

# Gluténérzékenyek életminőség vizsgálata és egészségpolitikai vonatkozásai

Oross-Bécsi Rita<sup>1</sup>, Merth Gabriella<sup>1</sup>, Dr. Pálfi Erzsébet<sup>2</sup>

1:Mediconcept Kft., 2: SE-ETK

## Háttér

A gluténérzékenység (cöliákia) egy olyan szisztémás állapot, amit a glutén és a hozzá kapcsolódó prolaminek által kiváltott, összetett immunológiai válasz okoz, és főleg a vékonybél elváltozásaival jár.

A prevalencia átlagosan 0,5-1%-ra tehető. A betegek 2/3-a nő. Az incidenciát vizsgálva elmondható, hogy a biopsziával diagnosztizált új esetek évente 2-13/100 000 fő közé tehető. (Rewers, 2005)

Jelenleg egyetlen kezelési módja a panaszt okozó gabonafélék szigorú elkerülése, amely hatással van a betegség elszenvédőjének életminőségére. Felmérések szerint a gluténérzékenyek többsége kevésbé tartja magát egészségesnek. Folyamatosan figyelni kell, hogy mit tartalmaz az adott étel, amit el akarnak fogyasztani. Összességében nem csak több időt, de több pénzt is kell fordítani a vásárlásra, mivel a speciális összetételű élelmiszerek drágábbak.

## Célkitűzés

Célunk, hogy az egészségpolitikai döntéshozatal számára hasznos eredményeket prezentáljak a gluténérzékeny betegek életminőségéről. Eredményeink alapján szolgálhatnak az egészségpolitikai döntéshozók számára egy esetleges a gluténmentes élelmiszerek tápszerekhez hasonló támogatási rendszerének kialakításához.

## Módszertan

Vizsgáltuk a betegek életminőségét egy általánosan alkalmazott életminőség kérdőívvel, az ún. Short-Form-36-tal (SF36), mely általános egészségi állapotra fókuszál. A nyolc dimenzió felmérése kirajolja, mely területek problémásak, egy profilt jelenít meg a beteg egészségi állapotáról.

A betegség specifikus kérdőívek közül a táplálékallergiások életminőségére kifejlesztett, 25 skálakérdésből álló, életminőséget felmérő e-kérdőívet használtunk (FAQLQ-AF kérdőív - food allergy quality of life questionnaire – adult form). A kategóriák a következők: a megvásárolható termékekkel kapcsolatos, az élelmiszerek címkézésére vonatkozó, egy allergiás reakciótól való félelmükről érdeklődő, a házon kívüli étkezéshez fűződő érzelmeikre rákérdező kérdések, valamint olyan kérdések melyek azt hivatottak feltárni, hogy társaságban mekkora kényelmetlenséget okoz nekik betegségük megléte. A válaszokat 1-4-7 skálán értékeltük.

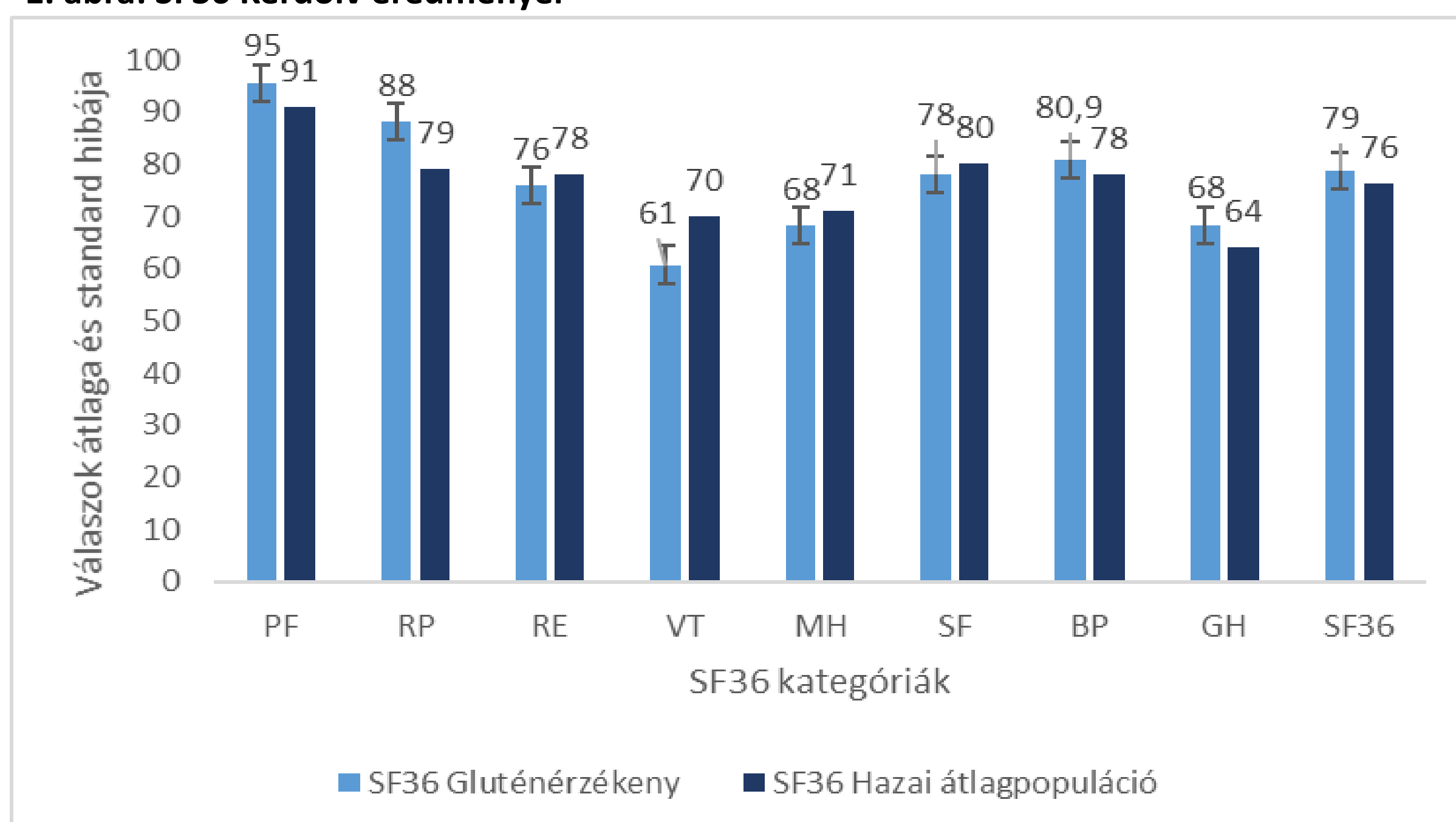
A kutatás eredményeit leíró jellegű keresztmetszeti, valamint összehasonlító statisztikával elemeztük.

## Eredmények

A vizsgált 40 fős mintában 35 nő és 5 férfi szerepelt. A betegek átlag életkora 32,5 év volt, a legfiatalabb 18, míg a legidősebb 58 éves.

Az SF36 index átlagos értéke 79 ( $\pm 14,2$ ) azonban magasabb az átlag populációban mért 76-os indexnél. A legalacsonyabb értéket (VT=61 $\pm 20,3$ ) a vitalitás mutatóban érték el a betegek. A legmagasabb értéket a fizikai működés kategóriában érték el a betegek (PF=95 $\pm 7,28$ ), tehát gluténérzékenyek esetében az index értéke magasabb az átlag populációban mért értéknél. Az eredmények alapján az látszik, hogy a gluténérzékenyek adatai az egészségesek adatai alatt maradnak a 8-ból 4 dimenzióban.

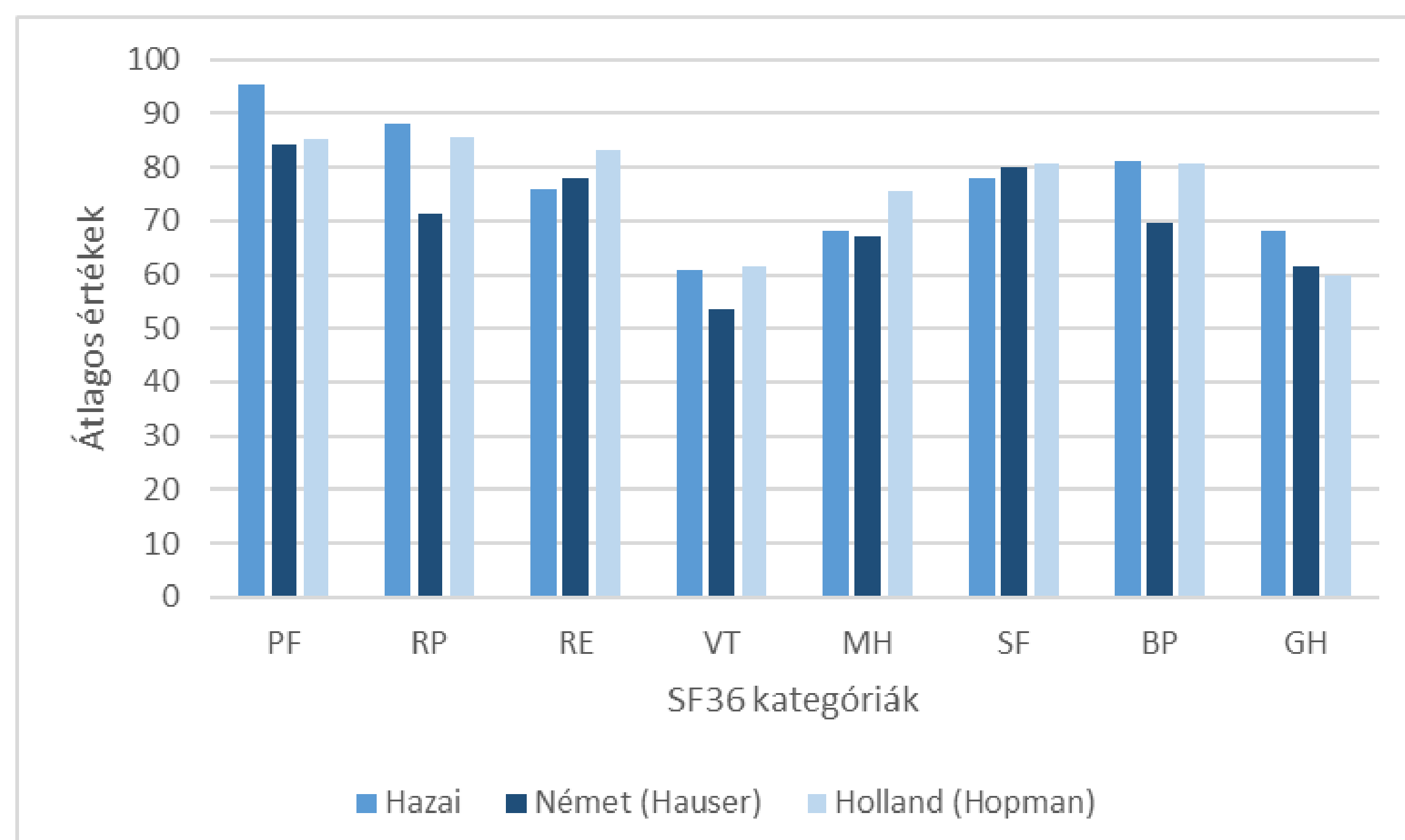
1. ábra: SF36 Kérdőív eredményei



(n=40, PF: fizikai aktivitás, RP: a fizikai problémákból adódó szerepkorlátozottság, BP: a testi fájdalom, GH: az általános egészségérzet, VT: vitalitás, SF: a társadalmi aktivitás, RE: érzelmi problémákból adódó szerepkorlátozottság, MH: általános mentális egészség)

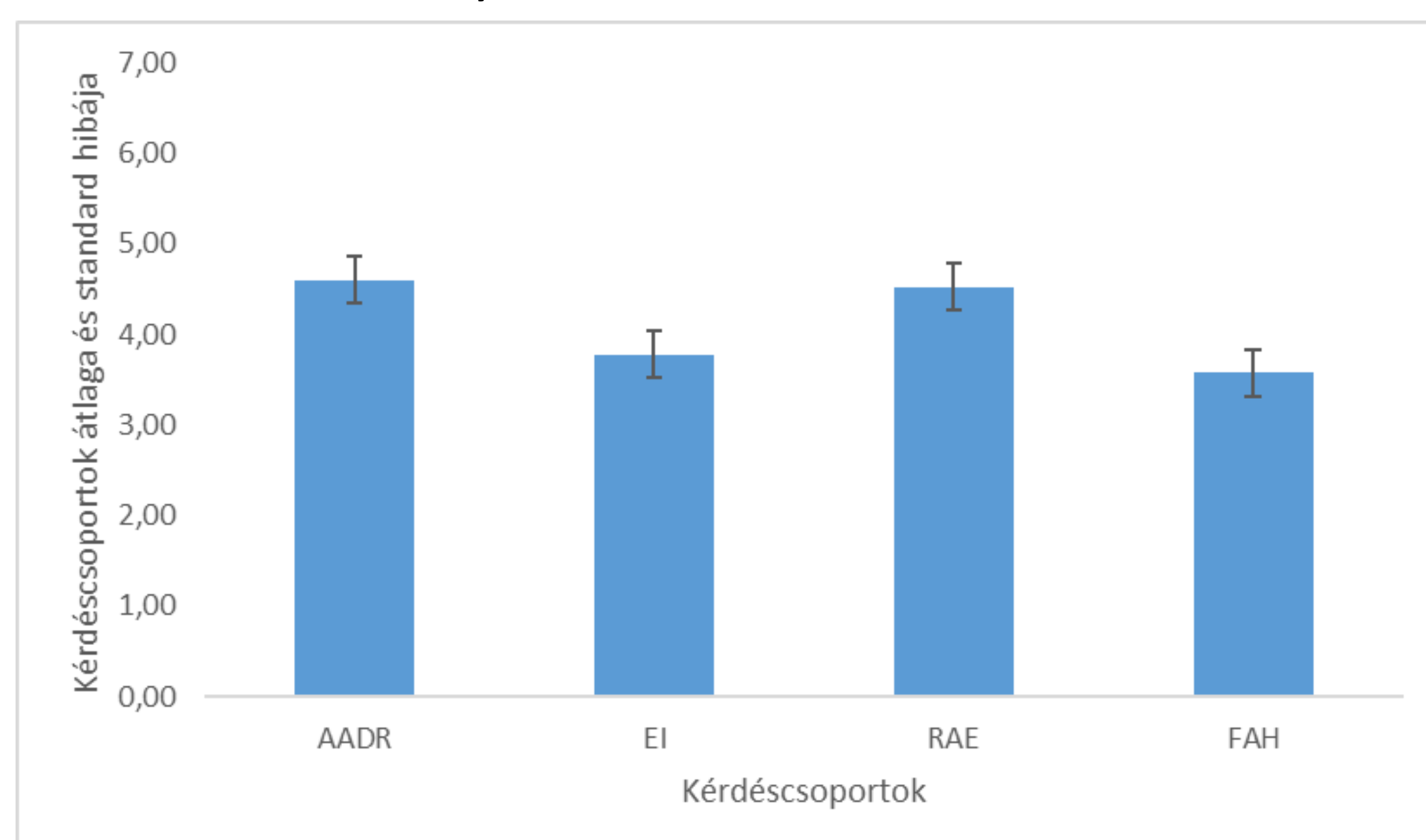
Az SF36 kérdőív eredményei mind a német (Hauser, 2006), mind a holland (Hopman, 2009) gluténérzékenyeknél mért életminőség értékeknél magasabbak voltak.

2. ábra: SF36 kérdőív eredmények nemzetközi irodalmi adatokkal való összevetése



Az FAQLQ-AF kérdőív alapján elmondható, hogy gluténérzékenység csökkenti a betegek életminőségét. Szakirodalmi adatokkal összehasonlítva az FAQLQ-AF érték alacsonyabb volt a svéd táplálékallergiásoknál mért értéknél. (Jansson, 2013)

3. ábra: FAQLQ-AF Eredmények



(n=40, FAQLQ-AF kérdőív kérdéscsoportonként összesített eredményei; AADR allergén elkerüléssel és diétás megkorlátozásokkal kapcsolatos kérdések (Allergene Avoidance and Dietary Restriction), EI: érzelmi hatások (Emotional Impact), RAE: véletlen kitettség valószínűsége (Risk of Accidental Exposure), FAH: táplálékallergiához köthető egészség (Food Allergy Related Health))

Az FAQLQ-AF és SF-36 kérdőív eredményeit betegenként összevetve elmondható, hogy a két kérdőív átlagos értéke nem egyezik meg a vizsgált mintában.

## Következtetések

Az SF36 és FAQLQ-AF kérdőívek átlagos értékének alakulásából megállapítható, hogy a betegség specifikus kérdőív (FAQLQ-AF) és az általános egészségre vonatkozó kérdőív (SF36) segítségével eltérő eredményt kapunk az életminőség tekintetében. A betegség specifikus életminőség kérdőív alacsonyabb értéket mutat, ezek alapján az általános kérésekkel vélhetően nem írható le teljes mértékben az az életminőség csökkenés, melyet a cöliákia okoz.

A holland és német vizsgálatokban leírt magasabb életminőség értékek magyarázata az lehet, hogy az általunk felmért populáció átlagéletkora alacsonyabb volt, ami torzította az összevetést.

## Limitációk

A vizsgálat alapját képező felmérésben a cöliákia ténye nem volt diagnosztikus módszerrel alátámasztva, a betegek saját bevallásuk alapján sorolták magukat a gluténérzékenyek csoportjába.

Az életminőség csökkenés és hasznosságvesztés reprezentatív mérésére további, nagyobb betegszámú életminőség felmérések szükségesek.

## Hivatkozás:

- Häuser W1, Gold J, Stein J, Caspary WF, Stallmach (2006)A. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. Eur J Gastroenterol Hepatol. Jul;18(7):747-54.
- Hopman EG1, Koopman HM, Wit JM, Mearin ML. (2009) Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease. Eur J Gastroenterol Hepatol. Sep;21(9):1056-61. doi: 0.1097/MEG.0b013e3283267941.
- Czibalmos Á., Nagy Zs., Varga Z., Husztik P. (1999) Páciens megelégedettségi vizsgálat. Népegészségügy, 1.
- Rewers M. (2005) Epidemiology of Celiac Disease: What Are the Prevalence, Incidence, and Progression of Celiac Disease?, Gastroenterology;128:S47-S51
- Sven-Arne Jansson, Marianne Heibert-Arnold, Roelinde JM Middelveld et al. Health-related quality of life, assessed with a disease-specific questionnaire, in Swedish adults suffering from well-diagnosed food allergy to staple foods; Clinical and Translational Allergy 2013, 3:21