

Συμμόρφωση στη δίαιτα, ποιότητα ζωής, έρευνα- Ο ρόλος του διαιτολόγου

Δρ. Μερόπη Κοντογιάννη
Λέκτορας «Κλινικής Διατροφής»
Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

6 σημεία – κλειδιά στην αντιμετώπιση ασθενών με κοιλιοκάκη

1. Συμβουλευτική από εκπαιδευμένο διαιτολόγο.
2. Εκπαίδευση – μόρφωση σχετικά με την ασθένεια.
3. Δια βίου συμμόρφωση σε ΔΕΓ.
4. Αναγνώριση και αντιμετώπιση διατροφικών ανεπαρειών.
5. Πρόσβαση σε ομάδα υποστήριξης.
6. Συνεχής και μακροχρόνια παρακολούθηση από πολυπαραγοντική ομάδα.

Ο εξειδικευμένος Διαιτολόγος:

Ο ειδικευμένος γιατρός:

Συμπέρασμα:

Μία ομαδική προσέγγιση είναι η ιδανική, με έναν γιατρό και έναν διαιτολόγο, εξειδικευμένους στην κοιλιοκάκη, οι οποίοι είναι απαραίτητοι για την παροχή της καλύτερης παρακολούθησης ασθενών με κοιλιοκάκη.

- Ελέγχει
- Ελέγχει
- Εκτιμά
- Παρέχει τροφίμ
- Παρέχει επισήμ
- Εκπαιδ
- Βοηθά την οικογεν
- Παρέχει καθησυχασμό κ

- σταση
- επιμονή
- τα
- είες
- πλοκές ή
- τική
- τα

- Παρέχει υποστήριξη, καθησυχασμό και εκπαίδευση σε ασθενή και οικογένεια

Συμμόρφωση

Συμμόρφωση

- Δεν υπάρχει μέθοδος αναφοράς για τη μέτρηση ή παρακολούθηση της συμμόρφωσης.
- Η ιστολογία του εντέρου αποκαθίστανται ~ 12 μήνες μετά την εφαρμογή ΔΕΓ. Οι επαναλαμβανόμενες βιοψίες – πρόβλημα.
- Οι ορολογικές δοκιμασίες δεν είναι πολύ ευαίσθητες στην ανίχνευση μικρών αποκλίσεων από τη ΔΕΓ.
- Η διαιτητική αξιολόγηση από έμπειρο Διαιτολόγο, με συνεντεύξεις, ημερολόγια τροφίμων – αποτελεί την πλέον αντικειμενική και μη επεμβατική μέθοδο εκτίμησης της συμμόρφωσης.
- Ορισμός αυστηρής ΔΕΓ? Ασφαλές όριο πρόσληψης? Εξατομικευμένα ανοχή? «Κρυμμένα» γλουτένη...

- Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη από την Ιταλία: **50 mg/ημέρα για 90 ημέρες** έχουν μία **τοξική** επίδραση στον εντερικό βλεννογόνο ασθενών με κοιλιοκάκη.

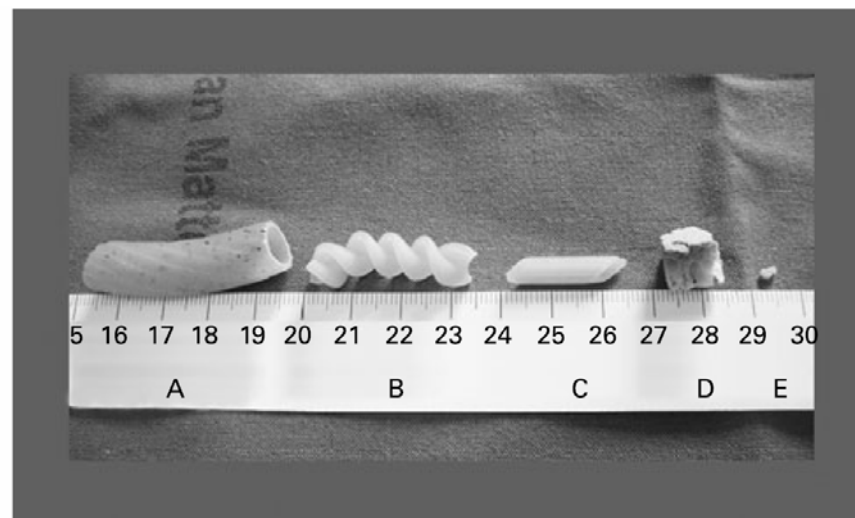
Catassi C et al. Am J Clin Nutr 2007 85,160–166

- Σύμφωνα με συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας: **ΗΜΕΡΗΣΙΑ** πρόσληψη γλουτένης ~ **10mg** είναι απίθανο να προκαλέσει ιστολογικές βλάβες

Akobeng AK et al. Aliment

Pharmacol Ther 2008

- Codex Alimentarius 2008:
“Μόνο τα τρόφιμα που περιέχουν **<20ppm** (20mg of γλουτένης/kg τροφίμου) μπορούν να φέρουν επισήμανση “**ελεύθερα γλουτένης**” και όσα περιέχουν 20-100ppm γλουτένης μπορούν να αναφέρουν «πολύ χαμηλή γλουτένη»



**A: 209 mg, B: 86 mg, C: 32 mg,
D: 28 mg, E: 0,5 mg γλουτένης**

Η ΕΕ αποφάσισε να θέσει σε ισχύ τον νέο Codex ως βάση της νομοθεσίας για την επισήμανση των τροφίμων που προορίζονται για ασθενείς με δυσανεξία στη γλουτένη. Ο Νόμος δημοσιεύτηκε τον Ιανουάριο του 2009 και η βιομηχανία τροφίμων πρέπει να συμμορφωθεί έως το 2012.

Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease

N. J. HALL*, G. RUBIN† & A. CHARNOCK*

Aliment Pharmacol Ther. 2009 ;30(4):315-30

- Πώς ορίζεται η συμμόρφωση;

- Συμμόρφωση: 44-90%
- Μη-συμμόρφωση: 0-32% (συνήθως <5%)
- Μερική μη συμμόρφωση έως και 60%

- Παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά τη συμμόρφωση
 - ▣ Γνωσιακοί
 - ▣ Συναισθηματικοί
 - ▣ Κοινωνικοπολιτισμικοί
 - ▣ Συμμετοχή σε ομάδα υποστήριξης – συμπαράστασης
 - ▣ Τακτική παρακολούθηση από διαιτολόγο

Παράγοντες που καθορίζουν τη συμμόρφωση στη ΔΕΓ

Gastroenterology 2006;131:1981–2002

- ❖ Υπάρχουσες ενδείξεις υποστηρίζουν συσχέτιση ανάμεσα στο **κοινωνικοοικονομικό επίπεδο** των γονιών, τη **μόρφωσή** τους, τις **γνώσεις** τους γύρω από την κοιλιοκάκη και τη συμμόρφωση των παιδιών στη ΔΕΓ.
- ❖ Τα παιδιά που συμμορφώνονται έχουν περισσότερες **γνώσεις** για την ασθένεια. Επίσης στους ενήλικες περισσότερες γνώσεις συσχετίζονται θετικά με συμμόρφωση.
- ❖ Παρεμβάσεις με στόχο τη βελτίωση των **γνώσεων** για την κοιλιοκάκη και τη ΔΕΓ και την αναγνώριση προϊόντων που περιέχουν γλουτένη θα βελτίωναν πιθανόν τη συμμόρφωση και την αυτοπεποίθηση του ατόμου κατά την επιλογή τροφίμων ελεύθερων γλουτένης.
- ❖ Συμμετοχή σε τοπικούς **συλλόγους ατόμων με κοιλιοκάκη**, έχει αποδειχθεί ως σημαντικός παράγοντας βελτίωσης της συμμόρφωσης στη ΔΕΓ.
- ❖ Διάγνωση μετά την **ηλικία** των 4 ετών ή στην ενήλικη ζωή σχετίζεται με μειωμένη συμμόρφωση. Η **παρακολούθηση** της κοιλιοκάκης είναι απαραίτητη για την ανίχνευση και διαχείριση της συμμόρφωσης.

Παράγοντες που καθορίζουν τη συμμόρφωση στη ΔΕΓ

J Am Diet Assoc. 2008 Apr;108(4):661-72.

- Κατά τη διάγνωση οι ασθενείς μπορεί να εκφράσουν φόβο – θυμό – αγωνία – λύπη.
- Ο **θυμός** δυσκολεύει τη σχέση ασθενούς – θεραπευτικής ομάδας και έχει συσχετιστεί με μειωμένη συμμόρφωση.
- Η **κατάθλιψη** είναι η πλέον συχνή νευροψυχιατρική επιπλοκή των ασθενών που είναι υπό θεραπεία, η οποία τελικά μπορεί να μειώσει τη συμμόρφωση.
- Η θεραπευτική ομάδα πρέπει να είναι ευαίσθητη στις συναισθηματικές και ψυχολογικές επιδράσεις της διάγνωσης & της θεραπείας.

Αίτια φτωχής συμμόρφωσης στη ΔΕΓ

Green & Cellier. NEJM 2007;357:1731-43

- ✓ Υψηλό κόστος.
- ✓ Φτωχή διαθεσιμότητα προϊόντων ΕΓ (ιδ. στις αναπτυσσόμενες χώρες).
- ✓ Φτωχή γευστικότητα.
- ✓ Απουσία συμπτωμάτων όταν οι διαιτητικοί περιορισμοί δεν ακολουθούνται.
- ✓ Ανεπαρκής πληροφόρηση στην περιεχόμενη γλουτένη τροφίμων και φαρμάκων.
- ✓ Ανεπαρκής διαιτητική συμβουλευτική.
- ✓ Ανεπαρκής αρχική ενημέρωση από τον ιατρό που κάνει τη διάγνωση.
- ✓ Ανεπαρκής ιατρική ή διαιτολογική παρακολούθηση.
- ✓ Έλλειψη συμμετοχής σε ομάδα υποστήριξης.
- ✓ Λανθασμένη πληροφόρηση από ιατρούς, διαιτολόγους, ομάδες υποστήριξης ή το διαδίκτυο.
- ✓ Κατανάλωση φαγητού εκτός σπιτιού.
- ✓ Κοινωνικές, πολιτισμικές επιρροές ή από συνομήλικους- φίλους.
- ✓ Μετάβαση στην εφηβεία.
- ✓ Ανεπαρκής ιατρική παρακολούθηση μετά την παιδική ηλικία.

Συμμόρφωση...

Δεν υπάρχουν
Ελληνικά
δεδομένα

Μελλοντική έρευνα

- Μεθοδολογικά δυνατή.
- Προσεκτική συλλογή δείγματος.
- Προσοχή στην ορολογία και τη μέτρηση της συμμόρφωσης.
- Χρήση έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων.
- Να διερευνήσει τις συνθήκες στις οποίες οι ασθενείς παρεκκλίνουν της ΔΕΓ.
- Να αναπτύξει και δοκιμάσει κατάλληλες και αποτελεσματικές στρατηγικές για να βοηθήσει όσους έχουν ανάγκη υποστήριξης κατά τη θεραπεία τους.

A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease

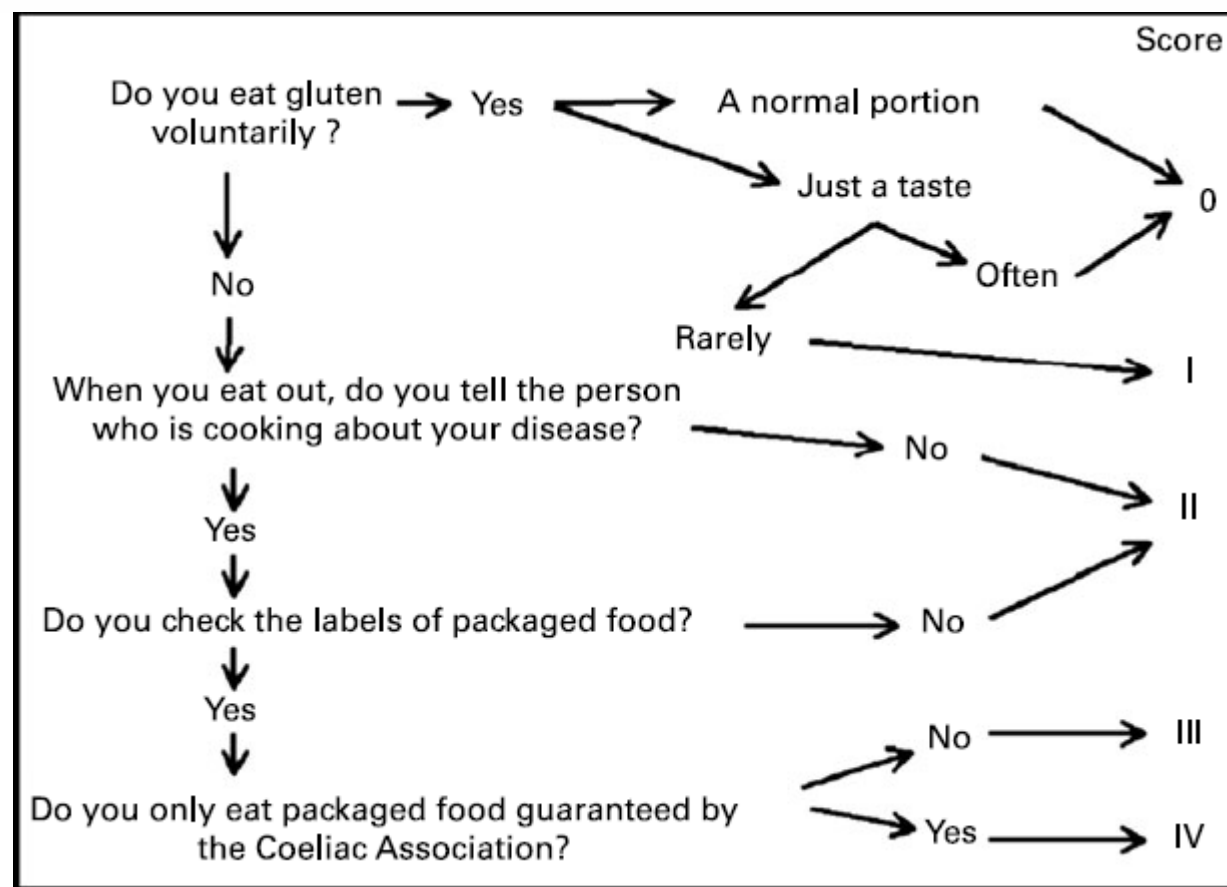
Federico Biagi^{1*}, Alida Andrealli¹, Paola Ilaria Bianchi¹, Alessandra Marchese¹, Catherine Klersy²
and Gino Roberto Corazza¹

Το σκορ
συσχετίστηκε με

- την εμμένουσα
ατροφία λαχνών

- Αντισώματα
έναντι
ενδομυσίου

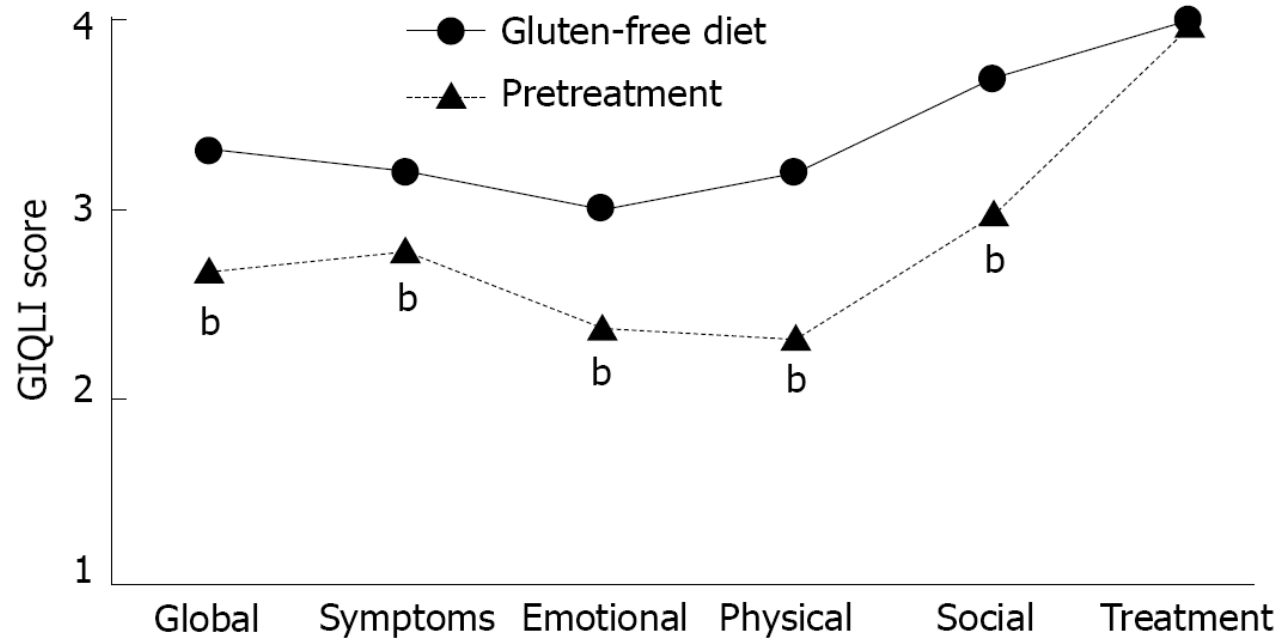
- Με την
επίβρωση



Ποιότητα ζωής

- Πολλές μελέτες εκτιμούν την επίδραση της ΔΕΓ στη διάθεση, συμπεριφορά και ποιότητα ζωής.
- Τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής εστιάζουν σε οργανική, κοινωνική & συναισθηματική δυσλειτουργία και στην επίδραση της θεραπείας.

- 340 Ισπανοί ενήλικες ασθενείς με κοιλιοκάκη από 7 εξωτερικά Γαστρ/κά ιατρεία.
- Διαχωρισμός αυτών ακολουθούσαν ήδη θεραπεία και αυτών που δεν είχαν ξεκινήσει ακόμη.



Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease.

Table 1 Clinical characteristics of 53 patients with biopsy-confirmed coeliac disease according to their dietary habits

Median (range)	Gluten-free diet (n=33)	Diet with gluten transgression (n=8)	Gluten-containing diet (n=12)	Overall P value
Sex (male)	7	5	4	0.07*
Age (years)	57 (21–77)	26 (22–66)	30 (25–53)	0.001***
Age at diagnosis (years)	24 (1–65)	4 (0.9–32)	2 (0.7–15)	0.001***
Duration of diagnosis (years)	25 (12–52)	24 (17–34)	28 (16–44)	0.48
Duration of actual gluten consumption (years)	0	8 (2–34)	18 (1–32)	0.001***
Gluten intake (g/day)	0	0.9 (0.004–3)	15 (10–24)	0.001*****
Associated chronic health condition, n (%)	10 (30)	2 (25)	5 (42)	0.70
BMI, kg/m ² (mean ± SD)	24.6 ± 3.6	22.8 ± 2.5	22.4 ± 3.3	0.20

Gluten-containing diet, > 10 g gluten/day; gluten-free diet, no gluten/day; gluten transgression, < 10 g gluten/day.

BMI, body mass index; GCD, gluten-containing diet; GFD, gluten-free diet; GT, gluten transgression.

*Significance between GFD and GT.

**Significance between GFD and GCD.

***Significance between GT and GCD.

Table 2 Mean \pm standard deviation scores of the SF-36 in 53 patients with biopsy-confirmed coeliac disease according to their dietary regimen

	Gluten-free diet (<i>n</i> =33)	Diet with gluten transgression (<i>n</i> =8)	Gluten-containing diet (<i>n</i> =12)	Overall <i>P</i> value ^a
General health perception	59.9 \pm 24.3	60.6 \pm 21.5	70.8 \pm 24.9	0.21
General mental health	75.4 \pm 18.5	90.5 \pm 9.8	75.0 \pm 17.0	0.41
Vitality	61.7 \pm 20.3	74.4 \pm 18.6	71.3 \pm 16.7	0.96
Social functioning	80.7 \pm 26.3	92.2 \pm 22.1	87.5 \pm 22.6	0.92
Physical functioning	85.3 \pm 23.3	85.0 \pm 34.6	94.6 \pm 6.9	0.11
Bodily pain	80.7 \pm 20.4	93.8 \pm 7.4	94.6 \pm 12.5	0.72
Limitations due to physical problems	85.8 \pm 33.3	87.5 \pm 35.4	93.8 \pm 11.3	0.21
Limitations due to emotional problems	83.3 \pm 32.5	100.0 \pm 0	88.9 \pm 21.7	0.67

SF-36, Short Form-36 Health Survey.

^a*P* value when corrected for group differences in age, sex and associated chronic health conditions.

Συμπέρασμα μελέτης...

- Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής για τον χρονίως πάσχοντα αποτελεί σημαντική παράμετρο της θεραπείας.
- Εξίσου σημαντική είναι και η πρόληψη της συνοσηρότητας και των επιπλοκών για ασθενείς με κοιλιοκάκη, η οποία επιτυγχάνεται με αυστηρή προσκόλληση στη ΔΕΓ.
- Σύμφωνα με τα αποτελέσματα... αυστηρή προσκόλληση στη ΔΕΓ **ΔΕΝ** έχει αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής και πρέπει να επιδιώκεται από όλους τους ασθενείς.

Patient perceptions of the burden of coeliac disease and its treatment in the UK.

Aliment Pharmacol Ther. 2009 29(10):1131-6.

- Να εκτιμήσει τις απόψεις των ασθενών σχετικά με τη διάγνωση και θεραπεία της νόσου.
- Ταχυδρομήθηκαν ερωτηματολόγια σε 177 άτομα που ακολουθούσαν τουλάχιστον 12 μήνες ΔΕΓ (μ.ο. 60 μήνες). Απάντησαν 147 άτομα.
- Συγκρίθηκαν τα άτομα που κατά τη διάγνωση είχαν τα κλασσικά συμπτώματα της νόσου με αυτά που δεν παρουσίαζαν τέτοια συμπτώματα.
- 68% ανέφεραν μειωμένη απόλαυση του φαγητού.
- 46% πιστεύουν ότι τα τρόφιμα ΕΓ τους κοστίζουν ~16 ευρώ περισσότερο/ εβδο.
- 54% ανέφεραν ότι δεν κάνουν πράγματα που τους ευχαριστούν εξαιτίας της ΔΕΓ.
- 27% των ατόμων που διαγνώστηκαν απουσία κλασσικών συμπτωμάτων δήλωσαν ότι έχουν μετανιώσει που αποδέχτηκαν τη διαδικασία της διάγνωσης, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στα άτομα με την κλασσική συμπτωματολογία ήταν μόλις 10%.

Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους

- Σε παιδιά υπάρχουν 2 μελέτες με αντικρουόμενα αποτελέσματα (*Kolsteren MMP J Pediatr 2001 138:593-5 & van Doorn RK J Pediatr Gastroenterol Nutr 2008 47:147-52*).
- Πρόσφατα δημοσιεύτηκε μελέτη σε εφήβους, στους οποίους η μη συμμόρφωση στη δίαιτα αποτελεί σύνηθες πρόβλημα.
 - 283 έφηβοι με κοιλιοκάκη
 - 82 υγιείς μάρτυρες ίδιας ηλικίας
 - Σχολείο, οικογένεια, οργανική & ψυχολογική υγεία
 - Αυτό-εκτίμηση, καταθλιπτική διάθεση, αντίληψη προβλημάτων, οργανικές ενοχλήσεις.

Wagner G et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2008 47;555-61

- Οι έφηβοι που δε συμμορφώνονται με ΔΕΓ είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής και αίσθημα κακής υγείας σε σύγκριση με όσους είχαν αυστηρή συμμόρφωση και τους υγιείς μάρτυρες.
- Όσοι έφηβοι είχαν διάγνωση μετά το 6^ο έτος της ζωής είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής.

Wagner G et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2008 47;555-61

- **Πρέπει να επιβεβαιωθούν και σε άλλα δείγματα εφήβων...**

Εκτίμηση της ποιότητας ζωής - προβληματισμοί

van de Water JM, Mulder CJ. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. 2009 6(4):204-5

- Η επιτυχής διάγνωση σε συμπτωματικούς ασθενείς βελτιώνει τη σύσταση σώματος και την κατάσταση θρέψης.
- Οι συνέπειες της διάγνωσης ασυμπτωματικών ατόμων μέσω μαζικής ανίχνευσης του πληθυσμού δεν είναι ξεκάθαρες.
- **Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα** ιδιαίτερα στον τομέα της ποιότητας ζωής για να διερευνηθεί τις ηθικές συνέπειες της ανίχνευσης την νόσου σε ομάδες κινδύνου χωρίς όμως συμπτώματα καθώς και στο γενικό πληθυσμό.

Δυσκολίες της καθημερινότητας

Ταξίδια, οικογενειακή ζωή, γεύματα εκτός σπιτιού, καριέρα - εργασία

Δυσκολίες της καθημερινότητας

- Σχολικές καντίνες- το παιδί πρέπει να παίρνει από το σπίτι κολατσιό.
- Κεράσματα μέσα στη τάξη λόγω γενεθλίων.
- Παιδικά πάρτι- τούρτα γενεθλίων.
- Παιδικές κατασκηνώσεις- προς το παρόν στην Ελλάδα δεν είναι εφικτή η παραμονή των παιδιών με κοιλοκάκη.
- Δημοφιλή γεύματα & σνακ παιδιών και εφήβων: φαγητό από fast food, πίτσα, σουβλάκι, παγωτά
- Έξοδος για φαγητό, καλέσματα σε φιλικά σπίτια
- Ποια ποτά είναι «ελεύθερα γλουτένης»...
- Εκκλησιασμός – κοινωνία, αντίδωρο, άρτοι

Δυσκολίες της καθημερινότητας

- Πρακτικές δυσκολίες με τη κρυμμένη γλουτένη και την επιμόλυνση στη φάση της παραγωγικής διαδικασίας της τροφής.
- Η συμμόρφωση σε δίαιτα χωρίς γλουτένη απαιτεί ενασχόληση με τη μαγειρική.
- Χρειάζεται οργάνωση και προγραμματισμός π.χ για την προμήθεια των υλικών, την αποθήκευση των τροφίμων, τη χρήση μηχανής ψωμιού, τοστιέρας.
- Πρόσβαση σε έγκυρη πληροφόρηση βλ. ετικέτες τυποποιημένων προϊόντων, κατάλογοι προϊόντων εμπορίου ελεύθερων γλουτένης και αντίστοιχα πηγών γλουτένης – **ΣΥΝΕΧΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΠΟ ΟΜΑΔΑ ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΩΝ.**

NIH recommendations for future research on celiac disease and related conditions (2004)

- ✓ Καθορισμός της απάντησης στα πεπτίδια γλουτένης σε άτομα με DQ2+/DQ8+ αλλά χωρίς κοιλιοκάκη.
- ✓ Καθορισμός παραγόντων που προλαμβάνουν νόσο.
- ✓ Αναγνώριση παραγόντων που επάγουν κοιλιοκάκη σε γενετικά ευαίσθητα άτομα.
- ✓ Ανάπτυξη πειραματικής κοιλιοκάκης σε ζώα για τη διερεύνηση των μηχανισμών παθογένειας.
- ✓ Έρευνα για την πρόληψη της κοιλιοκάκης, π.χ. χρόνος εισαγωγής δημητριακών στη διατροφή βρεφών και εκτίμηση της ανοσολογικής απάντησης (B και T κυττάρων).
- ✓ Καθορισμός σχέσης ανάμεσα σε αυτοάνοσες και νευροψυχιατρικές διαταραχές.
- ✓ Ανάπτυξη μη επεμβατικής τεχνολογίας για την ανίχνευση και ποσοτικοποίηση της ενεργότητας της κοιλιοκάκης.
- ✓ **Καθορισμός της ελάχιστης ασφαλούς ποσότητας γλουτένης στη δίαιτα.**
- ✓ Ανάλυση αποδοτικότητας και κόστους-αποτελεσματικότητας των ορολογικών δοκιμασιών για την κοιλιοκάκη σε επίπεδο γενικού πληθυσμού.
- ✓ Διεξαγωγή έρευνας για μεθόδους ανίχνευσης αδενοκαρκινώματος και λεμφώματος.
- ✓ Διερεύνηση των επιπτώσεων της κοιλιοκάκης στην υγεία και την οικονομία.
- ✓ **Διερεύνηση της ποιότητας ζωής ατόμων με κοιλιοκάκη.**

Μελλοντική έρευνα από διαιτολόγους:

1γενής πρόληψη...

Καθορισμός ρόλου
θηλασμού.

Μακροχρόνια επίδραση θηλασμού.
Μοριακοί μηχανισμοί της προτεινόμενης ευεργετικής
επίδρασης του μητρικού γάλακτος.

Καθορισμός σημασίας
χρόνου και δόσης
γλουτένης κατά την
εισαγωγή τροφίμων στη

Βέλτιστη ηλικία για εισαγωγή γλουτένης
Βέλτιστη δόση και πρότυπο εισαγωγής
Ανοσολογική απόκριση βλεννογόνου την περίοδο της
εισαγωγής

διατροφή βρεφών.
Διερεύνηση του ρόλου
παραγόντων τρόπου ζωής
σε παιδιά και ενήλικες.

Πιθανή συνεισφορά περιβαλλοντικών αιτιών σε όλα τα
στάδια της ζωής.
Ο ρόλος της καθημερινής πρόσληψης γλουτένης.
Η πιθανή συνεισφορά παραγόντων όπως λοιμώξεις,
εμβολιασμοί κλπ

Διερεύνηση της
πιθανότητας γενικευμένης
και στοχευμένης
πρόληψης

Συμβουλές στο γενικό πληθυσμό vs. γενετικά
εντοπισμένα άτομα υψηλού κινδύνου.
Επίδραση στη δημόσια υγεία των διαφορετικών
στρατηγικών πρόληψης.

Ευχαριστώ για την προσοχή σας

