

Tsöliaakiaalane uurimustöö aastatel 2004- 2007.

Eesti Tsöliaakia Selts on koostanud küsimustiku tsöliaakia diagnoosimise kohta. See koosneb 18 küsimusest, mis põhiliselt hõlmavad tsöliaakiahaige olukorda enne ja pärast diagnoosimist ning arstide kompetentsust.

Eesti Tsöliaakia Seltsi juhatus saatis küsimustiku laiali 85le tsöliaakiahaigele, vastuseid saime tagasi 50. Kõige noorem vastaja oli 1- aastane, kõige vanem aga 76- aastane. Vastajate hulgas olid ka :

- ametlikult diagnoosimata haige, kelle isal on tsöliaakia diagnoositud ning kuna pojal ilmnemise samuti tsöliaakiale iseloomulikud haigusnähud, siis on poeg ise ranget dieeti pidanud ja haigusnähud on kadunud
- tsöliaakiakahtlusega laps, kellele on praeguseks tehtud vaid vereproov
- 2 haiget, kellel on tsöliaakia diagnoositud vaid vereproovide põhjal.

Küsitlus kestis august 2004 – oktoober 2007.

Aitäh kõigile vastajatele!

Eesti Tsöliaakia Seltsi juhatus on teinud küsitluse tulemustest kokkuvõtte, mille alusel saime teada mitmetest tsöliaakiaga kaasnevatest probleemidest ja nüüd peame plaane edasiseks tegutsemiseks.

1. Diagnoosimise aastad ja haigete vanused diagnoosimise hetkel.

Kõige varasem diagnoos selle küsitluse järgi pärines aastast 1980, kui tsöliaakia diagnoositi vaid vereproovi põhjal alla aasta vanusel lapsel.

Diagnoosimise aasta	Haigete vanus diagnoosimise hetkel
1980	Alla aasta vanune laps
1986	1 – aastane
1988	8 – kuune, 1 - aastane
1991	9 – kuune, 2- aastane
1992	10- kuune, 2- aastane
1994	7 – kuune
1996	8 – aastane
1997	2-, 28-, 39-,53 ja 69 aastased

1998	1 ja 38 aastastel
1999	1-, 13-, 24 ja 26 aastastel
2000	3-, 28- ja 34- aastasel
2001	Kahel 1 – aastasel, 9-, 32-, 51 – ja 60 – aastasel
2003	33-, 42-, 50- ja 57- aastastel
2004	25 –aastane
2005	22-, 25-, 28- (2 diagnoosi), 34-, 39- (2 inimest), 47- 65- ja 67 –aastastel
2006	6-, 32-, 46- ja 58- aastane

Positiivne on see, et tsöliaakiat on diagnoositud ka väga varases eas (tabelist lähtuvalt viiel korral alla aastastel lastel).

2. Tsöliaakiat on diagnoosinud järgmised arstid:

Polikliinik	Arst
Pelgulinna Polikliinik	Külliki Suurmaa - 4 diagnoosi
Tartu Ülikooli Lastekliinik	Oivi Uibo – 7 diagnoosi Tiina Rägo – 3 diagnoosi Jaanika Kuld Külli Mitt Dr. Matt (intern)
Tartu Ülikooli Kliinikum	Riina Kallikorm Katrin Labotkin – 3 diagnoosi Peeter Kõiva Dr. Kull
Ida – Tallinna Keskhaigla	Aivi Koldits Maie Aua – 3 diagnoosi Dr. Orgulas Toomas Kariis Asta Kolde Benno Margus – 3 diagnoosi
Ida – Tallinna Keskhaigla Magdaleena Haigla	Dr. Mardna
Magdaleena Polikliinik	A. Mäelt

Lääne – Tallinna Keskhaigla	Triin Rimmel – 2 diagnoosi A. Mäelt
Tallinna Lastehaigla	Dr. Luts Dr. Malle Laas
	Dr. P. Kõiva
	Dr. Haldre
Raudteelaste Laste Polikliinik	Dr. Anton
Mustamäe Polikliinik	Dr. Levitševa
Rakvere Polikliinik	Dr. A. Mäelt
Tartu Sisekliinik	
Tallinna Kesklinna Lastepoliikliinik	Dr. Ama Lehtmets

3. Diagnoosimise alus.

Tsöliaakia diagnoosimise aluseks on olnud enamasti peensoole biopsia. Vaid ühel juhul oli diagnoosimise aluseks gastroskoopia käigus võetud 12- sõrmiksoole proovitükk.

Kolmel juhul diagnoositi tsöliaakia vereproovi põhjal. Kahel juhul neist tehti mõnekuulise range dieedi järel ka biopsia, mis õiget diagnoosi kinnitas. Kolmas on mõne- aastane laps, kes peab ranget dieeti ja biopsia on tegemata.

1980. aastal vereproovi alusel diagnoositud haigel tehti biopsia alles 2 aastat tagasi, ta ei olnud pidanud ka ranget dieeti.

Vastajate hulgas oli 3 inimest, kellel on tsöliaakia diagnoositud vaid vereproovide põhjal - põhjused on erinevad – kas haige keeldub biopsiast vm., mõningatel juhtudel on biopsia hiljem tehtud.

Ühel juhul, kui tsöliaakia oli diagnoositud vereproovi põhjal, jõudis arst gastroskoopiani alles 2 aasta pärast ning peensoole proov oli korras.

Ühel juhul ei olnud võimalik peensoole biopsia alusel otsustada, kas tegemist on tsöliaakiaga ning siis tehti naha biopsia.

Ühel juhul ei viidanud vereproov tsöliaakiale ning diagnoosi kinnitas kaebuste põhjal pandud diagnoos.

4. Kaebused, millega pöörduiti arsti poole:

Lastel:

- nn. konnakõht
- kõhnumine
- närvilisus, virilisuus, halb uni
- loidus, väsimus
- pidev kõhulahtisus (ebaloomulikult suur väljaheite hulk)
- sügelev lööve ja peas kublad ning villid
- kõrge vererõhk
- jalgade paistetused
- hiline puberteet

Üksikutel juhtudel ka oksendamine ja neurodermatiit

Täiskasvanutel:

- kestev (tugev) kõhulahtisus
- gaasivalud (kõhuvalud), raskus kõhus, kõhus täistunne
- isu kaotus
- aneemia
- nõrkus, väsimus
- apaatus
- kaalu langus
- iiveldus, oksendamine

Mõnedel juhtudel ka mao ülihappesus, liigeste valu, janu, valud seljas, peavalud, nahal villiline lööve, suu limaskesta kahjustused. Ühel juhul ei olnud vaevuseid, tsöliaakia avastati tänu juhusele.

5. Tsöliaakia diagnoosimiseks kuluv aeg.

Järgnevalt tabelist saame teada, kui kaua kulus arstidel aega tsöliaakia diagnoosimiseks sellest ajast, kui haige kaebustega tema juurde pöördus:

Aeg diagnoosimiseks	haigete arv
1 – 3 kuud	13
6 – 9 kuud	5
1 – 1,5 aastat	5
2 – 3,5 aastat	10
5 – 7 aastat	5
8 – 10 aastat	2
Aastaid (aastakümneid)	1 eakas proua 4 keskealist prouat

6. Tsöliaakia diagnoosimiseks kuluv aeg viimastel aastatel.

Aasta arv	aeg diagnoosimiseks
2003	3 aastat (2 diagnoosi) 5 aastat
2004	14 aastat
2005	15 aastat 8 aastat 6 – 7 aastat alates 1986.a. Dühringi töbi, kõhuvaevused 1 aasta (3 diagnoosi) 2 aastat (2 diagnoosi) kõhuvaevused 1 aasta, muud vaevused aastaid
2006	Mõned kuud 2 aastat 3,5 aastat

Kokkuvõtteks: pikaajaseks diagnoosimata tsöliaakiaga haiged pöördusid vaid perearsti poole, kes neid ei suunanud edasi gastroenteroloogi juurde. Mida rutem pöörduti gastroenteroloogi juurde, seda rutem avastati tsöliaakia.

7. Kaebuste kestus pärast diagnoosimist.

Kaebused pärast tsöliaakia diagnoosi kinnitumist kadusid paljudel dieedi alustamisega, enamasti 2- 3 kuuga. Vaid 4 inimesel kestsid vaevused veel pool aastat ja 2 inimesel kuni

aasta. Mõnedel tsöliaakiahaigetel on ikka vahel kõhupuhitused ja kõhulahtisus, pärasoole probleemid, neuroloogilised vaevused.

8. Tsöliaakia ravi.

Raviks on kõigile haigetele määratud gastroenteroloogide poolt eluaegne gluteenivaba dieet, vaid 1 arst (seltsi andmetel reumatoloog) 1997.a. soovitas dieeti 6 kuud.

1980. aastal teati, et tsöliaakia on kas eluaegne haigus või kasvab välja 18 – ndaks eluaastaks.

1986. aastal arvati, et tsöliaakia võib välja kasvada puberteedieas.

9. Järelkontroll.

Hoopis „hullemad“ on lood järelkontrolli kutsumisega. Järelkontrolli ei kutsunud 5 haiget (1999, 2001) ja 2 haiget (2003, 2005 aastal). Järelkontrolli peeti vajalikuks vaid siis, kui enesetunne paremaks ei lähe – 2 haigel (1997. ja 2004. aastal). Enda äranägemise järgi tuleb minna kontrolli 2 haigel (diagnoositud 2003. ja 2005. aastal). 3 arsti on palunud kontrolli tulla 2 korda aastas. Mitu arsti palusid kontrollile tulla pärast diagnoosimist vaid ühel korral või vastavalt vajadusele.

10. Perearstide kompetentsus.

Oma perearstide teadmisi hinnati järgnevalt:

Hinnang	vastajate arv
Perearst on kompetentne	23
Mitte eriti	10
Perearst ei ole kompetentne	11
Mingil määral	2
Dieeti teab, muud soovitab vaadata internetist	1
On kompetentne, kuid ei ole teadlik selle nahavormist	1

11. Iga – aastane kontroll.

Iga aastase kontrolli kohta saime järgmised andmed:

Arst, kelle juures käiakse	vastajate arv
Mustamäe Polikliinik – gastroenteroloog	1
Tartu Ülikooli Lastekliinik	
Dr. Oivi Uibo ja Tiina Rägo	5
Dr. Tiina Rägo	5
Dr. Oivi Uibo	3
Perearst	4
Tallinna Lastehaigla – dr. Ülle Einberg	1
Ida – Tallinna Keskhaigla – dr. Aivi Koldits	3
	1
dr. Aua	2
dr.	
Margus	
Pelgulinna Polikliinik – dr. Külliki Suurmaa	2
Hematoloog	1
Gastroenteroloog dr. Luts	3
Ei käi kontrollis	9
Harva käivad kontrollis	2
Gastroenteroloog Pärnus leiab, et proovid on selleks liiga kallid	1
Dr. Tillmann	1
Dr. Heli Grünberg	1
Tsöliaakiahaige, kes ise töötab arstina, kontrollib end ise	1
Dr. Mäelt	1
Dermatoloog	1
Triin Rimmel	1
Peeter Kõiva	1
Katrin Labotkin	1

12. Kaasnevad haigused:

Haigus	vastajate arv
Ei ole kaasnevaid haigusi	21
Liigesevaevused	4
Rauavaegus	4
Hammaste probleemid	2
Kilpnäärme ületalitlus	2
Vitamiinide puudus	1
Astma	1
Allergia (dieedi mittepidamise ajal)	1
Soolte põletik	1
Jalgade paistetused	1
Mao ülehappesus	1
Lõhed kätel	1
Kõrge kolesterool	1
Sage iiveldus	1
Küünarliigestel sügelevad sõlmed	1
Depressioon	1
Immuunpuudulikkus	1
Kontaktdermatiit	1
Düüringi tõbi	1
Suhkruhaigus	1
Naha probleemid	1
Neuroloogilised vaevused	1
Pahaloomuline kasvaja maksas olevas sapiteedes	1

13. Lähisugulastega on lood järgmised:

Seos lähisugulastega	vastajate arv
Teadaolevalt lähisugulased ei põe	44
Arstide poolt kahtlus tsöliaakiahaige emal	1
Tsöliaakiahaige lapse ema on ise kindel, et ta põeb tsöliaakiat (pole diagnoositud, kuid dieeti peavad)	2
Tsöliaakiahaige poeg on ise kindel, et ta põeb	1

tsöliaakiat	
Tsöliaakiahaige arvab, et tema pereliikmed, kuna põevad kõhulahtisust	1

14. Tähtis, mida inimesed peavad vajalikuks öelda:

Haigete arvamus	vastajate arv
Arstide väike teadlikkus tsöliaakiast	6
Gluteenivaba toidu valik Eestis kesine	2
Gluteenivabad tooted on liiga kallid	2
Avalikkuse madal teadlikkus	2
Arst ei juhi tähelepanu toidulisandite võtmise vajalikkusele	2
Toidukaubad pole märgistatud gluteenivaba märgisega	1
Kahjulikud lisained teadmata	1
Gastroenteroloog ei olnud kuulnud seltsist	1
Diagnoos selgus sõeluuringul	1
Liiga pikk diagnoosimise aeg	1
Tuleb süüa lisaks vitamiine	1
Arusaamatu, miks tehakse korduv biopsia	1
Kuidas leida kompetentset arsti tsöliaakia alal	1
Ilmselt on tsöliaakiahaigeid rohkem, kui teame	1
Tsöliaakia veretestide vastused ei sisalda mingeid numbreid, et hiljem tulemusi võrrelda	1
Arst ei teavita, et tuleks kord aastas kontrollis käia	1
On vaja infot, mida võib tsöliaakiahaige kaubandusvõrgust osta	1
Kodulehel peaks olema välja toodud ainete nimetused, mis esmapilgul ei seostu gluteeniga	1
Kuna 2 aastat pärast tsöliaakia diagnoosimist (diagnoositi vereproovi põhjal) vaevused ei ole taandunud, siis arvab arst, et tegu võib olla nn. „närvilise	1

soolega“	
Raske on aru saada, millised toiduained on tsöliaakiahaigele sobilikud (märget peal pole, aga need on keelatud nimekirjas)	1
Diagnoosimiseks tehti väga palju uuringuid (pealaest varbaotsani)	1
Kui organismis on mõne aine defitsiit, siis peaks esmaselt uurima peensoolt	1
Tsöliaakia daignoosimise mõttele tuli perearst, kuigi haige oli ravil kolme erineva gastroenteroloogi juures	1
Perearst viivitas uuringutele saatmisega, tsöliaakia oleks võidud varem avastada	1
Tsöliaakia diagnoosimine oli täielik juhus, haige viibis haiglas kontrollis hoopis teistel põhjustel, tsöliaakiale iseloomulikud vaevused puudusid	1

15. Toiduainete kohta, millest tuntakse puudust, saime järgmise info:

Toiduained , millest tuntakse puudust	vastajate arv
Leib	28
Sai	17
Küpsised	12
Jahu	5
Makaronid	5
Koogid	4
Ei tunne puudust	4
Pitsa	3
Kruubipuder	2
Kaerahelbed	2
Mannapuder	2
Maisihelbed	2
Müsli	2
Tordipõhjad	2
Vahvel	2
Tort	2
Piim	1
Ei tunne puudust, kuna patustan	1
Hamburger	1

Šokolaadikommid	1
Teraviljatooted	1
Pelmeenid	1
Soome jahu	1
Poolfabrikaadid	1
Pirukad	1
Magustoidud	1
Keeduvorst	1
Maiustused	1

16. "Patustamine"

Patustamine	Vastajate arv
Ei patusta – range dieet	19
Harva patustan	12
Ilmselt satub toidusse varjatud gluteeni	9
Väga harva	3
Väga ranget dieeti ei pea	3
Mõningal määral	1
Ei patusta (kuid seda võib ette tulla koolisöökidega)	1
Kodus range dieet, kuid väljaspool kodu patustab	1
Pühade ajal patustasin	1

17. Info seltsi kohta:

Info allikas	vastajate arv
Gastroenteroloog	20
Interneti kodulehelt	16
„Terviseleht“	6
Targu Talita	3
Vikerraadio Tervisesaade	2
Perearst	1
Eesti Puuetega Inimeste Koda	1
Tuttavalt	1

Kokkuvõte ja ettepanekud dr. Oivi Uibole:

1. Tõhustada perearstide teadlikkust tsöliaakiast (perearstid peaksid suunama tsöliaakia sümptomitega patsiendid edasi gastroenteroloogile).
2. Tsöliaakia diagnoosimise aeg on liiga pikk, see peab lühenema.
3. Vajadusel tuleks ka tsöliaakiahaige I astme sugulastele teha vastavad uuringud.
4. Gastroenteroloogid peaksid selgitama tsöliaakiahaigele järelkontrolli vajadust ja ka kutsuma neid järelkontrolli.
5. Perearst (või erialaarst) peaks ravima ka tsöliaakiaga kaasnevaid haigusi või suunama patsiendi vastavale uuringule.
6. On lubamatu tsöliaakiat diagnoosida vaid vereproovi põhjal!
7. Eesti Tsöliaakia Seltsi eestvedamisel varustatakse gastroenteroloogid Oivi Uibo poolt koostatud patsiendiinfodega, eesmärgiks see, et iga (uus) tsöliaakiahaige saaks gastroenteroloogi juurest kaasa patsiendiinfo ja bukleti tsöliaakiast.

Kokkuvõte ja ettepanekud koostatud Eesti Tsöliaakia Seltsi üldkoosolekul 13. augustil 2007.a.