

TALLINNA ÜLIKOOL

Haapsalu kolledž

Tervisejuhi õppekava

Maiken Ledis

TOITUMISNÕUSTAMISE VAJADUS TSÖLIAAKIA KORRAL

Diplomitöö

Juhendajad: Eesti Tsöliaakia Selts,
juhatuse liige, Aive Antson, MA

Hele Leek-Ambur, MA

Haapsalu 2021

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Tsöliaakiast üldiselt.....	7
1.1. Tsöliaakia.....	7
1.2. Levimus	8
1.3. Gluteenivaba dieet	9
1.4. Tsöliaakiahaige toitumuslik seisund.....	10
1.5. Tsöliaakiahaige toitumisnõustamine	12
2. Teiste riikide praktika tsöliaakiahaigete toetamisel	14
3. Uurimus.....	16
3.1. Eesmärk, uurimisküsimused ja -ülesanded.....	16
3.2. Metoodika ja protseduuri kirjeldus.....	17
3.3. Tsöliaakiahaige vajadus toitumisnõustamisele.....	18
3.3.1. Valim.....	18
3.3.2. Toitumisnõustamise olukord.....	19
3.3.3. Toimetulek ja tervislik seisund	23
3.3.4. Toitumisnõustamise vajadus	28
3.4. Toitumisterapeudi ja gastroenteroloogi nägemus tsöliaakiahaige toitumisnõustamisele	30
3.4.1. Koostöö gastroenteroloog, toitumisterapeut, tsöliaakiahaige	31
3.4.2. Toitumisterapeudi nägemus ja vajadused tsöliaakiahaige nõustamisele.....	31
3.4.3. Gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele nõustamisele.....	33
4. Arutelu ja järeldused	35
Kokkuvõte	40
Summary	42

Allikad..... 43

LISA 1. Küsimustik tsöliaakiahaigele või tema vanemale

LISA 2. Intervjuu küsimused toitumisterapeutile

LISA 3. Intervjuu küsimused gastroenteroloogile

SISSEJUHATUS

Üha enam on leida informatsiooni erinevate toitused või toidu koostisosi menüüst välistavate dieetide osas, sealhulgas gluteenivaba dieedi kohta. Sageli on see gluteeni sisaldavate toitude vabatahtlik välistamine menüüst, eesmärgiga langetada kehakaalu. Mittehaiguspõhise dieedi korral säilib võimalus tavatoitumise juurde tagasi pöörduda, kuid selline valik puudub inimesel, kel on diagnoositud tsöliaakia - haigus, mida on võimalik ravida vaid eluaegse gluteenivaba dieediga (Itzlinger, Branchi, Elli & Schumann, 2018). Diagnoositud tsöliaakiaga elab hinnanguliselt iga sajas inimene maailmas (Celiac Disease Foundation, s.a.).

Tsöliaakia on geneetilise eelsoodumusega autoimmuunhaigus (valesti suunatud immuunvastus), mille tagajärjeks on peensoole limaskesta kahjustumine nisus, rukkis ja odras sisalduvate valkude toimel (Keliakialiitto, s.a.).

Tsöliaakia kui haiguse raskusaste põhineb faktil, et sellele puudub medikamentoosne ravi. Ainus ravi on elukestev range gluteenivaba dieet (Itzlinger jt, 2018), mis eeldab diagnoosijärgset toitumisnõustamist ning mille järgimine nõuab haige toitumisalast harimist, motiveerimist ning järelkontrolli võimalust (Al-Toma, Volta, Auricchio, Castillejo, Sanders, Cellier, Mulder & Lundin, 2019).

Maailma Gastroenteroloogia Organisatsiooni (WGO) poolt aastal 2016 väljaantud juhise kohaselt on toitumisnõustamine tsöliaatikule väga oluline, et süüa tasakaalustatult, kindlustades organismi vitamiinide, kaltsiumi ja kiudainete saamise (WGO, 2016, 26). Toitumisest mitteteadlikul inimesel on raske sellist dieeti järgida nii, et hea tervise säilitamiseks oleks tagatud toitaineline tasakaal (Lepp, Trofimov & Lember, 2017, 2). Gluteeni välistamine menüüst eeldab laialdasi toitumisalaseid teadmisi: gluteeni allikad, võimalik ristsaastumine, toidu märgistus, söömine väljaspool kodu jne (Mahadev, Simpson, Lebwohl, Lewis, Tennyson & Green, 2013). Selleks vajavad tsöliaatikud vastava väljaõppe saanud spetsialisti tuge (Lepp jt, 2017, 2). Selliseks spetsialistiks Eestis on toitumisterapeut (Kutsekoda, s.a.a).

Eestis puudub ühtselt reguleeritud riiklik toitumisnõustamise süsteem, sh tervislikel põhjustel teisiti toituvatele inimestele, nt tsöliaakiahaigetele. Neid nõustavad gastroenteroloogid, perearstid ja Eesti Tsöliaakia Seltsi nõustajad, kuid keegi neist ei oma spetsiifilisi teadmisi

toitumisnõustamisest. Arstidel napib aega anda toitumisalast nõu patsiendiviisi ajal. Vaid vähesed tsöliaatikud või tsöliaakiahaige lapsega pered jõuavad toitumisterapeudi vastuvõtule ning see teenus on neile sageli tasuline (Lepp jt, 2017, 10).

2018. aastal esitasid Eesti Kliinilise Toitmise Selts ja Eesti Tsöliaakia Selts Eesti Haigekassale taotluse tervishoiuteenuste loetelu muutmise kohta. Taotluses tehti ettepanek lisada Haigekassa poolt tasustatud teenuste nimistusse toitumisterapeudi vastuvõtt tsöliaakiahaigetele (Lepp jt, 2017, 1). Sama aasta mais vastas Haigekassa, et ravikindlustuse vahendeid teenusele ei eraldata. Põhjenduseks toodi, et toitumise korrigeerimine on vajalik paljude haiguste korral ning sellist nõu saab patsient pere- või eriarstilt või õelt. (Eesti Haigekassa, 2018.)

2020. aastal kaitses Piret Konsap Tallinna Ülikoolis diplomitöö teemal „Eesti Perearstikeskuste toitumisalase nõustamise võimekus“, mille raames läbiviidud uuringu tulemusena selgus: „...efektiivseks toitumisalaseks nõustamiseks ei piisa olemasolevast vastuvõtu ajast, perearstide ning -õdede teadmistest ega ka olemasolevatest toitumisspetsialistidest.“ (Konsap, 2020).

Ka Tartu Ülikooli Meditsiiniteaduskonna õppekavas puuduvad spetsiaalsed toitumist käsitlevad õppeained (Tartu Ülikool, 2020). Seetõttu ei saa eeldada, et perearst või -õde oleks ilma täiendkoolitusega pädev haigeid toitumisalaseltselt nõustama.

Tulenevalt eelpool kirjeldatust on uurimistöö eesmärgiks anda sisend Eesti tervishoiusüsteemi arendamisse tsöliaatikute tõhusamal raviteekonnal. Uurimistulemuste ja diplomitöös toodud ettepanekute alusel saab Eesti Tsöliaakia Selts patsiendiorganisatsioonina koostöös oma katusorganisatsiooni Eesti Puuetega Inimeste Kojaga teha ettepanekuid tervishoiusüsteemi esindajatele (Eesti Haigekassa, Sotsiaalministeerium) tsöliaakiahaigete ravi parendamiseks.

Töö eesmärgi täitmiseks esitati järgmised uurimisküsimused:

- Kas ja kuidas toimub koostöö gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ja tsöliaakiahaige vahel?
- Millised on gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele toitumisnõustamisele?
- Mida peab toitumisterapeut käsitlema tsöliaakiahaige diagnoosijärgsel nõustamisel gluteenivaba dieedi osas? Millised on toitumisterapeudi vajadused tsöliaakiahaige nõustamise läbiviimiseks?
- Millised on tsöliaakiahaige vajadused toitumisnõustamisele?

Uurimisküsimustest tulenevalt püstitati järgmised uurimisülesanded:

- Selgitada välja ja kirjeldada gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ja tsöliaakiahaige vahelise koostöö toimivus.
- Selgitada välja ja kirjeldada gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele nõustamisele.
- Selgitada välja ja kirjeldada, mida peab toitumisterapeut esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige gluteenivaba dieedi osas nõustamisel käsitlema ning millised on toitumisterapeudi vajadused tsöliaakiahaige nõustamise läbiviimiseks.
- Selgitada välja tsöliaakiahaige vajadused toitumisnõustamisele.

Küsimustele vastuste leidmiseks viidi läbi intervjuud kahe gastroenteroloogiga ja kahe toitumisterapeudiga, kes omavad toitumisterapeudi kutset, tase kuus ning koostati küsimustik tsöliaakiahaigele või tsöliaakiahaige lapse vanemale Google Forms keskkonnas. Küsimustikku levitati Eesti Tsöliaakia Seltsi Facebooki grupi kaudu ning seltsi kodulehel.

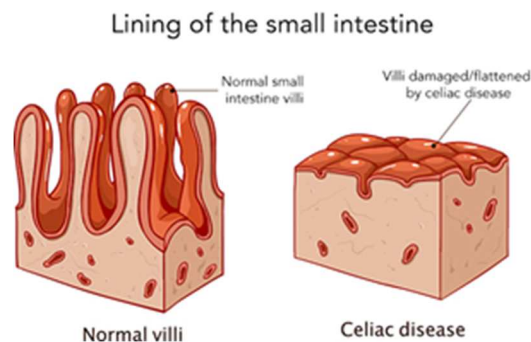
Uurimistöö koosneb neljast peatükist, sissejuhatusest ja kokkuvõttest. Esimeses peatükis kirjeldatakse uurimuse teoreetilist alust: mis on tsöliaakia, selle levimus, mis mõjutab tsöliaakiahaige toitumuslikku seisundit, mida tähendab gluteenivaba dieet ja millised on tsöliaakiahaige võimalused toitumisnõustamisele. Teine peatükk annab lühiülevaate tsöliaakiahaigele tervishoiusüsteemist pakutavast toest teiste riikide näitel. Kolmas peatükk võtab kokku siinse uurimistöö tulemused. Neljas peatükk sisaldab arutelu ja järeldusi.

1. TSÖLIAAKIAST ÜLDISELT

1.1. Tsöliaakia

Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia on nii lastel kui täiskasvanutel esinev geneetiline eelsoodumusega autoimmuunhaigus, mille vallandab gluteeni sattumine soolestikku (Uibo, 2007, 338). **Gluteen** on kleepvalk, mida leidub nisus, rukkis ja odras. Seda kasutatakse laialdaselt toiduainete töötlemisel, et parandada taina küpsetus- ja maitseomadusi ning tekstuuri (WGO, 2016, 4).

Tavaliselt rohkesti glutamiini ja proliini jääke sisaldava gluteenivalgu (Sollid & Jabri, 2013) sattumine peensoole käivitab autoimmuunreaktsiooni, mille tulemusena ründab immuunsüsteem peensoole limaskesta. Tsöliaakiahaige peensoole hatud hävivad järk-järgult kuni nende täieliku atrofeerumiseni. (Uibo, 2007, 338.) (Joonis 1) Atrofeerunud limaskest ei võimalda paljudel eluks vajalikel toitainetel piisaval määral organismi imenduda ning tekivad malabsorptsiooni nähud (Itzlinger jt, 2018).



Joonis 1. Terve ja atrofeerunud peensoole limaskest (Beyond Celiac, 2021)

Traditsiooniliselt esineb tsöliaakia toitainete imendumishäirena, mille domineerivad **sümptomid** on pikaajaline kõhulahtisus, kõhuvalu, kõhupuhitus ja -tursed, kehakaalu langus, või kõhukinnisus (Kustannus Oy Duodecim, 2020). Tegelik tunnuste ja vaevuste spekter on väga lai. Esineda võib aneemia, reflukshaigus, ataksia, neuropaatia, osteomalaatsia ja osteoporoos, maksa transamiinid, depressioon, viljakusprobleemid ning ka soole lümfoom (Al-Toma jt, 2019). Lastel puhul sõltuvad sümptomid vanusest, kuid iseloomulikeks on kasvupeetus ja lihasnõrkus. Paljudel lastel esineb emotsionaalset stressi meeleolumuutuste näol ning on

täheldatud ka letargia tunnuseid. (Al-Toma jt, 2019.) 5% lastel on tuvastatud I tüüpi diabeedi ja tsöliaakia koosesinemine (Elfström, Sundström & Ludvigsson, 2014).

Tsöliaakiat on sümptomite mitmekesisuse tõttu keeruline **diagnoosida**. Tihti kulub lõpliku diagnoosi saamiseks aastaid ning selle aja jooksul on peensoole limaskest juba raskelt kahjustunud. (Lepp jt, 2017, 2.) Rootsisis aastal 2013 teostatud uuringu kohaselt saadakse diagnoos keskmiselt 9,7 aasta möödumisel esimestest sümptomitest ning 5,8 aasta möödumisel esimesest arstivisiidist (Mahadev jt, 2013). Haiguse lõplik diagnoos määratakse gastroenteroloogi poolt pärast soole biopsia teostamist (Eesti Tsöliaakia Selts, s.a.a).

Varem peeti tsöliaakiat varjamatute seedetrakti sümptomitena esinevaks malabsorptsiooni häireks, kuid tegelikult esineb haigus ka sooleväliselt **herpetiformse dermatiidina (HD)**. See on sügelev, villiline autoimmuunne nahahaigus, mis esineb kõige sagedamini küünarnukkidel, põlvedel, tuharatel ja peanahal. (Pasternack, 2019, iii.)

Lisaks tsöliaakia füüsiliste sümptomite uurimisele on viimasel aastakümnel hakatud uurima ka tsöliaakia mõju **vaimsele tervisele** ning sellest tulenevaid psühholoogilisi sümptomeid, mille hulka kuuluvad ärevus, depressioon, ärrituvus ning toitumisvaegusest tingitud mälu- ja keskendumisraskused. Ühe 2012. aastal koostatud meta-analüüsi kohaselt esineb tsöliaatikutel depressiooni sagedamini ja see kulgeb neil raskemini kui tervete populatsioonis. Lisaks depressioonile esineb neil ka ärevust, mis väljendub peamiselt sotsiaalse ärevusena, tulenedes nt vajadusest süüa väljaspool kodu. (Buchanan & Arman, 2015.)

1.2. Levimus

Euroopa Tsöliaakia Seltside Assotsiatsiooni (AOECS) andmetel põeb Euroopas tsöliaakiat umbes üks inimene sajast (AOECS, s.a.). Viimastel aastakümnetel on tsöliaakia levimus kogu maailmas kasvanud ja jääb praegu lääneriikides hinnanguliselt vahemikku 1% kuni 3% elanikkonnast. Ühe levimuse kasvu põhjusena nähakse diagnoosimise võimekuse tõusu. (Simre, Uibo, Peet, Tillmann, Kool, Hämäläinen, Härkönen, Siljander, Virtanen, Ilonen, Knipe & Uibo, 2016.)

Gastroenteroloogia eriala arengukava aastani 2020 prognoosis tsöliaakia levimuse kasvu Eestis aastaks 2020 1%-ni (13290 inimest) kogupopulatsioonist (Salupere, Margus, Kariis, Rimmel, Peetsalu & Poliitikauuringute Keskus Praxis, 2012; Eesti Statistika, s.a.). Täpne tsöliaakia levimus on uurimistöö koostamise perioodil siiski teadmata. Teadaolev viimane uuring pärineb aastast 2012, mis näitab, et perioodil 1976-2010 toimus järsk tsöliaakia kasv Eesti laste ja noorte seas, mil esinemise määr jõudis 3,14%-ni 100 000 elaniku kohta (mediaanvanus 6,8 a.) (Ress, Luts, Rägo, Pisarev & Uibo, 2012).

Arvatakse, et statistiline tsöliaakia levimus on vaid jäämäe tipp, sest diagnoosimata haigete osakaal on suur. 70% juhtudest saadakse diagnoos vanemana kui 20 eluaastat, kuigi haigus võib esineda diagnoosimata kujul lapseast alates. Geneetilise eelsoodumusena on esimese astme sugulaste haigestumise risk 5-10%. (Al-Toma jt, 2019.)

1.3. Gluteenivaba dieet

Vaatamata pikaajaliselt kestnud uuringutele, ei ole tsöliaakiale medikamentooset ravi leitud ning ainus teadaolev ravi on elukestev range gluteenivaba, st nisu-, rukki- ja odravaba dieet (Itzlinger jt, 2018). Herpetiformse dermatiidi korral võib dieetravile lisanduda ka dapsoonravi (Eesti Tsöliaakia Selts, s.a.b).

Tsöliaatiku sensitiivsus gluteenile on erinev, kuid on kindlaks tehtud, et ööpäevane tarbimine kuni 10 mg ei põhjusta peensoole limaskesta histoloogilisi muutusi. Rahvusvaheline ühtsete toidustandardite programm Codex Alimentarius annab õiguse nimetada gluteenivabaks toote, mille gluteenisaldus ei ole suurem kui 20 mg/kg. (Al-Toma jt, 2019; Euroopa Komisjon, 2014.) 200 mg gluteeni võrdub umbes 2-5 g nisujahu kogusega (Itzlinger jt, 2018).

Mitmed peamised toiduained, nt leib ja pasta, mis tuleb menüüst eemaldada, on organismile olulisteks energia, süsivesikute, sh kiudainete ning B-grupi vitamiinide (B₁, B₃, folaadid), raua ja tsingi allikateks. Kui menüüs asjakohaste alternatiividega asendusi ei tehta, võib see avaldada kahjulikku mõju tsöliaakiahaige toitumuslikule seisundile. (Kinsey, Burden & Bannerman, 2007.) Sagedaseks alternatiiviks peetakse spetsiaalseid gluteenivabu toite, mille sortiment ja saadavus küll paraneb, ent kõrge hind ei võimalda neid kõigil osta (Eesti Tsöliaakia Selts,

2018). Lisaks on näidanud uuringud, et gluteenivabad töödeldud toidud on kõrge glükeemilise indeksiga, kõrge rasva ja madala valgusisaldusega (Al-Toma jt, 2019).

Ehkki printsiibilt lihtne, on gluteenivaba dieedi range järgimine siiski keeruline. Gluteen on väga levinud toidu koostisosa ning toitude ristsaastumine võib olla teadlik või tahtmatu. Kehv toidu märgistus võib muuta gluteenivabade toitude tuvastamise keerukaks ning väljas söömisel ja reisimisel on võimalused piiratud. (Al-Toma jt, 2019.) Gluteenivaba dieedi järgimine nõuab tsöliaatikult julgust olla oma haigusega avalik. See on ainus viis vältida gluteeni tarbimist mistahes sotsiaalsetes situatsioonides. (Laine, s.a.)

Gluteenivaba dieet on efektiivne ja kõrvaltoimeteta (Lepp jt, 2017, 5). Siiski jääb osa gluteenivabal dieedil tsöliaatikuid sümptomaatiliseks ning selle peamiseks põhjuseks on dieedist kõrvalekaldumine. Diagnoosi saanud tsöliaakiahaigele on dieedi järjepidevuse tagamine iseseisvalt suur väljakutse. (Mahadev jt, 2013.) Näiteks on lapsed ja noored mõjutatud eakaaslastest ning võivad tajuda stigmatiseerimist erinevuse pärast (Al-Toma jt, 2019). Seetõttu on haige toitumisalane harimine ja toitumisnõustamine eriti oluline ning ainus efektiivne viis tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järjepidevuse ja ravisoostumuse tagamiseks (Lepp jt, 2017, 5). Toitumisnõustamine on ka üheks eelduseks tsöliaatikute laste ja noorte ettevalmistamisel üleminekuks täiskasvanuikka (Al-Toma jt, 2019).

Uuringud on näidanud, et väga range gluteenivaba dieedi järgimise tulemusena malabsorptsiooni sümptomid kaovad ja soole limaskest paraneb. Paljudel juhtudel on paranemisprotsess pikaajaline, võttes aega rohkem kui aasta. (Itzlinger jt, 2018.) Gluteenivaba dieeti järgides kaovad herpetiformse dermatiidi sümptomid mõne kuu möödudes, kuid naha histoloogiline paranemine võib võtta aastaid (Pasternack, 2019, 28).

1.4. Tsöliaakiahaige toitumuslik seisund

Tsöliaakiahaige toitumuslik seisund diagnoosi saamisel sõltub haiguse kestusest, peensoole limaskesta kahjustumise ulatusest, malabsorptsiooni astmest ning haige toitumisharjumustest. Malabsorptsioon, mis tuleneb peensoole hattude atrofeerumisest, põhjustab organismis mitme toitaine defitsiidi. Neist levinumad on raua-, kaltsiumi-, D-vitamiini, folaatide, B₁₂-vitamiini, tsingi- ja vasevaegus. (Melini & Melini, 2018.)

Gluteenivabale dieedile jäädes on oluline tasakaalustada toitumine nii, et samaaegselt peensoole limaskestast imendumisvõime taastumisega taastuksid ka defitsiidis olevate toitainete varud organismis. Samas on gluteenivaba dieet ise piiratud toitainelise saadavusega ning vajab seetõttu ranget monitoorimist (Al-Toma jt, 2019). Mitteteadlik dieet võib haigusseisundit veelgi süvendada (Lepp jt, 2017, 2).

Rauadefitsiit on tsöliaakiahaigete kõige sagedamini esinev mikrotoitaineline puudujääk, põhjustades kaasneva haigusena **rauavaegusaneemiat**. Uuringute kohaselt esineb rauavaegusaneemiat 46% tsöliaakiahaigetest ning see on kaasnev haigus ka HD korral. Gluteenivabale dieedile jäädes võib rauavarude täielikuks taastumiseks kuluda kuni kaks aastat. (Halfdanarson, Litzow & Murray, 2007.) **Kaltsiumi**defitsiit ning sellest tulenev luude demineraliseerumine võib viia osteopeenia või **osteoporoosi** tekkeni. Ligikaudu 75% ravimata tsöliaakiaga täiskasvanutest esineb luude mineraalse tiheduse vähenemist, mis suurendab luumurdude riski eakatel. Tsöliaakiahaigetel lastel võib kaltsiumipuudus põhjustada kasvuprobleeme ja pärssida luumassi adekvaatset väljaarenemist. (Guandalini, 2015.) Kaltsiumi omastamiseks vajab organism **D-vitamiini** (Kinsey jt, 2007). Selle absorptsiooni langus on eelkõige seotud rasvade malabsorptsiooniga. Lisaks võib tsöliaakiahaigel seoses peensoole hattude kahjustumisega tekkida ka laktoositalumatus ning laktoosi ajutine välistamine menüüst gluteenivabale dieedile jäädes võib D-vitamiini saamist veelgi vähendada. Ranget gluteenivaba dieeti järgides taastub D-vitamiini ja kaltsiumi tase organismis ühe kuni kahe aasta jooksul. (Al-Toma jt, 2019.) **Folaadid** on koos B₁₂-vitamiiniga vajalikud nukleiin- ja aminohapete metabolismiks, valkude, rasvade ja süsivesikute normaalseks ainevahetuseks (Halfdanarson jt, 2007). Uuringud on näidanud, et folaatide defitsiiti esineb 35-49% äsja diagnoositud tsöliaakiahaigel (Guandalini, 2015). Kuna gluteenivaba dieet on tüüpiliselt madala folaatide sisaldusega (Al-Toma jt, 2019), on folaatide saamise jälgimine gluteenivabal dieedil olles eriti oluline fertiilses eas tsöliaakiahaigete naistele puhul, folaatide tähtsuse tõttu loote närvkoe arengus (Guandalini, 2015). Põhjusel, et folaadid vajavad aktiveerumiseks **B₁₂-vitamiini**, võib madal folaadisisaldus olla tingitud selle puudusest (Halfdanarson jt, 2007). **Tsingi** defitsiit võib põhjustada kasvupeetust ja valgusünteesi vähenemist, **vase** pikaajaline defitsiit aga pöördumatut närvfunktsiooni kahju. Range tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järgimise korral taastuvad tsingi- ja vasevarud kiiresti. (Al-Toma jt, 2019.)

Kuna gluteenivaba dieet tähendab suure hulga kiudaineterikaste toitude eemaldamist menüüst, on gluteenivabal toitumisel **kiudainete** saamine vastavalt organismi vajadusele raskendatud (Al-Toma jt, 2019). Teraviljatoodete menüüst välistamine võib tuua kaasa ebateadliku ja ebatervisliku toiduainete asendamise ning seetõttu rasvade, suhkru ja soola tarbimise suurenemise (Kull 2018, 27). Toiduenergia liigne saamine suhkru, rasva ja valgu ületarbimise tulemusena ohustab eelkõige gluteenivabal dieedil lapsi (Al-Toma jt, 2019).

Toitumuslik seisund gluteenivabal dieedil olles ning ravisoostumus sümptomite taandumisel sõltuvad eelkõige tsöliaakiahaige teadlikkusest tasakaalustatud gluteenivabast toitumisest.

1.5. Tsöliaakiahaige toitumisnõustamine

Euroopa Gastroenteroloogia Ühingu (UEG) kodulehel jagatav Euroopa Tsöliaakiaüuringute Ühingu (ESsCD) poolt 2019. aastal väljaantud juhised tsöliaakia käsitlemiseks ütleb, et diagnoosi saanud tsöliaakiahaige tuleb suunata toitumisterapeudi vastuvõtule. Dokument määratleb ka soovituslikud intervallid tsöliaakiahaige toitumisnõustamisele ja toitumuse jälgimisele järgnevalt: toitumisnõustamine diagnoosi saamisel, toitumuse hindamine 3.-4. kuu, 6. kuu ja 12. kuu möödumisel diagnoosi saamisest. (Al-Toma jt, 2019.)

Kuigi Eesti Rahvastiku Tervise Arengukava aastateks 2020-2030 nimetab tasakaalustamata toitumist olulise haiguste tekke riskitegurina ning näeb prioriteese sekkumisena ette toitumisnõustamise integreerimist tervise- ja sotsiaalsüsteemi (Sotsiaalministeerium, s.a., 19), ei saa Eesti tsöliaakiahaige kohalikust tervishoiusüsteemist ESsCD soovitusele vastavat toitumisnõustamise teenust, sest käesoleva uurimistöö koostamisel Eestis veel riiklikult reguleeritud toitumisnõustamise süsteem puudub. Seega peab rangele gluteenivabale dieedile määratud tsöliaakiahaige haiguse ravile allumiseks ning tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järgimiseks eelkõige ise teabeallikaid leidma või kasutama tasuta toitumisnõustamise teenust.

ESsCD ütleb ka, et tsöliaakiahaigeid tuleb julgustada kohalike tugiorganisatsioonidega liituma (Al-Toma jt, 2019). 1996. aastal loodi Eesti Tsöliaakia Selts, et kaitsta tsöliaakiahaigete huve ning koondada ja jagada tsöliaakiaalast teavet haigusega paremaks toimetulekuks. Käesoleval ajal on Eesti Tsöliaakia Selts peamine tsöliaatikule gluteenivaba dieediga toimetuleku teavet ning toitumisalast nõu pakkuv institutsioon. Seltsi kodulehel jagatav toitumisalane

informatsioon on seltsi esindaja sõnul tõendus põhisel tuginev (Eesti Tsöliaakia Selts, s.a.c), kuid mitte piisav tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järgimiseks. Ka Seltsi poolt pakutav nõustamisteenus baseerub pelgalt vabatahtlikul kogemuspõhisel, mitte tõendus põhisel, vastava toitumisspetsialisti poolt pakutaval (Eesti Tsöliaakia Selts, s.a.d). Internetis leidub hulgaliselt teavet gluteenivaba dieedi kohta, kuid sageli on tegemist väärinformatsiooniga ning dieedi järgimise hõlbustamise asemel tekitab see haiges veelgi enam segadust, põhjustab ärevust ja võib ravisoostumust vähendada (Guandalini, 2015).

Tsöliaakia on haigus ning haigusspetsiifilist toitumisnõustamist viib Eestis läbi toitumisterapeut, kelle pädevust reguleerib kutsestandard „Toitumisterapeut, tase 6“ (Kutsekoda, s.a.a). Uurimistöo koostamise perioodil on Kutsekoja registri andmetel Eestis viis kutsetunnistusega toitumisterapeuti (Kutsekoda, s.a.b). Vastavalt kehtivale kutsestandardile on toitumisterapeut tervishoiuspetsialist, kes rakendab oma töös tõendus põhiseid teadmisi toitumisest. Tema kompetentsi hulka kuulub haigusspetsiifikast tulenev toitumise tasakaalustamine. Toitumisterapeut ei diagnoosi haigusi ega osuta raviteenuseid, kuid teeb vajadusel koostööd meditsiinipersonaliga. (Kutsekoda, s.a.a.)

WGO 2016 tsöliaakiahaiguse juhise kohaselt on toitumisterapeuti ülesanneteks:

- tsöliaakiahaigele gluteenivaba dieedi kohta teabe andmine;
- tema toitumise seisundi, sealhulgas mikro- ja makrotoitainete saamise ja gluteenivaba dieedi järgimise hindamine;
- gluteenivabast dieedist kinnipidamist mõjutavate tegurite hindamine;
- üldine toitumise hariduse pakkumine. (WGO, 2016, 26.)

Esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige tuleb suunata toitumisterapeuti vastuvõtule, et hinnata tema toitumise seisundit ning anda üldist teavet gluteenivabast dieedist (Rubio-Tapia, Hill, Kelly, Calderwood & Murray, 2013), sh selgitada, millised on lubatud ja keelatud (gluteeni allikad) toiduained, kuidas lugeda toidu märgistust, vältida ristsaastumist ja tulla toime sotsiaalsetes olukordades (National Institute for Health and Care Excellence, 2015).

2. TEISTE RIIKIDE PRAKTIKA TSÖLIAAKIAHAIGETE TOETAMISEL

Seniste uuringute kohaselt mõjutab tsöliaakia umbes 1% Euroopa elanikkonnast, kuid haigus on endiselt aladiagnoositud (Al-Toma, jt, 2109). 2010. aastal Soome, Itaalia, Saksamaa ja Ühendkuningriigi valimite alusel läbiviidud uuring tuvastas haiguse ebahütlase levimuse, ulatudes 0,3%st Saksamaal 2,4%ni Soomes. (Mustalahti, Catassi, Reunanen, Fabiani, Heier, McMillan, Murray, Metzger, Gasparin, Bravi, Mäki & the members of the Coeliac EU Cluster, Epidemiology, 2010.) Varieeruvad on ka tsöliaakia kui elukestva autoimmuunhaiguse teadvustamine erinevate ühiskondade poolt ning tsöliaatikutele kohalikust tervishoiusüsteemist pakutavad võimalused ja teenused.

Ühendkuningriigis (UK), kus tsöliaakiat põeb üks inimene 100st (Coeliac UK, s.a.a), on tsöliaakia ajalugu väga pikk. Tugiorganisatsioon haigetele tsöliaakiaga paremini toimetulekuks loodi juba aastal 1968 (Coeliac UK, s.a.b). Käesoleval ajal toetab UK tervishoiusüsteem tsöliaatikut retsepti alusel saadavate gluteenivabade toodetega (esinevad piirkondlikud erinevused) (Coeliac UK, s.a.c) ning tsöliaakia diagnoosimist ning edaspidist jälgimist reguleerib ravijuhend, kus patsiendi üldisel toitumisalasel harimisel ning dieedi järgimisel on suur osakaal toitumisterapeudil (National Institute for Health and Care Excellence, 2015). UK praktika kohaselt suunab perearst või gastroenteroloog tsöliaakia diagnoosi saanud inimese toitumisterapeudi tasuta nõustamisele. Toitumisterapeudid võtavad vastu haiglate ambulatooriosakondades ja/või perearstikeskustes. (Coeliac UK, s.a.d.)

Sarnaselt Ühendkuningriigile toetab ka **Itaalia** tervishoiusüsteem kohalikke tsöliaatikuid tasuta gluteenivabade toiduainetega seatud limiitide piires, mis varieeruvad vastavalt vanusele ja soole 56-110 € kuus (Ministero Della Salute, 2018).

Naaberriigis **Soomes** on tsöliaakia levimuse määr 2% elanikkonnast (Kustannus Oy Duodecim, 2020) ning haiguse ravimenetlus on reguleeritud riikliku ravijuhendiga. Selle kohaselt tuleb esmane diagnostika viia läbi raviasutuses, kus on võimalus toitumisspetsialisti vastuvõtule, et saada juhised dieediteraapiaks. Muuhulgas reguleerib juhised ka toitumisnõustamise sagedused: ühe kuu jooksul diagnoosimisest, optimaalselt pärast 3-6 kuud kestnud gluteenivaba dieeti ning ka juhtudel, kui tsöliaakia ei allu dieedile, tuleb võimalikud kõrvalekalded dieedis terapeudi juures välja selgitada. (Suomalainen Lääkäri-seura, 2018.)

Vaadates väljapoole Euroopat ja võttes aluseks tsöliaakia levimuse ca 1% elanikkonnast, võib näitena välja tuua **Kanada** praktika (Canadian Digestive Health Foundation, s.a.). Sealsed suunised tsöliaakiaga patsientide käsitlemiseks annavad perearstidele ette intervallid, mille möödudes haiged toitumisnõustamisele suunata. Kohustuslik on nõustamine diagnoosijärgselt, kolme kuu järel pärast gluteenivaba dieediga alustamist ning sümptomite kordumisel. Õigeaegne nõustamine individuaalselt või grupiteraapiana on üheks kuuest tsöliaakiahaige ravi parema juhtimise võtmetegurist. (Canadian Celiac Association, 2020.)

Mitmetes riikides on tsöliaakia käsitlemine ravijuhendiga reguleeritud, suuniseid selleks annavad WGO ja ESsCD (WGO, 2016, 26; Al-Toma jt, 2019). Juhendid sisaldavad toitumisterapeudi sekkumise olulisust tsöliaakiahaige gluteenivaba dieedi algatamisel ja jälgimisel toitumisterapeudi poolt. Eestis kohalik ravijuhend puudub.

3. UURIMUS

Peatükis kirjeldatakse uurimuse eesmärki, uurimisküsimusi ja -ülesandeid, uurimuse teostamiseks kasutatud meetodikaid ja valimit ning antakse ülevaade uurimuse tulemustest.

3.1. Eesmärk, uurimisküsimused ja -ülesanded

Uurimistöö eesmärgiks on anda sisend Eesti tervishoiusüsteemi arendamisse tsöliaatikute tõhusamal raviteekonnal. Töös toodud ettepanekute alusel saab Eesti Tsöliaakia Selts patsiendiorganisatsioonina koostöös oma katusorganisatsiooni Eesti Puuetega Inimeste Kojaga teha ettepanekuid tervishoiusüsteemi esindajatele (Eesti Haigekassa, Sotsiaalministeerium) tsöliaakiahaigete ravi parendamiseks.

Töö eesmärgi täitmiseks esitati järgmised uurimisküsimused:

- Kas ja kuidas toimub koostöö gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ja tsöliaakiahaige vahel?
- Millised on gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele toitumisnõustamisele?
- Mida peab toitumisterapeut käsitlema tsöliaakiahaige diagnoosijärgsel nõustamisel gluteenivaba dieedi osas? Millised on toitumisterapeudi vajadused tsöliaakiahaige nõustamise läbiviimiseks?
- Millised on tsöliaakiahaige vajadused toitumisnõustamisele?

Uurimisküsimustest tulenevalt püstitati järgmised uurimisülesanded:

- Selgitada välja ja kirjeldada gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ja tsöliaakiahaige vahelise koostöö toimivus.
- Selgitada välja ja kirjeldada gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele nõustamisele.
- Selgitada välja ja kirjeldada, mida peab toitumisterapeut esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige gluteenivaba dieedi osas nõustamisel käsitlema ning millised on toitumisterapeudi vajadused tsöliaakiahaige nõustamise läbiviimiseks.
- Selgitada välja tsöliaakiahaige vajadused toitumisnõustamisele.

3.2. Metoodika ja protseduuri kirjeldus

Uurimistöö eesmärgi saavutamiseks kasutati kombineeritud metoodikat.

Tsöliaakiahaige toitumisnõustamise vajaduste väljaselgitamiseks viidi läbi kvantitatiivne uurimus, mille tarvis koostati Google Forms küsimustik tsöliaakiahaigele või tema vanemale. Küsimustik koosnes 29 küsimusest, mis olid jagatud nelja teemaplokki: tsöliaakiahaige taust, tsöliaakiahaige toitumisnõustamise hetkeolukord, toimetulek ja tervislik seisund, toitumisnõustamise vajadus. Kaks küsimust 29st olid avatud. (LISA 1) Hilisema andmeanalüüsi käigus loobuti küsimuse nr 18 analüüsist põhjusel, et selle sõnastus võis vastajatele eksitav olla. Sihipärase valimiga küsimustikku levitati Eesti Tsöliaakia Seltsi Facebook'i lehe kaudu 23. veebruarist kuni 7. märtsini 2021. 5. märtsil lisati küsitlus ka Eesti Tsöliaakia Seltsi kodulehele ning seetõttu pikendati küsitlusele vastamise aega 14. märtsini 2021. Küsimustikuga kogutud andmed analüüsiti programmis Microsoft Excel. Avatud küsimuste vastused kodeeriti deduktiivse ja induktiivse analüüsi kombinatsioonis (Kalmus, Masso & Linno, 2015).

Kirjeldava kvalitatiivse uuringu raames viidi läbi kokku neli poolstruktureeritud intervjuud kahe toitumisterapeudi (LISA 2) ja kahe gastroenteroloogiga (LISA 3).

- Intervjuu „Toitumisterapeudi kutset, tase 6“ omava toitumisterapeudiga 9. märtsil 2021 kell 9.15 kuni 9.38.
- Intervjuu „Toitumisterapeudi kutset, tase 6“ omava toitumisterapeudiga 19. märtsil 2021 kell 10.10 kuni 10.33.
- Intervjuu tsöliaakia diagnoosimise kogemusega gastroenteroloogiga 1. aprillil 2021 kell 19.33 kuni 20.09.
- Intervjuu tsöliaakia diagnoosimise kogemusega gastroenteroloogiga 6. aprillil 2021 kell 11.19 kuni 11:33.

Toitumisterapeutide intervjuude põhjal koostatud kokkuvõtte saadeti intervjuueeritutele e-kirja teel, et selgitada, kas uurimuse läbiviija on neid õigesti mõistnud. Toitumisterapeutidelt saadi kirjalik tagasiside 14. aprillil ja 21. aprillil 2021. aastal.

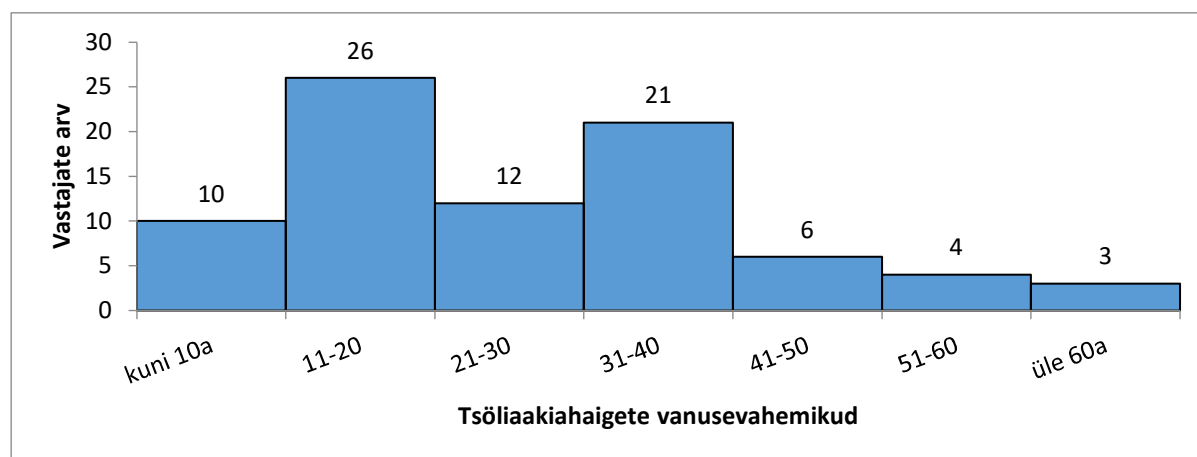
Kõik intervjuud toimusid telefonivestlusena ning intervjuueeritavate anonüümsus on edaspidises uurimistulemuste kirjelduses läbi nimede kodeerimise (TT1, TT2, GE1, GE2) tagatud.

3.3. Tsöliaakiahaige vajadus toitumisnõustamisele

3.3.1. Valim

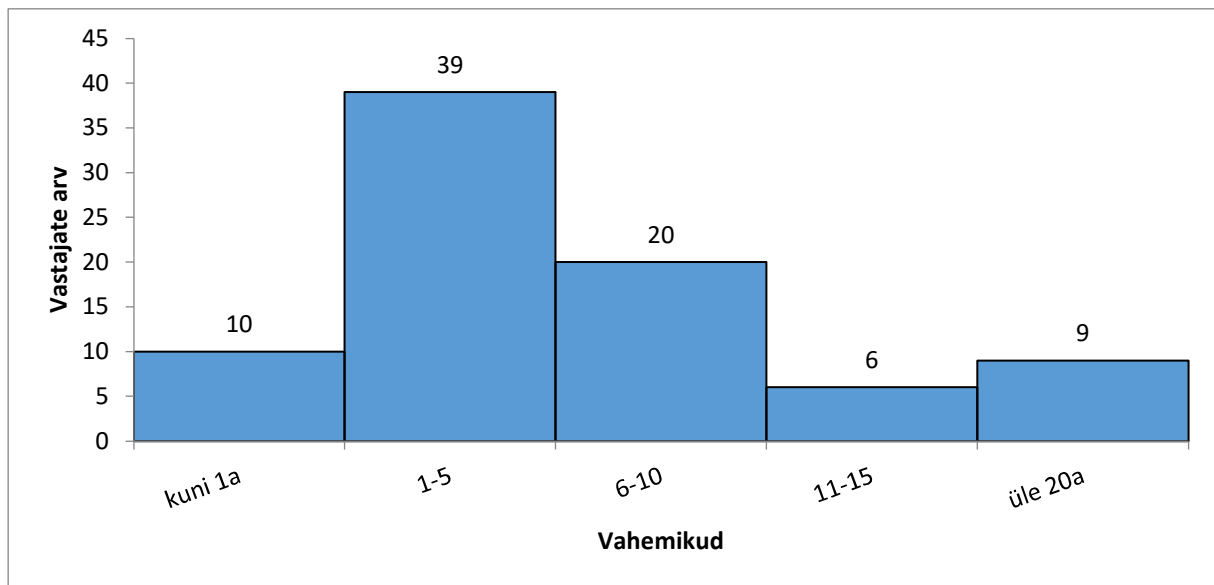
Uuringu sihipäraseks valimiks oli 87 Eesti Tsöliaakia Seltsi liiget. Tsöliaakiahaigele või tema vanemale suunatud kvantitatiivse uuringu küsitlusele saadi 84 vastust. Vastanutest 52 (62%) on täiskasvanud tsöliaakiahaiged ning 32 (38%) tsöliaakiahaige lapse vanemad, naissoost haigeid on 71 (85%) ja meessoost 13 (15%). Järgnevas uurimuse tulemusi kirjeldavates peatükkides käsitletakse kogu valimit (84) tsöliaakiahaigetena.

Uuringule vastanute vanuselise jaotuse puhul registreeriti 83 tsöliaakiahaige vanus. Ühel juhul märkis tsöliaakiahaige lapse vanem vastuse väljale ekslikult enda vanuse. Vanuselisest jaotusest selgub, et vastanute hulgas esineb kõige enam tsöliaakiat teismeliste ja noorte ehk 11-20-aastaste vanusegrupis, seda 26 juhul (31%), 21 (25%) tsöliaakiahaiget on vanuses 31-40 ja 12 (14%) vanuses 21-30. Kuni 10-aastaste laste seas on tsöliaakiahaigeid 10 (12%), neist kolm kuni 5-aastast last. (Joonis 2) Vastanud tsöliaakiahaigete mediaanvanus on 26a.



Joonis 2. Tsöliaakiahaigete vanuseline jaotus aastates (absoluutarvudes)

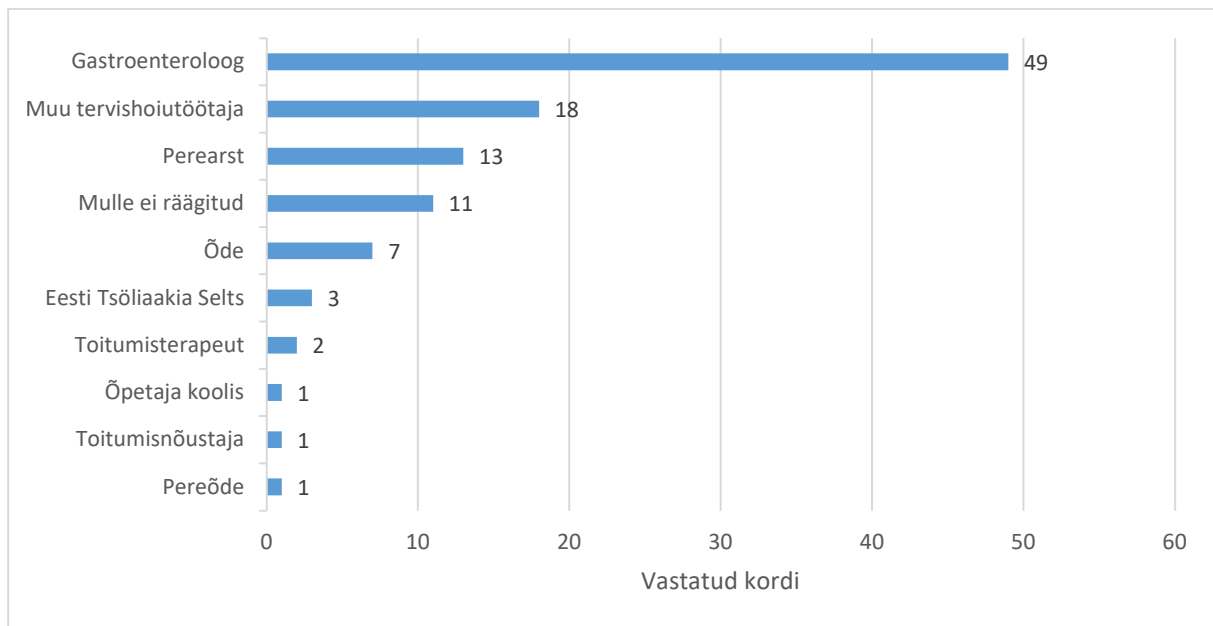
Vastustest küsimusele: „**Kui kaua olete tsöliaakia või HD diagnoosiga elanud?**“, ilmnes, et alla ühe aasta on diagnoosiga elanud 10 (12%) haiget, kellest noorim diagnoositu on 4-aastane ning vanim 32-aastane. Kõige enam ehk 39 haiget (46%) on diagnoosiga elanud 1-5 aastat. Selles vahemikus on noorim 5-aastane laps ning vanim 69-aastane eakas. (Joonis 3) Siinsest on näha, et tsöliaakia diagnoositakse väga erinevas vanuses inimestel.



Joonis 3. Tsöliaakia või HD diagnoosiga elatud aeg aastates (absoluutarvudes)

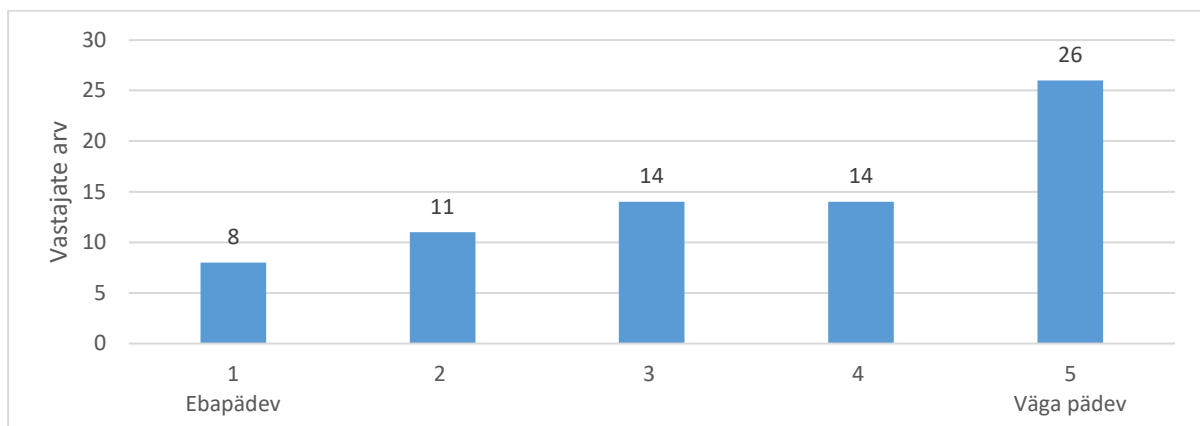
3.3.2. Toitumisnõustamise olukord

Tsöliaakia või HD diagnoos saamisel tuleb koheselt gluteenivaba dieediga alustada ning see eeldab ka diagnoosijärgset toitumisnõustamist (Al-Toma, 2019). Seepärast uuriti, kas ja kes haigele **diagnoosi saades gluteenivabast dieedist rääkis**. Selgus, et enim, s.o 49 korral (46%), saadi nõu gastroenteroloogilt, kes on ühtlasi diagnoosi panija. 18 juhul oli nõustajaks muu tervishoiutöötaja, kelle seast toodi nimeliselt välja dietoloog, dieediõde, immunoloog, endokrinoloog ja nahaarst. 13 haigele rääkis gluteenivabast dieedist perearst. Fakt, et peale diagnoosi saamist ei räägitud gluteenivabast dieedist 11 haigele üldse ja vaid kolmel juhul oli nõustajaks vastava kvalifikatsiooniga toitumisspetsialist: toitumisterapeut ($n=2$) ja dietoloog ($n=1$), peegeldab toitumisnõustamise teenuse vähest kättesaadavust. (Joonis 4)



Joonis 4. Tsöliaakiahaigele diagnoosi saades gluteenivabast dieedist rääkinud tervishoiutöötaja vm (absoluutarvudes)

Samas paluti viie palli skaalal hinnata diagnoosi saamisel gluteenivabast dieedist rääkinud tervishoiutöötaja vastavat pädevust. Hinnangu sellele andis 73 vastanut 84st. Pisut üle poolte vastanutest peab tervishoiutöötajat toitumisnõustamise alasel pädevaks. Neist 26 (36%) märkis skaalale maksimumväärtuse viis ehk väga pädev. Täiesti ebapädevaks peab teda nõustanud tervishoiutöötajat 8 (11%) vastanut. (Joonis 5)



Joonis 5. Tsöliaakiahaige hinnang diagnoosi saamisel gluteenivabast dieedist rääkinud tervishoiutöötaja vastavale pädevusele (absoluutarvudes)

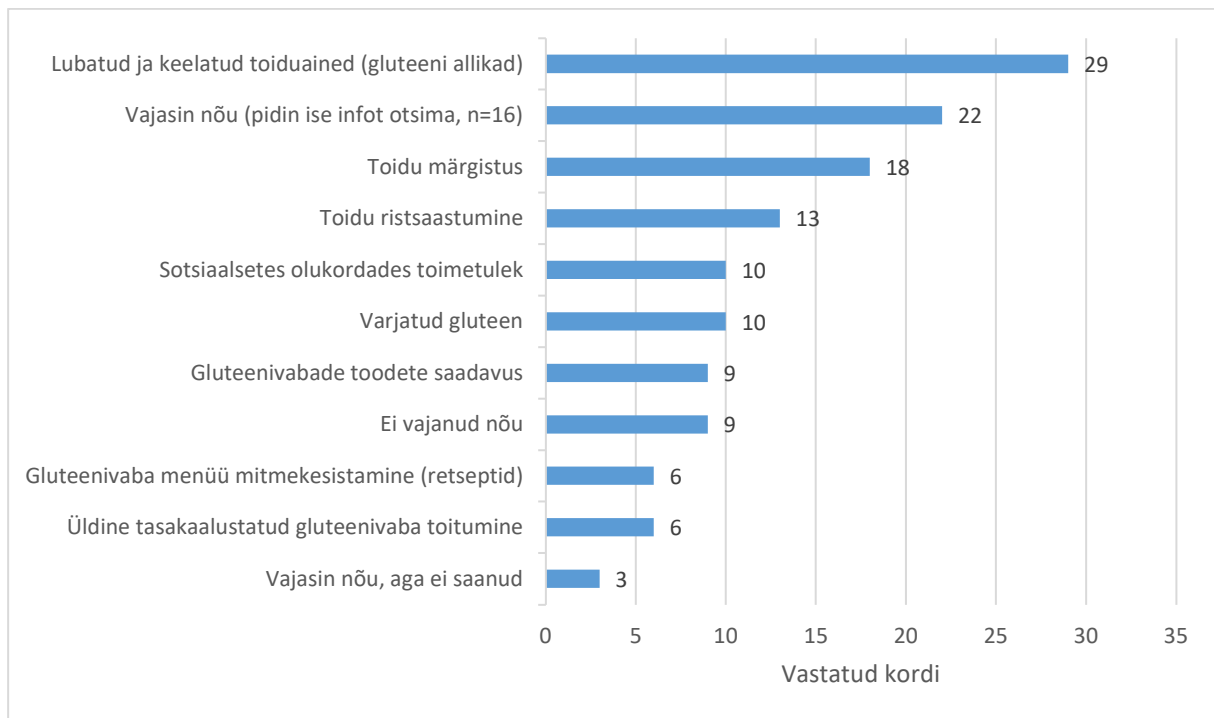
Selleks, et tsöliaakiahaigeid vastustega mitte suunata ning saada võimalikult avar vaade **põhjustele, kas ja miks tsöliaakiahaiged peale diagnoosi saamist toitumisalast nõu vajasisid**, esitati küsimus avatuna. Vastused kodeeriti deduktiivse ja induktiivse analüüsi kombinatsioonis. Vastustena kvalifitseerus 81 kirjeldust 84st.

Kirjeldustest selgus, et ühel või teisel viisil vajas peale diagnoosi saamist toitumisalast nõu 72 vastanut, neist 17 märkis üheaegselt kolme kuni viit põhjust, mille osas nad diagnoosijärgselt toitumisalast nõu saada soovisid. „*Milliseid toiduaineid süüa? Kuidas pakendilt infot lugeda? Millised toiduained sisaldavad gluteeni ja millised mitte? Kuidas toituda tasakaalustatult?*“

Kõige enam, s.o 29 korral (21%), vajati teavet keelatud ja lubatud toiduainete kohta (siinse uurimuse kontekstis võrdub ka „gluteeni allikad“). See on elementaarne ja esmane teave, mida vahetult gluteenivabale dieedile määratud tsöliaakiahaige peab saama. Toidu märgistuse lugemise oskusel on suur osa keelatud ja lubatud toiduainete tuvastamisel. 18 vastanut soovis, et neile oleks seda selgitatud. 13 korral vajati selgitusi toidu ristsaastumise vältimiseks, mis on oluline ettevaatusabinõu kodus söögi valmistamisel. Kümnel korral nimetati vajadust saada nõu toimetulekuks sotsiaalsetes situatsioonides (söömine väljaspool kodu) ning samuti kümme vajas nõu varjatud gluteeni tuvastamisel toiduainetes.

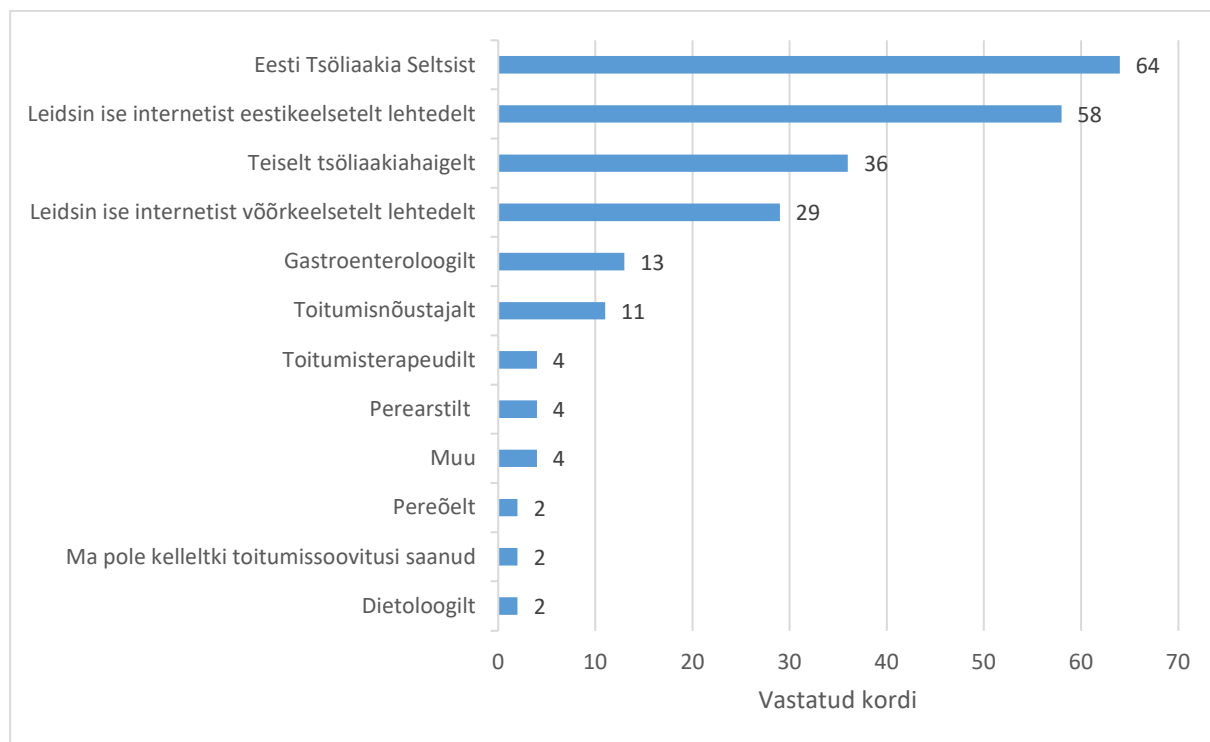
16 tsöliaakiahaiget 81st möönas, et toitumisalase nõu saamine peale diagnoosi oli neile oluline, kuid neil tuli seda endal otsida. Kuus vastanut oma nõu saamise vajadust ei põhjendanud. Kolm tsöliaakiahaiget vajas küll nõu, kuid ei saanud seda. (Joonis 6)

Mitmed küsitlusele vastanud märkisid, et gastroenteroloog soovitas leida juhiseid gluteenivaba dieediga alustamiseks ning toimetulekuks internetist, viiel juhul suunas Eesti Tsöliaakia Seltsi kodulehele. „*Sain küll gastroenteroloogilt natuke infot ja suunamist Tsöliaakia Seltsi materjalidele, aga tundsin siiski, et vajaks otse kellegagi rääkida. Üksi oli ikka raske. ...*” *Kuna diagnoosi pannud arst suunas mind internetti infot otsima, siis tekkis koguaeg küsimusi.*“



Joonis 6. Põhjused, kas ja miks vajasid tsöliaakiahaiged toitumisalast nõu peale diagnoosi saamist (absoluutarvudes)

Küsimusele, „Kas arst, õde või muu **tervishoiutöötaja on teid gluteenivaba dieedi osas nõustanud ka hiljem?**“, vastas jaatavalt 13 (15%) tsöliaakiahaiget, kes on vastavat nõustamist vajanud keskmiselt kaks korda ($mode=2$). 71 vastanut (85%) ei ole sellist teenust kasutanud. Eriti seetõttu on oluline teada, **kust tsöliaakiahaiged gluteenivaba toitumise soovitusi on saanud** või saavad. 64 vastanut 84st (76%) on gluteenivaba toitumise soovitusi saanud Eesti Tsöliaakia Seltsilt, 58 korral (69%) on neid leitud iseseisvalt internetist eestikeelsetelt lehtedelt, 29 korral (35%) võõrkeelsetelt lehtedelt. Teine tsöliaakiahaige on soovitusi andnud 36 korral (43%). Toitumisterapeudilt on soovitusi saadud vaid 4 korral (5%), dietoloogilt 2 korral (2%). (Joonis 7)



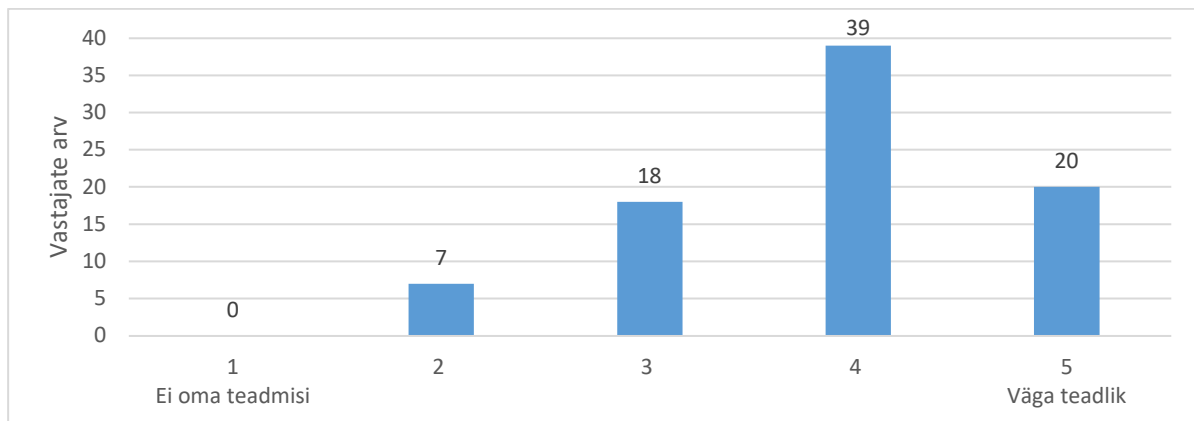
Joonis 7. Gluteenivaba toitumise soovituste allikad (absoluutarvudes)

3.3.3. Toimetulek ja tervislik seisund

Kuna gluteenivaba dieet on piiratud toitainelise saadavusega (Al-Toma jt, 2019) ning mitteteadlik dieet võib haigusseisundit süvendada (Lepp jt, 2017, 2), on oluline teada kuivõrd tsöliaakiahaiged gluteenivaba dieedi järgimisega toime tulevad ning milline on nende tervislik seisund.

Esmalt paluti tsöliaakiahaigetel hinnata oma **teadlikkust tasakaalustatud gluteenivabast toitumisest**. Küsitlusest selgus, et valdav enamus hindab oma teadmisi suhteliselt kõrgelt, märkides skaalal väärtused neli ja viis. 20 (24%) vastanut peab end tasakaalustatud gluteenivaba toitumise osas väga teadlikuks, 39 (46%) teadlikuks, 18 (21%) vastanut ei oska oma teadlikkust hinnata, pigem mitteteadlikuks peab end 7 (8%) tsöliaakiahaiget. Neid, kel teadmised gluteenivabast tasakaalustatud toitumisest täielikult puuduvad, ei ole. (Joonis 8)

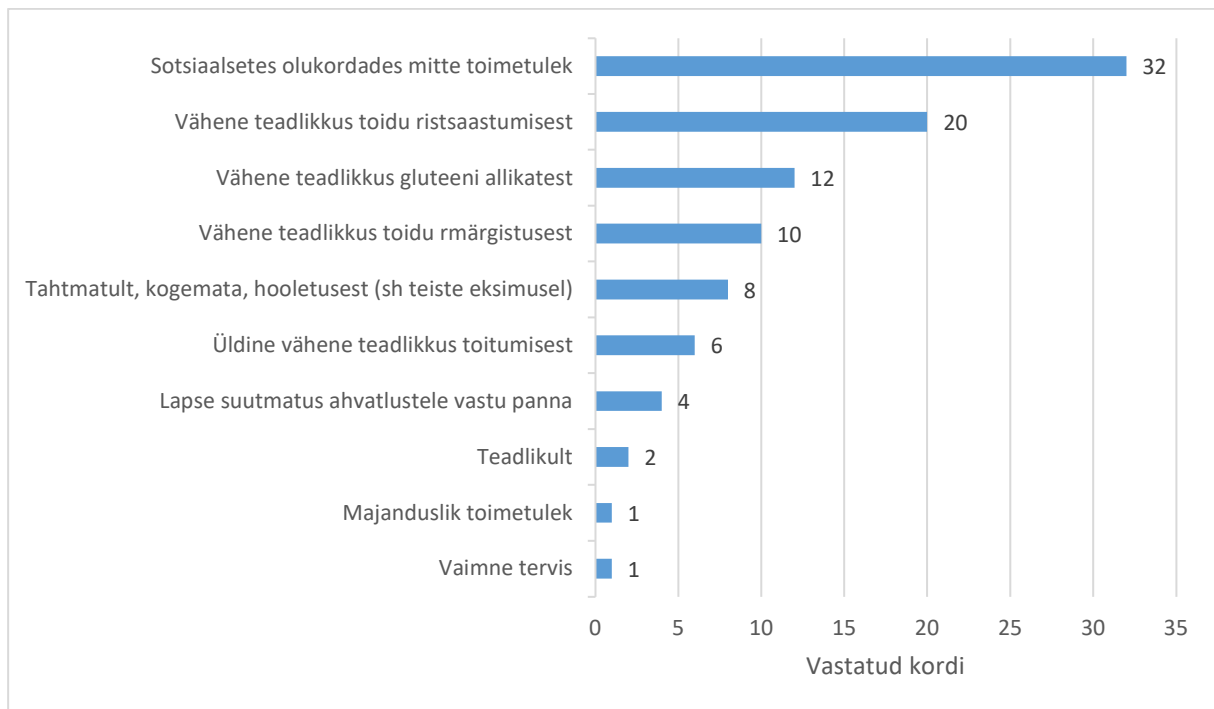
Samas aga vastas küsimusele: „**Kas toitute vastavalt toidupüramiidile** Eesti riiklikes toitumissoovitustes?“ (Pitsi jt, 2017, 273) eitavalt 57 (68%) tsöliaakiahaiget. Vastavalt toidupüramiidile toitub 27 (32%) vastanut.



Joonis 8. Teadlikkus tasakaalustatud gluteenivabast toitumisest (absoluutarvudes)

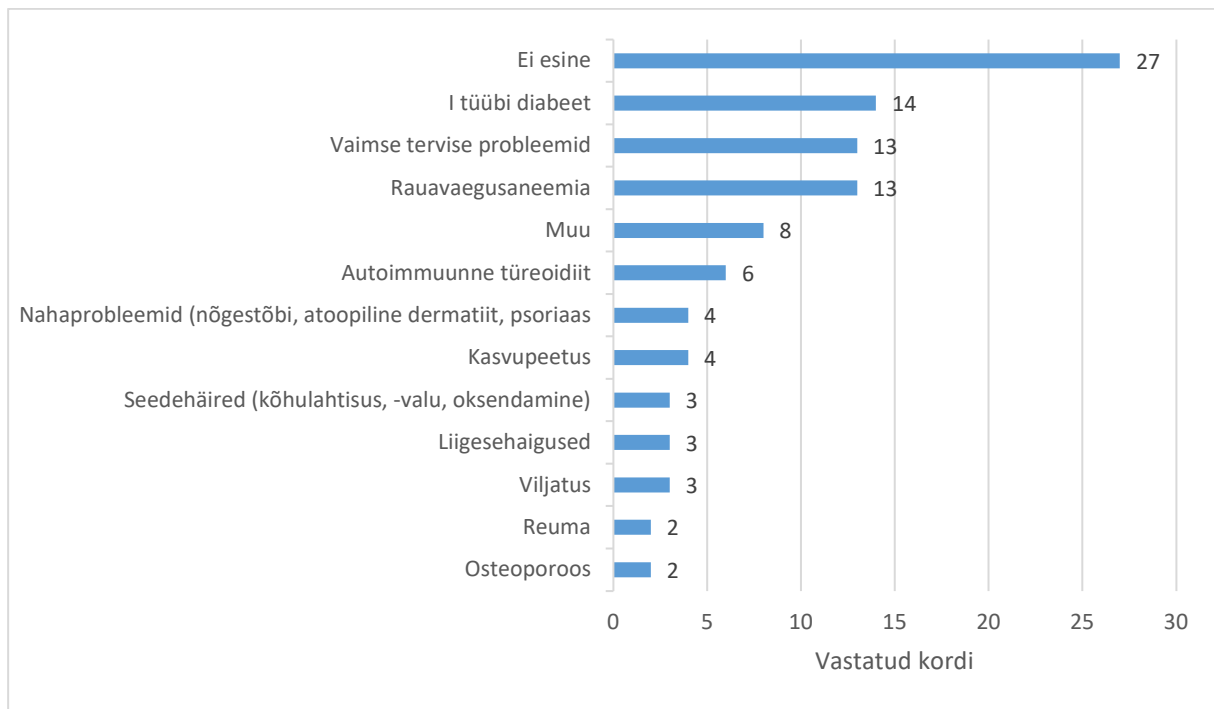
Siiski **alustas** valdav enamus - 79 (94%) 84st tsöliaakia või HD diagnoosi saanust, **gluteenivaba dieediga koheselt**. Vaid 5 (6%) diagnoositut seda ei teinud. Samas tunnistavad pooled vastanutest ($n=42$; 50%), et on **gluteenivaba dieedi nõudeid rikkunud**.

Uurides, mis on olnud **gluteenivaba dieedi nõuete rikkumise põhjuseks**, selgus, et kõige keerulisem on tsöliaakiahaigetel gluteenivaba dieediga toime tulla sotsiaalsetes situatsioonides (väljas söömine, reisimine jne). 32 küsitlusele vastanut, kes on gluteenivaba dieedi tingimusi rikkunud, nimetab seda sagedaseks gluteenivaba dieedi nõuete rikkumise põhjuseks. 20 vastanut peab põhjuseks vähest teadlikkust toidu ristsaastumisest, 12 vähest teadlikkust gluteeni allikatest ning kümme vähest teadlikkust toidu märgistusest. (Joonis 9) Nii neli eelpoolnimetatud põhjust kui ka üldine vähene teadlikkus toitumisest on enim märgitud nende poolt, kes on diagnoosiga elanud 1-5 aastat.



Joonis 9. Gluteenivaba dieedi rikkumise põhjused (absoluutarvudes)

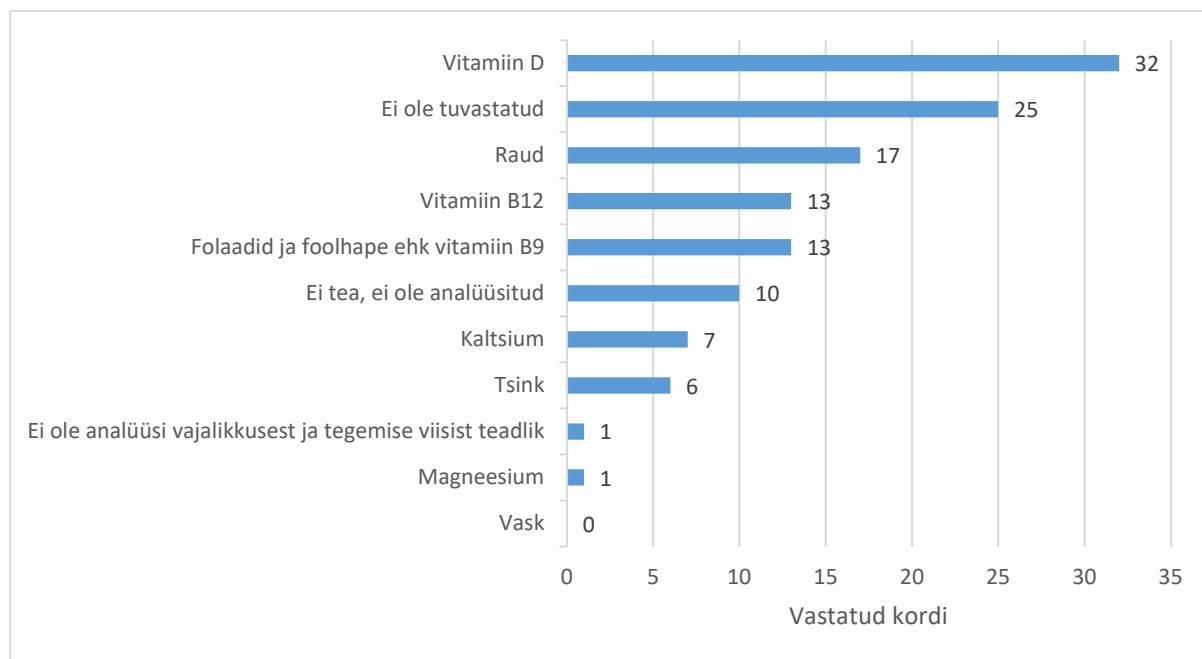
Tsöliaakiaga kaasnevate haiguste ja terviseprobleemide spekter on lai (Al-Toma jt, 2019). Käesoleva uurimuse valimist 27-l (32%) **tsöliaakiaga kaasnevaid haigusi või terviseprobleeme** ei esine. 14 juhul on kaasnevaks haiguseks esimese tüüpi diabeet, 13-l rauavaegusaneemia ning 13-l vaimse tervise probleemid. (Joonis 10) Viimase seost tsöliaakiaga on uurima hakatud alles viimastel aastatel. Samas esineb 12-l küsimustikule vastanud kaks või enam kaasnevat haigust või terviseprobleemi üheaegselt. Maksimaalselt on neid viis. Vaadates kolme eelpoolnimetatud kaasneva haiguse esinemist vanusegruppide järgi, peab tõdema, et diabeet on tsöliaakiaga kaasnev haigus teismeliste ja noorte puhul, esinedes vanusegrupis 11-20 kümnel korral. Elfström jt (2014) on oma uurimuses välja toonud sagedase I tüüpi diabeedi ja tsöliaakia koosinemine lastel. Vaimse tervise probleeme esineb kaasnevana kõige rohkem vanuses 21-30 ($n=4$) ning rauavaegusaneemia 31-40aastate seas ($n=6$).



Joonis 10. Kaasnevad haigused või terviseprobleemid (absoluutarvudes)

Kuna tsöliaakia ilminguks on peensoole hattude atrofeerumine ning sellest tulenev toitainete malabsorptsioon (Itzlinger jt, 2018), siis uuriti ka võimaliku jätkuva **mikrotoitainete defitsiidi kohta gluteenivabal dieedil olles**. Selgus, et küsitlusele vastanutest 25-l mikrotoitainete defitsiiti ei esine, kuid samas on 46-l vastanust tuvastatud ühe või enama mikrotoitainete puudus, neist 11-l enama kui kolme mikrotoitainete puudujääk üheaegselt. 32-l vastanul on gluteenivabal dieedil olles tuvastatud D-vitamiini defitsiit. Kuigi D-vitamiini puudus on iseloomulik Põhjamaade laiuskraadide elanikele üldiselt (Pitsi jt, 2017, 137), on seoses peensoole hattude kahjustumisega ning võimaliku ajutise laktoositalumatuse tekkimisega D-vitamiini adekvaatne tarbimine kaltsiumi omastamiseks ja seeläbi luude demineraliseerumise vältimiseks tsöliaatikule eriti oluline (Al-Toma jt, 2019; Kinsey jt, 2007; Guandalini, 2015).

Muude tsöliaakiale iseloomulike mikrotoitainete defitsiidina esineb rauapuudust 17-l haigel, mida ilmestab ka rauavaegusaneemia kaasneva haigusena 13-l tsöliaatikul. B₁₂-vitamiini ja folaatide puudust esineb 13-l, kaltsiumi seitsmel ning tsingi puudust kuuel vastanul. (Joonis 11)



Joonis 11. Mikrotoitainete defitsiidi esinemine gluteenivabal dieedil olles (absoluutarvudes)

Kehamassiindeksi vahemiku registreeris vastavalt etteantud valemile $KMI = \frac{\text{kehakaal (kg)}}{\text{pikkus (m)} \times \text{pikkus (m)}}$ (Pitsi jt, 2017, 73) 52 täiskasvanut, nende seas kolm üle 65-aastast. Arvestades määrasid Eesti toitumis- ja liikumissoovitustes (Pitsi jt, 2017, 74), on näha, et 32 vastanut 52st on normaalkaalus, kuus alakaalus ning üksteist ülekaalus. Rasvumine esineb kolmel tsöliaakiahaigel. (Tabel 1)

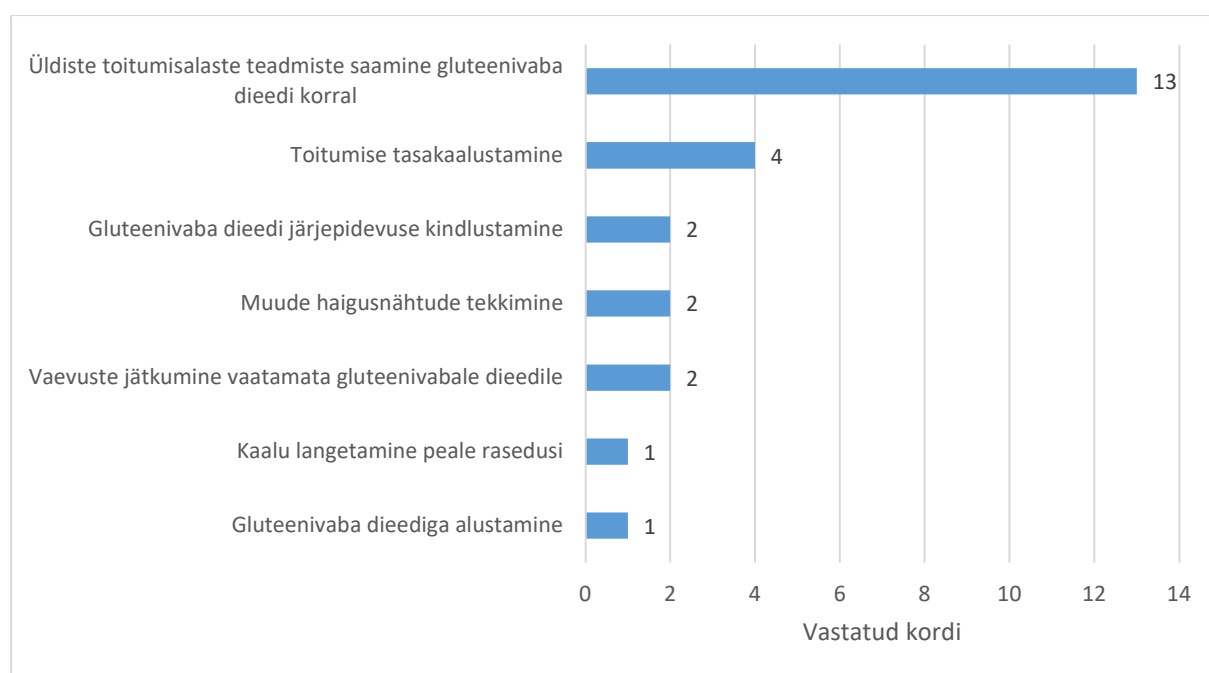
Tabel 1. Täiskasvanud tsöliaakiahaigete kehamassiindeks ja kaalumäär

KMI vahemik	Kaalumäär	Vastanute absoluutarv	Vastanute %
<18,5	Alakaal	6	12%
18,5–24,9	Normaalkaal	32	62%
25,0–29,9	Ülekaal	11	21%
30,0–34,9	Rasvumise I aste	2	4%
35,0–39,9	Rasvumise II aste	1	2%
KOKKU		52	100%

3.3.4. Toitumisnõustamise vajadus

Tsöliaakia on haigus, mille puhul atrofeerunud peensoole hattude imendumishäirest tekkinud mikrotoitainete defitsiidi taastamine diagnoosijärgselt ning hilisem ravina toimiva gluteenivaba dieedi järgimine nii, et oleks tagatud organismi toitaineline tasakaal hea tervise säilitamiseks, eeldab põhjalikumaid teadmisi toitumisest (Lepp jt, 2017, 2).

Seepärast uuriti tsöliaakiahaigetelt, **kas nad on kasutanud toitumisterapeudi või -nõustaja teenust**. Selgus, et toitumisterapeudi või toitumisnõustaja teenust on kasutanud vaid 16 (19%) tsöliaakiahaiget 84st ning enamik vastanutest on teenust vajanud eelkõige üldiste toitumisalaste teadmiste saamiseks gluteenivaba dieedi korral. Seda on põhjuseks toonud 13 vastanut. (Joonis 12)



Joonis 12. Toitumisterapeudi või – nõustaja teenuse kasutamise põhjused (absoluutarvudes)

Uurimuses sooviti teada tsöliaakiahaigete arvamust **toitumisnõustamise intervallide** ning **nõustamiseansside kestuse** vajalikkuse kohta.

79 (94%) inimest kogu valimist ($n=84$) arvab, et toitumisterapeut peaks tsöliaakiahaiget **nõustama pärast diagnoosi saamist** ning 42 näeb esmase nõustamise piisava ajalise kestusena kuni 60 minutit. 28 vastanut kuni 45 minutit ning 11 vastanut kuni 30 minutit.

Toitumisterapeudi tsöliaakiahaige **nõustamise vajadust hilisema perioodi jooksul** peab vajalikuks 73 (87%) inimest. 57 (68%) arvab, et esimesel aastal peale diagnoosi saamist peaks toimuma kaks nõustamist. 21 (25%) eeldab, et üks nõustamine on piisav ning 6 (7%) ei pea nõustamist esimesel aastal vajalikuks.

Küsiti ka **toitumisnõustamise vajalikkust** ning selle **sagedust aasta möödumisel diagnoosi saamisest**. 44 (52%) küsitlusele vastanut peab oluliseks nõustamist kord aastas. 26 (31%) arvab, et piisav on nõustamise sagedus kord kahe aasta jooksul ning 14 (17%) vastanut ei pea pärast aasta möödumist diagnoosi saamisest nõustamist enam vajalikuks.

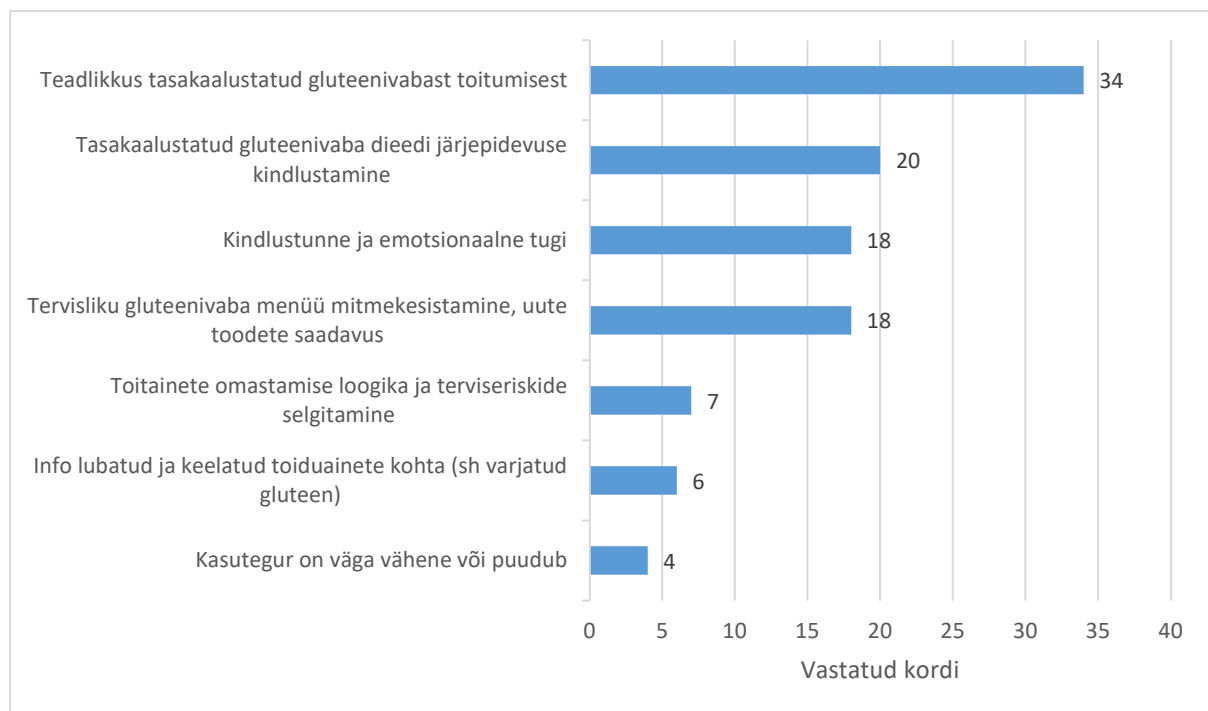
Mistahes kordusnõustamine peaks 49 (64%) tsöliaakiahaige arvamusel kestma kuni 30 minutit, 15 (20%) vastanut vajab selleks kuni 60 minutit ning 12 (16%) piirduks 15 minutiga.

Põhjusel, et saada teada tsöliaakiahaige võimalikult isiklik arvamus **toitumisnõustamise kasutegurile**, esitati küsimus avatuna. Vastused kodeeriti deduktiivse ja induktiivse analüüsi kombinatsioonis. Kasutegurit kirjeldas 84st küsimustikule vastanust 74.

Kirjeldustest ilmnes, et pisut enam kui kolmandik vastanutest ($n=32$) näeb toitumisterapeudil suurt rolli enese toitumuslikul harimisel. Vastajad väljendavad mõistmist, et gluteenivaba dieet ei ole automaatselt tervislik ning tasakaalustatud gluteenivaba toitumine nõuab toitumise hindamist ning vajadusel tasakaalustamist terapeudi poolt. 20 korral on kasutegurina kirjeldatud asjaolu, et terapeudi poolt aegajalt hinnatav toitumine aitab kindlustada gluteenivaba dieedi järjepidevuse. 18 vastanut näeb kasutegurit menüü mitmekesistamisel nii nõuannetega toiduainete asendamise võimalustest kui ka informatsiooniga gluteenivabade toodete saadavuse osas. Siinkohal on märgitud ka seost materiaalse toimetulekuga. Seda, et nõustamine annab kindlustunnet ning terapeut pakub ka emotsionaalset tuge, näeb kasutegurina 14 tsöliaakiahaiget. Seitsmel korral toodi kasutegurina välja terapeudi oskus selgitada toitainete omastamise loogikat ja hattude kahjustumise seost, et inimene taipaks range dieedi vajalikkust. Kuuel korral on kasuteguriks nimetatud toitumisterapeudi poolt saadavat nõu lubatud ja keelatud toiduainete osas. Neli vastanut peab nõustamise kasutegurit väga väheks või ei näe seda üldse. (Joonis 13)

Mitmed toovad esile toitumisnõustamise olulisust tsöliaakiahaige lapse puhul. Vanematel puuduvad piisavad toitumisalased teadmised ning seetõttu on lapsele keeruline selgitada, miks ta üht või teist toiduainet tarbida ei tohi ning millised on riskid tema tervisele, kui ta gluteenivaba dieeti ei järgi.

Tuukse välja ka seda, et nõustamise vajadus on suurem diagnoosi saamise järgselt ehk gluteenivaba dieediga alustamisel.



Joonis 13. Tsöliaakiahaige nägemus toitumisnõustamise kasutegurile

Küsimusele, „**Kas teie arvates peaks igas Eesti (suuremas) raviasutuses töötama toitumisterapeut, kes oleks pädev tsöliaakiahaigele toitumisalast nõu andma?**“, vastas jaatavalt 79 (94%) haiget. 5 (6%) ei pea toitumisterapeudi vastuvõtte raviasutustes vajalikuks.

3.4. Toitumisterapeudi ja gastroenteroloogi nägemus tsöliaakiahaige toitumisnõustamisele

Peatükis antakse ülevaade toitumisterapeutide ja gastroenteroloogidega läbiviidud intervjuude käigus saadud selgitustest ning nägemusest tsöliaakiahaige toitumisnõustamisele.

3.4.1. Koostöö gastroenteroloog, toitumisterapeut, tsöliaakiahaige

Intervjuudest gastroenteroloogide ja toitumisterapeutidega selgus, et käesoleval ajal koostööd gastroenteroloogi ja toitumisterapeudi vahel põhimõtteliselt ei toimu. Vähesed tsöliaakiahaiged jõuavad nõustamisele, kuid neid suunab pigem perearst. Sageli ei tea tsöliaakiahaiged toitumisterapeudist (käesoleva uurimuse koostamise perioodil tasuline). TT2 ütleb, et ülekaaluliste ravijuhend sisaldab patsiendi nõustamist toitumisterapeudi poolt vastava vajaduse tekkimisel. Ka tsöliaakiahaigete puhul võiks toitumisnõustamine ravijuhendiga määratud olla.

3.4.2. Toitumisterapeudi nägemus ja vajadused tsöliaakiahaige nõustamisele

Esmasele diagnoosijärgsele nõustamisele tulles ei ole eelnev toidupäeviku täitmine primaarne, kuid samas lihtsustab ja kiirendab haige toitumisharjumuste nägemine selle põhjal tasakaalustatud gluteenivaba dieedi rakendamiseks vastavate korrektuuride tegemist. Kolme päeva toidupäevik annab ülevaate toitumismustrist, kuid seitsme päeva toitumise registreerimine on väga ülevaatlik. Toitumisterapeudid analüüsivad patsientide toitumist programmis NutriData (www.nutridata.ee) ning aega säästev on patsiendipoolne eelnev toitumise registreerimine andmebaasi. TT1 sõnul on patsiendipoolisel toitumisprogrammi sisestamisel ja sellele järgneval ühisel analüüsil patsiendi jaoks ka psühholoogiline efekt. Lihtsalt juttu sageli ei usuta, kuid programmist ilmnevad „must-valgel“ faktid.

Ideaalstsenaariumina saab tsöliaakiahaige toidupäeviku ja selle täitmise juhised gastroenteroloogilt või perearstilt. Nõustamisele saabudes on kolme kuni seitsme päeva toitumine registreeritud ning patsiendi toitumisharjumused ning ravieelne toitainete saamine terapeutile nähtav.

Tsöliaakiahaige esmaseks nõustamiseks on vaja üks tund kuni poolteist tundi. Esmasel nõustamisel käsitletav sõltub suurel määral patsiendi taustast: vanus, kas peres on tsöliaakiahaige, kui hästi ta orienteerub gluteenivabas maailmas, kuivõrd jälgib toitumist üldiselt, kas on stressi ja pingeid, milline on sotsiaal-majanduslik seisund sh toidu kättesaadavuse ning elu logistika korraldamise võimalused. Oluline on selgitada gluteenivaba dieedi vajalikkust.

TT1: „...tsöliaakiahaigetel,...soolestik ja aju on ju koostöös, nad on ka ärevad, kui inimene on ärev, siis sellist anamneesi on hästi raske võtta...ja siis nõustamisele teinekord ei jäägi aega.“

TT2: „Nõustamine on ka selline motivatsiooni toetamine, jõustamine...seda enam on oluline, et keegi nagu pakub ka seda psühholoogilist tuge....ka arsti juures ei saa me ainult infot oma tervise kohta, aga ka meelerahu, et meil on kõik on enam-vähem hästi.“.

Olenevalt sellest, mida esmasel nõustamisel käsitleda jõutakse, võib olla vajadus kordusnõustamisele optimaalselt kolme kuni nelja nädala jooksul. Nõustamisele eelnevalt on vaja täita toidupäevik. Selle alusel hinnatakse nüüd juba gluteenivabal dieedil olevale tsöliaakiahaigele antud soovitude ja püstitatud eesmärkide järgimist: gluteeni välistamine, toitumise regulaarsus, tasakaalustatus, tsöliaakia eripärana defitsiidis toitainete (raud, B grupi vitamiinid, kaltsium, magneesium, kiudained jne) saamine.

Toidu märgistus, ristsaastumine, toitumine väljaspool kodu – kõiki neid teemasid on vaja, kuid ei pruugi vahetult diagnoosijärgsel nõustamisel käsitleda jõuda ning läheneda tuleb taas kord vastavalt patsiendi taustale. Näiteks on koolis käiva lapse või noore puhul ristsaastumine ning väljaspool kodu söömine prioriteetsed teemad. TT1 ütleb, et käsitleb esmasel nõustamisel toidu märgistust. Selleks on olemas gluteenivabade toodete pakendite näidised. Eravastuvõtus koostab ta juhised gluteenivabade toodete saadavuse, märgistuse jälgimise, informatsiooni allikate kohta ja ka menüü.

Üldine diagnoosijärgsel nõustamisel käsitletav:

- Anamneesi võtmine (sh eluanamnees: psühholoogiline seisund, toitumisalane teadlikkus, sotsiaalmajanduslik olukord jne);
- Esmase toidupäeviku analüüs (vahetult pärast diagnoosi saamist toitumisharjumuste ja tulenevalt sellest toitainete saamise, toitumusliku seisundi hindamine);
- Soovitused ja tegevusplaan tasakaalustatud gluteenivaba dieedi rakendamiseks (menüü toitaineline tasakaalustamine gluteeni välistamisel, toidukordade regulaarsus jne);
- Teemade: toidu märgistus, ristsaastumine, toitumine väljaspool kodu, käsitlemine.

Praeguse praktika kohaselt käivad tsöliaakiahaiged kordusnõustamisel poole aasta, aasta ja ka pikema perioodi möödumisel pärast diagnoosi saamist. Kui tsöliaakiahaige on mõnda aega gluteenivaba dieeti järginud ja sellega kohanenud, on optimaalne esimesel aastal kord või paar toitumust hinnata ning vajadusel korrigeerida.

Toitumisterapeudid ei ole meditsiinitöötajad ning nende ligipääs digiloosse on piiratud väheste õigustega oma kliiniku piires (nt dieetöena töötades). See tähendab, et gastroenteroloog või perearst toitumisterapeudi võetud tsöliaakiahaige anamneesi sissekannet ei näe. Haige tervises seisundi ja toitumusliku info jagamine arsti ja terapeudi vahel on haige enda vastutus. Seetõttu võib info ühele või teisele poole jõuda puudulikult või moonutatuna ning pidurdada raviprotsessi. TT2 tõdeb, et juhul kui toitumisterapeute nähakse osapoolena inimese tervise toetamises ja probleemide ennetamises, on vaja ligipääsu digiloosse ulatuslikumalt. Kuni ligipääs puudub, on tööd lihtsustavaks gastroenteroloogide poolt digiloosse tsöliaakiahaige jaoks võimalikult lihtsas keeles sisestatud epikriis – toitumisnõustamisele suunamine, selle põhjus ja analüüside tõlgendamine.

Tsöliaakiahaige toitumisnõustamise läbiviimiseks riiklikust tervishoiusüsteemist rahaliselt kaetava toitumisnõustamise puhul vajab terapeut tarkvara menüü analüüsimiseks, mis on NutriData näol olemas ning ligipääsu digiloosse.

Orienteeruv toitumisterapeudi vastuvõtu maksumus on 40 eurot/ tund.

3.4.3. Gastroenteroloogi ootused tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele nõustamisele

Gastroenteroloogi ülesanne on tsöliaakiahaigele pärast diagnoosi saamist ravisuund anda. Kuna tsöliaakia ainus ravi on gluteenivaba dieet, saab diagnoositu gastroenteroloogilt ravisuuna - välistada menüüst nisu, rukis, oder ja kaer (siinse uurimistöö teoreetilises osas kaera gluteeni allikana ei käsitleta). Lisainformatsioonina gluteenivaba dieedi kohta on gastroenteroloogidel võimalus anda haigele kaasa vastav teabematerjal. GE2 sõnul suunab ta diagnoosi saanu oma ravi kohta info saamiseks Eesti Tsöliaakia Seltsi. GE2: „*Kui minul on näiteks mingi tsöliaakiahaige, siis ma saadan ta lihtsalt...Tsöliaakiahaigete Seltsi.*“

Gastroenteroloogide kogemusel laiapõhjalist toitumisnõustamist vahetult diagnoosijärgselt läbi viia ei ole võimalik. Toitumisnõustamine on pikk protseduur ning patsiendivisiidi aeg on limiteeritud ning üldjuhul vajab haige aega harjuda mõttega saadud ravisuunast. Ideaalis ei pea diagnoosi saanut koheselt toitumisterapeudi juurde suunama, kuid see võimalus peaks olema juhuks, kui gastroenteroloog või haige näeb kohest vajadust teenuse kasutamiseks. Toitumisnõustamisele suunamise optimaalne aeg võrdub siiski haige valmisolekuga

nõustamiseks. GE1: „...*kui inimesel hakkavad tekkima küsimused, siis ta peab saama ühendust võtta, et kindlasti seda õiget aega,...,et me ei saa öelda seda, et nädala pärast, kahe nädala pärast nüüd on see õige aeg.*“

GE1 sõnul on tsöliaakiahaige toitumisnõustamisel kaks olulist teemat, mida rõhutada: gluteenivaba dieedi kõige sagedasemad rikkumise kohad – peidetud ehk varjatud gluteeni allikad ning toiduained, mida kindlasti tohib tarbida. GE1: „...*toitumisnõustamine peaks olema suunatud kahele asjale. Mis on sagedasemad eksimise kohad...ühesõnaga, kus on peidetud, rukis, nisu, oder, kaer ja teine asi on see... äärmus, et mida kindlasti võib süüa...*“

Võimalust, mille kohaselt tsöliaakiahaige saab juba diagnoosijärgselt gastroenteroloogilt juhised toidupäeviku täitmiseks ning toitumisnõustamisele jõudes oleks terapeudile tsöliaakiahaige esmane toitumismuster juba silme ees, näevad gastroenteroloogid ideaalstsenaariumina, kuid suhtumine reaalsesse toimimisse on siiski skeptiline, sest haige ei ole võimeline toidupäevikut adekvaatselt täitma.

Esineb tsöliaakiahaigeid, kelle ravisoostumus on nõrk või olematu, kuid täpsed dieedi rikkumise põhjused jäävad siiski selgusetuks. GE1 sõnul nõuab 100% ulatuses gluteenivalgu välistamine menüüst tugevat närvisüsteemi. GE2 arvamusel ei ole Eestis toitumisterapeute, kelle juurde tsöliaakiahaigeid ravisoostumuse saavutamiseks suunata. GE2: „*No ei ole ju selliseid toitumisterapeute üldse Eestis.*“ Samas käivad tema patsiendid iga kahe aasta järel arstlikus kontrollis, et tuvastada toitainete defitsiiti kliinilise veretesti põhjal.

Gastroenteroloogid nõustuvad, et tsöliaakiahaige toitumisnõustamine võiks olla Haigekassa poolt rahastatavate tervishoiuteenuste nimekirjas ning WGO ja EScCD poolsed tsöliaakiahaige toitumisnõustamise intervallid on neile aktsepteeritavad (WGO, 2016, 26; Al-Toma jt, 2019).

Kummagi intervjueeritud gastroenteroloogi kabinetis toitumisnõustamise pädevusega meditsiinitöötajat ei ole.

4. ARUTELU JA JÄRELDUSED

Tsöliaakia on eluaegne autoimmuunhaigus, mille ainus ravi on range gluteenivaba dieet. Teadusuuringutega on tõestatud, et haigete vähene toitumisalane teadlikkus ja raviga mitte soostumine sümptomite taandumisel on riskiks mitmete kaasnevate haiguste tekkele. (Al-Toma jt, 2019; Melini jt, 2018.)

Siinsele uuringule vastanute seast ilmneb, et tsöliaakiat esineb kõige enam kooliealiste (11-20-aastat) hulgas, lisaks põeb tsöliaakiat kümme kuni 10-aastast last. Lapsed ja noored on sageli sunnitud oma dieediga toime tulema väljaspool kodu, olema oma haigusega avalikud ning tõrjuma ahvatlusi. Nende olukord nõuab kõrget teadlikkust gluteenivabast tootmisest, eriti toimetulekul sotsiaalsetes olukordades. Selleks, et säilitada ravisoostumus ning siseneda täiskasvanuikka tervelt, on noorte harimine tasakaalustatud gluteenivaba dieedi osas oluline. Toitumisterapeudi rolli selles näevad Al-Toma jt (2019). Vastanute poolt tuuakse ühena toitumisnõustamise kasuteguritest välja laste nõustamine, sest lapsevanemad ise ei ole tasakaalustatud tootmisest piisavalt teadlikud ning lastel puudub antud kontekstis vanemate suhtes usaldus.

Nagu näitab siinse uuringu tulemus ja on varasemalt tõestatud (Al-Toma jt, 2019), diagnoositakse tsöliaakia väga erinevas eas inimestel ning vanemate inimeste puhul, kel tootmisharjumused on välja kujunenud, võib nende muutmine iseseisvalt väga keeruliseks osutuda. Vastavaid ealisi erinevusi toovad intervjuudes välja ka toitumisterapeudid.

Tsöliaakiahaige saab positiivse soolebiopsia tulemusena diagnoosi gastroenteroloogilt ning kohe diagnoosi järgselt tuleb gluteenivaba dieediga alustada. Eluaegset gluteenivaba dieeti võib olla raske aktsepteerida ning seepärast on tsöliaakiahaige diagnoosijärgne toitumisnõustamine eriti oluline (Al-Toma jt, 2019). Tsöliaakiahaigetele suunatud küsitlusest selgus, et pea pooltele vastanutest ($n=49;46\%$) rääkis diagnoosijärgselt gluteenivabast dieedist gastroenteroloog ning vaid kolmel juhul saadi nõu toitumisterapeudilt. Tsöliaakia puhul on tegemist haigusseisundiga ning lisaks üldisele teabele gluteeni välistamise kohta menüüst tuleb hinnata ka menüü tootainelist sisaldust, sest kahjustunud peensoole absorptsioonivõime vähenemise tõttu on oht tootainete defitsiidist tulenevatele kaasnevatele haigustele (Rubio-Tapia jt, 2013). Samas selgub tsöliaakiahaigete vastustest küsitlusele ning intervjuudest toitumisterapeutide ning

gastroenteroloogidega, et haiged toitumisnõustamisele ei suunata ning diagnoosijärgne toitumisnõustamine piirdub gastroenteroloogilt saadava ravisuunaga ning haigele teabematerjali kaasaandmisega.

Põhjustena, miks tsöliaakiahaiged diagnoosijärgselt toitumisalast nõu vajasisid, nimetab 72 haiget 84st enim: lubatud ja keelatud toiduained (gluteeni allikad), toidu märgistus, toidu ristsaastumine ja sotsiaalsetes situatsioonides toimetulek. See on teave, mida esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige toitumisnõustamisel ka National Institute for Health and Care Excellence (2015) ravijuhendi kohaselt käsitleda tuleb. Toitumisterapeutide sõnul on esimese kolme teema käsitlemine tsöliaakiahaige esmasel nõustamisel oluline, kuid prioriteediks on siiski diagnoositu toitumisharjumuste ja toitumusliku seisundi hindamine, mida kinnitavad ka Ruopio-Tapia jt (2013). Küllalt väike arv küsitlusele vastanutest ($n=10$) märgib vajadust saada nõu varjatud gluteeni tuvastamisel toiduainetes. Samas kui gastroenteroloogi kogemuse kohaselt on just see teema, millele tsöliaakiahaige toitumisnõustamine peaks suunatud olema.

Nagu uuringust selgub, piirdub tsöliaakiahaige diagnoosijärgne nõustamine peamiselt ravisuuna saamisega ning selle sisu lühikirjeldusega. Kuna gastroenteroloogidel puudub ajaline ressurss ning tervishoiutöötajatelt üldiselt ei saa toitumisnõustamise alast pädevust eeldada, tuleb haigel endal gluteenivaba dieedi osas infot hankida. Väike osa tsöliaakiahaigetest ($n=13$; 15%) ütleb, et tervishoiutöötaja on neid gluteenivaba dieedi osas nõustanud ka hiljem. Käesoleva uurimusega ei saa küll tõestada, kuid võib aimata eksisteerivat vastuolu teenuse vajaduse ning kättesaadavuse vahel.

Küsitluse tulemused näitavad, et tsöliaatikud on gluteenivaba dieedi osas saanud soovitusi peamiselt allikatest, mille tõendus põhine ei ole täielikult garanteeritud ega taga tasakaalustatud gluteenivaba dieeti. 89-l korral on informatsiooni leitud internetiallikatest, mis Guandalini (2015) järgi võib sageli väärinformatsiooni sisaldada ning dieedi järgmisele pärssivalt mõjuda. Eesti Tsöliaakia Seltsist on soovitusi saadud 64-l korral. Kuigi ESsCD näeb kohalike tugiorganisatsioonide suurt osa tsöliaakiahaige toetamisel (Al-Toma jt, 2019) ning Eesti Tsöliaakia Seltsi esindaja Aive Antsoni sõnul on kogu toitumisalane informatsioon seltsi kodulehel tõendus põhine, ei ole tugiorganisatsiooni poolt pakutav piisav, et toituda gluteenivabalt ning samas kindlustada organismile kõikide vajalike toitainete saamine. Mitmed küsitlusele vastanud märgivad, et gastroenteroloog soovitas leida juhiseid gluteenivaba

dieediga alustamiseks ning toimetulekuks internetist, viiel juhul suunas Eesti Tsöliaakia Seltsi kodulehele. Oma töös tõenduspõhisusele tuginevalt toitumisterapeudilt on soovitusi saanud vaid kuus vastanut.

Uurimusest ilmneb vastuolu tsöliaakiahaigete enesehinnangule teadlikkusest tasakaalustatud gluteenivabast tootumisest ja tegelike toitumisharjumuste vahel. Valdav enamus vastanutest hindab oma teadmisi üsna kõrgeks. 20 (24%) vastanut arvab end olema väga teadlik ning 49 (46%) teadlik, samas kui üle poolte ($n=58;68\%$) tsöliaatikute tunnistab, et ei toitu vastavalt toidupüramiidile. Siiski on ravisoostumus diagnoosijärgselt olnud kõrge. 79 (94%) tsöliaakiahaiget 84st alustas gluteenivaba dieediga koheselt. Ravisoostumuse järjepidevuse kindlustamisel sümptomite taandumisel on aga toitumisnõustamisel oluline roll (Lepp jt, 2017, 5). Seda ilmestab ka fakt, et pooled sinise uurimuse valimist on gluteenivaba dieedi nõudeid rikkunud. Tuues peamisteks põhjusteks toimetulematuse sotsiaalsetes olukordades ($n=32$) ning vähese teadlikkuse toidu ristsaastumisest ($n=20$).

Küsitluse tulemusena selgub, et vaatamata kestvale gluteenivabale dieedile esineb 46 tsöliaakiahaigel siiski mikrotoitainete defitsiit. Neist 11-l kolme ja enama mikrotoitaine puudus üheaegselt. 32-l vastanul on gluteenivabal dieedil olles tuvastatud D-vitamiini vaegus, 17-l raua, 13-l nii B₁₂ vitamiini kui folaatide puudus, mis Melini jt (2018) järgi võib viidata jätkuvale malabsorptsioonile. 57 (68%) küsitlusele vastanut põeb lisaks tsöliaakiale üht või enamat kaasnevat haigust. Enim ($n=14$) on vastanute hulgas neid, kel lisaks tsöliaakiale esineb I tüüpi diabeet ning nende keskmine vanus on 13 aastat ($mode=13$). Ka Elfström jt (2014) on oma uurimuses välja toonud sagedase I tüüpi diabeedi ja tsöliaakia koosesinemise lastel (ligikaudu 5%). Mõlema haiguse puhul on toitumisnõustamine vajalik (Lepp jt, 2017, 2). Rauavaegust esineb 17-l tsöliaakiahaigel ning selle loogilise jätkuna on raporteeritud rauavaegusaneemia esinemist 13-l korral (Halfdanarson jt, 2007). Vaimse tervise probleemide olemasolu märgitakse samuti 13-l korral. Ärevuse ja depressiooni esinemist tsöliaakiahaigetel on ka uuringutega tõestatud (Buchanan & Arman, 2015). Lisaks on kuus küsitlusele vastanud täiskasvanut alakaalus, üksteist ülekaalus ning kolm rasvunud.

Kirjeldustest toitumisnõustamise kasutegurile ilmneb, et pisut enam kui kolmandik vastanutest ($n=32$) näeb toitumisterapeudil suurt osa teadlikkuse tõstmisel tasakaalustatud gluteenivabast tootumisest, mis WGO (2016) juhise kohaselt on ka üheks toitumisterapeudi ülesandeks haige

nõustamisel. Lisaks nähakse suuremate kasuteguritena dieedi järjepidevuse kindlustamist ja üldise kindlustunde andmist ning emotsionaalse toe pakkumist. Tuuakse välja ka seda, et nõustamise vajadus on suurem diagnoosi saamise järgselt ehk gluteenivaba dieediga alustamisel, mida rõhutavad ka Al-Toma jt (2019). Samas selgub küsitluse tulemustest, et vaid 16 (19%) tsöliaakiahaiget on toitumisterapeudi teenust kasutanud. Tekitades sellega taas küsimuse teenuse vajaduse ja kättesaadavuse vastuolu osas.

Toitumisterapeutide probleemiks on asjaolu, et nad ei ole meditsiinitöötajad ning ligipääs digiloosse on piiratud. See tähendab, et gastroenteroloog või perearst toitumisterapeudi tsöliaakiahaike anamneesi sissekannet ei näe ning ka vastupidi - toitumisterapeut ei näe gastroenteroloogi või perearsti epikriisi tsöliaakiahaikele. Haike tervises seisundi ja toitumusliku info jagamine arsti ja terapeudi vahel on haike enda vastutus ning võib ühele või teisele poolele jõuda puudulikult või moonutatuna ja pärssida raviprotsessi.

Mitmetes riikides on tsöliaakiahaike toitumisnõustamine kohaliku tervishoiusüsteemi osa. Eesti Perearstikeskustes toitumisnõustamise alane võimekus puudub (Konsap, 2020). Arvestades Eesti Rahvastiku Tervise Arengukavas aastateks 2020-2030 sisalduvat eesmärki - toitumisnõustamise integreerimine tervise- ja sotsiaalsüsteemi (Sotsiaalministeerium, s.a., 19), on nii nagu kirjeldatud töö teoreetilises osas, Ühendkuningriigi, Soome kui ka Kanada tsöliaakiahaike toitumisnõustamise regulatsioonid Eestile süsteemi loomisel eeskujuks.

Võttes arvesse siinses arutelus käsitletut, võib aktsepteerida valimist valdava enamuse ($n=79$; 94%) tsöliaakiahaigete nägemust, et igas Eesti suuremas raviasutuses võiks toitumisterapeudi teenus kättesaadav olla. Tsöliaakiahaigete vajadus nõustamistele sarnaneb ESSCD juhises tooduga (Al-Toma jt, 2019): diagnoosijärgselt 79 (94%), lisaks kahel korral esimesel aastal ($n=57$;68%) ning aasta möödumisel diagnoosi saamisest ($n=42$;52%).

Uurimuse tulemustest lähtuvalt võib järeldada:

- Laiapõhjalist koostööd gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ning tsöliaakiahaike vahel ei toimu ning tsöliaakiahaike toitumisnõustamine piirdub peaaesjalikult gastroenteroloogilt ravisuuna saamisega.
- Koostöö tõhustamiseks gastroenteroloogidega ning teenuse efektiivsemaks osutamiseks on toitumisterapeutidele vajalik ligipääs (patsiendi) digiloosse.

- Tsöliaakiahaige peab gluteenivaba dieediga toimetulekuks allikaid jm võimalusi ise leidma, mistõttu ei pruugi olla nende tõenduspõhisus garanteeritud.
- Tsöliaakiahaigetelt ei saa eeldada kõrget toitumisalast teadlikkust tasakaalustatud gluteenivabast dieedist. Seda näitab asjaolu, et diagnoosijärgne ravisoostumus on kõrge ($n=79;94\%$), kuid hiljem rikuvad gluteenivaba dieedi tingimusi pooled haigetest ($n=42;50\%$).
- Enamuse ($n=79;85\%$) tsöliaakiahaigete soov saada toitumisalast nõu diagnoosijärgselt, peegeldab nõudlust toitumisnõustamisele.
- Mikrotoitainete jätkuv defitsiit gluteenivabal dieedil olles pea pooltel valimist viitab võimalikule jätkuvalle gluteenivalgu sattumisele soolestikku ning see eeldab toitumuse hindamist toitumisterapeudi poolt.
- 57-le (68%) tsöliaakiahaigele on seoses ühe või enama kaasneva haigusega organismile vajalike toitainete saamine eriti oluline ning see eeldab dieedi korrigeerimist toitumisterapeudi poolt.
- 10 noort ja last keskmise vanusega 13 ($mode=13$) põevad tsöliaakiat ja I tüüpi diabeeti üheaegselt ning mõlema haiguse puhul on toitumisnõustamine vajalik.
- Suur osa tsöliaakiahaigetest on lapsed ja noored, kes vajavad gluteenivaba dieedi osas nõustamist usalduslikust allikast.

Töö järeldustest leiab kinnitust, et tulenevalt tsöliaakiahaige toitumuslikust ja terviseseisundist on toitumisnõustamine tsöliaatikule tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järjepidevuse kindlustamiseks ja ravisoostumuse tagamiseks ning seeläbi hea terviseseisundi saavutamiseks ning hoidmiseks olulise tähtsusega. Kinnitust leiab ka asjaolu, et Eestis puudub riiklik toitumisnõustamise süsteem, mis toetaks tsöliaakiahaiget tema ainsa ravi, gluteenivaba dieediga toimetulekul nii, et võimalike kaasnevate haiguste tekkimise risk ja/või raviga mittesoostumine oleksid minimeeritud ning raviga soostumine ja/või hea tervis oleksid maksimeeritud. Seetõttu on toitumisnõustamise teenuse kättesaadavus tsöliaakiahaigele oluline.

Siinse uurimuse kvalitatiivse osa puudujäägiks võib pidada intervjueeritute väikest valimit, mis ei võimalda teha üldistusi ning kvantitatiivse osa kitsaskohaks gluteenivabal dieedil jätkuva mikrotoitainete defitsiidi võimalikku ebatäpset hindamist, sest teatud mikrotoitainete varude taastumine gluteenivabal dieedil olles võib võtta kuni 2 aastat, kuid vastav määrang küsimuses: „Kui kaua olete elanud tsöliaakia või herpetiformse dermatiidi diagnoosiga?“ puudus.

KOKKUVÕTE

Eestis puudub riiklik toitumisnõustamise süsteem, sh tervislikel põhjustel teisiti toituvatele inimestele ning Eesti tsöliaakiahaige oma raviteekonnal kohalikust tervishoiusüsteemist saadavale toele loota ei saa. Abi osutamise rõhk on pandud kohalikule patsiendiorganisatsioonile. Tulenevalt eelnevast on ootuspärane, et koostööd gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ning tsöliaakiahaige vahel ei toimu ning gastroenteroloogidel ei ole ka kujunenud väga kindlaid ootusi tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele toitumisnõustamisele. Samas on haigusspetsiifilise toitumisnõustamise pädevust omavate toitumisterapeutide esindatus (arvestades siinse uurimuse valimit ning võimalikke nõustamise intervalle) olemas, kuid paremaks koostööks meditsiinitöötajatega (siin: gastroenteroloogid) ning haiget säästva teenuse osutamiseks on teatavate meditsiinitöötajate õiguste laiendamine toitumisterapeutidele oluline. Tsöliaakiahaigete vajadus toitumisnõustamise teenuse kättesaadavusele on siinse tööga tõestatud.

Töö tulemusena selgusid vastused uurimisküsimustele.

- Laiapõhjalist koostööd gastroenteroloogi, toitumisterapeudi ja tsöliaakiahaige vahel ei toimu. Toitumisnõustamise kontekstis piirdub koostöö gastroenteroloogi ja tsöliaakiahaige vahel ravisuuna andmisega.
- Gastroenteroloogidel ei ole väljakujunenud kindlaid ootusi tsöliaakiahaige diagnoosijärgsele toitumisnõustamisele.
- Tsöliaakiahaige vajaduseks on toitumisnõustamise teenuse kättesaadavus rahastatuna Eesti tervishoiusüsteemi poolt: diagnoosijärgselt, kahel korral esimese aasta jooksul ning vajaduspõhiselt ka hiljem.
- Toitumisterapeut peab tsöliaakiahaige diagnoosijärgsel nõustamisel hindama haige toitumuslikku seisundit, tuvastades ka gluteeni allikad menüüs ning käsitlema järgmisi teemasid:
 - lubatud ja keelatud toiduained,
 - toidu märgistuse lugemine,
 - toidu ristsaastumise vältimine gluteeniga,
 - sotsiaalsetes olukordades toimetulek.
- Toitumisterapeut vajab tsöliaakiahaige nõustamise läbiviimiseks ligipääsu (patsiendi) digiloosse ning tõenduspõhisusel tuginevat tarkvara haige toitumusliku seisundi hindamiseks. See on NutriData näol toimiv.

Lähtudes läbiviidud uurimuse tulemustest ning vastavalt diplomitöö eesmärgile - anda sisend Eesti tervishoiusüsteemi arendamisse tsöliaakiahaigete tõhusamal raviteekonnal, teen järgmised ettepanekud:

- Võimaldada ravikindlustatud tsöliaakiahaigele Eesti tervishoiusüsteemi poolt rahastatud toitumisnõustamine:
 - diagnoosi saamise järgselt;
 - kahel korral esimese aasta jooksul pärast diagnoosi saamist, lisaks diagnoosijärgsele nõustamisele;
 - vajaduspõhiselt ühe aasta möödumisel diagnoosi saamisest või hiljem.
- Haigusspetsiifilise toitumisnõustamise võimaldamiseks korraldada toitumisterapeudi teenuse kättesaadavus Eesti suuremates raviasutustes või perearstikeskustes.
- Toitumisnõustamise teenuse osutamiseks integreerida toitumisterapeudid Eesti tervishoiusüsteemi, tagades neile ligipääsu (patsiendi) digiloosse oma teenuse maksimaalselt efektiivse osutamise võimaluse ulatuses (nt anamneesi sisestamiseks ning epikriiside lugemiseks).
- Viia läbi täiendkoolitusi tervishoiutöötajate toitumisalaste teadmiste, sh haigusspetsiifikast tulenevate, tõstmiseks ja toitumisnõustamise oskuste täiendamiseks.

On positiivne, et Eesti riik panustab palju elanikkonna tervisekäitumise parandamisse, sh tervist säästva ja haigusi ennetava toiduvaliku tegemisele. Kuid see pole piisav, et tõsta inimeste toitumisalast teadlikkust sellisel määral, et neil oleks pädevust haigusspetsiifilise, teatud toiduaineid välistava dieediga iseseisvalt toime tulla nii, et organismile oleks haigusest paranemiseks ning hilisema hea tervise säilitamiseks vajalikud toitained kindlustatud. Siinne uuring tõestab tsöliaakiahaigete näitel, et eridieedile määratud haiged vajavad vastava spetsialisti tuge.

SUMMARY

Title in English: The need for Nutritional Counseling on Coeliac Disease in Estonia

Coeliac disease is an autoimmune disease that results in atrophy of the small intestinal mucosa when the protein gluten is consumed. A gluten free diet is currently the only available therapy for coeliac disease (Itzlinger et al. 2018.)

Lepp et al. (2017) claim that managing a gluten-free diet for Celiacs requires extensive knowledge through dietary advice in order to maintain optimum health has been supported by the Global Guidelines of World Gastroenterology Organization (WGO, 2016).

The nutritional counseling on coeliac disease is not integrated into the Estonian Healthcare System. The Local Health Insurance Fund suggests that family or specialist doctors or nurses can advise coeliac patients (Eesti Haigekassa, 2018). However, they do not have the capacity to provide effective nutrition counseling (Konsap, 2020) and disease specific nutrition counseling can be provided by registered dietitians (Kutsekoda, s.a.a).

The aim of this paper is to make a case for the inclusion of nutritional advice within the Estonian Healthcare System for Celiacs. To achieve this, interviews were conducted with gastroenterologists and dietitians and an electronic questionnaire was distributed to coeliac patients.

The study found that there is no or little evidence of collaboration between gastroenterologists, dietitians and coeliac patients. Coeliac patients are mainly assisted through local patient organizations. The survey results showed that 46 (54%) coeliac patients have micronutrient deficiencies, 57 (68%) have one or more co-morbidities and 42 (50%) have compromised adherence to a gluten-free diet. Nutritional counseling is important for coeliac patients to help them achieve greater adherence to gluten-free diet and to improve nutritional and health status.

The findings suggests that there exists the need for coeliac nutrition counseling program to be incorporated into the Estonian Healthcare System. The results also suggest the need to integrate dietitians as part of the Estonian Healthcare System and to ensure the reception of dietitians at largest medical facilities or family doctor centers in Estonia.

ALLIKAD

- Al-Toma, A., Volta, U., Auricchio, R., Castillejo, G., Sanders, D.,S., Cellier, C., Mulder, C.,J., Lundin, K.,E.,A. (2019). *European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders*. [2020, detsember 8]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6545713/>
- AOECS=Assosiation of European Coeliac Societies. (s.a.). *1 in 100 people are estimated to suffer from coeliac disease in Europe*. [2020, detsember 5]. <https://www.aoecs.org/>
- Beyond Celiac. (2021). *What is celiac disease?* [2021, aprill 4]. <https://www.beyondceliac.org/ceeliac-disease/>
- Buchanan, R., Arman, J. (2015). *Celiac Disease: Depression, Anxiety, Social Stigma, and Implications for Counselors*. [2020, november 26]. <https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/ceeliac-disease-depression-anxiety-social-stigma-and-implications-for-counselors.pdf?sfvrsn=8>
- Canadian Celiac Association. (2020). *Guidelines for Family Physicians for Following Patientswith Celiac Disease*. [2020, detsember 6]. <https://www.celiac.ca/healthcare-professionals/management/>
- Canadian Digestive Health Foundation. (s.a.). *Celiac Disease. Statistics on Celiac Disease*. [2021, aprill 3]. <https://cdhf.ca/digestive-disorders/ceeliac-disease/statistics-on-ceeliac-disease/>
- Coeliac UK. (s.a.a). *About coeliac disease*. [2020, aprill 11]. <https://www.coeliac.org.uk/information-and-support/coeliac-disease/about-coeliac-disease/>
- Coeliac UK. (s.a.b). *History of Coeliac UK*. [2020, aprill 14]. <https://www.coeliac.org.uk/about-us/our-work/history-of-coeliac-uk/>
- Coeliac UK. (s.a.c). *Prescriptions*. [2020, aprill 14]. <https://www.coeliac.org.uk/information-and-support/coeliac-disease/once-diagnosed/prescriptions/>
- Coeliac UK. (s.a.d). *Once diagnosed*. [2020, aprill 1]. <https://www.coeliac.org.uk/information-and-support/coeliac-disease/once-diagnosed/>
- Eesti Haigekassa. (2018). *Eesti Tsöliaakia Seltsi arvamused puuduvate teenuste kohta*. Eesti Haigekassa 3-15/9895-3.

- Eesti Statistika. (s.a.). *Rahvaarv.* [2021, aprill 11]. <https://www.stat.ee/et/avasta-statistikat/valdkonnad/rahvastik/rahvaarv>
- Eesti Tsöliaakia Selts. (2018). *Gluteenivabad tooted kordades kallimad kui tavatooted!*. [2021, märts 24]. <https://tsoliaakia.ee/gluteenivabad-tooted-kordades-kallimad-kui-tavatooted/>
- Eesti Tsöliaakia Selts. (s.a.a.). *Diagnoosi saamine.* [2021, märts 11]. <https://tsoliaakia.ee/haigele/mis-haigus-on-tsoliaakia/diagnoosi-saamine/>
- Eesti Tsöliaakia Selts. (s.a.b.). *Herpetiformne dermatiit.* [2021, märts 31]. <https://tsoliaakia.ee/haigele/mis-haigus-on-tsoliaakia/herpetiformne-dermatiit/>
- Eesti Tsöliaakia Selts. (s.a.c.). *Haigele.* [2021, märts 31]. <https://tsoliaakia.ee/haigele/lubatud-keelatud-toit/>
- Eesti Tsöliaakia Selts. (s.a.d.). *Nõustamine.* [2021, märts 31]. <https://tsoliaakia.ee/kontakt/noustamine/>
- Elfström, J., Sundström, J., Ludvigsson, F. (2014). *Systematic review with meta-analysis: associations between coeliac disease and type 1 diabetes.* [2021, aprill 17]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/apt.12973>
- Euroopa Komisjon. (2014). *Komisjoni rakendusmäärus.* (EL). Euroopa Liidu Teataja, 828/2014. [2021, aprill 11]. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ET/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0828&rid=1>
- Guandalini, S. (2015). *The Gluten-Free Diet in the 3rd Millennium: Rules, Risks and Opportunities.* [2021, märts 6]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5548243/>
- Halfdanarson, T., H., Litzow, M., R., Murray, J., A. (2007). *Hematologic manifestations of celiac disease.* [2020, märts 4]. <https://ashpublications.org/blood/article/109/2/412/23506/Hematologic-manifestations-of-celiac-disease>
- Itzlinger, A., Branchi, F., Elli, L., Schumann, M. (2018). *Gluten-Free Diet in Celiac Disease Forever and for All?* [2020, november 26]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6267495/>
- Kalmus, V., Masso, A., Linno, M. (2015). *Kvalitatiivne sisuanalüüs.* [2021, aprill 11]. <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>
- Keliakialiitto. (s.a.). *Coeliac disease.* [2020, november 26]. <https://www.keliakialiitto.fi/language/english/coeliac-disease/>

- Kinsey, L., Burden, S., T., Bannerman, E. (2007). *A dietary survey to determine if patients with coeliac disease are meeting current healthy eating guidelines and how their diet compares to that of the British general population*. [2021, märts 11]. <https://www.nature.com/articles/1602856>
- Konsap, P. (2020). Eesti perearstikeskuste toitumisalase nõustamise võimekus (diplomitöö). Haapsalu: Tallinna Ülikooli Haapsalu kolledž.
- Kull, K. (2018). *Mis haigus on tsöliaakia?* [2020, november 26]. <https://tsoliaakia.ee/wp-content/uploads/2018/02/Mishaigusonts%C3%B6liaakiainfop%C3%A4ev6.05.17-4.pdf>
- Kustannus Oy Duodecim. (2021). *Keliakia*. [2021, aprill 1]. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00026#s4>
- Kutsekoda SA. (s.a.a). Kutsestandardid: *Toitumisterapeut, tase 6*. [2020, detsember 23]. <https://www.kutseregister.ee/ctrl/et/Standardid/vaata/10731523>
- Kutsekoda SA. (s.a.b). Väljastatud kutsed: *Kutsetunnistused*. [2021, veebruar 9]. https://www.kutseregister.ee/et/kutsed/avalik_kutsetunnistused/
- Laine, E. (s.a.). *Coeliac disease puts strain on daily life*. [2021, aprill 11]. <https://www.gluteenitonsuunta.fi/english>
- Lepp, H-L., Trofimov, K., Lember, M. (2017). *Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu muutmise taotlus koos täitmisjuhistega*. Taotlus 1278. [2020, detsember 5]. <https://www.haigekassa.ee/register-2018-menetletavate-taotluste-kohta>
- Mahadev, S., Simpson, S., Lebwohl, B., Lewis, S., K., Tennyson, C., A., Green, P., H., R. (2013). *Is Dietitian Use Associated with Celiac Disease Outcomes?* [2021, märts 6]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3708338/>
- Melini, V, Melini, F. (2018). *Gluten-Free Diet: Gaps and Needs for a Healthier Diet*. [2021, märts 2]. <https://www.mdpi.com/2072-6643/11/1/170/htm>
- Ministero Della Salute. (2018). *Limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine, di cui all'articolo 4, commi 1 e 2, della legge 4 luglio 2005, n. 123, recante: «Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia»*. DECRETO 10 agosto 2018. [2021, aprill 14]. <https://celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2019/09/decreto-10-agosto-2018.pdf>
- Mustalahti, K., Catassi, C., Reunanen, A., Fabiani, E., Heier, M., McMillan, S., Murray, L., Metzger, M-H., Gasparin, M., Bravi, E., Mäki, M., the members of the Coeliac EU

- Cluster, Epidemiology. (2010). *The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project*. [2021, aprill 14].
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/07853890.2010.505931>
- National Institute for Health and Care Excellence (2015). *Coeliac Disease. Recognition, assessment and management. Clinical Guideline NG20. Methods, evidence and recommendations*. [2020, detsember 9].
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng20/evidence/full-guidance-pdf-438530077>
- Pasternack, C. (2019). *Burden of Dermatitis Herpetiformis. Comparison to Coeliac Disease*. (Academic Dissertation). Tampere: Tampere University, the Faculty of Medicine and Health Technology. [2020, november 26].
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/115329/978-952-03-1104-9.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Pitsi jt. (2017). *Eesti toitumis- ja liikumissoovitused*. Tervise Arengu Instituut. Tallinn, 2017. [2021, märts 31].
https://intra.tai.ee/images/prints/documents/149019033869_eesti%20toitumis-%20ja%20liikumissoovitused.pdf
- Ress, K., Luts, K., Rägo, T., Pisarev, H., Uiibo, O. (2012). *Nationwide study of childhood celiac disease incidence over a 35-year period in Estonia*. [2020, detsember 3].
<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00431-012-1835-0>
- Rubio-Tapia, A., Hill, I., D., Kelly, C., P., Calderwood, A., H., Murray, J., A. (2013). American College of Gastroenterology Clinical Guideline: *Diagnoses and management of celiac disease*. [2021, aprill 24]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3706994/>
- Salupere, R., Margus, B., Kariis, T., Remmel, T., Peetsalu, M., Poliitikauuringute Keskus Praxis (2012). *Gastroenteroloogia eriala arengukava aastani 2020*. [2021, märts 7].
https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/Tervishoiususteem/Arstide_erialade_arengukavad/gastroenteroloogia_arengukava.pdf
- Simre, K., Uiibo, O., Peet, A., Tillmann, V., Kool, P., Hämäläinen, A-M., Härkönen, T., Siljander, H., Virtanen, S., Ilonen, J., Knipe, M., Uiibo, R. (2016). *Exploring the risk factors for differences in the cumulative incidence of coeliac disease in two neighboring countries: the prospective DIABIMMUNE study*. Elsevier. [2020, november 28].

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/228786/1_s2.0_S1590865816305047_main.pdf?sequence=1

Sollid, L., M., Jabri, B. (2013). *Triggers and drivers of autoimmunity: lessons from coeliac disease*. [2020, detsember 5].

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3818716/>

Sotsiaalministeerium. (s.a.). *Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030*. [2021, veebruar 9].

https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rahvatervis/rta_2020-2030.pdf

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (2018). *Keliakia*. [2021, aprill 3].

<https://www.kaypahoito.fi/hoi08001#s12>

Tartu Ülikool. (2020). 80418 Arstiteadus. [2021, veebruar 3].

<https://ois2.ut.ee/#/curricula/80418/version/2020/details>

UEG=United European Gastroenterology. (s.a). *UEG*. [2021, märts 31].

<https://ueg.eu/library#stq=coeliac&stp=1&sts=Default&stc=All&stcf=All&stf=Standards%20and%20Guidelines&stms=All&sty=2019>

Uibo, O. (2007). *Tsöliaakia avaldumisvormid väljaspool seedetrakti: atüüpiline ja varjatud tsöliaakia*. *Eesti Arst* 86, 338–343. [2020, detsember 14].

<https://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/download/10163/5350>

WGO=World Gastroenterology Organisation. (2016). *Celiac Disease*. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. [2020, november 28].

<https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/ceciac-disease-english-2016.pdf>

LISA 1. KÜSIMUSTIK TSÖLIAAKIAHAIGELE VÕI TEMA VANEMALE

Olen Tallinna Ülikooli Haapsalu Kolledži 3. kursuse tervisejuhi eriala üliõpilane ja antud küsitlus on osa minu diplomitööst, mille eesmärgiks on uurida tsöliaakiahaige vajadust toitumisterapeudi visiitidele. Vastavalt tulemustele tehakse ettepanekud tsöliaakiahaige toitumisnõustamise süsteemi loomiseks ja riiklikuks rahastamiseks. Ankeet on avatud kuni 14. märtsini 2021 (k.a). Vastamine võtab 5-10 minutit. Tänuks, Maiken Ledis.

* Kohustuslik

Jaotus 1 - VASTAJA TAUSTAANDEMED

- 1) Kas olete tsöliaakiahaige või tsöliaakiahaige lapse vanem *
 - Tsöliaakiahaige
 - Tsöliaakiahaige lapse vanem

- 2) Teie või lapse sugu *
 - Naine
 - Mees

- 3) Teie või lapse vanus *

- 4) Kui kaua olete elanud tsöliaakia või herpetiformse dermatiidi (HD) diagnoosiga? *
 - Vähem kui 1 aasta
 - 1 - 5 aastat
 - 6 - 10 aastat
 - 11 - 15 aastat
 - 16 - 20 aastat
 - Üle 20 aasta

Jaotus 2 - NÕUSTAMISE HETKEOLUKORD

- 5) Kes rääkis teile tsöliaakia diagnoosi saades gluteenivabast toitumisest? *

- Gastroenteroloog
- Õde
- Perekirurg
- Pereõde
- Muu tervishoiutöötaja
- Mulle ei räägitud
- Muu: _____

6) Kuidas hindate teile gluteenivabast toitumisest rääkinud tervishoiutöötaja vastavat pädevust? *Juhul kui teid nõustas tervishoiutöötaja.*

1 – ebapädev _____ 5 - väga pädev

7) Kas ja mis osas vajasite peale diagnoosi saamist toitumisalast nõu? Kirjeldage lühidalt.*

8) Kas arst, õde või mõni muu tervishoiutöötaja on teid gluteenivaba dieedi osas nõustanud ka hiljem? *

- Jah
- Ei

9) Mitmel korral? *Juhul kui vastasite eelmisele küsimusele "Jah"*

10) Kellelt või kust olete veel saanud gluteenivaba toitumise soovitusi? *

- Perekirurgilt
- Pereõelt
- Gastroenteroloogilt
- Dietoloogilt
- Toitumisterapeudilt
- Toitumisnõustajalt
- Eesti Tsöliaakia Seltsist
- Teiselt tsöliaakiahaigelt
- Leidsin ise internetist eestikeelsetelt lehtedelt

- Leidsin ise internetist võõrkeelsetelt lehtedelt
- Ma pole kellelki toitumissoovitusi saanud
- Muu: _____

Jaotus 3 - TOIMETULEK, TERVISLIK SEISUND

11) Palun hinnake oma teadlikkust tervislikust toitumisest *

1 – ei oma teadmisi _____ 5 – väga teadlik

12) Kas toitute vastavalt toidupüramiidile (Eesti riiklikud toidusoovitused)? *

- Jah
- Ei

13) Kas peale tsöliaakia diagnoosi saamist alustasite kohe gluteenivaba dieediga? *

- Jah
- Ei

14) Kas olete peale tsöliaakia diagnoosi saamist gluteenivaba dieedi nõudeid rikkunud? *

- Jah
- Ei

15) Mis on olnud dieedi nõuete rikkumise põhjuseks? *Juhul kui vastasite eelmisele küsimusele "Jah"*

- Vähene teadlikkus gluteeni allikatest
- Vähene teadlikkus toidu ristsaastumisest
- Vähene teadlikkus toidu märgistusest
- Sotsiaalsetes olukordades (väljas söömine, reisimine) mitte toimetulek
- Üldine vähene teadlikkus toitumisest
- Muu: _____

16) Kas teil esineb tsöliaakiaga kaasnevaid haigusi või terviseprobleeme? *

- I tüüpi diabeet
- Osteoporoos

- Rauavaegusaneemia
- Autoimmuunne türeoidiit
- Kasvupeetus
- Viljatus
- Vaimse tervise probleemid
- Ei esine
- Muu: _____

17) Kas teil on gluteenivabal dieedil olles tuvastatud järgmiste mikrotoitainete defitsiiti? *

- Raud
- Folaadid ja foolhape ehk vitamiin B₉
- Vitamiin B₁₂
- Vitamiin D
- Tsink
- Vask
- Kaltsium
- Muu: _____

18) Kuidas on gluteenivaba dieet mõjutanud teie diagnoosielset normaalkaalu? *

1 – kehakaal on märkimisväärselt langenud _____ 5 – kehakaal on märkimisväärselt tõusnud

19) Mis on teie kehamassiindeks. *Palun vastake kui olete täiskasvanud tsöliaatik.*

KMI (kehamassiindeks) = kehamass (kg) / [kehapikkus (m) x kehapikkus (m)]. Näide: 56 kg / (1,66 m x 1,66 m) = 20,3

- <18,5
- 18,5–24,9
- 25,0–29,9
- 30,0–34,9
- 35,0–39,9
- ≥40,0

Jaotus 4 - TOITUMISTERAPEUDIGA SEONDUV

Toitumisterapeut on tervishoiuspetsialist, kes rakendab tõenduspõhiseid teadmisi toitumisest terviseprobleemidega inimeste, sh tsöliaakiahaigete heaolu ja toimetuleku suurendamiseks.

Võttes arvesse haige teadmisi toitumisest ja söögivalmistamisest, tema eelistusi ning sotsiaalmajanduslikku tausta, nõustab toitumisterapeut gluteenivabal dieedil inimest nii, et oleks tagatud võimalike toitainete vaegustest tekitatud haiguseriskide leevendumine.

20) Kas olete kasutanud toitumisterapeudi või -nõustaja teenust? *

- Jah
- Ei

21) Mis põhjusel olete kasutanud toitumisterapeudi või -nõustaja teenust? *Juhul kui vastasite eelmisele küsimusele "Jah"*

- Vaevuste jätkumine vaatamata gluteenivabale dieedile
- Muude haigusnähtude tekkimine
- Gluteenivaba dieedi järgepidevuse kindlustamine
- Toitumise tasakaalustamine
- Üldiste toitumisalaste teadmiste saamine gluteenivaba dieedi korral
- Muu: _____

22) Kas teie arvates peaks toitumisterapeut nõustama tsöliaakiahaiget kohe pärast diagnoosi saamist? *

- Jah
- Ei

23) Milline peaks teie arvates olema toitumisterapeudi tsöliaakiahaige esmase nõustamise ajaline kestus? *

- Kuni 30 minutit
- Kuni 60 minutit

24) Kas teie arvates peaks toitumisterapeut nõustama tsöliaakiahaiget ka hilisema perioodi jooksul? *

- Jah
- Ei

25) Mitu toitumisterapeudi nõustamist peaks toimuma esimesel aastal lisaks esmasele nõustamisele pärast diagnoosi saamist? *

- 1 nõustamine
- 2 nõustamist
- Nõustamist ei ole vaja

26) Milline peaks teie arvates olema toitumisterapeudi nõustamise sagedus pärast aasta möödumist diagnoosi saamisest? *

- Kord aastas
- Kord kahe aasta jooksul
- Nõustamist ei ole vaja

27) Milline peaks teie arvates olema toitumisterapeudi tsöliaakiahaige kordusnõustamise ajaline kestus? *

- Kuni 15 minutit
- Kuni 30 minutit
- Kuni 60 minutit

28) Milles näete toitumisterapeudi nõustamise kasutegurit? Kirjeldage lühidalt.

29) Kas teie arvates peaks igas Eesti (suuremas) raviasutuses töötama toitumisterapeut, kes oleks pädev tsöliaakiahaigele toitumisalast nõu andma? *

- Jah
- Ei

LISA 2. INTERVJU KÜSIMUSED TOITUMISTERAPEUDILE

- 1) Kas ja kuidas jõuavad tsöliaakiahaiged teie nõustamisele?
- 2) Mida peab tsöliaakiahaige enne teiepoolsele nõustamisele saabumist teadma või ette valmistama (nt toidupäevik)?
 - Kui pika perioodi ulatuses peab tsöliaakiahaige toidupäevikut täitma?
 - Kellelt peab tsöliaakiahaige saama toidupäeviku vormi ning juhised selle täitmiseks?
- 3) Millised on esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige toitumusliku nõustamise etapid?
- 4) Milliseid teemasid käsitlete esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige toitumuslikul nõustamisel?
- 5) Kui pikk peab olema diagnoosi saanud tsöliaakiahaige esmase toitumisnõustamise ajaline kestvus?
- 6) Millise perioodi möödudes peab teie nägemusel toimuma esimene kordusnõustamine?
- 7) Mis on kordusnõustamise eelduseks/ põhjuseks (gastroenteroloogi suunamine seoses verepildiga vms)?
- 8) Milline on kordusnõustamiste optimaalne arv ja intervall?
- 9) Millised on teie vajadused tsöliaakiahaige toitumuslikuks nõustamiseks, pidades silmas koostööd gastroenteroloogiga, IT tuge (töövahendeid) jne?
- 10) Milline on hinnanguline tsöliaakiahaige ühe tunni toitumusliku nõustamise teenuse maksumus?

LISA 3. INTERVJUU KÜSIMUSED GASTROENTEROLOOGILE

- 1) Milliseid teemasid käsitlete esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige toitumuslikul nõustamisel?
- 2) Milline on teiepoolne esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige toitumusliku nõustamise ajaline kestus?
- 3) Kas ja kuidas hõlbustate esmase diagnoosiga tsöliaakiahaige gluteenivaba dieediga alustamist muul moel (infovoldik, toidupäevik, internetiallikad, toitumisterapeutidele suunamine jne)?
- 4) Kuidas hindate tsöliaakiahaigete ravisoostumust (GV dieedi järjepidevus)?
- 5) Mis on teie kogemusel tsöliaakiahaige peamised gluteenivaba dieedi rikkumise põhjused?
- 6) Kas tsöliaakiahaigel peab olema võimalus toitumisterapeuti nõustamisele diagnoosi saamise järgselt?
- 7) Milline on kasutegur tsöliaakiahaigele, kui teda nõustab diagnoosi järgselt lisaks gastroenteroloogile ja perearstile/õele ka toitumisterapeut?
- 8) Mis on piisav põhjus tsöliaakiahaige toitumisterapeuti kordusnõustamisele suunamiseks?
- 9) Millisena hindate võimalust, et tsöliaakiahaige saab toidupäeviku vormi ning juhised selle täitmiseks enne toitumisterapeuti nõustamist gastroenteroloogilt?
- 10) Kas aktsepteerite WGO ja ESsCD juhistes soovitatut: „Toitumisterapeut peab tsöliaakiahaiget nõustama diagnoosi saamisel, seejärel hindama gluteenivaba dieedi toimivust 3-4 kuu, 6 kuu ning 12 kuu möödumisel dieediga alustamisest
- 11) Kas teie kabinetis töötab toitumisnõustamise pädevusega meditsiinitöötaja?
- 12) Kas nõustuste, et tsöliaakiahaige toitumisterapeuti nõustamine võiks sisalduda Haigekassa poolt rahastatavate raviteenuste nimekirjas?