EESTI TSÖLIAAKIA SELTS

TSÖLIAAKIA UURING

2014 - 2017

TALLINN 2018

Tsöliaakiahaigete uuringu analüüs 2014 - 2017

Sissejuhatus ja eesmärk

Eesti Tsöliaakia Selts on tsöliaakiaalaseid uuringuid läbi viinud alates 2004. aastast. Uuringute sihtgrupiks tsöliaakiahaiged ning küsitlusi on läbi viidud kolmel korral: 2004 - 2007 (vastas 50 inimest), 2008 - 2011 (vastas 17 inimest) ja 2011 - 2014 (vastas 37 inimest). Kokkuvõtted eelnevatest uuringutest on kättesaadavad seltsi kodulehel https://tsoliaakia.ee/tsoliaakiast/uurimustood/eestikeelsed/

Uuringu **eesmärgiks** on info kogumine tsöliaakia diagnoosimise ja tsöliaakiahaigete elukvaliteedi kohta. Järelduste alusel valminud analüüs on oluliseks sisendiks seltsi edasiste tegevuste planeerimisel tsöliaakiahaigete toetamisel.

Uuringu läbiviimise metoodika ja valim

Uuring koosnes 22-st peamiselt avatud küsimusest, mis hõlmasid tsöliaakia kui haiguse, gluteenivaba dieedi ja arstide kompetentsusega seotut. Iga uuringus osaleja sai otsustada, kas vastab küsitlusele anonüümselt või mitte. Küsitlust jagasid uutele seltsi poole pöördunud tsöliaakiahaigetele laiali maakondade kontaktisikud, kogemusnõustaja ning juhatuse liikmed, samuti ilmus küsitlus 2017. aastal seltsi kodulehel ja Facebookis. Vastused analüüsiti ning saadud järelduste alusel on tehtud ettepanekud tsöliaakiahaigete edasiseks toetamiseks, gluteenivabade toodete sortimendi tõhustamiseks ning arstide tunnustamiseks. Uuringus osales 25 tsöliaakiahaiget.

Tänud uuringus osalejatele!

Eesti Tsöliaakia Selts tänab kõiki tsöliaakiahaigeid, kes uuringus osalesid ning oma haigusega seotut meiega jagasid! Iga tsöliaakiahaige lugu on kordumatu ning väga väärtuslikuks infoallikaks nii ajaloo kui tuleviku planeerimise seisukohast!

Uuringu vastuste analüüs

1. **Vastanute üldised andmed**

Uuringus osalejatest kolm olid meessoost ja ülejäänud 22 vastajat olid naissoost. Tabelis nr 1 on ära toodud vastajate vanusegrupid:

Vastaja vanus	Vastajate arv
0-10	1
10 - 20	5
20 - 30	6
30 - 40	5
40- 50	5
50-60	1
60-70	1

Tabel nr 1. Vastajate vanusegrupid.

Uuringus osalesid erinevate vanusegruppide esindajad: kõige noorem vastaja oli 3-aastane (küsitluse täitis tema ema) ja kõige vanem vastaja oli 65-aastane. Kõige enam vastajad oli vanuses 20 - 30. Üks vastaja ei avaldanud oma vanust.

2. **Tsöliaakiahaige vanus ja aastaarv diagnoosimisel**

Tabelis nr 2 on ära toodud uuringus osalejate diagnoosimise aasta ja vanus diagnoosimise hetkel:

Diagnoosimise aasta	Tsöliaakiahaige vanus diagnoosimise hetkel
2004	28
2008	39
2009	7
2010	10
2012	26, 40
2013	45
2014	25
2015	1, 11, 24 (2), 38
2016	10, 16, 36, 43, 52, 65
2017	24, 25, 32 (2) 42

Tabel nr 2. Tsöliaakiahaige vanus diagnoosimise aastal.

Tabelis nr 3 on ära toodud uuringus osalejate vastajate arv vanusegrupiti:

Tsöliaakiahaige vanusegrupp diagnoosimise hetkel	Vastajate arv
0-10	1
10 - 20	5
20 - 30	7
30 - 40	4
40- 50	6
50-60	1
60-70	1

Tabel nr 3. Tsöliaakiahaigete vanusegrupp diagnoosimisel

Selle uuringu põhjal oli kõige noorem diagnoosi saaja 3- aastane ja kõige vanem 65- aastane. Saime kinnituse, et tsöliaakiat diagnoositakse igas vanuses inimestel. Üks tsöliaakiahaige, kes sai diagnoosi 27-aastaselt, ei avalikustanud diagnoosimise aastat.

Järeldus: selle uuringu kohaselt diagnoositi tsöliaakiat sagedamini vanusegrupis 20 - 30. Ka kirjanduse andmetel diagnoositakse tsöliaakiat kõige sagedamini 20- 40 eluaasta vahel.

3. Tsöliaakiat diagnoosinud meditsiiniasutused

Tabelis nr 4 on ära toodud vastajate arv tsöliaakiat diagnoosinud meditsiiniasutuste kaupa:

Meditsiiniasutus	Vastajate arv
Ida -Tallinna Keskhaigla	5
Pärnu Haigla	4
Tallinna Lastehaigla	3
Tartu Ülikooli Kliinikum	3
Kuressaare Haigla	3
Viljandi Haigla	2

Tabel nr 4. Tsöliaakiat diagnoosinud meditsiiniasutused

Uuringus osalejad nimetasid ära neile tsöliaakia diagnoosi pannud arstid koos meditsiiniasutustega. Seltsil on arstide nimed teada. Selles uuringus osalejatele pandi tsöliaakia diagnoosid Ida Tallinna Keskhaiglas, Tallinna Lastehaiglas, Tartu Ülikooli Kliinikumis ning Pärnu, Kuressaare ja Viljandi haiglates. Üks haige sai diagnoosi Soomes ning neli vastajat teadsid küll diagnoosi pannud meditsiiniasutusi, kuid ei mäletanud arstide nimesid.

Järeldus: enim diagnoosivad tsöliaakiat Eesti suured meditsiiniasutused ning lisaks ka maakonna haiglad Kuressaares, Viljandis ning Pärnus. Arstidest diagnoosisid tsöliaakiat enim dr Benno Margus Ida-Tallinna keskhaiglast ja dr Eve Pulk Pärnu Haiglast.

4. Tsöliaakia diagnoosimise alus

22-l tsöliaakiahaigel diagnoositi tsöliaakia õigetel teaduslikult põhjendatud alustel. Tsöliaakia diagnoosi kinnitab peensoolelimaskesta kahjustus, mitte inimese enda vaevused või tema verest määratud tsöliaakia „märktuled“ (Uibo, Mitt, 2012). Ühel vastajal võeti nahatsöliaakia puhul ka nahaproov ning lisaks teostati vereproov ning biopsia. Lisaks läbis üks vastanutest ka jämesoole uuringu ning ühelt võeti luuüdi proov. Ühel vastajast verest IgA antikehi ei leitud, kuid suunati ikkagi biopsiale ning diagnoos sai kinnitust. Üks haige oli arsti juurde jõudes pidanud eelnevalt ranget gluteenivaba dieeti ning seetõttu „vereanalüüs polnud enam pädev“, biopsiat ei teostatud ning diagnoos pandi vaid haige eelnevate vaevuste põhjal, kuna diagnoosi saamise hetkeks tervis oli taastunud. **Lisaks veel kaks haiget said tsöliaakia diagnoosi vaid vereproovi analüüside alusel!** Ühe vereproovi alusel diagnoosi saanud tsöliaakiahaigega võttis küsitluse analüüsija täiendavalt ühendust ning ta andis täiendavat infot: „Kahjuks olen teinud läbi päris tobeda teekonna, et teada saada, mis mul viga on. Perearst ei viitsi süveneda ja teadmisi sellel kohal napib. Nende arvates on tegemist refluksiga kohe, kui oksendad ja kõht lahti. Olen teinud ise tasulisi vereproove Synlabis ja nende proovidega ka perearstile pöördunud, kuid mind on naerdud välja. Kuigi proovid vaatas ennem üle endine perearst, kes kinnitas kahtlust tsöliaakiale ja tänu kellele ma neid proove tegema läksin, kuna meeleheide oli juba suur ja see polnud enam normaalne, mis minuga toimus. Kontrolli mind keegi ei taha ja õeldi kohe, et pole mõtet kontrollida, see ei anna midagi. Nüüd sain perearsti nii kaugele, et kontrolliks, kas verest võetud näit on alla läinud, õnneks oli. Proov tehti ka tänu sellele, et mainisin dr. Oivi Uibot ja tema kommentaari tsöliaakia kontrollile.“ Kokkuvõtteks saab öelda, et 25-st uuringus osalenud tsöliaakiahaigest 22-l diagnoositi tsöliaakia korrektsetel alustel.

Järeldus: vaja on kasvatada nii arstide kui patsientide teadlikkust tsöliaakia diagnoosimise alustest.

5. Laktoosivaba dieedi soovitamine tsöliaakia diagnoosimisel

Tsöliaakia diagnoosi saanud tsöliaakiahaigetest 11-le ei soovitatud laktoosivaba dieeti. Üks uuringus osaleja ei vastanud sellele küsimusele. Dr Uibo ja dr Mitt (2012) toovad välja, et tsöliaakiahaigetel ei ole soovitatav tarbida laktoosi umbes kuue kuu kuni aasta jooksul alates gluteenivaba dieedi alustamisest.

Järeldus: arstidele tuleb taas meeldetuletusi teha, et tsöliaakia diagnoosimisel nad räägiksid patsiendile, et lisaks gluteenivabale dieedile tuleb vähemalt esimese kuue kuu jooksul pidada ka laktoosivaba dieeti.

6. Kaebused, mis esinesid enne tsöliaakia diagnoosimist

3- aastase lapse ema nimetab, et lapsel esines enne tsöliaakiat rauavaegusaneemia.

Tabelis nr 5 on ära toodud üle 10-aastaste laste ja täiskasvanute vaevused enne tsöliaakia diagnoosimist:

Tsöliaakia diagnoosimisele eelnenud kaebused	Vastanute arv
Pide väsimus	22
Kõhuvalud	17
Ärevus, meeleolu kõikumine	17
Rauavaegusaneemia	16
Krooniline kõhulahtisus	16
Pidev puhitustunne	15
Peavalu, pearinglus	13
Liigeste valud	9
Kõhukinnisus	8
Lööve (nt küünarnukkidel ning põlvedel)	8
Kõrvetised	7
Kilpnäärme alatalitlus	6
Depressioon	5
Südame rütmihäired	5
Kõhnumine	5
Igemetel haavandid	5
Hammaste lagunemine	5
Väike palavik	4
Menstruaaltsükli häired	3
Suhkruhaigus	1
Luuhõrenemine	1
Kasvupeetus	1
Iiveldus	1

Tabel nr 5. Tsöliaakiale eelnenud kaebused (täiskasvanud sh üle 10-aastased lapsed)

22 selles uuringus osalejat toovad välja, et tsöliaakia sümptomiks on pidev väsimus. Lisaks on sagedasteks sümptomiteks veel ka kõhuvalud, ärevus, aneemia ja kõhulahtisus.

Järeldus: tsöliaakia on kogu organismi haarav haigus ning sümptomid võivad olla väga erinevad.

7. Kaebuste kestus enne tsöliaakia diagnoosi kinnitumist

Vastuseid analüüsiti ka sellest aspektist, et kas hiljuti (2016 - 2017) saadud tsöliaakia diagnoosini jõuti kiiresti või mitte. Selgus, et osadel 2017. aastal diagnoositud tsöliaakiahaigetel olid vaevused kas lapsest saadik, 10 või 8 aastat enne diagnoosimist. 2016. aastal tsöliaakia diagnoosi saanud haigete hulgas on neid, kes said diagnoosi 2- kuuga kui ka neid, kes diagnoosini jõudsid ligi 10 aastaga. Kaks inimeste ei vastanud sellele küsimusele. Dr Kull (2018) ütleb, et täiskasvanutel diagnoositakse tsöliaakia keskmiselt kuni 10 aastat pärast esimeste sümptomite teket.

Tabelis nr 6 on ära toodud tsöliaakiahaigete kaebuste kestus enne diagnoosimist:

Kaebuste kestus ajaliselt	Haigete arv
Kaks kuud	1
10 kuud	1
1 aasta	2
2 aastat	1
4- 5 aastat	2
5-6 aastat	1
8 aastat	1
10 aastat	4
20 aastat	1
Lapsepõlvest saati	5 (vastajad 17, 24, 26 ja 38-aastased, 45)
21	1 (diagnoos Soomes)
Aastaid	3

Tabel nr 6. Tsöliaakiahaigete kaebuste kestus enne diagnoosi saamist.

Järeldus: tsöliaakia diagnoosimise aeg on väga erinev. Mõned tsöliaakiahaiged jõuavad diagnoosini esimeste vaevuste tekkimisest paari kuu jooksul, teistel läheb aega ikka veel aastaid.

8. Kaebuste kestus pärast tsöliaakia diagnoosi kinnitumist

Tabelis nr 7 on ära toodud tsöliaakiahaigete kaebuste kestus peale diagnoosimist:

Pärast diagnoosi saamist kaebuste kestvus	Vastajate arv
Muutus paremuse suunas toimus kohe	1
1 nädal	1
3 nädalat	1
1 kuu	2
2 kuud	3
3 kuud	2
5 kuud	2
10 kuud	1
1 aasta	1

Tabel nr 7. Tsöliaakiahaigete kaebuste kestus pärast diagnoosi saamist.

Samuti toovad vastajad välja, et põhivaevused (nt kõhuvalud taandusid kiiresti), kuid „liigesevaevused jätkuvad, lööbed kaovad aeglaselt, väsimus ei kao, veri väga pikkamööda paraneb, peavalud jätkuvad“.

Järeldus: selle uuringu alusel üldiselt möödusid tsöliaakiaga seotud vaevused enamasti ühe aasta jooksul.

9. Tsöliaakia ravi

Kõikidele vastajatele määrati gluteenivaba dieet. Üks vastaja märkis, et talle määrati ka B12 vitamiini süstid ja Retafer tabletid.

Järeldus: kõik arstid teavad tsöliaakia raviga seonduvat.

10. Gluteenivaba dieedi kestvus

Peaaegu kõikidele tsöliaakiahaigetele soovitati eluaegset gluteenivaba dieeti (üks vastaja ei mäletanud, kui kaua dieet määrati).

Järeldus*:* gastroenteroloogid teavad, et gluteenivaba dieet peab olema eluaegne. Siiski selgub uuringus allpool, et järelkontollis ühele tsöliaakiahaigele soovitati peensoole paranedes taas gluteeni tarbima hakata.

11. Järelkontroll peale tsöliaakia diagnoosimist

Tabelis nr 8 on ära toodud haigete järelkontrolli kutsumine peale tsöliaakia diagnoosimist:

Millal kutsuti järelkontrolli?	Vastajate arv
1 kuu	1
3 kuud	1
3 kuu pärast, hiljem 6 kuu pärast	1
Kuue kuu pärast uus biopsia ja vereanalüüs, edasi 2 aasta tagant	2
Kuue kuu pärast vereanalüüs, aasta järel biopsia	3
Kuue kuu pärast	7
Ühe aasta pärast	5
Iga kolme aasta tagant	1
Mõne kuu pärast	1
Igal aastal või paari aasta tagant	1
Ei kutsustud	2

Tabel nr 8. Tsöliaakiahaigete järelkontrolli kutsumine pärast diagnoosi saamist.

Eraldi analüüsiti aastatel 2016 ja 2017 pandud diagnoose. Vastustest selgub, et enamusi äsja diagnoositud tsöliaakiahaigeid kutsuti järelkontrolli 3-, 6- või 12- kuu pärast. Vaid ühte inimest neist ei kutsutud järelkontrolli. Üks vastaja ütleb, et „öeldi, et mõne aasta pärast tuleksin uuesti mõõka neelama, et vaadata, kas kõrbemaastikku meenutav sooleosa on taastunud“ ning teine vastaja kirjutab, et „kutsuti aasta pärast, aga kuna gastroskoopia piisavalt õudne kogemus, siis pole läinud“. Dr . Uibo ja dr Miti sõnul peab esimene kontroll toimuma hiljemalt kuue kuu järel alates diagnoosi saamisest.

Järeldus: 12 arsti kutsuvad tsöliaakiahaiget esimesele kontrollile kuue kuu pärast. Üksikud gastroenteroloogid ei pea järelkontrolli vajalikuks ega teavita ka sellest, et edaspidi tuleb aastas korra vereproovi anda.

12. Tsöliaakiaalaste infomaterjalide kaasaandmine

Tabelis nr 9 on ära toodud info, kas tsöliaakia diagnoosi pannud arst andis kaasa ka tsöliaakiaalaseid infomaterjale:

Infomaterjali liik, mida anti kaasa diagnoosimisel	Vastajate arv
Infobukletid/voldikud/infolehed	9
Suunati seltsi kodulehele	8
ITK infolehed	2
Keelatud-lubatud toiduainete nimekiri	1
Edastati seltsi andmed	1
Lasteraamat	1
Ei andnud üldse	6

Tabel nr 9. Infomaterjalide kaasaandmine.

Üks vastaja ütles, et arst suunas teda internetist ise infot otsima ning Soomes diagnoosi saanud patsient ütles, et teda suunati toitumisnõustaja juurde, kes näitas tooteid, mida tohib süüa ja andis kaasa brožüüre. Kaks inimest saadeti dieetõe konsultatsioonile. Ühele haigele saadeti infomaterjalid paberkandjal posti teel.

Järeldus: kaks kolmandikku gastroenteroloogidest andis kaasa infomaterjale, tutvustas seltsi kodulehte ja suunas äsja diagnoosi saanud haigeid meie poole pöörduma.

13. Praeguse perearsti/lastearsti tsöliaakiaalane kompetentsus

Tabelis nr 10 on ära toodud info, kas vastaja arvates perearst/lastearst on tsöliaakia alal kompetentne:

Kas perearst/lastearst on kompetentne tsöliaakia alal?	Vastajate arv
Jah	8
Ei oska vastata	9
Ei	3

Tabel nr 10. Perearsti/lastearsti kompetentsus

Üks vastaja väidab, et perearst/lastearst on kompetentne, kuid ei teadnud ristsaastumisest midagi.

Järeldus: vaid veerand vastanutest saavad kindlalt väita, et perearst on kompetentne. Paljudel uuringus osalenutest on olnud erinevaid arste ning seetõttu oma arstiga on olnud side väike.

14. Järelkontrollis käimise sagedus

Tabelis nr 11 on ära toodud info järelkontrollis käimise sageduse kohta:

Tsöliaakia puhul järelkontrollis käimine	**Vastanute arv**
Ei käi	5
Üks kord aastas perearstil	4
Vereproov perearsti juures kaks korda aastas	2
Kord 3 aasta jooksul gastroenteroloogil	1
Paari aasta tagant biopsia	1
Lastegastroenteroloog	1
Seoses astma diagnoosiga võetakse igal aastal vereproovid	1
Allergoloog-immunoloog teeb vajadusel vereproovid	1

Tabel nr 11. Järelkontrollis käimine

Osad vastajad kirjutasid, et teavad, et peab käima üks kord aastas, aga pole jõudnud. Uued haiged lubavad poole aasta kuni aasta pärast minna. Osad haiged on pärast diagnoosimist käinud poole aasta pärast vereproovi tegemas ja aasta - kahe aasta pärast biopsiat tegemas. Kaks inimest kirjutasid, kui pärast diagnoosimist sai aasta-kahe järel tehtud biopsia, siis hiljem kontrollitakse vaid rauasisaldust veres. Üks vastaja sõnul väitis perearst, et „hiljem pole mõtet kontrollida“. Dr Uibo ja dr Miti (2012) sõnul peab tsöliaakiahaige käima regulaarsel arstlikul kontrollil kord aastas või vähemalt kord kahe aasta järel.

Tabelis nr 12 on ära toodud info järelkontrolli sisu kohta:

Mida tehti järelkontrollis?	Vastajate arv
Vereanalüüs	8
Vereanalüüs (perearst) ja biopsia (gastroenteroloog)	3
B12 puudusel iga kuine vereanalüüs, hiljem biopsia iga paari aasta tagant	1
Vereanalüüs, lapsel kaalumine, vestlus muudest tervisenäitajatest, enesetundest, hakkamasaamisest (kooli toit)	1

Tabel nr 12. Järelkontrolli sisu.

Sellele küsimusele vastasid need, kes käivad regulaarselt järelkontrollis. Vastustest selgub, et gluteenivaba dieedi ranguse kontrollimiseks antakse vereproov.

Kolmandik (8) vastanutest tõid välja, et pärast diagnoosi esmasel kontrollil olid näidud paranenud. Ühel vastajal püsib aneemia (võtab rauatablette) ja ühel haigel püsib D- vitamiini vaegus. Vaid üks vastaja ütles, et näidud ei paranenud ja dieet peab olema rangem.

2013 aastal diagnoosi saanud vastaja ütleb, et „vereanalüüs läks korda ja arst arvas, et võiksin nüüd uuesti hakata ettevaatlikult proovima gluteeni sisaldavaid asju sööma. Ei haaranud sellest võimalusest kinni“.

Järeldus: kuna uuringus osalejatest üle pooltel oli tsöliaakia diagnoositud kolme viimase aasta jooksul, siis neil ei olnud veel välja kujunenud perioodilist perearsti/gastroenteroloogi külastuse harjumust. Varem diagnoosi saanud haigetel on erinev järelkontrollis käimise regulaarsus. Viiendikul küsitluse vastanutest ei ole harjumust käia järelkontrollis. Regulaarse järelkontrollis käimise harjumusega tsöliaakiahaiged, annavad vereproovi. 2013. aastal üks gastroenteroloog arvas, et verenäitude paranedes võib uuesti hakata sööma gluteeni sisaldavaid tooteid.

15. Kaasnevad haigused

Tabelis nr 13 on ära toodud tsöliaakiaga kaasnevad haigused:

Kaasnevad haigused	Vastajate arv
Ei ole	4
Psoriaas	1
Kassiallergia	1
Kõhnumine, rühivead	1
Tugevad liigese- ja lihasevalud	1
Kilpnäärme ületalitus, liigesevalud, liigesekulumine, kõhupuhitus, unetus	1
Kuulmislangus	1
Õietolmuallergia ja atoopiline dermatiit	1
B12 aneemia	1
Melamiini moodustumushäire ja kerge akne	1
Dermatiit	1

Tabel nr 13. Kaasnevad haigused.

Dr Uibo ja dr Miti (2012) sõnul on meditsiinikirjanduses andmeid tsöliaakia koosesinemise kohta u saja haigusega. Sagedamini esineb see koos haigustega, milledele on iseloomulik tsöliaakiaga sarnane pärilik eelsoodumus. Seega ülejäänud haigused esinevad ka teistel inimestel ning on raske öelda, kas need on tsöliaakiaga kaasnevad haigused või mitte. Vaid 4 inimest väitsid kindlalt, et neil kaasnevaid haiguseid pole.

Järeldus: selle uuringu alusel on kaasnevad haigused väga erinevad ning keeruline on öelda, kas need haigused on seotud tsöliaakiaga.

16. Lähisugulased ja tsöliaakia

Kuigi valim oli väike, siis selles uuringus osalejatel olid mitmed lähisugulased tsöliaakiahaiged. Sellele küsitlusele vastasid:

- tsöliaakiahaiged ema ja poeg
- kaks ema, kellede tütardel on sama haigus
- tsöliaakiahaige, kelle isal on sama haigus
- tsöliaakiahaige, kelle emal on sama haigus.

Lisaks ütles üks vastaja, et „emal kahtlustati, kuid ta on meie seast lahkunud“ ja teine, et „ema suri tsöliaakia tagajärjel tekkinud haigusesse“. Lisaks on ühe vastaja ema tundlik nisujahule.

Tsöliaakiahaige I astme sugulastest (ema, isa, õed, vennad, lapsed) põeb samuti tsöliaakiat u 10% (Uibo, Mitt, 2012).

Järeldus: neljandikul vastanutest (6 inimesel) oli lähisuguluses tsöliaakiat.

17. Veel olulist

Uuringus küsiti, mida tsöliaakiahaiged peavad veel tähtsaks öelda.
Siin on ära toodud vastused:

- keegi võiks komplekssselt inimest uurida, peale diagnoosimist pole kellegagi rääkida ja edasi nagu keegi ei tegele (2)
- dieeti alustades tuleks menüüst välja jätta ka laktoos
- D-vitamiini tase ei tõuse veres
- tsöliaakiat tuvastada aitav vereproov peaks olema kohustuslik kõikidele inimestele teatud aja tagant. Oleks säästnud paljudest probleemidest. Arvestades veel seda, et nii raske diagnoosida ja arstid ei oska selle peale tullagi
- kurb, et diagnoosimine nii kaua aega võttis. Tänulik perearstile, kes seda võimalust kahtlustama hakkas ja edasi uuringutele saatis
- lugupidamine Levittseva Vatteri suhtes, kes hoolis ja diagnoosis. Kõik arstid ei suuda raamist välja mõelda, seetõttu ka diagnoos venis
- personaalne kliiniline toitumisnõustamine ning ka nõustajapoolne pidev ühenduses hoidmine ning dieedi korrigeerimine on olnud minu jaoks väga abistav
- tõsine probleem on tsöliaakia diagnoosiga lapse koolitoit. Meie kool ja kooli toitlustaja ei tee mingeid erisusi, suure vaevaga saime nad nii kaugele, et menüüs märgitakse juurde gluteenisisaldus. Samas vahel muudetakse toidu koostist ja see ei lähe menüüga kokku. Söökla töötajate ja kooli direktori suhtumine on väga halb ja lausa valelik. Mõnel nädalal ei saa laps koolis süüa mitte midagi ühelgi päeval, kuid koolipäevad on väga pikad (8.00 - 15.00)
- oluline on ise oma lapse seisundit tunnetada ja leida hea arst, kes asjaga tegeleb
- Saaremaal koolitoidus vähe valikuid või need puuduvad üldse. Et mitte nõrkeda, siis tulevad „patustamised“. Toitude koostis võiks olla kirjalikult ära toodud. Kodukoolis arvestati minu erivajadusega.

Järeldus: mitmed tsöliaakiahaiged tõdesid, et peale diagnoosimist jäid nad „üksi“. Samuti tekitab probleeme see, et koolides ei pakuta gluteenivaba süüa.

18. Gluteenivabade toodete kättesaadavus

Gluteenivabade toodete kättesaadavuse kohta vastasid tsöliaakiahaiged järgmist:

- on võimalik osta, kuid sortiment väike (võiks olla veel Schäri Ciabatad, Sunnuntai jahu).
- Tallinnas valik kaootiline. Kodupood Kristiine Prisma, aga sortiment vahetub tihti. Sooviksin, et siin müüdaks ka Provena küpsiseid ja portsjonpakis putrusid, Fria šokolaadi ja õuna-kaneeli muffineid, hommikuhelveste valik võiks laiem olla (lastele magusamad helbed), Schäri asju palju rohkem.

- Pärnu linnas hea valik. Soomest lasen aeg-ajalt tuua gluteenivaba kaubamärgiga pasteeti, sinki, viinereid ning šokolaadi. Neid tooteid võiks ka Eesti toidupoodides olla.
- Tallinnas valik päris hea. Kuid ma ei saa süüa ka maisi, seetõttu enamus valmistooteid mulle ei sobi ja küpsetan ise. Puudust tunnen sorgojahust ja ka pudruhelveste valik on hõre.
- Saaremaal on valik väga kesine. Kodukohas on kahte sorti galette. Kuressaares väike valik ja tooted mitte maitsvad. Hinnad on väga kallid. Gluteenivabad tooted toob mees Saksamaalt ja nii head leiba - saia ei ole ma siit veel saanud.
- Viljandis on valik väga kehva ja väike.
- Tallinnas on valik hea. Selle 1,5 aastaga, mis diagnoosist möödas, on olukord palju paranenud.
- Isa toob tooted Saksamaalt, kus valik suurem ja hinnad odavamad.
- Elan Tallinnas ja kõik vajaliku saan poest kätte. Küpsetised teen ise.
- Kuna elame Harjumaal, siis on lähedal piisavalt palju poode, kust osta gluteenivabu tooteid. Suurim valik esmamulje põhjal on Prismades.
- Tallinnas on väga hea varustatus.
- Poodidest on võimalik osta gluteenivabu tooteid.
- Minu kodukohas ei ole, kodule lähimas korralikus poes on üht teist olemas. Tartus, kui lähimas suuremas linnas, on valik üsna hea.
- Unistus oleks osta gv värskeid saia/leiba, mis ei ole säilitusaineid täis.
- Elasin Viimsis, Viimsi Delices on väga hea valik, aga nüüd elan Loo alevikus ja seal ei ole midagi. Lähim pood, kus tavaliselt käime, on Pärnamäe Rimi ja seal ei ole ka suurt midagi. Loo alevikus avatakse kohe Grossi pood, aga ei usu, et sinna üldse midagi tuleb ka.
- Kuna elan Tallinnas, siis tundub, et meil on ikka sortiment (meie riigi suhtes) suurim. Muidugi käies Euroopas (Prantsusmaa, Itaalia, Madalmaad) saab näha, et tegelikult meie sortiment on üsna tagasihoidlik. Isiklikult tunnen puudust, heast singist ja šokolaadist. Küpsiste valik on ka suhteliselt piiratud. Kindlasti ehmatavad on ka hinnad. Meil saab palju vähem asju palju suurema hinna eest, mis on kurb.
- Kodukohas ei ole võimalik gluteenivabu tooteid osta.
- Minu kodukoha Konsumis on ainult maisivahvlid.
- Õnneks midagi ikka leiab, kuigi valik on väike. Piirkond on Pärnu linn.
- Soovin sortimenti gluteenivaba sulatatud juustu ja pastakastmeid.
- Elan Tallinnas ja gluteenivabade toodete valik on üldjuhul suhteliselt hea. Ainuke asi, mida igatsen, on leivamoodi leib.
- Elan Tallinnas ja arvan, et siin on võimalused kõige suuremad.
- Tartus on poed gluteenivabade toodetega hästi varustatud.
- Pärnus võiks olla jahusid ja valmis leiba ning mõistliku hinnaga.

Järeldus: suuremates linnades (Tallinn, Tartu ja Pärnu) on gluteenivabade toodete valik suurem, väiksemates kohtades on tooteid kaubandusvõrgus piiratud valikus.

19. Range dieet vs patustamine

24 inimest ütlevad, et nad peavad ranget dieeti. Kaks inimest leiavad, et kui nad vahel patustavad on tulemuseks kohe seedehäired. Üks vastaja lisab, et on paar korda teadmatusest eksinud. Kaks inimest kardavad, et varjatul kujul võib ikka gluteeni sattuda toidusse. Ühe vastaja sõnul võib koolitoit kaasa tuua varjatud gluteeni.

Lisaks kommenteerivad vastajad seda punkti niiviisi:

- Range dieet. Paar korda olen tarvitanud väikese koguse gluteeni ja tulemuseks olid peavalud, ärevus ja keskendusprobleemid, umbes nädal kestsid seedimisprobleemid.
- Teadaolevalt püüan 85% nö puhas olla, aga ei tea paljude toiduainet kohta, kas need sisaldavad keelatud aineid või mitte. Vastav info puudub (a'la paksendajad, säilitusained jne.) Vähesel määral olen tarbinud maiustusi, millel märkus – võib sisaldada gluteeni jääke, sellest kõigest ka see 15% nö mitte puhast toitumist. Gluteenivaba alkoholi võiks rohkem olla või infot selle kohta. Ei ole alkohoolik, aga vahel soovin seltskonnas midagi tarbida – süüa ju nagunii seltskonnas enam suurt ei saa.
- Ausalt öeldes (kuna olen veel suhteliselt „uustulija") mul on hästi raske tabada peidetud gluteeni. Enne esimest vereanalüüsi; mis tuli halb, käisin ma ka väljas söömas (valisin vaid spetsiaalselt märgitud GV roogasid), koju ostsin gv märgiga tooteid, kuid ka valisin neid, kus gluteeni ei tohiks olla. Peale analüüsi sain ma aru, et vast ikkagi kuskilt see gluteen sattub organismi ja nüüdsest väldin väljas söömist (mis meeletult raskendab elu). Kordagi pole söönud miskit, milles oli kindlasti gluteen sees, ehk siis ei patusta. Vahest tuleb ikka meeletult pizza isu, aga siis lähen ja ostan gv pizza põhja ja kujutan ette, et too on „päris" :)
- Ei patusta teadlikult kunagi. Olen riskinud nt süüa asju, kus peal kirjas lõhna- ja maitseained, teades, et vahest harva võivad need gluteeni sisaldada. Olen söönud soojaleti kartuliputru ja kana jne ning biopsia oli korras, enam ei põe selliste asjade pärast.
- Üldiselt pean ranget dieeti. Ükskord sõin teadlikult torti prooviks, et mis juhtub, lõppes üsna halvasti (oksendamisega). Pärast seda teadlikult pole söönud, aga on ikka juhtunud, et enese teadmata olen söönud suuremas koguses, tulemuseks on oksendamine. Pikemat aega olin sunnitud sööma kodust eemal, kus tarbitakse tavalist toitu, sh ka teravilja sisaldavaid toite. Kuigi olin oma arvates hoolikas, sain ikkagi silmale nähtamatut gluteeni ja ca 1 kuu jooksul tekkisid tüüpilised probleemid (kõhulahtisus, südamepööritus, puhitus, kaalulangus). Taas kodus sööma hakates probleem taandus ca kuu aja jooksul.
- Ranget dieeti, aga kui on kahtlus, et ehk kuskil restoranis võis toit mittelubatuga kokku puutuda, siis oma südamerahuks võtan kodus probiootikume ja loodan, et need aitavad organismil paremini hakkama saada juhul, kui toit gluteeniga saastunud oli.
- Analüüsid olid head 6 aastat, kuni kolisin õpingute tõttu kodust ühiselamusse. menüüsse tekkisid „patustamised", mis tõi endaga kaasa kõhu- ja peavalud, üldise väsimuse, külmetusviirused ei tahtnud kaduda.
- Ei anna patustada. Kui kuskil toidus on ka natuke gluteenijääki, siis järgneb kohe paari sekundi jooksul tohutu kõhuvalu, mis kestab päevi. Kui ma mõtlen, milline oli mu elu kvaliteet enne diagnoosi ja milline nüüd, siis võin öelda, et ma enne ei elanud vaid olin zombi. Pole kordagi isegi pähe tulnud patustada, pigem näen öösiti õudusunenägu sellest, et sõin pätsi saia ära. Olen õnnelik, et saan nüüd täisväärtuslikku elu nautida. Muidugi pole ma kaitstud selle eest, et kuskil on gluteenijääki, seda sageli lihtsalt ei teata.
- Olen teadlikult patustanud paar üksikut korda, sest tean, et peidetud gluteeni on väga paljudes toiduainetes, siis pigem hoidun sellest, sest tegemist on siiski minu enda tervise ja heaoluga. Viimase 3 aastaga on gluteenivabade toodete hulk ning kättesaadavus väga palju edasi arenenud. Isiklikult ei tunne vajadust patustada.

- Laps patustab harva, aga vahest ei suuda vastu panna ja võtab ampsu. Või siis juhtub kogemata – gluteen sees sellistes asjades, millest seda üldse ei ootaks. Ja iga kord ei viitsi pakendit lugeda või siis pakuvad sõbrad ja pakendit polegi käepärast, et kontrollida.

Järeldus: Peaaegu kõik tsöliaakiahaiged peavad ranget gluteenivaba dieeti. Vaid üks vastaja tunnistas, et ühiselamuperioodil tuli ette „patustamist“.

20. Info Tsöliaakia Seltsi kohta

Tabelis nr 14 on ära toodud, kust tsöliaakiahaiged said infot meie seltsi kohta:

Info allikas	Vastajate arv
Internet	12
Arst	5
Arst ja internet	2
Perearst	2
Tsöliaakiahaige tütar	1
Tsöliaakiahaige ema	1
Facebook	1

Tabel nr 14. Infoallikad seltsi kohta.

Järeldus: kõige rohkem leiavad uued tsöliaakiahaiged meid interneti kaasabil. Ligi pooltele uuringus osalenud tsöliaakiahaigetele soovitasid meie seltsi arstid. Vastajad tänasid dr Margus Bennot, dr Eve Pulka, dr Leana Sitsi ja dr Katri Kaljut, kes meie seltsi soovitasid.

Üldistatud analüüs

Uuringu vastuste analüüs on andud olulist informatsiooni tsöliaakia diagnoosimise ja tsöliaakiahaige igapäevase elu korraldusega seonduvast.

Uuring tõestas, et tsöliaakiat diagnoositakse erinevas vanuses inimestel. Hoolimata valimi väiksusest selgus, et enim diagnoosivad tsöliaakat Eesti suured meditsiiniasutused ning lisaks ka maakonna haiglad Kuressaares, Viljandis ning Pärnus.

Positiivne oli, et tsöliaakiahaiged peavad ranget gluteenivaba dieeti (vaid üks vastaja ütles, et ühiselamus elamise ajal „patustas"). Samas ei olnud ühel viiendikul vastanutest välja kujunenud järelkontrollis käimise regulaarsust.

Kuigi on haigeid, kes jõuavad tsöliaakia diagnoosini väga väikese ajaga (paar kuud), siis on ikka ka neid, kellel läheb diagnoosini jõudmiseks aastaid (aastakümneid). Vaja on kasvatada erinevate arstide, aga eelkõige perearstide- ja -õdede, teadlikkust tsöliaakiast. Kahjuks ei ole perearst alati haigele kontaktisikuks, keda saaks tsöliaakia puhul usaldada. Praegusel ajal juhtub, et inimene jääb „pendeldama" oma vaevustega erinevate spetsialistide juures, hakkab iseeneseteadmisest (või ka toitumisnõustaja või meditsiinitöötaja soovitusel) pidama gluteenivaba dieeti ning korrektse diagnoosimiseni ei jõutagi kunagi st inimene ei saa kunagi kindel olla selles, kas tal on tsöliaakia või mitte. Selle uuringu alusel määrati vereproovi alusel tsöliaakia kahele patsiendile ning 2013 aastal diagnoosi saanud vastaja ütleb, et „vereanalüüs läks korda ja arst arvas, et võiksin nüüd uuesti hakata ettevaatlikult proovima gluteeni sisaldavaid asju sööma. Ei haaranud sellest võimalusest kinni". Nende arstide nimed on seltsile teada ning nendega võetakse ühendust.

Arstide teadlikkus peab tõusma ka selles osas, et patsiendile meelde tuletada vahetult pärast tsöliaakia diagnoosi saamist laktoosivaba dieedi vajalikkust kuue kuu jooksul. Käesoleva uuringu alusel ei tehtud seda pooltele tsöliaakiahaigetele. Meditsiinitöötajad peavad teadvustama, et lisaks klassikalistele sümptomitele (kõhuvalud, aneemia, kõhulahtisus) on sagedasteks tsöliaakia sümptomiteks ka pidev väsimus ja ärevus.

Arstid peavad tsöliaakiahaiget teavitama pereliikmete regulaarse kontrolli vajadusest. Järgida tuleb dr Uibo ja dr Miti nõuannet, et tsöliaakiahaige vanematel, lastel ja õdedel- vendadel on kindlasti vaja määrata verest antikehade testid tehes seda regulaarselt soovitatavalt kord aastas või vähemalt kord kahe aasta jooksul. Uuringust selgus, et tsöliaakiahaige lähisugulased põevad sageli (antud juhul neljandik) sama haigust. Üks vastaja andis teada arsti vastusest, kui ta tegi ettepaneku, et pereliikmetele võiks teha geenitesti: „Perearsti, nahaarsti, allergoloogi arvates pole see vajalik. Mulle üks nendest arstidest ütles, mida sa selle teadmisega peale hakkad, kui lapsel on tsöliaakia geen olemas, aga pole avaldunud. Kas hakkad kohe dieeti pidama?". Analüüsi kirjutamise ajal võttis seltsiga ühendust üks uuringus osaleja ning ütles, et tema vennal ka diagnoositi äsja tsöliaakia.

Positiivne on, et kaks kolmandikku gastroenteroloogidest andis kaasa infomaterjale, tutvustas seltsi kodulehte ja suunas äsja diagnoosi saanud haigeid meie poole pöörduma.

Ettepanekud seltsi edasiseks tegevuseks

1. Koostöö (esinemised, messid, koostööpäevad) meditsiinitöötajatega (perearstid, pereõed, psühhiaatrid jne)
2. Uuringu saatmine gastroenteroloogide, perearstide ja psühhiaatrite esindajatele (laktoosivaba dieedi ja järelkontrolli meeldetuletamine)
3. Jätkata võimalusel paberkandjal infomaterjalide jagamisega nii Eesti suurimate kui ka maakonnakeskuste sisehaiguste arstidele ja gastroenteroloogidele
4. Võtta ühendust Synlabi esindajaga eesmärgiga tutvustada korrektse diagnoosimise vajadust
5. Arendada koolitoitlustamisega seotud tegevust
6. Teha koostööd Coopiga, et tagada üle Eesti (ka väiksemates linnades ja alevites) teatud gluteenivabade toodete sortiment
7. Seltsi kodulehel ja Facebookis teadvustada range dieedi, järelkontrolli ja pereliikmete testimise vajadust
8. Tunnustada enim tsöliaakiat diagnoosinud ja meie seltsi soovitanud arste: Ida Tallinna Keskhaiglast dr Benno Margust ja Pärnu Haiglast dr Eve Pulka.

Kasutatud allikad

1. Kull, K. (2018). Mis haigus on tsöliaakia? Esitlus. https://tsoliaakia.ee/wp-content/uploads/2018/02/Mishaigusontsöliaakiainfopäev6.05.17-4.pdf
2. Uibo, O., Mitt, K. (2012). Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia. Patsiendiinfo. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus