



COELIAKIÁS BETEGEK ÉLETMINŐSÉGÉNEK VIZSGÁLATA

Dakó Eszter ¹, Dr. Papp Veronika ², Dakó Sarolta ², Dr. Juhász Márk ³, Dr. Pálfi Erzsébet ⁴

Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Doktori Iskola ¹; Semmelweis Egyetem, I. sz. Sebészeti és Intervenciós Gasztroenterológiai Klinika ²;

Szent Margit Kórház, IV. sz. Belgyógyászati Osztály ³; Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Alkalmazott Egészségtudományi Intézet,

Dietetikai és Táplálkozástudományi Tanszék ³

A gluténmentes élet napjainkban sem egyszerű, kihívás elé állítja az újonnan diagnosztizált és a régóta diétázó betegeket egyaránt, befolyásolva a betegek életminőségét. Ennek ellenére, a felnőtt betegek sokszor nem részesülnek komplex gondozásban.

A betegek életminőségét számos tényező befolyásolhatja, úgymint a fennálló tünetek, társbetegségek, valamint a diéta adherencia. A szakirodalomban nincsen egységes ajánlás a coeliakiás betegek életminőségének vizsgálati módszerére vonatkozóan, ugyanakkor viszont az egyértelmű, hogy az életminőség felmérése szükséges. (1)

Cél:

Célunk a coeliakiás betegek komplex gondozása, életminőségük felmérése és követése, illetve eredményeink alapján a betegmenedzsment fejlesztése.

Anyag és módszer:

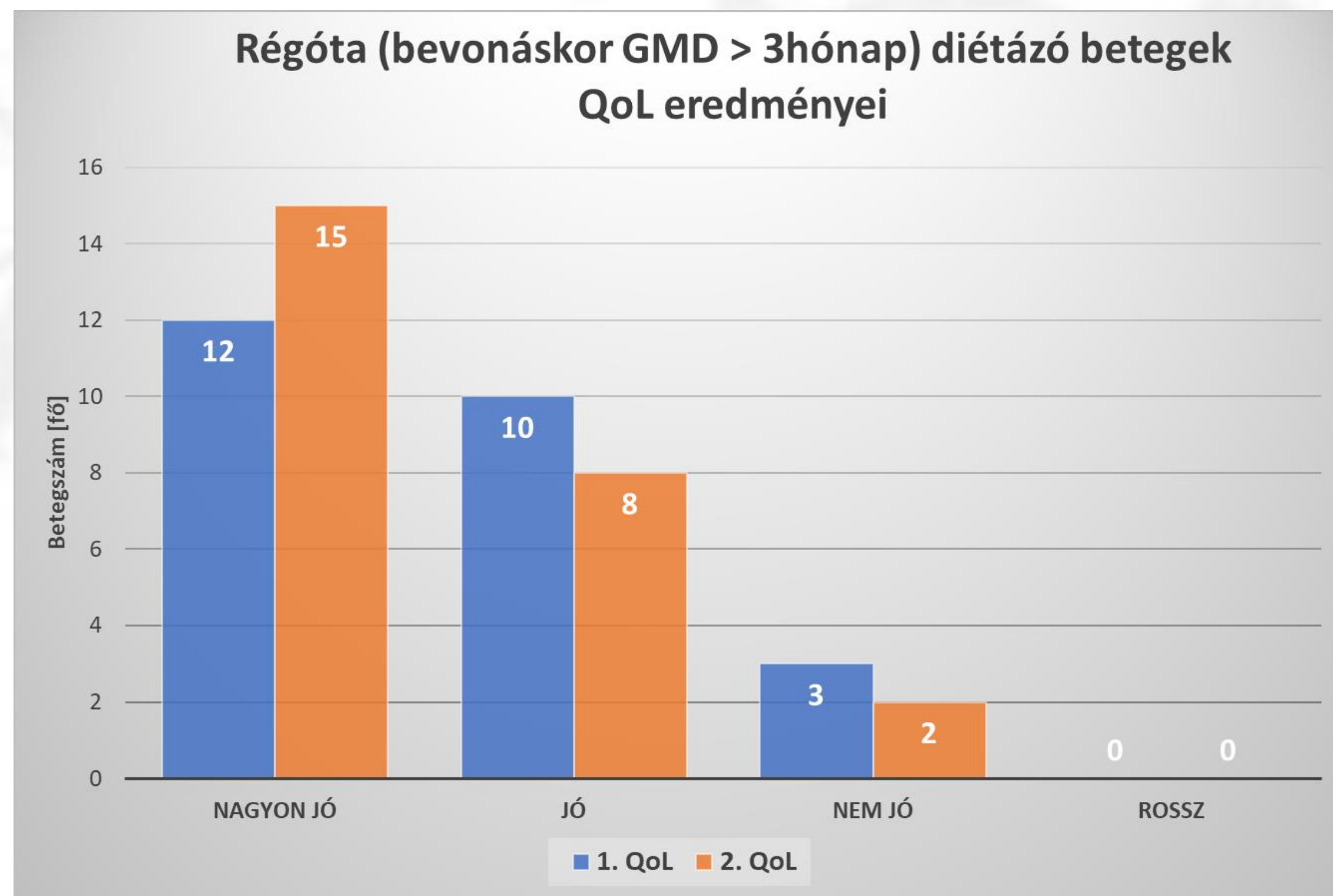
Követéses vizsgálatunk 2018. márciusa óta, a Semmelweis Egyetem II. számú Belgyógyászati Klinika és a Szent Margit Kórház felnőtt, coeliakiás betegeinek bevonásával zajlik. Minden bevont új beteg 4, míg régi diétázó 3 alkalommal vesz részt dietetikai intervenciós találkozón, 3 alkalommal töltetünk ki egy Dorn és munkatársai (2) által fejlesztett, 3 nyelven (angol, olasz, spanyol) validált teszt alapján összeállított kérdéssort, amely a coeliakiás étellel való elégedettséget hivatott mérni. A kutatás újszerűsége az életminőség követésében, illetve a dietetikai tanácsadás és az életminőség kapcsolatának vizsgálatában rejlik.

A bevont betegek közül annak a 41 főnek az eredménye kerül most bemutatásra, akik már két életminőségfelmérelen részt vettek a vizsgálatunk során. A 41 fős betegcsoportban 25 régebb óta diétázó beteg szerepel, esetükben a diagnózis óta eltelt idő átlaga a bevonáskor $7,3 \pm 7,6$ év. Míg a régi diétázók már az első találkozáskor, az újonnan diagnosztizált betegek a második találkozón, amikor is már 3 hónapja gluténmentes táplálkozást folytatnak, töltik ki az első CD-QoL tesztet.

I. Táblázat – Az alanyok mért és számolt paraméterei		
	Új beteg (diéta < 3 hónap)	Régi beteg (diéta > 3 hónap)
Létszám (fő)	16	25
Életkor (év)	$37,5 \pm 10,8$	$31,4 \pm 11,8$
Nem	12 nő, 4 ffi	19 nő, 6 ffi
BMI (kg/m ²)	$23,3 \pm 4,3$	$22,1 \pm 4,1$
Negatív szerológia (tTG)	-	13 fő
Társbetegségek	Osteoporosis (3), Osteopenia (7), Laktóz intolerancia (2), Hashimoto thyreoditis (1), GERD (3), Vashiányos anaemia (1), IBD (1), Hypertonia (2)	Osteoporosis (2), Osteopenia (9), Laktóz intolerancia (8), Hashimoto thyreoditis (4), GERD (3), IBD (2), Hypertonia (3) 1-es típusú DM (1), Egyéb (5)
Referencia értékek [WHO] : BMI (normál) : $18,5 - 24,9$ kg/m ²		

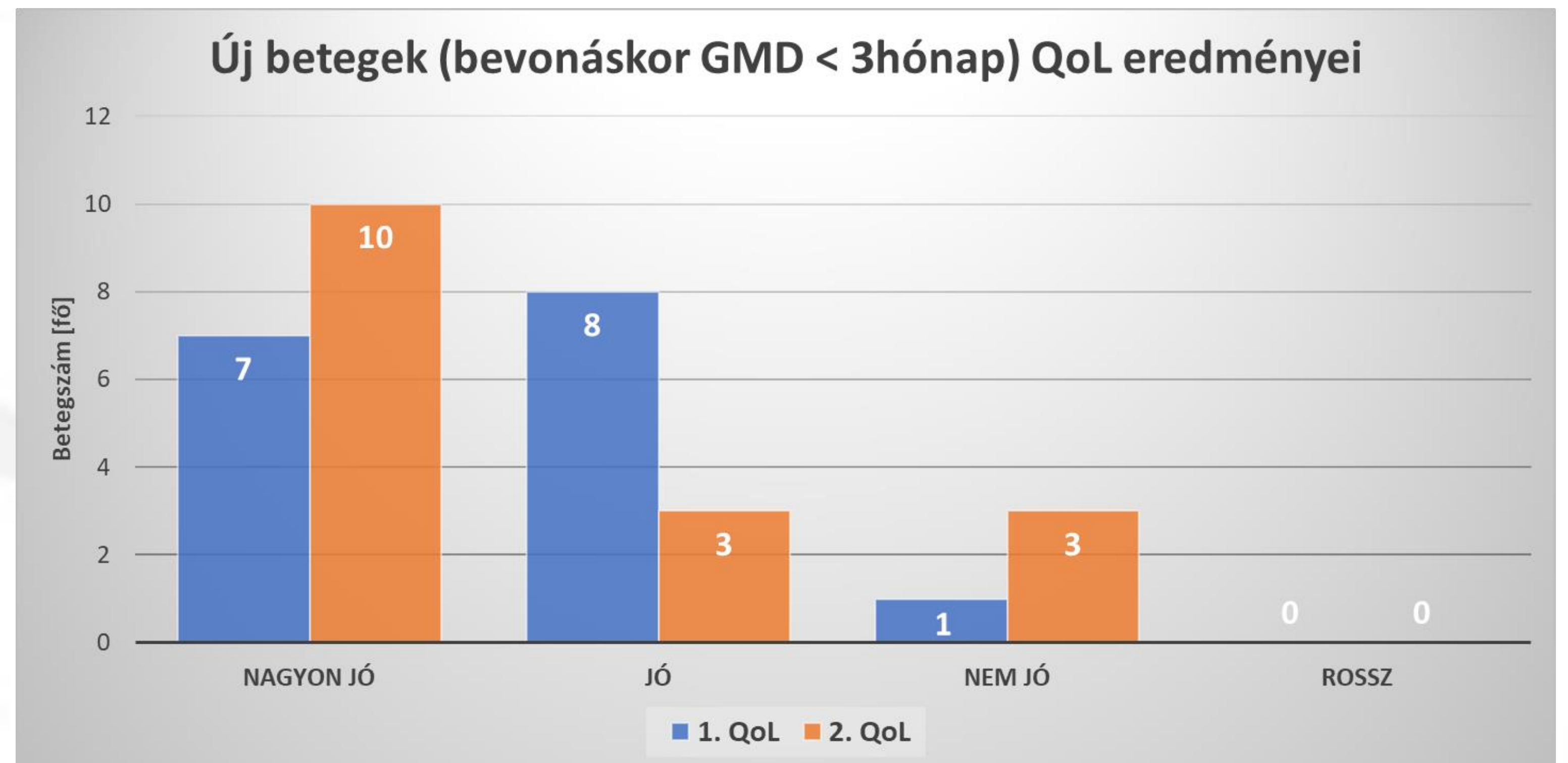
Eredmények:

A CD-QoL teszt eredményei alapján kvartilisekre osztottuk a betegeket: első kvartilis: életminőség „nagyon jó”, második kvartilis: „jó”, harmadik kvartilis: „nem jó”, negyedik kvartilis: „rossz”.



1. ábra – A „régí” betegek első konzultáción és a tanácsadást követő 3 hónap elteltével, a 2. konzultáción kitöltött életminőség (QoL) kérdőív eredményei (N=25)

Egyszeri dietetikai intervenciót követően, a következő konzultáción kitöltött CD-QoL teszt alapján arra jutottunk, hogy régi diétázók között a „nagyon jó” életminőségük számát sikerült növelni (15 fő, 60%), mialatt a „jó” és a „nem jó” kategóriába esők aránya csökkent. (1.ábra)



2. ábra – Az „új” betegek első konzultáción és a tanácsadást követő 3 hónap elteltével, a 2. konzultáción kitöltött életminőség (QoL) kérdőív eredményei (N=16)

Az új betegek esetében összetettebb a kép, ugyanis nőtt a „nagyon jó” (10 fő, 62,4%) és a „nem jó” életminőségűek aránya (3 fő, 18,8%), a köztes, „jó” eredménnyel rendelkezők száma csökkent (3 fő, 18,8%). (2.ábra)

II. Táblázat - Az életminőséget negatívan befolyásoló tényezők a QoL teszt alapján – TOP 3

QoL tesztben szereplő állítás	Összpontszám (N=41) 1. QoL	Összpontszám (N=41) 2. QoL
A betegség megnehezíti az utazásaimat.	129	127
Az otthonon kívüli étkezésektől félek a keresztszennyeződést lehetősége miatt.	123	124
A betegségem miatt korlátozva érzem magam.	121	108

A legjelentősebb életminőséget befolyásoló tényezők: nehézségek az utazás során, házon kívüli étkezés, „korlátozottság” érzése. Két tényező esetében (utazás, korlátozottság érzése) már egyszeri intervencióval is javulást értünk el. (II. Táblázat)

Következtetések:

Az eredmények alapján elmondható, hogy a diagnózis és a diéta megkezdése óta eltelt időtől függetlenül javítható a coeliakiás betegek életminősége dietetikai intervenció által. Ez alátámasztja minden coeliakiás beteg komplex gondozásának szükségességét.

A kevesebb, mint 1 éve diétázó, „új” betegeknél tapasztalt változások az életminőségben arra engednek következtetni, hogy a gluténmentes élet nehézségeivel való fokozatos szembesüléssel egyes betegek más-más mértékben képesek megbirkózni. Tapasztalataink alapján javasoljuk, hogy a diagnózist követő első évben (illetve a negatív szerológiai eredmény eléréséig), az orvosi kontroll mellett, 3-6 havonta kerüljön sor dietetikai konzultációra is, ahol a dietetikus a tápláltsági állapot és táplálkozás felmérésén túl, az életminőséget is monitorozza.

Az életminőség felméréssel és követésével lehetőség nyílik célzott, személyre szabott komplex gondozásra. A dietetikus feladata, hogy gyakorlatias tanácsaival segítse a diéta során felmerülő nehézségek megoldását, pl. a diétahibák és keresztszennyeződések elkerülése az utazás, otthonon kívüli étkezés során. A diéta elfogadásával, elsajátításával csökkenthető a korlátozottság érzése is.

Egyes esetekben előfordul, hogy a diétás tanácsadás következtében, az új ismeretek (pl. keresztszennyeződések lehetőségei) hatására bekövetkező jobb adherencia kis mértékben ront az életminőségen, ezért a dietetikus komoly kihívása az adherencia növelése az életminőség hosszútávú romlása nélkül.

Irodalom:

- (1) Bai J.C. et al. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines: Celiac Disease. Available from: <http://www.worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/celiac-disease>
- (2) Dorn S. D. et al. (2009) The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). Aliment Pharmacol Ther 31, 666–675.

Elérhetőség:

Dakó Eszter, dakoeszter7@gmail.com
0670/3777254