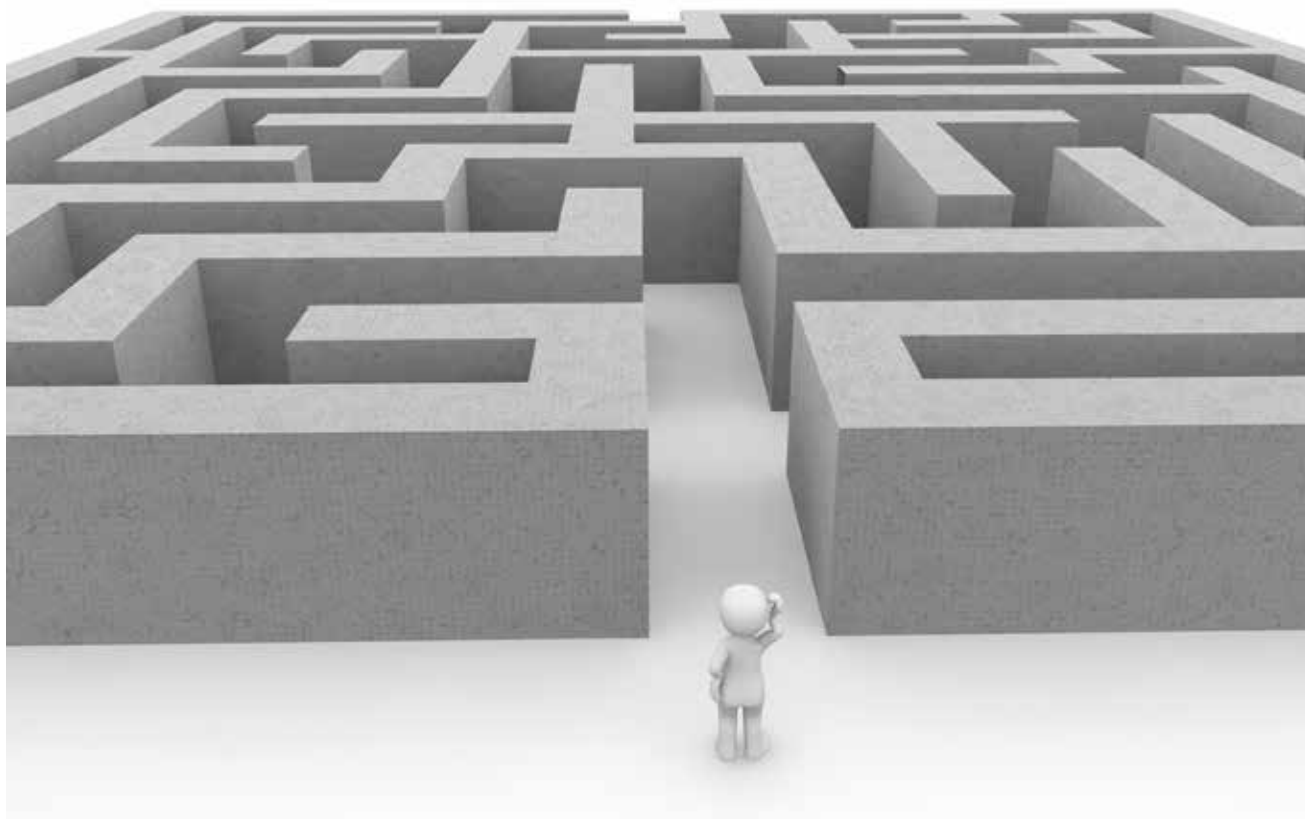


# PACJENCIE, RADŹ SOBIE SAM

TEKST: MAŁGORZATA ŹRÓDLAK



**W Polsce nie ma ani jednej kliniki lub specjalistycznej poradni zajmującej się opieką nad dorosłymi pacjentami z celiakią, mimo że jest to choroba przewlekła, trwająca całe życie. Brakuje jasnych wytycznych, jak prawidłowo diagnozować osoby dorosłe, a lekarze opierają się na standardach wykrywania celiakii u dzieci, co nie zawsze się sprawdza. Stwierdzenie celiakii i zalecenie diety bezglutenowej kończy proces diagnostyczny, a pacjent dalej musi sobie radzić sam. Pokazuje to niestety, jak niewielkie jest wciąż w naszym kraju zainteresowanie środowiska medycznego celiakią dorosłych, czego efektem jest zbyt niska wykrywalność choroby i brak jakichkolwiek standardów postępowania po diagnozie i zaleceniu diety bezglutenowej.**

**W** związku z brakiem polskich wytycznych w tym zakresie postanowiłam sprawdzić brytyjskie. Kilka lat temu multidyscyplinarna grupa 21 ekspertów, głównie lekarzy, z 8 krajów przejrzała całą dostępną literaturę

na temat diagnostyki i postępowania po diagnozie w przypadku dorosłych pacjentów z celiakią. Efektem było opublikowanie przez **British Society of Gastroenterology** (BSG) w 2014 r. wytycznych dotyczących diagnostyki i opieki medycznej nad chorymi w kolejnych latach

po stwierdzeniu celiakii i zaleceniu diety bezglutenowej.

Celiakia jest trwałą enteropatią (stanem zapalnym błony jelita cienkiego), w której spożywany gluten wywołuje nieprawidłową odpowiedź autoimmunologiczną u osób predysponowanych genetycznie.

Diagnostyka celiakii u osób dorosłych jest dwuetapowa i polega na wykonaniu biopsji śluzówki jelita cienkiego z pobraniem co najmniej czterech wycinków z różnych fragmentów jelita (w tym co najmniej jednego z opuszki dwunastnicy), podczas gdy pacjent stosuje dietę zawierającą gluten. **Biopsja nigdy nie może być pominięta w procesie diagnostycznym.** Dodatkowo dla potwierdzenia choroby konieczne jest wykonanie badań serologicznych. Niestety część dorosłych chorych (według różnych badań 6–22%) nie wytwarza przeciwciał specyficznych dla celiakii, co oznacza dodatkowe trudności w rozpoznaniu choroby. Z drugiej strony nie wolno orzekać celiakii wyłącznie na podstawie obecności przeciwciał we krwi, gdyż zdarzają się wyniki fałszywie dodatnie. Postawienie prawidłowej diagnozy na podstawie samej biopsji też nie daje stuprocentowej pewności, ponieważ zniszczenie kosmków jelitowych może być spowodowane wieloma innymi schorzeniami, np. chorobami o podłożu immunologicznym, zakażeniami, infekcjami, działaniem niektórych leków. Jest jeszcze badanie genetyczne (obecność HLA DQ2 i/lub HLA DQ8), jednak może ono pomóc jedynie w wykluczeniu choroby, natomiast nie wolno opierać na nim diagnozy, ponieważ geny specyficzne dla choroby ma aż 20–40% populacji (w zależności od kraju). Szczegółowe informacje dotyczące aktualnych rekomendacji diagnostycznych BSG, także w przypadkach trudnych i niestandardowych, będą tematem osobnego artykułu. **Co ciekawe i ważne eksperci BSG sugerują, że biopsja jelita cienkiego powinna być wykonywana rutynowo u wszystkich pacjentów poddawanych gastroskopii, ponieważ celiakia jest chorobą bardzo częstą (minimum 1% populacji), manifestującą się klinicznie na wiele sposobów.** Objawem choroby może być np. refluks, który jest jedną z głównych przyczyn wykonywania badań endoskopowych. Bardzo istotne jest, by pacjenci z anemią, biegunką i nagłą utratą masy ciała mieli zawsze rutynowo pobierane wycinki jelita, nawet jeśli nie trafiają na gastroskopię z podejrzeniem celiakii.

## DIETA BEZGLUTENOWA I CO DALEJ?

Jedyną formą leczenia celiakii jest ścisła dieta bezglutenowa stosowana przez całe życie. Cel leczenia to ustanie dolegliwości towarzyszących choremu przed diagnozą, regeneracja śluzówki jelita oraz uniknięcie możliwych powikłań nieleczonej celiakii, co można osiągnąć dzięki zbilansowanej i ścisłej diecie bezglutenowej. BSG podkreśla, że rów-

### Kontrolne badania osoby dorosłej z celiakią – rekomendacje British Society of Gastroenterology

#### Tuż po diagnozie celiakii:

- poziom wapnia, fosfatazy alkalicznej i witaminy D,
- gęstość kości – u osób zagrożonych osteoporozą oraz u wszystkich pacjentów po 55. roku życia.

#### Kontrolnie rok po diagnozie:

- poziom przeciwciał specyficznych dla celiakii (tTG, EMA lub DGP),
- ogólne badanie krwi,
- poziom ferrytyny, kwasu foliowego, witaminy B12, wapnia i fosfatazy alkalicznej,
- badania TSH, fT3 i fT4 (wykluczenie chorób tarczycy),
- ALAT i ASpaT (wykluczenie chorób wątroby),
- glukoza na czczo (wykluczenie cukrzycy),
- w razie potrzeby ponowne badania poziomu wapnia, fosfatazy alkalicznej i witaminy D oraz gęstości kości,
- wywiad dietetyczny – sprawdzenie prawidłowości diety bezglutenowej,
- w razie potrzeby ponowna biopsja jelita cienkiego.

#### W kolejnych latach:

- wspomniane wyżej badania z krwi oraz wywiad dietetyczny w zależności od potrzeb i stanu pacjenta,
- w przypadku osób zagrożonych osteoporozą i po 55. roku życia kontrolne badanie gęstości kości co 2 lata,
- biopsja jelita po 2–5 latach lub w zależności od stanu pacjenta.

nie ważna jest też dobra jakość życia pacjenta. Wymienione cele najłatwiej osiągnąć, jeśli chory jest zmotywowany i otrzymuje pełną informację o chorobie oraz profesjonalne wsparcie nie tylko zaraz po diagnozie, ale również w kolejnych latach.

## JAK POWINNA WYGLĄDAĆ OPIEKA NAD DOROSŁYM CELIAKIEM?

Idealnie byłoby, gdyby chory miał dostęp do specjalistycznej kliniki celiakii, w której pacjentem zajmują się lekarz i dietetyk wyspecjalizowany w diecie bezglutenowej. Kiedy choroba się ustabilizuje, a pacjent nauczy się wszystkich zasad diety bezglutenowej, powinny się rozpocząć coroczne kontrole. Do zadań lekarza należy sprawdzanie ogólnego stanu zdrowia i odżywienia pacjenta poprzez wykonanie badań z krwi, w tym:

- morfologii (ogólnego badania krwi),
- poziomu ferrytyny, kwasu foliowego, witaminy B12, wapnia i fosfatazy alkalicznej.

Dodatkowo należy sprawdzić, czy u chorego nie współwystępują:

- choroby tarczycy (badania TSH, fT3 i fT4),
- wątroby (tzw. próby wątrobowe: ALAT i ASpaT),
- cukrzyca (badanie poziomu glukozy).

Bardzo ważne jest też skontrolowanie poziomu specyficznych przeciwciał we krwi, aby sprawdzić poprawność diety

bezglutenowej (tTG, EMA lub DGP), co jednak nie powinno zastąpić dokładnego wywiadu dietetycznego. Należy pamiętać, że zmniejszenie się, a nawet brak niepokojących objawów i przeciwciał nie oznacza całkowitej regeneracji śluzówki jelita, która może się goić przez wiele miesięcy, a nawet lat. Badania pokazują, że u części pacjentów w ogóle nie dochodzi do pełnej odbudowy śluzówki. Dlatego m.in. część ekspertów uważa, że po roku od diagnozy należy ponownie wykonać biopsję jelita. W większości przypadków, kiedy stan chorego szybko się normalizuje i nie ma niepokojących objawów, nie jest to konieczne.

## OCENA PRZESTRZEGANIA DIETY BEZGLUTENOWEJ

Eksperti są zgodni co do tego, że dla zdrowia pacjenta z celiakią najważniejsze jest ścisłe przestrzeganie diety bezglutenowej. Brakuje natomiast wytycznych, opartych na badaniach naukowych, jak to przestrzeganie oceniać. Nie ma nieinwazyjnych metod oceny regeneracji śluzówki jelita, a to jest przecież najważniejszym celem postępowania dietetycznego.

Według ekspertów ocena przestrzegania diety bezglutenowej powinna wyglądać inaczej u świeżo zdiagnozowanych pacjentów, po roku od diagnozy, a inaczej po wielu latach stosowania diety. Osoba, która od dłuższego czasu jest na diecie bezglutenowej, nie wymaga tak

wnikliwego badania, jak pacjent z nieustabilizowaną jeszcze chorobą, o ile w tym pierwszym przypadku nie występują u chorego niepokojące objawy lub utrzymujące się we krwi przeciwciała. Niestety badania pokazują, że pacjenci zazwyczaj nie przestrzegają ściśle diety bezglutenowej, a zamierzone lub nieświadome glutenowe „wpadki” są całkiem częste i zależą od wieku chorego w momencie postawienia diagnozy, wiedzy na temat choroby oraz czynników psychologicznych. Niechęć do ścisłego przestrzegania diety dotyczy szczególnie pacjentów bezobjawowych, którzy nie odczuwali uciążliwych objawów przed rozpoznaniem choroby.

Według ekspertów skuteczność leczenia w celiakii po roku od diagnozy należy oceniać według czterech kryteriów:

- Występowanie objawów klinicznych – badania pokazują, że część pacjentów, którzy nie przestrzegają ściśle diety bezglutenowej, ma objawy podobne do IBS (zespołu jelita drażliwego). Niestety, osoby z celiakią mają większą skłonność do tego typu problemów utrzymujących się nawet mimo bardzo restrykcyjnego stosowania diety.
- Wywiad dietetyczny – przeprowadzony przez dietetyka lub lekarza. Nie ma jednego standardowego formularza takiego wywiadu. Dzięki wywiadowi dietetyk może sprawdzić, jak pacjent podchodzi do diety, jaką ma wiedzę na temat prawidłowego i zbilansowanego żywienia i czy w praktyce ją skutecznie stosuje.
- Badania serologiczne – jeśli we krwi utrzymują się przeciwciała charakterystyczne dla celiakii, należy podejrzewać świadome bądź nieświadome spożywanie glutenu. Jednakże ich brak, jak wspomniano wyżej, nie świadczy zawsze o całkowitej regeneracji jelita.
- Biopsja – jak wspomniano wyżej eksperci nie są zgodni, czy jest ona konieczna u wszystkich pacjentów po roku stosowania diety bezglutenowej. Większość badaczy sugeruje, że należy ją wykonywać tylko u pacjen-

tów nieodpowiadających na leczenie dietetyczne, z objawami wskazującymi na dodatkowe problemy zdrowotne. Rutynowa biopsja oceniająca stan jelita może być przeprowadzona mniej więcej po 2–5 latach od diagnozy, a u części pacjentów bez żadnych niepokojących objawów może nie być konieczna w ogóle.

## DŁUGOFALOWA OPIEKA

Przy nieleczzonej celiakii wzrasta ryzyko osteoporozy i złamań, dlatego ważne jest, aby w momencie diagnozy sprawdzić u pacjenta poziom wapnia, fosforu, witaminy D oraz monitorować je w razie potrzeby w latach późniejszych. U osób zagrożonych osteoporozą oraz u wszystkich pacjentów po 55. roku życia w trakcie diagnostyki celiakii należy również zbadać gęstość kości i ponawiać badania w odstępach ok. dwóch lat, szczególnie jeśli istnieje podejrzenie braku regeneracji błony śluzowej jelita. Po ok. roku ścisłego przestrzegania diety bezglutenowej gęstość kości powinna się poprawić. Spadek gęstości kości obserwuje się szczególnie u kobiet z celiakią po menopauzie, dlatego mogą one wymagać suplementacji, również witaminą D, a także dodatkowego monitorowania stopnia regeneracji błony śluzowej jelita (biopsji). W profilaktyce osteoporozy u kobiet z celiakią szczególnie ważne jest ścisłe przestrzeganie diety bezglutenowej.

## BEZPIECZNA ILOŚĆ GLUTENU W DIECIE

Ścisła dieta bezglutenowa najczęściej prowadzi do regeneracji błony śluzowej jelita, podczas gdy nieświadome błędy dietetyczne bądź celowe (nawet incydentalne) spożywanie glutenu spowalniają lub uniemożliwiają odbudowę jelita. Nieświadome spożywanie glutenu w niewielkich ilościach zdarza się prawie każdej osobie z celiakią, naukowcy próbują więc od dawna ustalić, czy istnieje bezpieczny poziom glutenu, który nie ma negatywnego wpływu na śluzówkę jelita.

Ostatnie badania pokazują, że prawdopodobnie spożywanie 30 mg glutenu dziennie nie szkodzi większości pacjentów, należy jednak pamiętać, że tolerancja tego białka jest sprawą indywidualną i może się bardzo różnić u różnych pacjentów. Naukowcom udało się ustalić, że dawka 10 mg dziennie nie szkodzi w ogóle, natomiast 100 mg szkodzi już większości chorych (przy czym 500 mg wszystkim). Planując bezglutenowe posiłki, należy o tym pamiętać, gdyż nawet bezpieczne produkty bezglutenowe, takie jak mąka czy pieczywo, zawierają czasem niewielkie dopuszczalne ilości glutenu. Spożywanie dużych ilości produktów mącznych, a do tego innych, które mogą być zanieczyszczone glutenem (np. posiłków w restauracjach), może skutkować przekroczeniem bezpiecznej dziennej dawki glutenu.

Wiadomo, iż nieprzestrzeganie diety bezglutenowej po diagnozie powoduje szereg poważnych powikłań. Naukowcy ustalili, że najczęściej jest to wysokie ryzyko rozwinięcia się innych chorób autoimmunologicznych, problemów z ciążą u kobiet oraz nowotworu jelita (chłoniaka).

## INFORMACJA I WSPARCIE

Brytyjskie rekomendacje w ciekawy sposób pokazują, jak powinien być traktowany pacjent z celiakią w momencie diagnozy, kiedy potrzebuje najwięcej informacji i profesjonalnego wsparcia. Eksperci podkreślają, że potrzebny jest nie „monolog lekarza”, ale rozmowa z pacjentem i jego rodziną, a w sytuacji idealnej również z dietetykiem. Zaangażowanie rodziny jest kluczowe, gdyż celiakia dotyka nie tylko pacjenta, ale też jego najbliższych, i nie tylko w aspekcie stosowania do końca życia diety bezglutenowej. Należy pamiętać, że średnio 10% krewnych I stopnia osób z celiakią również może być dotkniętych chorobą. Nie mniej ważne jest zalecenie BSG, aby lekarz w momencie postawienia diagnozy zachęcił pacjenta do przyłączenia się do krajowego stowarzyszenia osób z celiakią, grupy wsparcia pozwalającej łatwiej i skuteczniej radzić sobie z trudami życia na diecie. Z praktyki i doświadczeń z pracy w Centrum Diety Bezglutenowej mogą potwierdzić, że uczestnictwo w warsztatach, konferencjach i wszelkich organizowanych spotkaniach jest dla osób z celiakią dużą pomocą, szczególnie w pierwszych tygodniach i miesiącach po diagnozie.

Pacjent z celiakią wymaga pełnej informacji o chorobie, ale także podniesienia na duchu i wsparcia w adaptacji do nowej sytuacji życiowej i wyzwań, jakie niesie ze sobą życie na diecie bezglute-

### Prowokacja glutenem

W sytuacji, gdy w celach ustalenia lub potwierdzenia diagnozy niezbędna jest prowokacja glutenem, najnowsze badania zalecają spożycie co najmniej 3 g glutenu dziennie (dwie kromki pszennego chleba) przez 14 dni. Taka dawka glutenu powinna wywołać zmiany serologiczne i w śluzówce jelita u większości dorosłych pacjentów z celiakią. Jeśli mimo dużego prawdopodobieństwa celiakii przeciwciała nie pojawiają się po dwóch tygodniach, prowokacja może być wydłużona do ośmiu tygodni.

nowej. W szczególności ważne jest motywowanie go do przestrzegania diety, a profesjonalna opieka po diagnozie bardzo w tym pomaga. Jest ona niezwykle ważna, jeśli pacjent pomimo stosowania diety bezglutenowej nadal ma niepokojące objawy i kiedy nie wie, dokąd się udać ze swoimi problemami.

## JEŚLI DIETA NIE POMAGA

Po wprowadzeniu diety bezglutenowej i dłuższym jej stosowaniu ok. 4–30% (według różnych badań) pacjentów wciąż zgłasza utrzymujące się objawy, co może świadczyć o celiakii niepoddającej się leczeniu (ang. *non-responsive coeliac disease*). Jeśli diagnoza została przeprowadzona prawidłowo, najprawdopodobniej przyczyną tego stanu jest świadome bądź nieświadome spożycie glutenu przez pacjenta. To najczęstszy powód zgłaszania uporczywych objawów przez chorych z celiakią. Bardzo ważna w tej sytuacji jest ocena prawidłowości diety przez doświadczonego dietetyka. Taką bezpłatną pomoc oferuje Stowarzyszenie w naszym Centrum Diety Bezglutenowej.

Jeśli po analizie i usunięciu ewentualnych błędów dietetycznych pacjent nadal zgłasza niepokojące objawy, lekarz powinien rozważyć wykonanie kontrolnej biopsji śluzówki jelita, aby sprawdzić stopień regeneracji kosmków jelitowych. Biopsja jest natomiast niezbędna, jeśli

pacjent odczuwa ból brzucha, ma utrzymującą się gorączkę, anemię, uporczywe zaparcia, krwawienia z przewodu pokarmowego lub traci na wadze z niewiadomych przyczyn. Jeżeli biopsja nie potwierdzi utrzymującego się zaniku kosmków jelitowych, należy rozważyć inne schorzenia, które mogą występować niezależnie od celiakii i wymagać dalszych badań.

Czasem przyczyną problemów są też schorzenia związane z celiakią, takie jak wtórna nietolerancja laktozy, niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki, przerost flory bakteryjnej jelita cienkiego (tzw. SIBO), mikroskopowe zapalenie jelita grubego czy nietolerancja białka mleka krowiego.

Bardzo rzadko zdarza się celiakia oporna na leczenie (ang. *refractory coeliac disease, RDC*) typu I lub II. Dotyczy ona niewielkiej grupy pacjentów, u których przez co najmniej 12 miesięcy utrzymują się uporczywe lub nawracające objawy zespołu złego wchłaniania, a błona śluzowa jelita nie odbudowuje się mimo ścisłej diety bezglutenowej i zostały wykluczone wszystkie inne choroby imitujące celiakię (o podobnych objawach). Diagnostyka i leczenie tego typu celiakii są precyzyjnie opisane w brytyjskich wytycznych. Rokowania w przypadku celiakii odpornej na leczenie typu II niestety nie są optymistyczne, gdyż u pacjentów istnieje bardzo duże prawdopodobieństwo wystąpienia nowotworu jelit

(chtłoniaka, ang. *enteropathy-associated T-cell lymphoma, EATL*).

W Polsce jest co najmniej 380 tys. osób z celiakią, z czego duża część to osoby dorosłe. Mali pacjenci, będący obecnie pod opieką pediatrycznych klinik gastroenterologicznych, także będą kiedyś dorosłymi z chorobą trzewną, nie wyrosną nigdy z celiakii. **Dlatego apelujemy: potrzebujemy w Polsce lekarzy rozumiejących problemy dorosłych osób z celiakią i ośrodków wyspecjalizowanych w pomocy takim pacjentom.** Potrzebujemy też wykwalifikowanych dietetyków, specjalizujących się w diecie bezglutenowej i znających realia bezglutenowego życia. Czy choroba dotykająca 1% społeczeństwa doczeka się kiedyś specjalistycznej kliniki?

Wierzę, że tak się stanie, a tymczasem mogę zapewnić, że nasze Stowarzyszenie dokłada wszelkich starań, aby wspierać osoby potrzebujące pomocy, dorosłych i rodziców małych pacjentów z celiakią.

Artykuł powstał na podstawie:

J. Ludvigsson, J. Bai, F. Biagi i in., *Diagnosis and Management of Adult Coeliac Disease: Guidelines from the British Society of Gastroenterology*, „Gut Online First”, June 10, 2014.