlagos ápolási nap, az igénybe vett diagnosztikai ráfordítás mennyisége, ára, a case mix index (súlyszám/eset), betegre fordított szakorvosi, nem szakorvosi óra száma stb. Össze lehetne hasonlítani annak változását, hogy milyen gyakran keresték fel a szakrendelőket, orvosokat a diagnózis megállapítása előtt és után, kizárva a számításból a betegség miatti kontroll vizsgálatokat. Ez az összehasonlítás segítséget nyújtana a diéta megkezdése utáni időszakban bekövetkezett változások felméréséhez. Interjú készítésével választ kaphatnánk arra, hogy mennyi idő telt el a betegség tüneteinek megjelenése és a végleges diagnózis megállapítása között, valamint arra is, hogy a diéta bevezetése után mennyi időre következett be a tünetek mérséklődése. Fel lehetne mérni, hogy milyen tünetekkel manifesztálódott esetükben a betegség, ami a gluténérzékenység jobb megismerését szolgálná.

Tudomásom szerint Magyarországon nem létezik olyan regiszter, ahol a gluténérzékeny betegek nyilvántartását vezetnék, ezért a betegek elérése korlátozott volt. Mivel a „Mester család” által működtetett diétás boltokban vásárlók közül került ki a legtöbb megkérdezett. Azok, akik bioélelmiszert forgalmazó úgynevezett „natura” boltokban vagy nagy

bevásárlóközpontokban vásárolnak kiestek a lehetséges válaszadók közül. Szintén nem kerülhettek be a megkérdezettek közé azok, akik olyan városban vagy faluban laknak, ahol nincs boltja a fent említett cégnek. Sajnos nehéz megtalálni és felvenni a kapcsolatot egy-egy városban működő önségítő betegcsoport képviselőivel, a kevés beteg miatt nem sok aktív egyesület létezik hazánkban. Problémát okozott az interneten tájékozódni vágyók megkérdezése is, mivel az országos egyesület honlapja iránti érdeklődés általában kimerül pár hónappal a betegség felismerése után, pár aktív tagot kivéve kevés látogató keresi fel. Ez tükröződik az interneten kapott válaszok csekély mennyiségéből is. Számomra ez volt az egyetlen negatív tapasztalat, mivel az országos egyesület által működtetett honlap iránt sokkal nagyobb érdeklődésre számítottam.

Vizsgálatom eredményeit tekintve összességében elmondható, hogy a gluténérzékenyek életét megkönnyíti az, ha tagjaivá válnak egy önségítő betegcsoportnak, életükben csökken a reménytelenség, bizakodóan tekintenek a jövőbe, a diétás megszorításoknak is könnyebben eleget tesznek. Fontos lenne kialakítani egy jó kapcsolatot az egészségügyi szakemberek (orvosok, pszichológusok, dietetikusok) és önségítő csoportok között, ezzel is segítve az információk átadását, a betegséggel kapcsolatos tudás bővítését. Szükség lenne állami támogatásra a civil szerveződések működésének fenntartásához, mivel munkájukkal az egészségügy válláról veszik le a terhet.

6. Irodalomjegyzék

1. Whitaker J.K.H, West J, Holmes G.K.T, Logan R.F.A. (2009) Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK, *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 29:1131-1136
2. Nachman F, Maurino E, Vázquez H et al. (2009) 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* 41:15-25
3. Nachman F, Planzer de Campo M, Gonzales A et al. (2010) Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance, *Digestive and Liver Disease* 42:685-691
4. Mazzone L., Reale L., Spina M., et al. (2011) Compliant gluten-free children with celiac disease: an evaluation of psychological distress, *BMC Pediatrics* 11: 46-
5. Hauser W, Jamke K-H, Klump B et al. (2010) Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet, *World Journal of Gastroenterology*, 16(22):2780-2787
6. Sverker A, Östlund G, Hallert C, Hensing G. (2009) 'I lose all these hours...' - exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23:342-352.
7. Jakson J.R, Eaton W.W, Cascella N.G et al. (2012) Neurologic and Psychiatric Manifestations of Celiac Disease and Gluten Sensitivity, *The Psychiatric Quarterly* 83(1):91-102
8. Roma E, Roubani A, Kolia e et al. (2010) Dietary compliance and life style of children with coeliac disease, *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 23:76-182
9. Siniscalchi M, Iovino P, Tortora R et al. (2005) Fatigue in adult coeliac disease, *Aliment Pharmacol Ther* 22:489-494
10. Kovács M., Szenes M., Horvát T., Vajda Gy., Gasztonyi B., (2011) Coeliakia a sikertelen gyermekvállalás hátterében, *Magyar Belorvosi Archívum* 64 (4): 225-230
11. Juhász M., Kocsis D., Zágonyi T. Miheller P., Herszényi L., Tulassy Zs. (2012) Coeliakiacentrum tízéves beteganyagának retrospektív feldolgozása, *Orvosi hetilap* 153.évf.,20:776-785
12. Szenes M., Bali O., Ficher T., Gárdos L., Nagy T., Völgyi Z., Gasztonyi B. (2008) Szöveti transzglutamináz-ellenes autoantitestek alapuló szűrővizsgálatok coeliakiás

betegek elsőfokú, felnőttkorú rokonai között a Zala Megyei Kórházban – Kezdeti lépések, Magyar Belorvosi Archivum 61. 319-322.

13. Juhász M., Kocsis D., Somogyi A. (2012) Diabétesz és coeliakia, Metabolizmus X. évf. 1.31-34
14. Vereckei E., Mester Á., Hodinka L., Temesvári I.P. (2007) Gluténszenzitív enteropathias betegek gyulladásos mozgásszervi eltéréseinek és csontmetabolizmusának vizsgálata, Magyar Reumatológia, 48. 30-41.
15. A gluténmentes diéta költségei, Új Diéta, 14. évf. 6. sz. 4-6
16. Nyilasné K. É. (2008) A cöliakia előfordulása diabéteszesek körében, Új Diéta, 15. évf. 6. sz 28-29
17. Szabó Jánosné (2009) A betegklubok hatása az osteoporosisban szenvedő betegek életmódjára és ismereteire, Nővér 22(2):22-30
18. Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja - Coeliakia; Készítette a Gasztroenterológiai Szakmai Kollégium
19. Alessio Fasano, M.D., and Carlo Catassi, M.D., M.P.H.(2012) Celiac Disease, N. Engl. J. Med.; 367:2419-2426
20. http://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_wnt001b.html (Központi Statisztikai Hivatal)