

**PATSIENTIDE ESINDUSORGANISATSIOONIDE ARVAMUS  
TERVISHOIUTEENUSTE LOETELU MUUTMISE ETTEPANEKU KOHTA**

Organisatsiooni või ühenduse nimi	Eesti Tsöliaakia Selts
Postiaadress	Rapla, 79514, Salu 11
E-posti aadress	info@tsoliaakia.ee
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	Aive Antson aive@tsoliaakia.ee tel
Kas Teie esindatav organisatsioon või selle liikmed on saanud viimase kahe aasta jooksul tasu või toetuseid, uurimisgrante, stipendiume jms äriettevõttelt või mõnelt muult organisatsioonilt, kellel on huvi käsitletava taotluse vastu? <b>Palun teatage ka kõigist tulevast tööd puudutavatest tegevustest.</b>	Ei ole

*Järgnevatele küsimustele vastamisel palume lähtuda eelkõige patsientide reaalsest kogemusest. Kui seisukohad põhinevad teaduslikel kirjandusallikatel või muudel publitseeritud dokumentidel, siis tuua viide vastavale allikale ja edastada selle veebilink või täisteksti koopia.*

Kommenteeritava teenuse/ravimi nimi:
<b>Toitumisterapeudi nõustamine tsöliaakia või herpetiformse dermatiidi korral eriarsti suunamisel.</b>
<p>Teenuse/ravimi näidustus:</p> <p>Teenuse osutamise meditsiiniliseks näidustuseks on vajalike toitainete kättesaadavus ja tsöliaakiahaigete elukvaliteedi tõus läbi tasakaalustatud menüü.</p> <p>Tsöliaakiahaige ainus ravim on tema toit e gluteenivaba menüü. Suurte piirangutega peab kaasas käima teadlikkus oma menüü planeerimisest ja toitainete vajaduste katmisest. Toitumisterapeut juhendab tsöliaakiahaigeid ning nende peresid teadliku toiduvaliku tegemisel suurendades nõustamisega tsöliaakiahaigete või tsöliaakiahaigete laste perede toimetulekuvõimet ja heaolu. Vaja on hinnata olemasolevat toitumist ning anda selle alusel soovitused edasiseks.</p> <p>Toitumisterapeutidel on toitumisteaduse alane väljaõpe. Nad on ainukesed tervishoiu spetsialistid, kellel on pädevust individuaalset harida patsienti seoses gluteenivaba toitumisega, samaaegselt tagades võimalike toitainete vaegustest tekitatud haiguseriskide leevendamist võttes arvesse patsientide teadmisi toitumisest ja söögivalmistamises, patsiendi eelistusi ning sotsiaalmajanduslikku tasuta.</p>

Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud?

Informatsioon on kogutud kahelt sihtgrupilt:

1. Tsöliaakiahaiged ja tsöliaakiahaigete laste vanemad –kogemusnõustamise ja seltsi igapäevase töö käigus on selgunud vajadus saada abi tasakaalustatud gluteenivabaks toitumiseks ja menüü koostamiseks, sh vajavad tsöliaakiahaiged eriti diagnoosi saades abi järgmistel teemadel: gluteeniallikad ja nende alternatiivsed toiduained, toidupakendite lugemine, gluteenivaba toiduga seotud teabeallikad, kuidas tulla toime sotsiaalsete olukordade (reisimine, väljas söömine), ristsaastumise vältimine
2. Meditsiinitöötajate (perearstid, gastroenteroloogid) sõnul ei ole neil ajalist ressursi ega ka spetsiifilisi teadmisi erimenüüde koostamiseks.

Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid:

Tasakaalustamata menüü toob kaasa toitainete vaeguse, mis omakorda põhjustab erinevaid haiguseid. Mitte täielik gluteeni vältimine toob kaasa kroonilised ja ravile mittealluvad toitainevaegused.

Toitumisnõustamine on oluline, et toetada tsöliaakiahaigel oma haiguse diagnoosiga toimetulekut ning efektiivselt range dieediga alustamist. Nõustamiseta on suurem risk libastumisele ning tervisehädade jätkumisele. Patsiendi õpetamine ja toitumisalane nõustamine on ainuke praktiline efektiivne viis tasakaalustatud gluteenivaba dieedi järgimiseks ja ravisoostumuse tagamiseks.

Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega? Millises osas on Teie hinnangul hetkel eelkõige arenguruumi?

Tsöliaakiahaiged peavad käima iga-aastaselt perearsti juures, kes vereproovi põhjal tehtud analüüsi alusel saavad öelda, kas tsöliaakiahaige on pidanud ranget dieeti või mitte. Kuivõrd aga menüü on tasakaalustatud ja kas gluteenivabal dieedil inimene saab oma toidust kätte kõik vajalikud toitained, seda praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega ei kontrollita. Seega toitumisterapeut peab hindama tsöliaakiahaige igapäevast menüüd ning andma soovitusi selle tasakaalustamiseks.

Toitumisnõustamise süsteemi arenguvajadused Eestis:

1. Luua riiklik süsteem toitumisterapeutide koolitamiseks
2. Luua riiklik süsteem tsöliaakiahaigete nõustamiseks (toitumisterapeutid töötavad koos gastroenteroloogidega ning toitumisnõustamise teenus on riigi poolt ka 100% või teatud osas kompenseeritud)

Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas?

Toitumisnõustamise teenus parandab tsöliaakiahaige elukvaliteeti ning vähendab ebateadlikust toitumisest tingitud tervisekahjustusi (nii füsioloogilisi kui psühholoogilisi), mis omakorda vähendab riigi kulu erinevate haiguste ravile.

Hetkel on valmisolek tsöliaakia patsientide nõustamiseks Tartu Ülikooli Kliinikumil, Põhja-Eesti Regionaalhaiglal ja Tallinna Lastehaiglal, kus töötavad kutset omavad toitumisterapeudid.

Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale?

Toitumisnõustamise mõju on tsöliaakiahaige perekonnale ja kõigile temaga kokku puutuvatele isikutele positiivne, sest terve inimene on toeks oma perele ja kasuks ühiskonnale. Toitumisterapeut hindab inimese seisundit ning lähtudes sellest nõusta toiduvaliku mitmekesisuse ja toitainete tasakaalu osas. Äsja diagnoositud haiged võivad vajada nõu ka toidulisandite kasutamisel.

Esmase diagnoosiga tsöliaakia patsient peaks saama toitumisalast nõustamist ja teavet toitumisterapeudilt gluteenivaba dieedi jälgimise kohta, vajadusel korduvat toetavat nõustamist esimese kuue kuu jooksul. Edasine nõustamine peaks toimuma vajaduspõhiselt ning toitumisterapeudi nõustamine peaks olema vajadusel ka hiljem kättesaadav.

Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasnedes puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid?

Eridieet on alati kallim tavatoidust. Ranged nõuded gluteenivaba toidu tootmisele (teravilja kasvatamine, töötlemine ja transport ning valmistootete tootmine) toovad kaasa toote kalliduse ning seega ka patsiendi suuremad rahalised väljaminekud toidule.

2016. aastal Sotsiaalministeeriumis läbi viidud uuringu alusel kulub tsöliaakiahaigel ühes kuus gluteenivabadele toiduainetele 90.00.

[https://tsoliaakia.ee/wp-content/uploads/2017/11/Kysimustiku\\_tulemused.pdf](https://tsoliaakia.ee/wp-content/uploads/2017/11/Kysimustiku_tulemused.pdf)  
Riiklikul tasandil tuleb mõelda ka tsöliaakiahaigete toetamise süsteemile kallite gluteenivabade toodete ostmisel.

Kas on patsientide grupe, kes saaksid antud teenuse/ravimi kasutamisest võrreldes teistega enam kasu (väikelapsed, vanurid jne)? Palun põhjendage.

Toitumisnõustamise teenust vajavad kõik tsöliaakiahaiged olenemast vanusest, sest tasakaalustatud toitumine on vajalik igas vanuserühmas. Erilist tähelepanu on vaja pöörata lastele, sest kasvava organismi puhul on eriliselt vaja jälgida tasakaalustatud toitumist, mis tagab lapse normaalse arengu ja elukvaliteedi.

Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna):

Tsöliaakia on eluaegne autoimmunne haigus, mille ainsaks raviks on range gluteenivaba eridieedi jälgimine. Gluteen on üldnimetus teravilja valkudele, mida leidub nisus, rukkis, odras ja neist valmistatud toodetes kuid ka koostisainena mitmetes töödeldud toitutes ja jookides. Gluteenivaba dieedi jälgimine nõuab patsiendi spetsiifilist harimist, mida enamikes riikides pakuvad väljaõppinud toitumisterapeudid või dietoloogid.

Erinevalt paljudest Euroopa riikidest ei ole Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelus koodi dietoloogi või toitumisterapeudi teenuse osutamiseks. Tsöliaatikute ainus ravim on gluteenivaba toit, mis toob kaasa suured piirangud igapäevasele toitumisele. Põhiteraviljade vältimise ja ristsaastumise ohu tõttu on vaja teada tasakaalustatud menüü põhimõtteid ning vajadusel saada ka toitumiseks näidismenüüd. Eriti oluline on toitumisnõustamine äsja diagnoosi saanud haigele, kuna kahjustunud peensoole absorptsioonivõime vähenemise tõttu on suurem risk toitainevaegustest tingitud haigusseisundite tekkeks (rauavaegusaneemia, osteoporoos) ning risk süveneb veelgi tasakaalustamata menüüga.

Eesti Tsöliaakia Seltsi ettepanek on Eestis välja töötada terviklik süsteem tsöliaakiahaigete toitumisnõustamise süsteemiks (toitumisterapeutide koolitamine riiklikes kõrgkoolides, nende koostöö gastroenteroloogidega ning toitumisnõustamise kompenseerimine).

Toitumisterapeutidel peab olema konsultatiivne vastuvõtt, mis toimub eriarsti suunamisel. Mõnedes suuremates haiglates (Tallinna Lastehaigla, Tartu Ülikooli Lastekliinik) on tööl dieediõed, kes küll osasid lapsi ja nende peresid nõustavad, kuid mitte selles mahus, mida pered soovivad.

Palume ühe tervishoiuteenuste loetelu muutmise ettepaneku kohta esitada organisatsiooni ühine taotlus, mis esindab koondatult organisatsiooni ühiseid seisukohti.

Täidetud vormi palume saata aadressil [info@haigekassa.ee](mailto:info@haigekassa.ee)