

Tsöliaakiaalane uurimustöö aastatel 2008- 2011.

Esimest korda viisime seltsi poole pöördunud tsöliaakiahaigete seas küsitluse läbi aastatel 2004–2007. Tol korral vastas sellele küsitlusele 50 inimest (vanuses 1 – 76 aastat). Küsimused kinnitati seltsi liikmete poolt üldkoosolekul ning ka dr. Oivi Uibo poolt. Analüüsi tulemused kinnitasime 2007. aastal seltsi ametlikeks seisukohtadeks ning edastasime oma ettepanekud dr. Oivi Uibole. Temale saatsime ka koopiad kõikidest vastustest. Küsitluse vormi ei ole sellest ajast muudetud.

Küsitlus koosneb 18 küsimust, mis põhiliselt hõlmasid:

- tsöliaakiahaige tervislikku seisundit enne ja pärast diagnoosimist
- arstide kompetentsust
- dieediga seotud küsimusi.

Sel korral on meil võimalik analüüsida 17 diagnoositud tsöliaakiahaige vastuseid. Küsitlus saadeti esmakordselt seltsi poole pöördunutele aastatel 2008 – 2011 (veebbruar). Andmeid saab lugeda usaldusväärseteks, kuna vastasid pooled küsitluse saanutest.

Kuna seltsi poole pöördunud tsöliaakiahaigete arv 2010 aastal kahekordistus (kokku 17 haiget, eelmistel aastatel pöördus meie poole 8 – 9 uut haiget aastas), siis järeldame, et tsöliaakia diagnoosimine on kahekordistunud.

Aitäh kõikidele vastajatele!

1. Küsitlusele vastanute üldised andmed

5 vastajat olid meessoost ja 12 vastajat naissoost. Vanuseliselt jaotusid vastajad:

Vanus	Vastajate arv
1-10	2
10 - 20	1
20 - 55	9
55 ja vanemad	5

Seltsi liikmete hulka astusid 3 vastajat.

2. Aastaarv ja tsöliaakiahaige vanus diagnoosimise hetkel

Diagnoosimise aasta	Haige vanus diagnoosimise hetkel
2000	34
2005	68
2007	9, 35, 52, 63, 67
2008	46, 75
2009	11, 35, 57
2010	5, 27, 37, 52
2011	28

Järeldus: Tsöliaakiat diagnoositakse igas vanuses inimestel. Sellele küsitlusele vastanutest oli kõige noorem 5 aastane (küsitluse täitis tema ema) ja kõige vanem 68 – aastane.

3. Tsöliaakiat on diagnoosinud järgmised arstid:

Polikliinik	Arst
Ida – Tallinna Keskhaigla	Dr. Maie Aua – 3 diagnoosi, dr. Triin Rimmel, dr. Küllike Palk
	Dr. Abrams
Magdaleena Haigla	
Tartu Sisekliinik	
Rakvere haigla	Dr. Mäelt
Pärnu haigla	Dr. Eve Pulk, dr. Toomas Vestmann
Tallinna Lastehaigla	Dr. Ülle Einberg
Tallinna Pelgulinna Polikliinik	Dr. Küllike Suurmaa
Tartu Ülikooli Kliinikum	Dr. Oivi Uibo – 2 diagnoosi, dr. Katrin Labotkin, dr. Seren Kivi

Järeldus: Võttes aluseks ka eelmise analüüsi andmed, võime järeldada, et eristuvad ühed ja samad arstid, kes tsöliaakiat sagedamini diagnoosivad. Need tublid arstid on: Ida Tallinna Keskhaiglast dr. Maie Aua (eelmisel korral 3 diagnoosi) ja dr. Triin Rimmel (eelmisel korral 2 diagnoosi) ning Tartu Ülikooli Kliinikumist dr. Oivi Uibo (eelmisel korral 7 diagnoosi) ja dr. Katrin Labotkin (eelmisel korral 3 diagnoosi). Sagedasti diagnoosib tsöliaakiat ka Pelgulinna Polikliinikust dr. Küllike Suurmaa, kuid ühe vastaja sõnul väitis ta eelmise aasta maikuus, et tsöliaakia puhul on keelatud ka herned ja oad!

4. Tsöliaakia diagnoosimise alus

Diagnoosimise aluseks oli 16 inimesel peensoole biopsia ja ühel kolonoskoopia. Üks vastaja ütles, et diagnoos pandi mitmendal katsel ja tsöliaakia diagnoos tuli välja tänu Crohni tõve uurimisele.

Järeldused: See näitab, et diagnoosimise alused on õiged, kuna ühelegi inimesele ei määratud diagnoosi nt. vereproovi alusel.

5. Kaebused , millega arsti poole pöörduti:

- kõhulahtisus - 7 inimesel, ühel inimesel oli kõhulahtisus 1 – 2 kuu tagant
- kõhuvalu - 7 vastajal
- gaasid - 4 vastajal
- väga madal hemoglobiini tase - 2 inimesel, kelledest ühel oli see kestnud 10 aastat
- kõhnumine - 2 vastajal
- kaalulangus - 2 vastajal
- naha sügelus – 1 vastajal
- punnis kõht – 1 vastajal
- villiline lööve nahal – 1 vastajal
- kaebusi polnud, kuid arst avastas juhuleiuna kõrged maksanäitajad – 1 vastajal

Lastel

- kasvu peetumine
- alakaal
- rauaaneemia
- kõhulahtisus
- söömishäired
- tugev x – jalgsus
- astma
- allergia
- gaasid
- nn. konnakõht
- koledad hambad ja küüned

Järeldus: Kõige sagedamini olid vastajatel tüüpilised tsöliaakiale iseloomulikud tunnused - kõhulahtisus ja kõhuvalu. Lastel kasvu peetumine ja alakaal, samuti kõhulahtisus – ja valu.

6. Kaebuste kestus enne tsöliaakia diagnoosi kinnitumist

Aeg diagnoosimiseks	Haigete arv
1 kuu	1
2 – 3 kuud	1
1 aasta	3
2 aastat	2
3 aastat	2
4 aastat	1
5 aastat	1
6 aastat	1
8 aastat	1
21 aastat	1
30 aastat	1
Väga kaua	1

Järeldus: Diagnoosimise aja suhtes ei saa väga kindlalt väita, et just tsöliaakia oli diagnoosimata 8 või 30 aastat, sest võisid ju inimest kimbutada muud tervisehäädad, mida nüüd tsöliaakiaga seostatakse. Kuid ikkagi vastustest järeldub, et tsöliaakia diagnoosimiseks kulub aastaid. Perearst ei oska sümptomite alusel inimest edasi suunata gastroenteroloogile ning kulub aastaid käies erinevate arstide juures, kui lõpuks tsöliaakia diagnoosini jõutakse.

7. Kaebuste kestus pärast tsöliaakia diagnoosi kinnitumist

Kaebuste kestus	Vastajate arv
1 nädal	3
Mõned kuud	2
Mõned nädalad	2
Toored viljad tekitavad kõhulahtisust siiani	2

Aeg ajalt kõhulahtisus	1
Sügelemine kestab	1
Ei ole veel kaebused lakanud (diagnoosimisest on möödunud 3 aastat ning vastaja vahel ikka patustab gluteenivaba dieediga)	1

Järeldus: Suuremal osal vastajatest lakkasid diagnoosimise eelsed kaebused mõne nädalaga. 1 nädalaga said kaebustest lahti lausa 3 vastajat! Kui dieeti korralikult ei peeta, siis kaebused ei lakka! Ühel inimesel kestab ajutine kõhulahtisus ja ühel inimesel sügelus.

8. Milline ravi määrati?

Kõikidele vastajatele määrati gluteenivaba dieet, osad tõid välja ka ravimite (Dapson jm), nimed, mis neile täiendavalt määrati. Vaid üks inimene vastas, et lisaks määrati ka laktoosivaba dieet ja üks vastaja märkis, et pool aastat kästi pidada laktoosivaba dieeti. Viimasel ajal seltsi poole pöördunud inimeste käest oleme kuulnud, et üksikud perearstid ütlevad, et dieeti ei tasu väga tõsiselt võtta.

Järeldus: Kõik arstid soovitasid gluteenivaba dieeti. Kuigi üks gastroenteroloog peab gluteenivaba dieedi all silmas ka herneste ja ubade keelustamist. Laktoosivaba dieedi määramisele vahetult pärast tsöliaakia diagnoosimist peavad gastroenteroloogid suuremat tähelepanu pöörama.

9. Kui kaua soovitati dieeti?

16 inimest vastas, et kogu elu. Üks vastaja märkis, et uue gastroskoopiani (pool aastat).

Järeldus: gastroenteroloogid teavad, et gluteenivaba dieet peab olema eluaegne.

10. Kas ja millal kutsuti järelkontrolli?

Millal kutsuti järelkontrolli?	Vastajate arv
Poole aasta möödudes alates diagnoosimisest	8
Kahe kuu möödudes diagnoosimisest	3
1 – 2 aasta pärast diagnoosimisest	2
Ei kutsutud	3
Kontroll on pidev	1

Järeldus: üksikud gastroenteroloogid ei pea järelkontrolli vajalikuks.

11. Kas praegune perearst on kompetentne?

Hinnang	Vastajate arv
Ei ole	5
Jah	5
Andis	2

saatekirja gastroenteroloogile	
Julgustas ühendust võtma seltsiga ja internetist uurima vastavat kirjandust	1
On teadlik, kuid kompetentsuses kahtlen	1

Järeldus: selle küsitluse alusel võib väita, et vaid pooled perearstidest on kompetentsed (sama tulemus kui 3 aastat tagasi). Üks perearst väitis, et dieeti peab pidama maksimum mõne aasta ja kindlasti ei pea loobuma kõigest.

12. Millise arsti juures käite iga – aastasel kontrollil?

Arst, kelle juures käiakse	Vastajate arv
Ei ole käinud, üritan dr. Aua juurde pääseda	1
Ei kavatse kontrolli minna	1
Pole veel käinud	4
Dr. Karin Labotkin	1
Dr. Oivi Uibo	2
Perearsti juures	2
Dr. Pulk	1
Dr. Mäelt	1
Dr. Triin Rimmel	1
Hematoloogi juures	1
Ei tea, et see oleks vajalik	1

Järeldus: Osad tsöliaakiahaiged on teadlikud iga-aastase kontrolli vajalikkusest, kuid mõned (selle küsitluse alusel 6) ei pea seda vajalikuks. Küsimust tekitab, et miks käiakse iga-aastasel kontrollil perearsti või hematoloogi juures?

13. Kaasnevad haigused

Kaasnevad haigused	Vastajate arv
Ei ole	8
Primaarne biliaarne tsirroos	1
Kõhulahtisus	1
Vistrikud	1
Laktoositalumatus, aneemia ja osteopeenia	1
Rahhiit (lapsel)	1
Kilpnäärme alatalitus	1
Kilpnääre, aneemia	1
Kõhulahtisus ja gaasid	1

Järeldus: Õnneks pooltel vastajatest kaasnevaid haigusi pole. Osadel on jäänud kõhulahtisus ja gaasid, kaks korda nimetatakse kilpnäärmehaiguseid.

14. Tsöliaakia ja lähisugulased

16 inimest vastas, et lähisugulased ei põe seda haigust. Üks vastas, et mõeldes haigusnähtudele võib lähisugulastel tsöliaakia alla. Mitmetel inimestel on plaanis lähisugulastel lasta vereproov teha. Üks inimene vastas, et perearst imestas, miks peab lähisugulastel proove tegema ning läks teistest kabinetidest uurima, mis proovi vaja teha on.

15. Mida pead veel tähtsaks öelda?

- Raske aru saada, milline toit sisaldab gluteeni ja milline mitte
- Tahaks teada, mis juhtub, kui dieeti ei pea, selle kohta on infot vähe saada. Inimesed peavad mind napakaks, sest mul pole midagi viga, et peaksin dieeti jälgima
- Perearst oleks võinud öelda, et enne ei tohi dieeti pidada, kui biopsia tehtud.
- Viivitasin liigselt arsti juurde minekuga
- Kahju, et perearst ei suunanud enne edasi gastroenteroloogile
- Tänud arstidele – Dr. Oivi Uibo`le ja Paide lastearstile dr. Siiri Tromm`le
- Maksas pikka aega põletik, peale lööbe muid kaebusi ei olnud
- Uuringutele saatis perearsti asendusarst (kui asendusarsti poleks olnud, siis oleks diagnoosimise aeg veel pikem olnud)
- Spetsiaalsete toiduainete vähene valik (Pärnus) ja kõrged hinnad
- 30 aasta jooksul olen käinud erinevate arstide juures, kuid keegi ei tulnud tsöliaakia peale
- Perearstide teadlikkus ei kannata kriitikat
- Ootaksin riigipoolseid toetusi kallite gluteenivabade toiduainete ostmiseks
- Mure on väljaspool kodu söömisega ning toiduainete omavahelise sobitamise raskustest
- Gastroenteroloog keelas ära ka hernerid ja oad

16. Millistest toiduainetest tuntakse puudust?

Toiduained, millest tuntakse puudust	Vastajate arv
Otseselt puudust ei tunne	4
Leib ja sai	2
Leib ja liha	1
Leib, sai, makaron, müsli	1
Sai, pasta, kondiitritooted	1
Jogurt, jäätis, juust, või	1
Leib, sai, saiakesed	1
Kiirsupid ja pudrud	1
Leib	2
Puu- ja juurviljad	1
Poolvalmistoidud, pasta, leib	1
Riisijahu	1

Järeldus: Kõige sagedamini tuntakse puudust leivast ja saiast. Siin all mõeldakse rukkileiba ja nisusaia.

17. Dieedi pidamine

Dieedi jälgimine	Vastajate arv
Vahepeal ühe aasta ei pidanud dieeti, selle tagajärjel uuesti haiglaravi ja vereülekanne, nüüd range dieet üle aasta	1
Range dieet	11
Vahel patustan	3
Olen kogemata söönud varjatud gluteeni	2

Järeldus: On positiivne, et suurem osa vastajaid peab ranget dieeti, Välja tuuakse, et väljas süües on seda kohati raske teha, kuna teenindajad ei oska öelda, mida toit sisaldab ja sellest võib tulla nõ. patustamist. Teadlikult patustab vahel 3 inimest.

18. Kust saite teada Tsöliaakia Seltsist

Info allikas	Vastajate arv
Gastroenteroloogilt infomaterjal	6
Internet	6
Perearst	2
Terviselehe artikkel	1
Tütrel käest	1

Järeldus: On positiivne, et gastroenteroloogid jagavad tsöliaakiat puudutavaid infomaterjale, sealt on lisaks võimalik saada Eesti Tsöliaakia Seltsi veebilehe aadressi ja kontaktandmeid. Mitmed vastajad kiitsid meie sisukat kodulehte!