

Rakvere Realgümnaasium

Triin Metsa

TSÖLIAAKIAHAIGE KOHANEMINE OMA HAIGUSEGA

Juhendaja: Tiina Sirelpuu

Rakvere 2018

Sisukord

SISSEJUHATUS.....	3
1. TSÖLIAAKIA.....	4
1.1 Tsöliaakia sümptomid.....	4
1.2 Diagnoosimine.....	5
1.3. Tsöliaakia ravi	5
1.4. Tsöliaakiahaigete jälgimine	6
1.5. Tsöliaakia nahavorm	6
2. METOODIKA	7
3. TSÖLIAAKIAHAIGE KOHANEMINE OMA HAIGUSEGA.....	8
KOKKUVÕTE.....	10
KASUTATUD ALLIKAD	12
LISAD	13
Lisa 1. Küsimustik.....	13

SISSEJUHATUS

Uurimustöö teemaks on „Tsöliaakiahaige kohanemine oma haigusega“. Töö teema on valitud, et tsöliaakiahaigeid toetada ning teha selgemaks probleemid, mis kaasnevad igapäeva elus kui ka pikemas perspektiivis. Tsöliaakia on haigus, mille vallandavad teatud teraviljad ning mille ainsaks raviks on range gluteenivaba dieet elulõpuni. Viimastel aastatel on teadlikkus tsöliaakiast tõusnud, tänu millele ei jää enam diagnoosimata nii paljusid juhtusid.

Järgneva töö teostamisel on kasutatud Google Documents keskkonda, milles on loodud küsimustik. Küsimustikule vastajad on kõik tsöliaakiat põdevad isikud, kes oma vastustes jagavad oma kogemusi.

Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia on päriliku eelsoodumusega haigus, mille vallandavad nisust, rukkist, odrast ja võimalik, et ka kaerast valmistatud tooted ja toidud. Nendes eelmainitud teraviljades on valgud, mille toimetel hakkavad peensoole limaskesta hatud (hattude kaudu toitained imenduvad peensoolest verre) järk-järgult hävima ning seda kuni täieliku kaoseni (atroofiani). Peensoole limaskesta hattude kaudu imenduvad näiteks: valgud, lipiidid, vitamiinid ja ka mineraalained. Kuna imendumist ei saa toimuda, siis seetõttu tekib tsöliaakiahaigel nende vaegus. Tsöliaakia võib avalduda igas vanuses ja erinevate vaevustega. (Uibo 2005: 5)

Tsöliaakia ainukeseks raviks on ranged piirangud toidus, s.t range ja eluaegne nisu-, rukki-, odravaba (soovitavalt ka kaeravaba) toit. See dieet on tuntud kui gluteenivaba dieet, kuigi sõna „gluteenivaba“ tähendab vaid nisos leiduva valgu gluteeni puudumist toidus. (Uibo 2008: 7)

On ka atüüpiline haigusvorm, millel võivad puududa tüüpilised haigusnähtused, mis tõttu võib jääda tsöliaakia õigel ajal diagnoosimata. Tsöliaakia vallandumisel on riskigrupis just alla 6-kuusele lapsele antud nisu-, rukki-, odra-, või kaeratoit. Tuginedes toitumissoovitustele on sobiv anda lastele neid teravilju sisaldavaid tooteid alates 6-kuuseks saamisest. See tähendab, et tsöliaakia korral tuleb vältida ka mannaputru, neljaviljaputru ning ka teisi viljasisaldusega tooteid.

1.1 Tsöliaakia sümptomid

Tsöliaakia võib avalduda mitmel erineval viisil ja vanuses.

Tüüpilise tsöliaakia sümptomid:

1. Krooniline või- perioodiline kõhulahtisus
2. Kõhnumine, kaalupeetus
3. Üldseisundi muutus (lapse tuju, une ja isu muutus, hästi arenenud ja kasvanud, hea isu ja unega laps muutub isutuks, unetuks, virilaks jne.)
4. Kasvupeetus
5. Kõhupuhitus
6. Oksendamine

7. Teised toitainete, vitamiinide, mineraalainete ja mikroelementide vaeguse nähud.

Atüüpilise tsöliaakia sümptomid:

1. kõhnunemine
2. ülekaalulisus, rasvumine
3. retsidiveeruv kõhuvalu
4. isutus
5. jäävhammaste struktuuri ja emaili defektid
6. neuroloogilised vaevused ja haigused
7. psühhiaatrilised vaevused ja haigused

1.2 Diagnoosimine

Tsöliaakia diagnoosimine võib võtta aega. Diagnoosi saamine on tähtis, sest tsöliaakia võib sarnaneda ka ärritunud soole sündroomile ning erinevalt eelnevalt nimetatud sündroomile on tsöliaakia ravi eluaegne gluteenivaba dieet. Diagnoosi panemata jäämisel võib tekkida ka tõsisemaid komplikatsioone seoses tervisega (osteoporoos, peensoolevähk).

Diagnoosimise käigus on tähtis edasi tarbida ka gluteeni kuni on olemas täpne diagnoos. Omavoliline gluteeni eemaldamine toitumiskavast võib anda vääraid tulemusi vereanalüüsis, kui ka biopsia vastuses.

Tsöliaakia diagnoosimine peab olema korrektne eelkõige seetõttu, et et haiguse ravi on eluaegne ning nõuab nii patsiendilt kui ka tema pereliikmetelt suuri toitumis- ja elustiili piiranguid. (Uibo 2008: 72)

Diagnoosimisel on ilmtingimata vaja peensoole biopsiat, kuid seda tehakse vaid juhul, kui vereanalüüs annab positiivse vastuse.

1.3. Tsöliaakia ravi

Tsöliaakia puhul on ainsaks raviks range ja eluaegne gluteenivaba dieet, mis ei sisalda nisu-, rukki- ja odra-, (kaera) jahust toite ja tooteid. Lubatud on süüa ja juua kõike muud. Kuigi gluteenivaba dieet tähendab sõna-sõnalt vaid nisuvalgu gluteeni piiramist toidus, mõeldakse selle all nii nisu, rukki, odra (soovitavalt ka kaera) rangelt keelamist. (Uibo 2008: 85)

Väga range gluteenivaba dieedi toimetel vaevused ja sümptomid taanduvad ning 1-2 aasta jooksul taastub täielikult ka peensoole limaskest.

1.4. Tsöliaakiahaigete jälgimine

Tsöliaakiahaiged peavad kogu edaspidise elu olema arsti kontrolli all. Oluline on jälgida vaevuste ja sümptomite taandumist, kaalu ja kasvu dünaamikat ning seda, kuidas haige järgib gluteenivaba dieeti. Eriti tähelepanelikult tuleb suhtuda võimalike kaasnevate haiguste ja komplikatsioonide tekke võimalustesse. (Uibo 2008: 93)

Gluteenivaba dieedi toime ning peensoole limaskesta muutuste dünaamika hindamiseks tuleb teha haige vereseerumist tsöliaakia sõeltestid iga kuue kuu tagant kahe aasta jooksul, alates tsöliaakia diagnoosimisest ning edaspidi regulaarselt kord aastas või vähemalt kord kahe aasta jooksul. Kordusbiopsiat peensoolest soovitatakse vaid erandkorras. (Uibo, 2008, 93,94)

1.5. Tsöliaakia nahavorm

Tsöliaakia nahavorm ehk herpetiformne dermatiit, mis on tuntud ka Dühringi tõve nime all on enamasti täiskasvanueas ilmnev villiline nahahaigus. Sellele on omane sügeleval nahal paiknevad eri suurusega villid. Seda võib esineda keha eri piirkondades, kõige tihemini mõlemal küünarnukil, tuharatel ja põlvedel. (Uibo, 2006; 18)

Erinevalt tsöliaakiast, mida põevad naised sagedamini kui mehed, haigestuvad granulaarse IgA ladestusega kulgevasse herpetiformsesse dermatiiti mehed kaks korda sagedamini kui naised.

Kõikidel herpetiformse dermatiidi haigetel on näidustatud peensoole biopsia. Umbes 90% herpetiformse dermatiidi põdejatest ei vaevle tsöliaakia tüüpiliste vaevuste käes, kuigi peensoole limaskesta kahjustust on avastatud 65-90%. (Uibo 2008: 53)

Tsöliaakia ja herpetiformne dermatiidi on sarnasusi:

1. Haiguse tekkemehhanism.
2. Geneetiline eelsoodumus.
3. Kaasnevate haiguste eripära.
4. Peensoole limaskesta kahjustuste iseloom.
5. Ravi, s.t range ja eluaegne gluteenivaba dieet.
6. Komplikatsioonide oht.

1.6. Komplikatsioonid

Kui tsöliaakiahaige peab rangelt ette nähtud dieet, taanduvad vaevused ja sümptomid ning vähemalt 1-2 aasta jooksul taastub peensoole limaskesta normaalne struktuur. Kui tsöliaakiahaige on jälgitud ranget gluteenivaba dieeti jälgitud vähemalt 5 aastat, on tal pahaloomuliste kasvajate tekke risk sarnane üldpopulatsioonile. (Uibo 2008: 94)

Komplikatsioonide tekke risk on sama isikutel, kellel tsöliaakia on jäänud diagnoosimata (ja seega ravimata), ning tsöliaakiahaigetel, kes ei järgi gluteenivaba dieeti.

Komplikatsioonid pole diagnoosimata ja ravimata tsöliaakia puhul probleemiks ainult täiskasvanutel, vaid ka lastel.

Lümfoomile on iseloomulikud vaevused kõhunemine, väsimus jõetus, kõhulahtisus, kõhuvalu, öine higistamine, palavik, lümfisõlmede suurenemine. Haigus on võib kulgeda ägedalt koos soolemulgustusega või soolesulgusega. On kirjeldatud ka kasvajakoeist pärinevat ägedat seedetraktiverejooksu. (Uibo 2008: 97)

Lümfoom võib esineda tsöliaakiahaigetel kahel viisil:

- Tsöliaakia on diagnoositud enne pahaloomulisele kasvajale iseloomulike vaevuste ja sümptomite teket. Sel puhul on patsientidel mõne aja vältel pärast tsöliaakia diagnoosimist gluteenivaba dieedi kliiniline fekt hea, kuid ranget dieeti edasi järgides tekivad vaevused ja sümptomid
- Tsöliaakia ja lümfoomile iseloomulikud vaevused ja sümptomid ilmnevad koos ja lühiajalise intervalli järel. (Uibo 2008: 96)

2. METOODIKA

Uurimustöö eesmärgiks on teada saada, kuidas kohaneb tsöliaakiahaige oma haigusega. Millised mured võivad tekkida pereringis, külas, kui ka väljas söömas käimisel? Huvi pakub ka see, kuidas pereliikmed on omaks võtnud tsöliaakiahaige diagnoosi ja uued toitumis eripärad. Lisaks ka, kui kaua võttis aega tsöliaakiahaigel endal diagnoosiga leppimisega

Praktiline osa, mille põhjal selgusid uurimustöö eesmärgi vastused, oli netipõhine küsitlus, mis oli koostatud Google keskkonnas. Küsitlusele vastasid tsöliaakiahaiged erinevast vanusegrupist. Küsitlus toimus 10. november kuni 10. detsember 2017 ehk täpselt üks kuu. Vastajate leidmisel aitas kaasa suuresti Eesti Tsöliaakia Selts, kes jagas küsitlust enda Facebooki lehel kui ka listi kaudu Eesti Tsöliaakia Seltsi liikmetele.

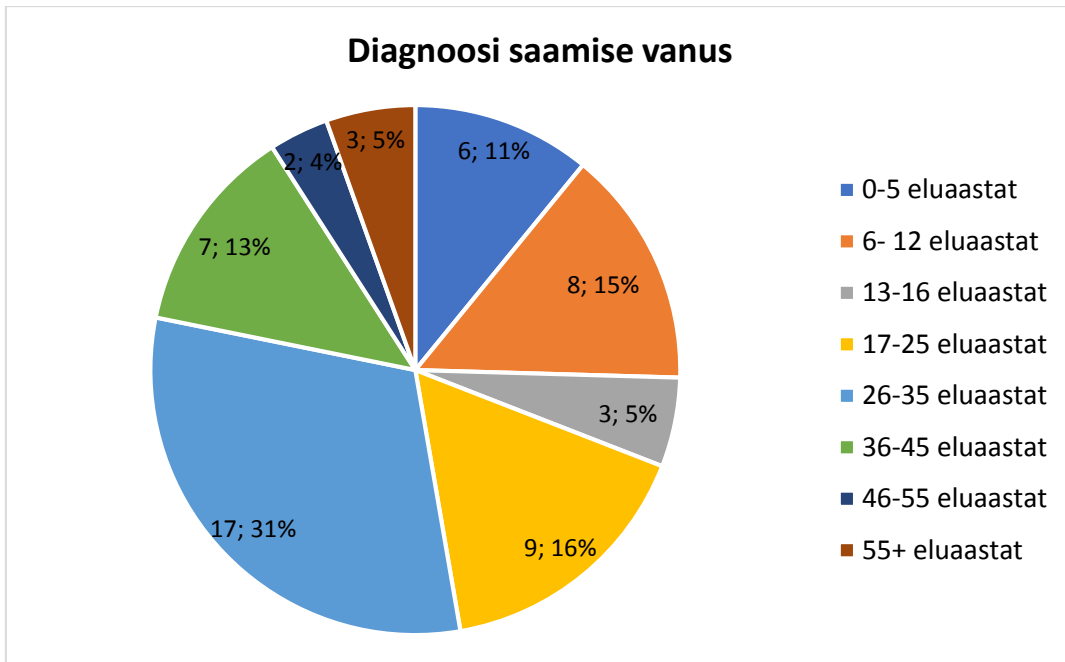
3. TSÖLIAAKIAHAIGE KOHANEMINE OMA HAIGUSEGA

Küsitluses osales 55 inimest, nendest 51 olid naised ning 4 mehed. (vt Joonis 1)



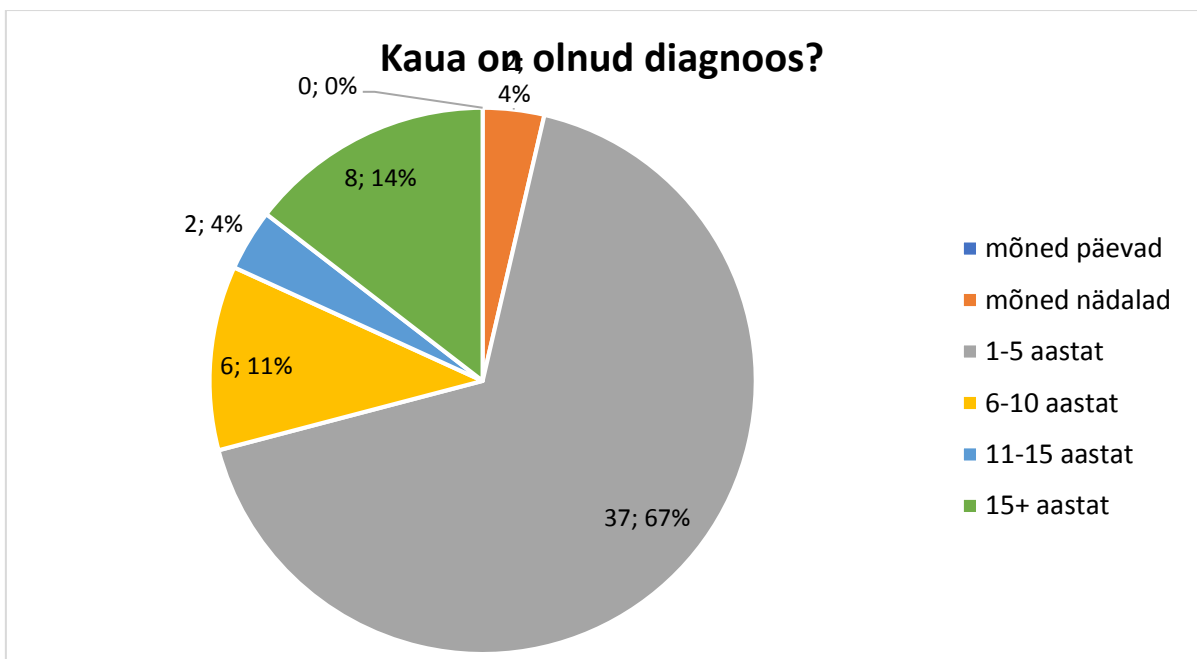
Joonis 1 Küsitluses osalenute sugu

Teine küsimus küsitluses oli: „Kui vanalt saadi diagnoos?“ Silmnähtavalt on näha, et kõige rohkem on diagnoosi saamise vanus 26-35 eluaastat (vt. joonis 2). Kõige väikseim protsent langeb vanusegruppi 46-55 eluaastat. Vastuste põhjal saab järeldada, et kõik diagnoosi saanutest ei saa diagnoosi esimestel eluaastatel, vaid see võib kanduda ka hilisemasse ikka.



Joonis 2. Diagnoosi saamise vanus.

Küsitlus sisaldas küsimust: “Kaua on olnud diagnoos?“. Üle poolte vastanutest on tsöliaakia diagnoosiga elanud 1-5 aastat.(vt. joonis 3) Vastanute hulgas ei olnud kedagi, kes oleks saanud vastamise lähipäevil diagnoosi. Teisel kohal on tsöliaakiahaiged, kes on elanud diagnoosiga üle 15 aasta. Saan järeldada, et lähiaastatel on teadlikus tsöliaakiast tõusnud ning osatakse kahtlustada, et sümptomite puhul on tegemist tsöliaakiaga.



Joonis 3. Kaua on olnud diagnoos?

Neljas küsimus „Mis oli kõige raskem osa diagnoosiga harjumisel?“ sai väga palju sarnaseid vastuseid. Tsöliaakiahaigetele on ühine mure väljas söömas käimine; tutvusringkonnas põhjendamine, miks ja mille pärast teisiti toitutakse; samuti oli ka mõnel vastanul raskus sellega, et diagnoosi saamine võttis üle 20 aasta aega. Raskusi on ka esinenud uute toiduainete ning ka uute retseptide leidmisega. Haigusega kaasnes ka suurem rahakulu toidule, sest tuleb teha valikuid, mis paratamatult on kallimad, kui tavalised gluteenisisaldusega toidud.

Küsimus „Milliseid probleeme olete kohanud väljas söömisel?“ sai samuti palju sarnaseid vastuseid. Peamine mure on see, et toitlustuskohad ei oska vastata menüüs pakutava toitade gluteenisisalduse kohta ning vastanud ei usalda toitlustusasutusi ristsaastumise tõttu. Muret teeb ka väike sortiment, mille hulgast valimine pole ka alati turvaline. Samuti tuli ilmsiks, et toitlustuskohad ei tee vahet vahel laktoosil ja gluteenil. Soovitus toitlustusasutuse poolt jätta gluteenisisaldav osa söömata on samuti aktuaalne. On olnud juhtusid, kus toitlustusasutuses valetatakse gluteenisisalduse puudmise kohta.

Tsöliaakiahaige jaoks tekitab paratamatult külas käimine probleeme ning on väga vähe juhuseid, kus mõistetakse haiguse tõsidust. Küsitluse käigus selgus, et pakutakse toite, mille söömine on tsöliaakiahaige jaoks välistatud, arvates, et väike kogus ei tee neile midagi. Pole ka piisavalt infot toidu koostise kohta ning selle järgi küsimine tekitab haigel ka piinlikust. Üle poolte võtavad toidu endaga ise kaasa, et külas olles süüa või söövad enda kõhu enne külla minekut täis. On palju ka juhuseid, kus arvatakse, et haige lihtsalt ei söö, sest ei maitse, kuigi see ei ole nii.

Samuti tuleb arvestada ka pereliikmetega, kes peavad leppima, et keegi perest sööb kindla dieedi järgi. Küsitluse tulemuste järgi on näha, et enamasti suhtutakse kas positiivselt või neutraalselt. Positiivsust on toonud pereringi näiteks uued retseptid ja nende katsetamine ja tervislikuma eluviisiga elamine. Esineb ka pereringis negatiivsust. Peamiselt on probleemiks toiduainete hind ja eraldi söögi tegemine tsöliaakiahaigele ja ülejäänud pereliikmetele.

KOKKUVÕTE

Tsöliaakia on päriliku eelsoodumusega haigus, mille vallandavad nisu-, rukist-, odrast ja võimalik ka, et kaerast valmistatud tooted ja toidud. Nendes eelmainitud teraviljades on valud, mille toimel mille toimel hakkavad peensoole limaskesta hatud järk-järgult hävima ning seda kuni täieliku kaoseni. Peensoole limaskesta hattude kaudu imenduvad näiteks

valgud, lipiidid, vitamiinid ja ka mineraalained. Kuna imendumist ei saa toimuda tekib tsöliaakiahaigel nende vaegus.

Küsitlusele vastasid kokku 55 inimest, millest 51 olid naised ja vaid neli olid neist mehed. Vanuserühmade poolest oli kõikides välja pakutud vanuserühmas vähemalt 2 vastajat. Põhiline vanuserühm, millal saadi diagnoos vastanute seas oli 26-35 eluaastat. Vastuste järgi saan järeldada, et tsöliaakia diagnoosimine on teinud edusamme, sest enam kui pooled vastanuist on diagnoosiga elanud 1-5 aastat, mis tähendab, et teadlikust sellest haigusest on tõusnud. Nii nagu iga teise diagnoosiga, kaasneb ka tsöliaakia diagnoosiga inimestel periood, kus haige peab oma diagnoosiga leppima. Tulemuste põhjal saab öelda, et see on väga individuaalne igal inimesel, kuigi enim vastanuid kaldusid leppima oma diagnoosiga mõne kuu või nädala jooksul.

Diagnoosiga harjumisel on paljudel haigetel ka komplikatsioone, mis ühildusid silmnähtavalt. Suurimaid raskusi valmistas väljas söömine ning ka kodustes tingimustes toitumise valmistamine uut viisi. Vastanute seas oli ka inimesi, kes põdesid haigust juba varasematel aegadel (umbes 20 aastat tagasi), mil Eestis gluteenivaba toodete sortiment oli väga kesine ning kättesaadavus gluteenivabadele toodetele oli halb. Ebameeldivust valmistab ka teiste tähelepanu toiduainete kohta, mida tohib tarbida ning mida mitte.

Väljas söömine on tsöliaakiahaigete jaoks läbi aja valmistanud raskusi, põhiprobleem nagu küsitluse käigus selgus on toitlustusasutuste teadmatus toidu koostisosade kohta ja ristsaastumist ei võeta tõsiselt. On olnud ka juhuseid, kus soovitatakse gluteeni sisaldav osa söömata jätta, kuid sel juhul toit on juba saastunud kokku puutel gluteeniga. Sarnaselt väljas söömisele tekitab ka külas käimine ning seal söömine probleeme. Probleemid on mõlemal juhul üsna sarnased- teadmatus gluteenisisaldusest, inimeste halvustav suhtumine, pakendi küsimusel, et veenduda gluteeni olemasolu puudumises, mõistetakse hukka jne.

Toitumisega seotud haigused mõjutavad ka perekonda juhul, kui ei elata üksi. Küsitluses osalenute vastused olid üsnagi erinevad. Kõige enam tuli välja, et pereringis suhtutakse tsöliaakiahaigesse neutraalselt. On ka juhuseid, kus tuntakse rõõmu uutest maitsetest ja retseptidest, nauditakse uut toitumist. Selgus ka see, et osades peredes suhtutakse ka negatiivselt uude toitumisse toidu hinna tõttu, tekitanud segadust ja keeruliseks on osutunud mõistmine, miks see üldse vajalik on.

KASUTATUD ALLIKAD

1. Uibo, O. (2005). *Mis haigus on tsöliaakia?* Tartu: Tartu Ülkooli Kirjastus
2. Uibo, O. (2008). *Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus
3. Diagnoosi saamine. (s.a) [10.detsember 2017]
<https://tsoliaakia.ee/haigele/mis-haigus-on-tsoliaakia/diagnoosi-saamine/>
4. Põhjused. (s.a) [10.detsember 2017]
<https://tsoliaakia.ee/haigele/mis-haigus-on-tsoliaakia/pohjused/>

LISAD

Lisa 1. Küsimustik

Tere! Olen Rakvere Realgümnaasiumi 11T.klassi õpilane Triin Metsa. Teen uurimustööd teemal "tsöliaakiahaige kohanemine oma haigusega". Loodan, et leiate mõned minutid küsitlusele vastamiseks! Vastates jääte täiesti anonüümseks.

Ette tänades.

1.Tsöliaakiahaige sugu

- Mees
- Naine

2.Mis vanuses pandi diagnoos?

- 0-5 eluaastat
- 6-12 eluaastat
- 13-16 eluaastat
- 17-25 eluaastat
- 26-35 eluaastat
- 36-45 eluaastat
- 46-55 eluaastat
- 55+ eluaastat

3.Kui pikalt on olnud diagnoos?

- Mõned päevad.
- Mõned nädalad.
- 1-5 aastat
- 6-10 aastat
- 11-15 aastat
- 15+ aastat

4.Kui kaua võttis aega diagnoosiga leppimine?

- Mõned nädalad.

- Mõned kuud.
- 1-2 aastat
- 3-5 aastat
- 5+ aastat
- Pole siiani diagnoosiga leppinud.

5. Mis oli kõige raskem osa diagnoosiga harjumisel?

- Uute toiduainete leidmine vastavalt dieedile.
- Suurem rahakulu toodetele.
- Uute retseptide leidmine.
- Eraldi toidu tarbimine/valmistamine.
- Muu...

6. Milliseid probleeme olete kohanud väljas käies?

- Toitlustusasutuse töötajad ei oska vastata toitude koostise kohta.
- Toitlustusasutustes on väga väike sortiment gluteenivabu tooteid.
- Toitlustusasutusi ei saa usaldada ristsaastumise ohtu tõttu.
- Muu...

7. Milliseid probleeme olete kohanud külas käies?

- Külas käies palun alati pakendid alles hoida, et kontrollida toidu koostist.
- Külas käies ei saa ma infot toitude koostise kohta ja enamasti võtan toidu ise kaasa.
- Sõbrad-sugulased pakuvad mulle keelatud ja ütlevad, et mis see natuke ikka teeb.
- Muu...

8. Kuidas on mõjutanud tsöliaakia pereliikmeid?

- Positiivselt (uued retseptid, tervislikum toitumine jne)
- Negatiivselt (solvalmine, et ei söö sama toitu, mitte omaks võtmine jne)
- Neutraalselt
- Muu...