



DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Zorgkosten coeliakie

In opdracht van Safeshopper

Tutor: Lucita Couto Gestal

Willemijn van der Plas	07011970
Mieke Schrijvers	07049390
Stephanie Stelten	07010761
Francy Vennemann	07023405
Chantal Zou	20057702

Samenvatting

In het eerste hoofdstuk prevalentie en incidentie worden de cijfers van coeliakie in Nederland besproken. Hierin blijkt uit verschillende onderzoeken dat coeliakie ernstig ondergediagnosticeerd wordt in Nederland.

Dan volgt het hoofdstuk diagnose en behandeling, hierin wordt besproken hoe het traject van diagnose er meestal uitziet en hoe de behandeling is die hierop volgt. In de meeste gevallen betekent dit een levenslang glutenvrij dieet. Ook worden de klachten en oorzaken van het eten van gluten behandeld.

In het hoofdstuk kosten worden de kosten van coeliakie voor de patiënt, zorgverzekeraar en de gezondheidszorg besproken. Het gaat hier bijvoorbeeld om de meerkosten die een patiënt met coeliakie maakt voor het aanschaffen van glutenvrije producten. Allereerst wordt besproken hoe het onderzoek naar de kosten van de zorgverzekeraar is opgezet. Na de methode worden de resultaten besproken en wordt het hele onderzoek geëvalueerd.

In het tweede deel van dit hoofdstuk worden de kosten van patiënten besproken. In het derde en laatste deel worden de kosten voor de gezondheidszorg besproken.

Het laatste deel van dit onderzoek bevat de enquêtes. Er zijn twee enquêtes gemaakt, een voor patiënten <1 jaar gediagnosticeerd en een voor patiënten >1 jaar gediagnosticeerd. In totaal is de enquête afgenomen onder 78 respondenten.

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek naar zorgkosten gedaan door studenten van de Haagse Hogeschool in opdracht van Safeshopper.

Bij deze willen we de opdrachtgever bedanken voor de mogelijkheid deze opdracht te doen, het was leerzaam een kijkje te kunnen nemen in het werkgebied.

Ook willen we Lucita bedanken voor de bruikbare tips en feedback.

We hopen dat het onderzoeksrapport aan de verwachtingen voldoet.

Met vriendelijke groet,

Projectgroep Safeshopper februari – april '10
Haagse Hogeschool Voeding en Diëtetiek

Inhoudsopgave

	Pagina
Samenvatting	2
Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Inleiding	5
Prevalentie en incidentie	6
Diagnose en behandeling	8
Kosten	13
Enquête	19
Bronvermelding	46
Bijlage 1 enquête uitslagen	48
Bijlage 2 bestand kosten, verkregen van diëtiste van de NCV	49

Inleiding

Safeshopper is een klein startend bedrijf wat zich richt op ICT oplossingen voor mensen met een allergie. Mensen met een voedselallergie of een intolerantie staan voor de opgave hun voedingsinname te controleren. Zij schakelen de hulp van diëtisten, patiëntenverenigingen en elkaar in om 'veilige' voedingsmiddelen in beeld te krijgen. Safeshopper heeft een scanapparaat ontwikkeld wat barcodes van producten kan scannen.

Deze scanner koppelt informatie over de voedingsmiddelen terug naar de gebruiker. Om de database zo zorgvuldig mogelijk op te bouwen, te onderhouden en het daarnaast aantrekkelijk te maken voor de consument wil Safeshopper informatie over de kosten van voedselintolerantie en –allergieën op de gezondheidszorg.

Om die kosten in kaart te brengen zijn vijf studenten van de opleiding Voeding en Diëtetiek aan Haagse Hogeschool ingeschakeld. Aan hen de taak om te onderzoeken of er onderscheid gemaakt kan worden in de kosten van coeliakie patiënten die lang gediagnosticeerd zijn en de kosten van coeliakie patiënten die recent gediagnosticeerd zijn. Ook is er bij het onderzoek gekeken naar de incidentie, prevalentie, de diagnose en de behandeling. De resultaten van het onderzoek zijn in dit rapport te lezen.

Prevalentie en incidentie

Hoeveel mensen hebben voedselovergevoeligheid of allergie?

Coeliakie is met een prevalentie van 1:100-200 een van de meest voorkomende voedselintoleranties bij kinderen en volwassenen (NCSK, 2009). Naar schatting zijn er in Nederland tussen 80.000 – 160.000 mensen met coeliakie. Bij velen van hen is de diagnose echter nog niet gesteld. Momenteel zijn er ongeveer 18.000 coeliakie patiënten gediagnosticeerd (NCV, 2009).

Tussen mei 1997 en juni 1998 is er een groot onderzoek in Nederland gehouden waarbij onder ongediagnosticeerde kinderen in Zuid-Holland de prevalentie van coeliakie werd onderzocht. Het onderzoek werd gedaan in opdracht van de Medische Ethische commissie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Er werd in 1998 een prevalentie van ongediagnosticeerde coeliakie gevonden van 1 op 198 bij kinderen tussen 2-4 jaar, welke veel hoger was dan de prevalentie van gediagnosticeerde coeliakie onder dezelfde leeftijdsgroep in 1997 namelijk 1 op 2731. De onderzoekers concluderen dat vele gevallen van coeliakie niet herkend worden, en speculeren dat minder dan 1 op de 14 gevallen van coeliakie herkend wordt. (An iceberg of childhood coeliac disease in the Netherlands, 1999).

De resultaten sluiten aan bij gegevens uit andere populatieonderzoeken waarbij gebruik werd gemaakt van dezelfde onderzoeksopzet. Nader onderzoek moet aantonen of de langetermijn risico's van niet-herkende coeliakie dezelfde zijn als van klinisch duidelijke coeliakie (Ned Tijdschr Geneeskd. 1999;143:2543).

Een verklaring voor de prevalentie van coeliakie zonder klachten bij kinderen zou kunnen zijn dat deze kinderen op latere leeftijd klachten ontwikkelen en dan als volwassene gediagnosticeerd worden.

Hoe is de verdeling naar leeftijdscategorie?

Over het algemeen zijn er twee leeftijdscategorieën te onderscheiden waarin coeliakie wordt vastgesteld. Het is ook mogelijk dat de diagnose op andere leeftijden wordt vastgesteld. De eerste 'piek' is bij kinderen tussen het zesde en tiende levensjaar. Daarnaast wordt de diagnose vaak gesteld bij volwassenen tussen de twintig en veertig jaar oud. Het is onduidelijk of deze tweede groep mogelijk al langere tijd coeliakie heeft, misschien zonder hevige klachten, of dat de aandoening zelf op latere leeftijd ontstaat. (MLDS, 2009).

33% van de coeliakie patiënten is <21 jaar en is dus nog geen onderdeel van de beroepsbevolking, 20% hiervan is < 10 jaar. 70% van de gediagnosticeerde patiënten is vrouw, en 30 % is man. De gemiddelde diagnosestijd bedraagt 20 jaar (NCV, 2007).

Is er sprake van onder- of overdiagnose?

Naast de 18.000 gediagnosticeerde patiënten zijn er waarschijnlijk zo'n 140.000 mensen nog niet gediagnosticeerd. Uit deze cijfers kan de conclusie getrokken worden dat er bij coeliakie sprake is van onderdiagnose.

Net als bij bovenstaand onderzoek, gedaan onder kinderen in Zuid-Holland blijkt ook uit onderzoek van Schweizer, Blomberg, Bueno de Mesquita et al. dat coeliakie sterk wordt ondergediagnosticeerd.

In dit onderzoek werd een groep Nederlandse volwassenen uit de algemene bevolking onderzocht, waarbij onderscheid werd gemaakt tussen gediagnosticeerde en ongediagnosticeerde coeliakie. De respondenten bestonden uit 50.760 volwassenen die eerder mee hadden gedaan aan een onderzoek naar gezondheidsstatus in relatie tot levensstijl factoren.

Gediagnosticeerde coeliakie werd onderzocht bij de mensen die daadwerkelijk gediagnosticeerd waren en bij mensen die in de zelfrapportage rapporteerden een glutenvrij dieet te volgen. Ongediagnosticeerde coeliakie werd onderzocht bij een steekproef van 1440 mensen (van de 50.760), waar coeliakie vastgesteld kon worden op basis van bloedonderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat de prevalentie van gediagnosticeerde coeliakie zeer laag (0.016%) is, terwijl die van ongediagnosticeerde coeliakie (0.35%) hoog is. De cijfers uit het onderzoek van Schweizer et al. Moeten wel als minimale aantallen worden beschouwd, omdat het onderzoek gebaseerd is op zelfrapportage van een glutenvrij dieet. Hierdoor konden niet alle coeliakiepatiënten worden geïdentificeerd.

Naast de hoge prevalentie van ongediagnosticeerde coeliakie bleek uit het onderzoek van Schweizer et al. nog iets interessants, de prevalentie van gediagnosticeerde coeliakie is in Nederland een van de laagste in Europa, terwijl de prevalentie van ongediagnosticeerde coeliakie vergelijkbaar is met andere Europese landen (coeliac disease in the Netherlands, 2004).

Het aantal nieuwe gevallen van coeliakie is echter lastig te achterhalen. Ook is er over een eventuele toe- of afname in het aantal diagnoses weinig bekend.

Diagnose en behandeling

Hoe ziet de normale diagnose – en behandeltraject er uit en wie zijn daarbij betrokken?

Zoals al eerder vermeld wordt er waarschijnlijk slechts bij 1 op de 14 gevallen coeliakie gediagnosticeerd. Reden hiervoor kan zijn dat de klachten over het algemeen vaag zijn, zoals moeheid, buikpijn, misselijkheid etc. Voor artsen wordt het stellen van de diagnose hierdoor bemoeilijkt. Op dit moment is er vanuit de Radboud Universiteit Nijmegen onderzoek gaande naar een nieuwe genetische test die coeliakie of het ontwikkelen van coeliakie bij mensen sneller vast moet kunnen stellen. Of deze er komt is nog onduidelijk, de aandacht van huisartsen ligt (waarschijnlijk door de veelvoorkomende klachten die coeliakie patiënten hebben) nu vaak niet meteen op coeliakie, dit zou dus eerst aangepakt moeten worden voordat de genetische test zinvol is (NCV, 2009).

Voorafgaand aan de diagnose coeliakie worden de volgende stappen ondernomen:

Stap 1: Huisarts. De klachten worden met de huisarts besproken, die besluit of er een bloedtest wordt gedaan.

Stap 2: De huisarts zal met een bloedtest kunnen vaststellen of er antilichamen tegen gluten in het bloed voorkomen. Als deze test positief is, is de kans op coeliakie groot. Het bloedonderzoek is echter niet 100% betrouwbaar, daarom verwijst de arts de patiënt door naar een maag-lever-darmspecialist voor een dunne darmbiopsie. Als men de symptomen van coeliakie vertoont, of een familielid heeft met coeliakie, maar de bloedsuitslag toch negatief is, dan kan de arts alsnog voor een dunne darmbiopsie kiezen om coeliakie uit te sluiten.

Stap 3: Bij de maag-lever-darmspecialist wordt vervolgens een dunne darmbiopsie uitgevoerd. Hierbij wordt een klein stukje weefsel uit de dunne darm onderzocht. Mocht uit de biopsie blijken dat de darmvili in de darmen ontbreken of beschadigd zijn, dan kan de diagnose coeliakie definitief gesteld worden.

Verder is het doen van een zelftest nog een andere optie om te testen op coeliakie. Echter deze testen worden afgeraden door de NCV omdat de betrouwbaarheid van deze testen vaak te wensen overlaat. Er is slechts een zelftest, de coeliatest van de firma Sanelco, die betrouwbaar wordt bevonden door de NCV (NCV, 2009).

Na het vaststellen van de diagnose wordt de patiënt doorverwezen naar een aantal hulpverleners:

- *De diëtist:* deze zal samen met de patiënt een glutenvrij dieet opstellen. Dit dieet dient het leven lang gevolgd te worden.
- *De psycholoog:* deze zal de patiënt helpen te leren leven met coeliakie. Veel patiënten, voornamelijk kinderen en jongeren die net gediagnosticeerd zijn, vinden dit moeilijk en voelen zich anders dan 'gezonde' mensen. Ook in het gezin kunnen spanningen ontstaan tussen bijvoorbeeld broertjes en zusjes die andere eetgewoonten hebben dan kinderen met coeliakie.

- *Arts/huisarts*: Deze is vooral belangrijk bij het stellen van de diagnose en de behandeling van complicaties/gevolgen van coeliakie.
- *Nederlandse Coeliakie Vereniging en Voedingscentrum*: Deze hebben geen behandelende rol maar geven de patiënt wel adviezen voor een glutenvrij en gezond leven.

(NCV, 2009)

Wat zijn de consequenties (medische complicaties) van verkeerd eten voor coeliakie patiënten?

In dit hoofdstuk worden de consequenties beschreven bij coeliakie patiënten na het eten van gluten. Er wordt onderscheid gemaakt tussen niet gediagnosticeerde, < 1 jaar gediagnosticeerde en >1 jaar gediagnosticeerde patiënten.

Allereerst de consequenties die optreden na het eten van gluten bij patiënten die nog niet zijn gediagnosticeerd met de ziekte. Onder deze categorie vallen zowel kinderen als volwassenen. Dit komt omdat de ziekte zich op alle leeftijd kan openbaren (Nijholt, 2006).

Tabel 2.1 Klinische symptomen van coeliakie

Algemeen:	groeivertraging, vermagering
Bloed:	anemie (bloedarmoede)
Endocriene systeem:	secundaire hyperparathyreoïdie (verhoogde werking bij schildklieren), amenorroe (weg blijven menstruatie), infertiliteit (onvruchtbaarheid), herhaalde abortus, pubertas tarda (vertraagde geslachtsrijpheid)
Huid:	dermatitis herpetiformis (huidontsteking), alopecia areata (haarziekte), erythema nodosum (pijnlijke knobbels in de huid)
Maag-darmstelsel:	anorexia (eetstoomis), afteuze stomatitis (ontsteking mondslijmvlies), braken, chronische diarree, opgezette buik, obstipatie
Skelet:	tandglazuurdefecten, rachitis (vertraagde verbening), osteoporose (botontkalking), pathologische fracturen, osteoarthropathie (gewrichtsziekte)
Spierstelsel:	spieratrofie, verminderde spierkracht, tetanie (spierkrampen)
Zenuwstelsel:	perifere neuropathie (zenuwaandoening), epilepsie

Bron: Kneepkens et al., 2003

Bij een lang uitgestelde diagnose vertonen de patiënten de complicaties van coeliakie en niet de gevolgen. De complicaties van coeliakie zijn bijvoorbeeld lactose-intolerantie en osteoporose (Mearin, 2004).

Consequenties als men <1 jaar is gediagnosticeerd.

Volgens de Nederlandse Coeliakie Vereniging duurt het een jaar voordat de patiënt de basisprincipes van het glutenvrije dieet onder de knie heeft. In het eerste jaar kunnen patiënten nog veel dieetfouten maken vanwege onwennigheid met het dieet. Als men in deze periode gluten eet kan hier achteraf een reactie op volgen. Deze reactie verschilt van persoon tot persoon. De meest voorkomende klacht is buikpijn (NCV, 2009). Wordt er frequenter een dieetfout gemaakt, door het nog niet goed kennen van de dieetprincipes, dan kan de darm zeer beschadigd raken. Dit resulteert in ernstigere klachten zoals beschreven in het figuur hierboven.

Consequenties als men >1 jaar is gediagnosticeerd

Mensen zijn al vertrouwd met het dieet en er worden nog maar zelden fouten gemaakt. Mochten er toch nog fouten gemaakt worden dan resulteert dit vaak in buikpijn. Echter zijn er ook patiënten die geen last hebben van klachten.

Patiënten die pas op een latere leeftijd gediagnosticeerd worden met coeliakie hebben echter een vergroot risico op complicaties. Ook is het herstelvermogen van de darm bij volwassenen minder groot (NCV, 2009).

De oorzaken van verkeerd eten

In dit deel van het onderzoek worden de oorzaken van het eten van gluten besproken. De onderstaande redenen voor het eten van gluten komen uit een onderzoek gedaan onder kinderen:

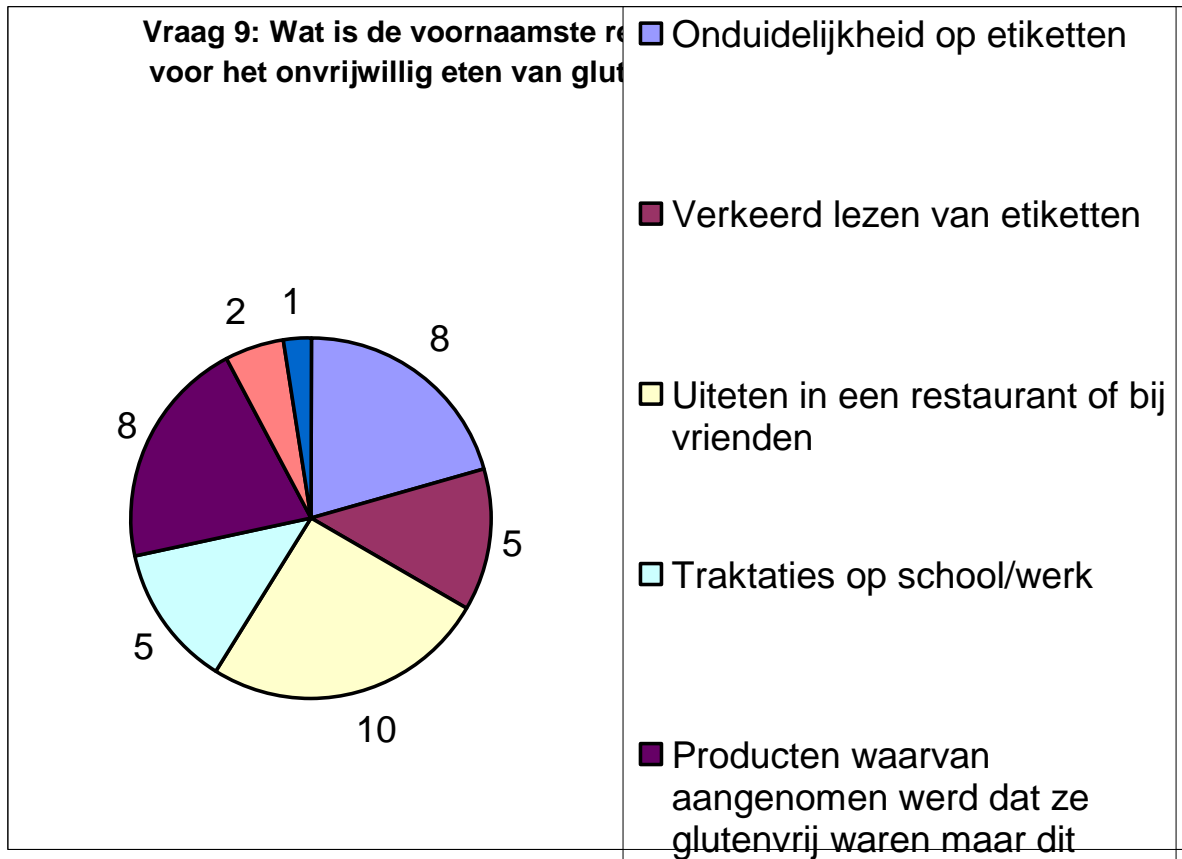
- De smakelijkheid van glutenvrije producten wordt niet goed bevonden. Hierdoor worden kinderen meer in de verleiding gebracht om producten met gluten te eten.
- Uiteten gaan verhoogt de kans op het eten van gluten.
- Gering aanbod van glutenvrije producten.
- Het kind is nog niet gediagnosticeerd met coeliakie.

(Roma, 2010)

Uit de gehouden enquête bleken andere vaak voorkomende oorzaken voor het eten van gluten:

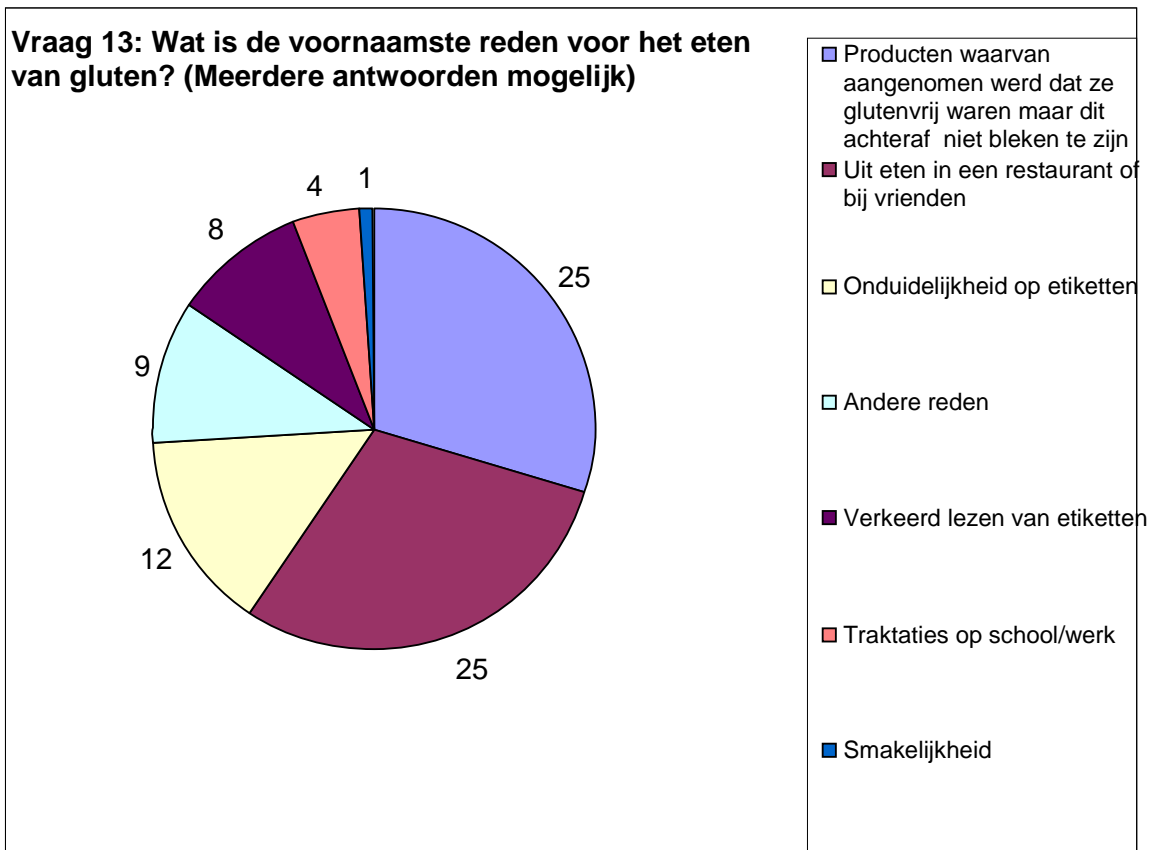
Drie hoofdoorzaken patiënten <1 jaar gediagnosticeerd: (resultaat uit enquête)

1. Uiteten in een restaurant of bij vrienden
2. Onduidelijkheid op etiketten
3. Verkeerd lezen van etiketten



Drie hoofdoorzaken patiënten >1 jaar gediagnosticeerd: (resultaat uit enquête)

1. Producten waarvan aangenomen werd dat ze glutenvrij waren maar dit achteraf niet bleken te zijn
2. Uit eten in een restaurant of bij vrienden
3. Onduidelijkheid op etiketten



Kosten

Opzet onderzoek naar zorgkosten coeliakie voor zorgverzekeraars

In dit deel wordt besproken hoe het onderzoek naar de kosten van de zorgverzekeraar is opgezet. Na de methode worden de resultaten besproken en wordt het hele onderzoek geëvalueerd.

Doel: Onderzoeken wat de kosten van coeliakie zijn voor patiënt en zorgverzekeraar.

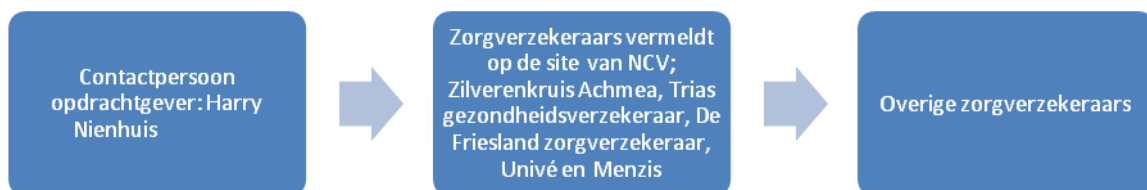
Deelvragen:

- Wat kost coeliakie voor de zorgverzekeraar?
 - Waar bestaan deze kosten uit?
 - Welk deel van de schadelast van een zorgverzekeraar wordt veroorzaakt door coeliakie?

Voor het onderzoek zal allereerst contact gezocht worden met Harry Nienhuis, adviseur strategie & beleid bij Menzis. Deze contactpersoon hebben we via de opdrachtgever verkregen. Eventuele contacten die hieruit voortkomen, genieten de voorkeur boven onderstaande strategieën.

Na contact met bovenstaande contactpersoon zullen verschillende zorgverzekeraars telefonisch of via de e-mail benaderd worden. Zorgverzekeraars, die op de site van de Nederlandse Coeliakie Vereniging staan, zullen als eerste benaderd worden. We hebben gekozen voor deze groep zorgverzekeraars omdat zij een speciaal zorgpakket voor mensen met coeliakie hebben. Hieronder vallen het Zilverenkruis Achmea, Trias gezondheidsverzekeraar, De Friesland zorgverzekeraar, Univé en Menzis.

Als derde stap kunnen andere zorgverzekeraars, die niet worden vermeldt op de site van de NCV, en de Nederlandse Vereniging voor Zorgverzekeraars telefonisch of via de mail benaderd worden. Mocht er uit het telefonische- of e-mailcontact geen resultaat komen dan kan het onderzoeksteam de zorgverzekeraar bezoeken op locatie. Hieronder staat het bovenstaande samengevat in een eenvoudig schema.



Bovenstaande contacten zullen ten eerste benaderd worden met de 'subtiele' vraag over de behandeling van coeliakie. Aan de hand van deze vraag kan uiteindelijk de vraag over de zorgkosten worden gesteld. Mocht er geen antwoord gegeven (kunnen) worden over de behandelingen bij coeliakie dan wordt meteen de vraag gesteld over de zorgkosten.

Bij het tussentijds vastlopen van het onderzoek zal de tutor en/of de opdrachtgever geraadpleegd worden.

Resultaten van het onderzoek

Er zijn resultaten gevonden betreffende de (meer)kosten voor coeliakiepatiënten. Deze resultaten zijn later in dit hoofdstuk te vinden.

Het onderzoek over de zorgkosten voor de zorgverzekeraar heeft inhoudelijk geen resultaten opgeleverd. Verzekeraars beschikken niet direct over de informatie met betrekking tot de zorgkosten van coeliakie, waarschijnlijk omdat het deel van de totale schadelast zo klein is dat het voor hen niet relevant is.

In onderstaande tabel staat een overzicht van de benaderde contactpersonen, hoe ze zijn benaderd en met welke vraag.

Contactpersoon	Bedrijf	Vraag	Antwoord	Benaderd via
Harry Nienhuis	Menzis, adviseur strategie&beleid Raad van Bestuur	Behandeling en zorgkosten van coeliakie	Verwijzing Bregje Schouten	Mail
Bregje Schouten	Menzis, Directiesecretaris	“	Verwijzing Nederlandse Vereniging Zorgverzekeraars	Mail & telefoon
Geen naam (klantenservice)	Nederlandse Vereniging Zorgverzekeraars	“	Nog geen antwoord. Wordt zsm via mail gestuurd.	Telefoon
Geen naam	Friesland verzekeringen	“	Geen beschikbare informatie over de betreffende onderwerpen	Mail
Geen Naam	Achmea	“	“	Mail
Geen Naam	Azivo	“	Geen tijd, in mei terugbellen	Telefoon
Geen Naam	Ohra	“	Geen antwoord	Telefoon
Geen naam (klantenservice)	Menzis	“	Geen beschikbare informatie over de betreffende onderwerpen	Telefoon
Receptie	Delta Lloyd	“	Geen mogelijkheid tot afspraak	Binnenstappen bij verzekeraar
Receptie	Ohra	“	Geen tijd	Binnenstappen bij verzekeraar

Evaluatie en discussie

Geen van deze contactpersonen (Harry Nienhuis e.d.) zegt te beschikken over de benodigde informatie. Het vermoeden bestaat dat de gegevens over de kosten van de zorgverzekeraars wel bestaan. Er moet dus een manier zijn om deze gegevens te achterhalen. Wellicht als er meer tijd was geweest had het onderzoeksteam meer tijd kunnen steken in het opbouwen van een goede relatie waarbij de juiste contactpersonen gevonden konden worden. Daarnaast had de zorgverzekeraar wanneer er een goede relatie was opgebouwd, waarschijnlijk meer tijd voor het beantwoorden van vragen vrij willen maken.

In het plan van aanpak staat beschreven dat er contact zou worden opgenomen met de zorgverzekeraars die vermeldt worden op de site van de NCV. Dit is echter niet gebeurd bij Trias zorgverzekeraar. Voor een volgend onderzoek zou deze zorgverzekeraar nog benaderd kunnen worden.

Tevens zouden de reeds benaderde zorgverzekeraars op een meer doeltreffende manier benadert kunnen worden. Hier wordt mee bedoeld via concrete vragen en afspraken met contactpersonen. Voor het binnenkomen bij een zorgverzekeraar is een contactpersoon noodzakelijk. Het onderzoek is vaak vastgelopen bij de klantenservice van zorgverzekeraars.

Bij nader onderzoek naar de kosten voor de zorgverzekeraars is het noodzakelijk om een beter netwerk op te bouwen of gebruik te maken van het netwerk van de opdrachtgever zodat er via contactpersonen informatie achterhaald kan worden.

Kosten voor de patiënt

Een patiënt met coeliakie moet (in de meeste gevallen) zijn hele leven een glutenvrij dieet volgen. Het volgen van een glutenvrij dieet heeft financiële gevolgen. Hier een prijsvergelijking tussen een aantal reguliere en glutenvrije producten:

Glutenvrij witbrood	€ 2.99 1 stuk
Glutenvrije pasta Fusilli (Zizo)	€ 2.99 300 gram
Nutrifree pizza Margarita	€ 5.99 400 gram
Nutrifree chocolate chip cookies	€ 3.98 240 gram

Bron: *Glutenvrijemarkt.com*

Casino wit heel	€ 1.03 1 stuk
Grand Italia Fusilli	€ 0.96 500 gram
AH pizza Margarita	€ 1.00 300 gram
AH chocolate chip cookies	€ 0.99 200 gram

Bron: *AH.nl*

Uit de bovenstaande tabellen wordt duidelijk dat glutenvrije producten aanzienlijk duurder zijn dan reguliere producten. Mensen met coeliakie maken bovendien soms nog reis- of verzendkosten omdat de dieetproducten moeilijker verkrijgbaar zijn dan reguliere producten.

Het voedingscentrum heeft een softwareprogramma ontwikkeld* om meerkosten van een dieet te berekenen in verschillende leeftijdscategorieën. Onder meerkosten worden de kosten die een persoon heeft aan voeding als gevolg van zijn/haar dieet verstaan. De meerkosten voor het jaar 2008 van een glutenvrij en een glutenvrij en lactosebeperkt dieet voor patiënten met coeliakie zijn in onderstaande tabel te vinden.

Geslacht	Leeftijd	Meerkosten per jaar, glutenvrij	Meerkosten per jaar, glutenvrij en lactosebeperkt
Vrouw	1-3 jaar	€ 571	€ 619
	4-8 jaar	€ 631	€ 678
	9-13 jaar	€ 973	€ 1060
	14-18 jaar	€ 949	€ 1011
	19-50 jaar	€ 967	€ 1038
	51-70 jaar	€1022	€ 1117
	70 jaar en ouder	€775	€ 891

Geslacht	Leeftijd	Meerkosten per jaar, glutenvrij	Meerkosten per jaar, glutenvrij en lactosebeperkt
Man	1-3 jaar	€ 578	€ 626
	4-8 jaar	€ 795	€ 833
	9-13 jaar	€ 1017	€ 1120
	14-18 jaar	€ 1292	€ 1365
	19-50 jaar	€ 997	€ 1064
	51-70 jaar	€ 896	€ 964
	70 jaar en ouder	€ 832	€ 919

Bij deze berekening zijn geen extra bijkomende kosten zoals het lidmaatschap van de Nederlandse Coeliakie vereniging en reiskosten voor het aanschaffen van glutenvrije producten meegenomen. (2008, NCV).

**De software was voor ons niet te downloaden, deze tabel hebben we overgenomen uit het boek 'Leven met Coeliakie' van de Nederlandse Coeliakie Vereniging.*

De kosten van een glutenvrij dieet worden over het algemeen niet vergoed door de basisverzekering. Alleen dieetpreparaten worden door de zorgverzekeraar in het basispakket vergoed. Een dieetpreparaat is voeding met een andere vorm en andere samenstelling dan normale voeding, bijvoorbeeld sondevoeding. Dieetproducten, zoals een glutenvrij brood worden opgevat als voeding die uitsluitend chemisch van samenstelling is gewijzigd, maar er hetzelfde uitziet als het normale product (NCV, 2008).

Sommige zorgverzekeringen vergoeden dieetproducten wel in een aanvullende verzekering. Deze vergoedingen kunnen variëren van 180 (Trias) – 250 (Friesland) euro per jaar. Een vergelijking met de meerkosten uit de bovenstaande tabel leert dat deze vergoedingen de kosten voor dieetproducten nooit volledig dekken.

Er zijn nog andere mogelijkheden om de kosten van het dieet deels te kunnen vergoeden. Voor mensen met een minimum inkomen of bijstandsuitkering bestaat de mogelijkheid om bij de sociale dienst in de gemeente een beroep te doen op de Wet werk en bijstand. Het verschilt per gemeente of de kosten van het dieet vergoed worden en hoe hoog deze vergoeding is.

Er is ook de mogelijkheid om een deel af te trekken bij de belasting als buitengewone uitgaven ten gevolge van een dieet op doktersvoorschrift. Over 2009 is er €1090 af te schrijven voor een glutenvrij dieet en voor een glutenvrij en lactosebeperkt dieet €1343 (Belastingdienst, 2010).

Kosten voor de gezondheidszorg

De volgende informatie komt van Florence van Klinken, diëtiste bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Helaas is de oorsprong van deze informatie niet te herleiden en daarom eigenlijk niet bruikbaar. Omdat dit de enige inschatting van kosten voor de overheid is, is er voor gekozen deze toch te vermelden, maar onder voorbehoud. Het volledige bestand is in bijlage 3 te vinden.

“De direct medische kosten van ernstige complicaties (zoals osteoporose, verminderde vruchtbaarheid, laag geboortegewicht en non-hodgelymfoom) van niet-behandelde coeliakie zijn in 2007 geschat op minimaal 8,7 miljoen euro.

Daarbovenop komen de kosten voor de overige complicaties die medische behandelingen vragen (zoals verminderde lengtegroei, obstipatie, diarree, stomatitis, anemie, fracturen, etc.).

Daarnaast bestaat het gevaar dat mensen met coeliakie zich vanwege de hoge dieetkosten zich niet volledig aan het dieet houden, ook dit levert complicaties op. Ook het aan coeliakie gerelateerde werkverzuim wordt geschat op tientallen miljoenen euro's per jaar” (NCV, 2007).

Enquête

Dit onderzoek bestaat uit drie onderdelen, evidence based (literatuuronderzoek), expert based (mening van experts) en practice based (ondervindingen van patiënten) onderzoek.

Met behulp van deze enquête wordt practice based onderzoek uitgevoerd.

Aanpak

De enquête heeft tot doel inzicht krijgen in de ervaringen van coeliakiepatiënten met de ziekte. Dit is een breed begrip, daarom zal de enquête zich beperken tot een aantal onderdelen die interessant zijn voor het beantwoorden van deelvragen (zoals de diagnose) of die voor de opdrachtgever van belang zijn (zoals voorlichting). De onderdelen die naar voren zullen komen in de enquête zijn diagnose, voorlichting, behandeling en klachten.

De hoofdvraag van de enquête is: "Hoe ervaren patiënten de diagnose, voorlichting, behandeling en klachten van coeliakie?". De enquête zal op internet geplaatst worden. Om patiënten te bereiken is er hulp van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV), de link naar de enquête wordt met een inleiding op de website van de vereniging geplaatst. Onder het kopje doelgroep wordt meer informatie over de NCV en haar leden gegeven.

Opstellen van de enquête

Het opstellen van een goede enquête kostte in dit geval een aantal testversies. Het is als volgt verlopen:

- Eerste versie gemaakt, laten beoordelen door docent met kennis van dit onderwerp.
- Aangepast, besloten de enquête in tweeën te delen, een voor patiënten <1 jaar gediagnosticeerd en een voor patiënten >1 jaar gediagnosticeerd.
- Enquête opnieuw laten beoordelen door docent met kennis van dit onderwerp en aangepast aan feedback.
- Enquête laten beoordelen door opdrachtgever en aangepast aan feedback.
- Enquête geplaatst op de website van de NCV.

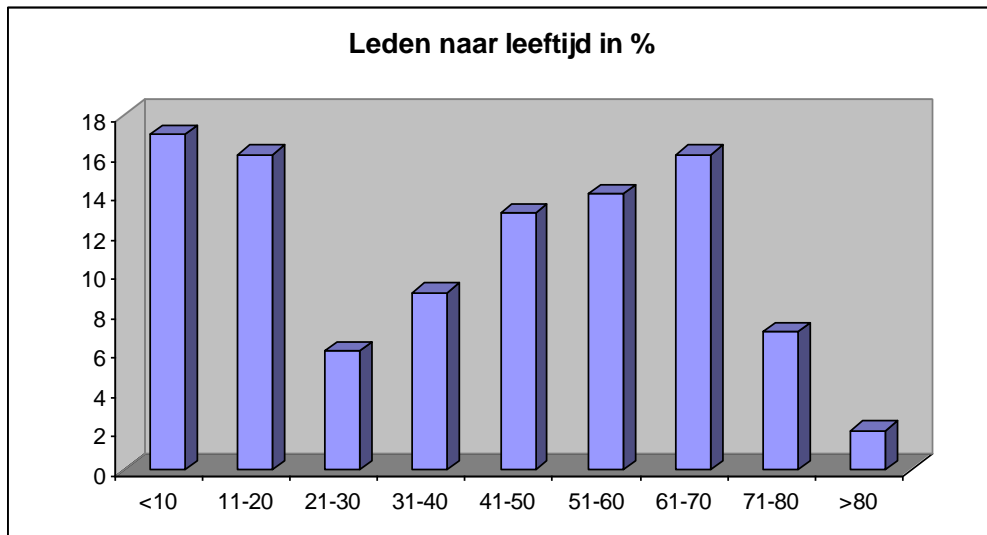
Resultaat

Er is in totaal 78 keer op de enquête gereageerd, 26 keer door personen <1 jaar gediagnosticeerd en 52 keer door personen >1 jaar gediagnosticeerd. De resultaten zullen gebruikt worden om de opdrachtgever inzicht te geven in de behoeften van de patiënt en voor het beantwoorden van deelvragen.

Doelgroep

De doelgroep van deze enquête zijn patiënten met coeliakie, daarnaast is er onderscheid gemaakt tussen patiënten die langer en korter dan een jaar gediagnosticeerd zijn met de ziekte. Om de patiënten te bereiken is er hulp van de Nederlandse Coeliakie vereniging (NCV), een link naar de enquête wordt namelijk op hun website geplaatst.

De NCV is in 1974 opgericht en heeft 10.000 leden. Het doel van de NCV is om het lichamelijk en sociaal welzijn van coeliakiepatiënten te bevorderen en het wetenschappelijk onderzoek naar coeliakie te stimuleren (NCV, 2008).

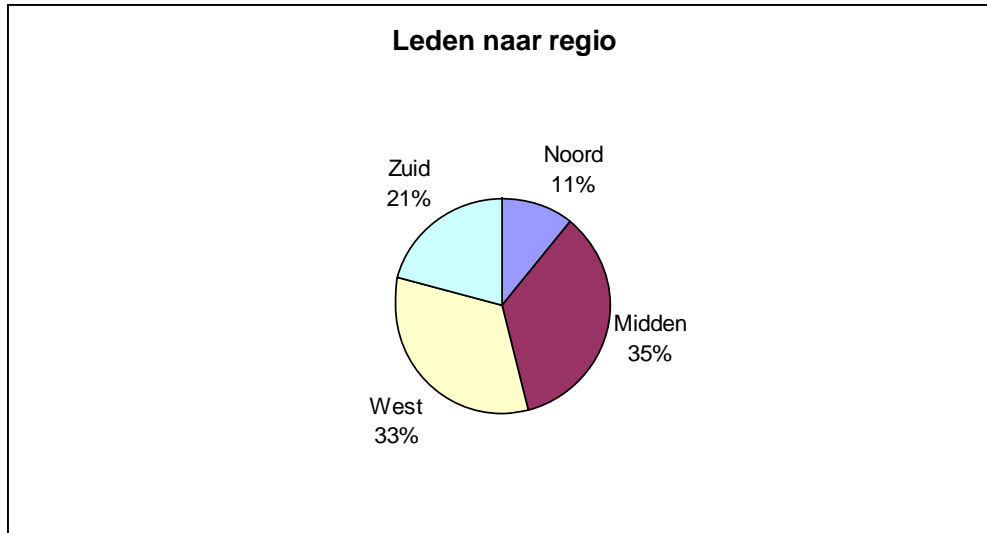


(NCV, 2008).



(NCV, 2008).

70% van de leden is vrouw, dit is te verklaren vanuit het feit dat de ziekte vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen.



(NCV, 2008).

De Enquête

Op de volgende pagina's zijn de enquêtes te vinden, eerst die voor <1 jaar gediagnosticeerd gevolgd door > 1 jaar gediagnosticeerd.



Onderzoek Coeliakie

Deze enquête is bedoeld voor mensen die korter dan een jaar gediagnosticeerd zijn met coeliakie.

Doel: Informatie van de patiënt verkrijgen over hoe zij de diagnose, voorlichting, behandeling en klachten van coeliakie ervaren.

Wij zijn studenten Voeding en Diëtetiek aan de Haagse Hogeschool en doen onderzoek naar onder andere de ervaringen van patiënten met coeliakie. Dit doen we in opdracht voor Safeshopper.

SafeShopper is een innovatieve nieuwe dienst voor mobiele voedingsinformatie gericht op mensen met dieetwensen.

SafeShopper helpt mensen met dieetwensen verantwoorde keuzes te maken bij het kopen van levensmiddelen, door informatie over ongewenste ingrediënten op een gemakkelijke manier voor hen beschikbaar te maken. Meer informatie over dit project kunt u vinden op: www.safeshopper.eu Wanneer u interesse heeft kunt u zich ook aanmelden voor de pilot met de handscanner, meer informatie hierover kunt u vinden op de site van de Nederlandse Coeliakie Vereniging onder het kopje actueel.

Deze enquête zal gaan over de diagnose, voorlichting, behandeling en klachten van coeliakie. Het invullen zal ongeveer 5 minuten in beslag nemen. Alvast bedankt voor uw tijd.

De diagnose

In dit deel van de enquête worden vragen gesteld over de diagnose van coeliakie.

1. Door wie werd de diagnose coeliakie gesteld?

- Huisarts
- Maag lever darm arts
- Allergoloog
- Anders

2. Heeft u het idee dat uw klachten, voorafgaand aan de diagnose, vanaf het begin serieus werden genomen door de huisarts?

- Ja
- Nee

3. Heeft u het idee dat de diagnose coeliakie eerder gesteld had kunnen worden?

- Ja, omdat.....
- Nee

4. In hoeverre heeft de diagnose uw leven veranderd? Uw antwoord kunt u geven door een cijfer tussen 1 en 10 te geven, 1 is geen verandering en 10 erg grote verandering. Cijfer:....

De voorlichting

In dit deel van de enquête worden vragen gesteld over de voorlichting die u heeft gekregen toen de diagnose coeliakie net was vastgesteld. Het gaat hier over informatie over coeliakie, de behandeling en het dieet.

5. Vond u de voorlichting over coeliakie van zorgverleners kort na de diagnose goed?

- Ja (ga naar vraag 6)
- Nee, (ga naar vraag 5)

6. Waar lagen de problemen wat betreft de voorlichting?

- Te weinig brochures/flyers betreffende coeliakie.
- Informatie in brochures/flyers niet toereikend.
- Te weinig consulten met een zorgverlener.
- Te weinig voorlichting van de te gebruiken voedingsmiddelen.
- Te weinig voorlichting over het juist lezen van etiketten.
- Anders

Zorgverleners

In dit deel van de enquête worden er vragen gesteld over welke zorgverleners u heeft bezocht.

7. Van welke zorgverleners heeft u tijdens uw behandeling tot nu toe gebruik gemaakt?

- Diëtist
- Maag lever darm arts
- Allergoloog
- Psycholoog
- Huisarts

8. Heeft u nog wensen ten aanzien van de zorgverleners?

- Ja, namelijk.....
- Nee

9. Welke kosten die u maakt vanwege uw allergie worden wel en welke worden en niet door uw zorgverzekering vergoed? Zou u aub willen vermelden welke zorgverzekeraar u heeft en welk pakket?.....

Klachten bij eten gluten

In dit laatste deel van de enquête worden er vragen gesteld over de klachten die u heeft na het eten van gluten. Ook wordt er een vraag gesteld over hoe het komt dat u gluten heeft gegeten.

10. Van welke complicaties heeft u last als u gluten hebt gegeten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen klachten
- Buikpijn
- Afwijkend ontlastingspatroon
- Opgezette buik

- Stemmingsproblemen
- Overgeven
- Anders

11. Wat is de voornaamste reden voor het eten van gluten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Smakelijkheid
- Te weinig aanbod van glutenvrije producten
- Verkeerd lezen van etiketten
- Uiteten in een restaurant
- Producten waarvan aangenomen werd dat ze glutenvrij waren maar dit achteraf niet bleken te zijn
- Onduidelijkheid op etiketten
- Traktaties op school/werk
- Anders

Heeft u nog opmerkingen naar aanleiding van deze enquête?

.....
.....
.....
.....

Einde enquête. Hartelijk dank voor het invullen



Onderzoek Coeliakie

Deze enquête is bedoeld voor mensen die langer dan een jaar gediagnosticeerd zijn met coeliakie.

Doel: Informatie van de patiënt verkrijgen over hoe zij de diagnose, voorlichting, behandeling en klachten van coeliakie ervaren.

Wij zijn studenten Voeding en Diëtetiek aan de Haagse Hogeschool en doen onderzoek naar onder andere de ervaringen van patiënten met coeliakie. Dit doen we in opdracht voor Safeshopper.

SafeShopper is een innovatieve nieuwe dienst voor mobiele voedingsinformatie gericht op mensen met dieetwensen.

SafeShopper helpt mensen met dieetwensen verantwoorde keuzes te maken bij het kopen van levensmiddelen, door informatie over ongewenste ingrediënten op een gemakkelijke manier voor hen beschikbaar te maken. Meer informatie over dit project kunt u vinden op: www.safeshopper.eu Wanneer u interesse heeft kunt u zich ook aanmelden voor de pilot met de handscanner, meer informatie hierover kunt u vinden op de site van de Nederlandse Coeliakie Vereniging onder het kopje actueel.

Deze enquête zal gaan over de diagnose, voorlichting, behandeling en klachten van coeliakie. Het invullen zal ongeveer 5 minuten in beslag nemen. Alvast bedankt voor uw tijd.

De diagnose

In dit deel van de enquête worden vragen gesteld over de diagnose van coeliakie.

1. Door wie werd de diagnose coeliakie gesteld?
 - Huisarts
 - Maag lever darm arts
 - Allergoloog
 - Anders

2. Heeft u het idee dat uw klachten, voorafgaand aan de diagnose, vanaf het begin serieus werden genomen door de huisarts?
 - Ja
 - Nee

3. Heeft u het idee dat de diagnose coeliakie eerder gesteld had kunnen worden?
 - Ja, omdat.....
 - Nee

4. In hoeverre heeft de diagnose uw leven veranderd? Uw antwoord kunt u geven door een cijfer tussen 1 en 10 te geven, 1 is geen verandering en 10 erg grote verandering. Cijfer:....

De voorlichting

In dit deel van de enquête worden vragen gesteld over de voorlichting die u heeft gekregen toen de diagnose coeliakie net was vastgesteld. Het gaat hier om informatie over coeliakie, de behandeling en het dieet.

5. Vond u de voorlichting over coeliakie van zorgverleners kort na de diagnose goed?
- Ja (ga naar vraag 6)
 - Nee (ga naar vraag 5)
6. Waar lagen de problemen wat betreft de voorlichting?
- Te weinig brochures/flyers betreffende coeliakie.
 - Informatie in brochures/flyers niet toereikend.
 - Te weinig consulten met een zorgverlener.
 - Te weinig voorlichting van de te gebruiken voedingsmiddelen.
 - Te weinig voorlichting over het juist lezen van etiketten.
 - Anders

Zorgverleners

In dit deel van de enquête worden er vragen gesteld over welke zorgverleners u heeft bezocht en hoe vaak per jaar.

7. Van welke zorgverleners heeft u tijdens uw gehele behandeling tot nu toe gebruik gemaakt? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- Diëtist
 - Maag lever darm arts
 - Allergoloog
 - Psycholoog
 - Huisarts
 - Anders
8. Van welke zorgverleners heeft u het afgelopen jaar gebruik gemaakt? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- Diëtist
 - Maag lever darm arts
 - Allergoloog
 - Psycholoog
 - Huisarts
 - Anders
9. Hoe vaak bezoekt u gemiddeld per jaar een zorgverlener met betrekking tot coeliakie?
- Nooit
 - 1 – 2 keer per jaar
 - 2 – 4 keer per jaar
 - 4 – 8 keer per jaar
 - 8 – 12 keer per jaar
 - 12 keer per jaar of vaker

10. Heeft u nog wensen ten aanzien van de zorgverleners?

- Ja, namelijk.....
- Nee

11. Welke kosten die u maakt vanwege uw allergie worden wel en welke worden en niet door uw zorgverzekering vergoed? Zou u ook willen melden welke zorgverzekeraar u heeft en welk pakket?.....

Klachten bij eten gluten

In dit laatste deel van de enquête worden er vragen gesteld over het eten van gluten en de klachten die u heeft na het eten van gluten.

12. Hoeveel keer per jaar ondervindt u klachten na het onvrijwillig eten van gluten?

- Nooit
- 1 – 2
- 2 – 4
- 4 – 8
- Anders

13. Van welke complicaties heeft u last als u gluten hebt gegeten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen klachten
- Buikpijn
- Afwijkend ontlastingspatroon
- Opgezette buik
- Stemmingsproblemen
- Overgeven
- Anders

14. Wat is de voornaamste reden voor het eten van gluten? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Smakelijkheid
- Te weinig aanbod van glutenvrije producten
- Verkeerd lezen van etiketten
- Uit eten in een restaurant
- Producten waarvan aangenomen werd dat ze glutenvrij waren maar dit achteraf niet bleken te zijn
- Onduidelijkheid op etiketten
- Traktaties op school/werk
- Anders

Heeft u nog opmerkingen naar aanleiding van deze enquête?

.....

.....

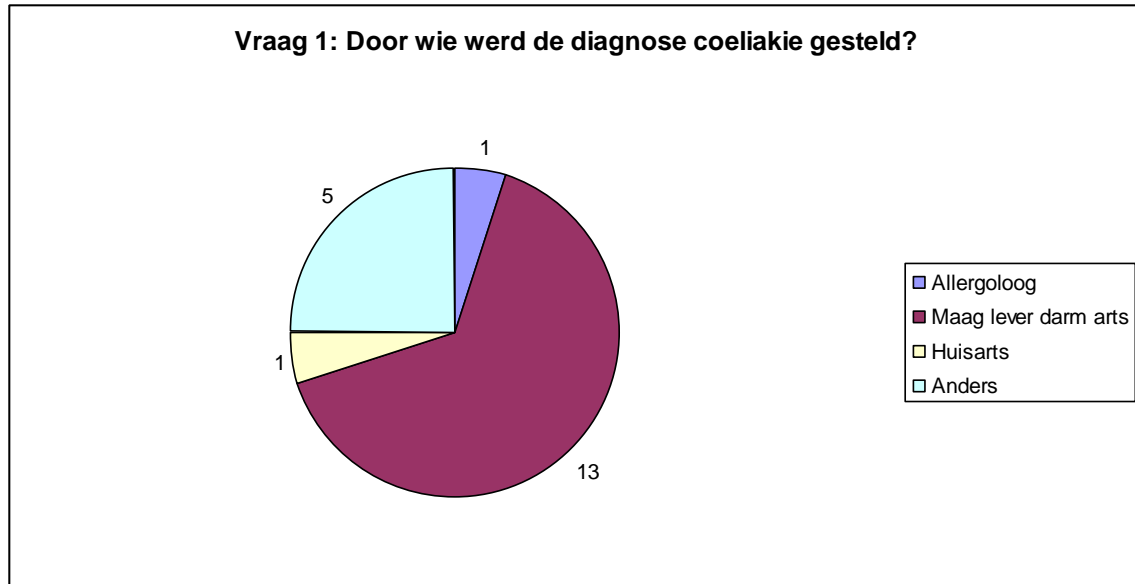
.....

.....

Einde enquête. Hartelijk dank voor het invullen

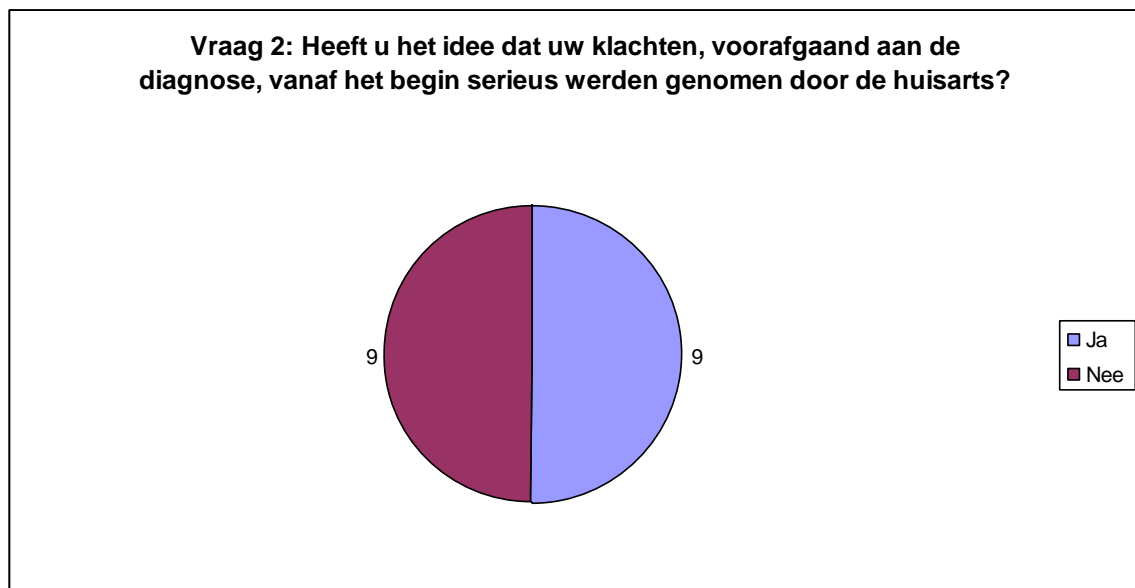
Resultaten < 1 jaar gediagnosticeerd, 26 respondenten

Diagnosticeren van patiënten



20 x ingevuld

Resultaat: Bij het grootste deel van de patiënten wordt coeliakie vastgesteld door de maag-,lever-, darm arts. Onder 'anders' wordt vaak de internist genoemd.

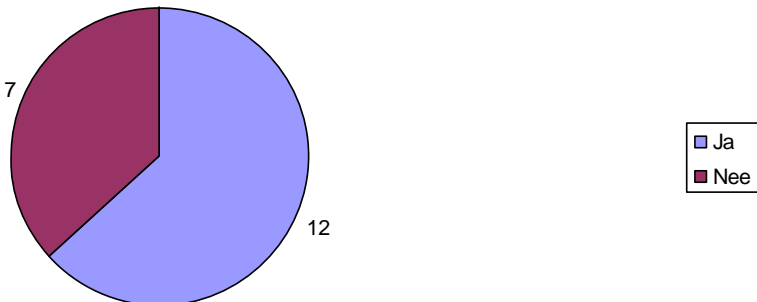


18x ingevuld

Resultaat: Er is geen duidelijke uitkomst.

Patiënten geven bij opmerkingen aan dat naar hen idee de kennis van de huisarts over de klachten van coeliakie tekort schiet en dat vaak de diagnose spastische darm wordt gesteld.

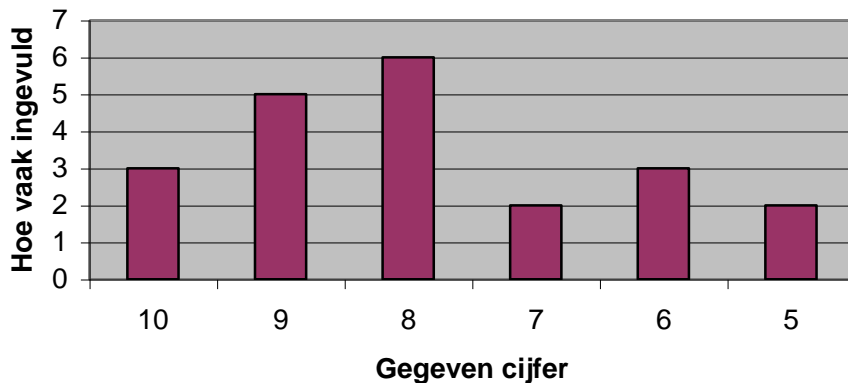
Vraag 3: Heeft u het idee dat de diagnose coeliakie eerder gesteld had kunnen worden?



19x ingevuld

Resultaat: Hieruit blijkt dat 2/3^e van de ondervraagden het idee heeft dat de diagnose eerder gesteld had kunnen worden.

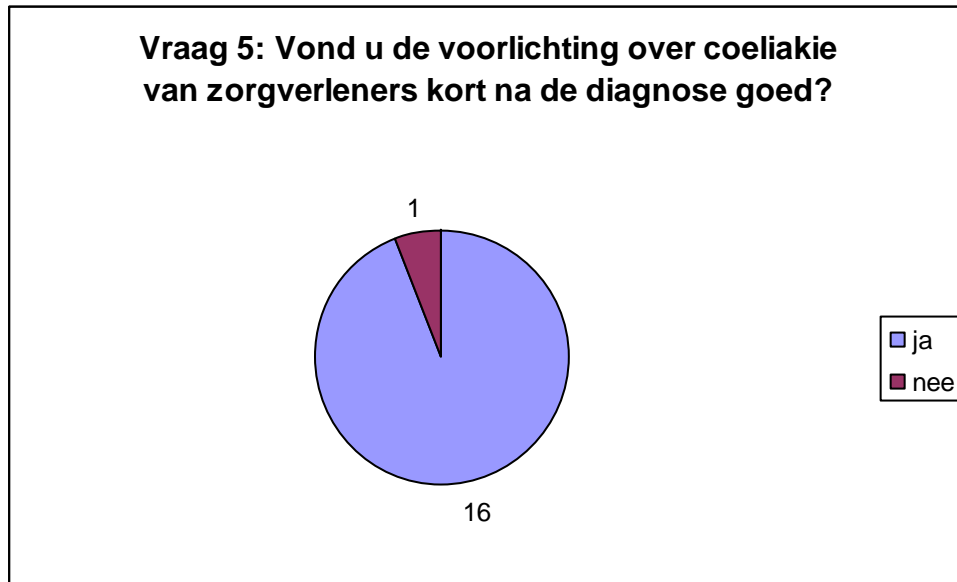
Vraag 4: Kunt u aangeven op een schaal van 1t/m 10, waarin 1 staat voor niet veranderd en 10 voor totaal veranderd staat, uw leven veranderd is.



21x ingevuld

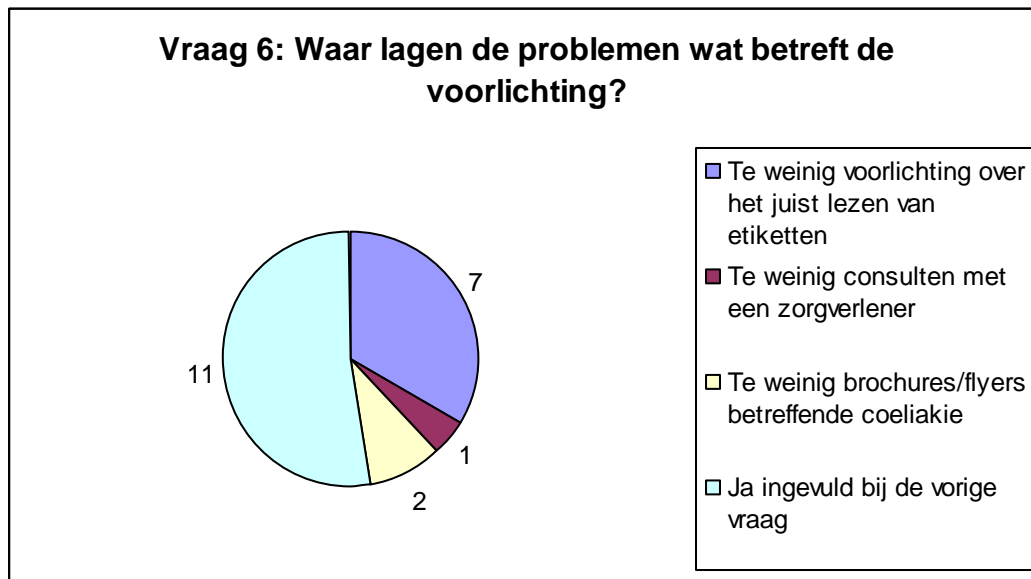
Resultaat: Uit deze vraag blijkt dat de diagnose coeliakie een behoorlijke impact heeft op het leven van de patiënt.

Voorlichting



17x ingevuld

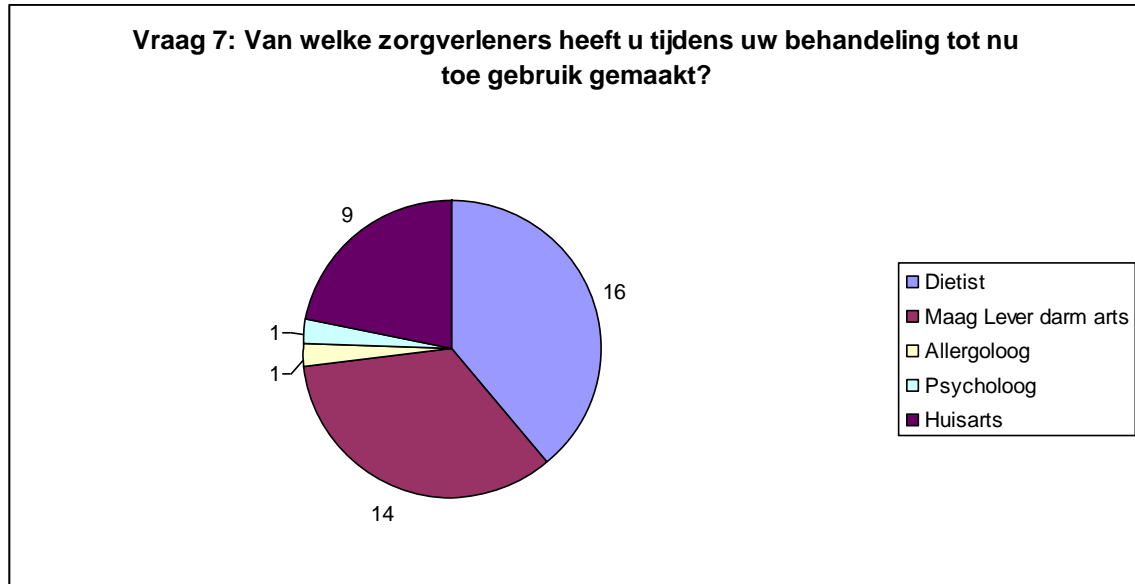
Resultaat: Vrijwel alle respondenten zijn tevreden over de voorlichting kort na de diagnose.



21x ingevuld

Resultaat: De problemen die er zijn in de voorlichting liggen in het lezen van etiketten en productkeuze in de supermarkt.

Zorgverleners



18x ingevuld, 41 resultaten

Resultaat: Deze vraag is door 18 mensen ingevuld en er zijn 41 resultaten. Dit betekent dat de zorg multidisciplinair is. De meest frequent bezochte behandelaar is de diëtist, gevolgd door de maag-, lever-, darmarts en de huisarts. De consulten van de allergoloog en de psycholoog zijn verwaarloosbaar.

Vraag 8: Heeft u nog wensen ten aanzien van de zorgverleners?

Op deze vraag zijn niet genoeg antwoorden binnen gekomen om een resultaat op te baseren.

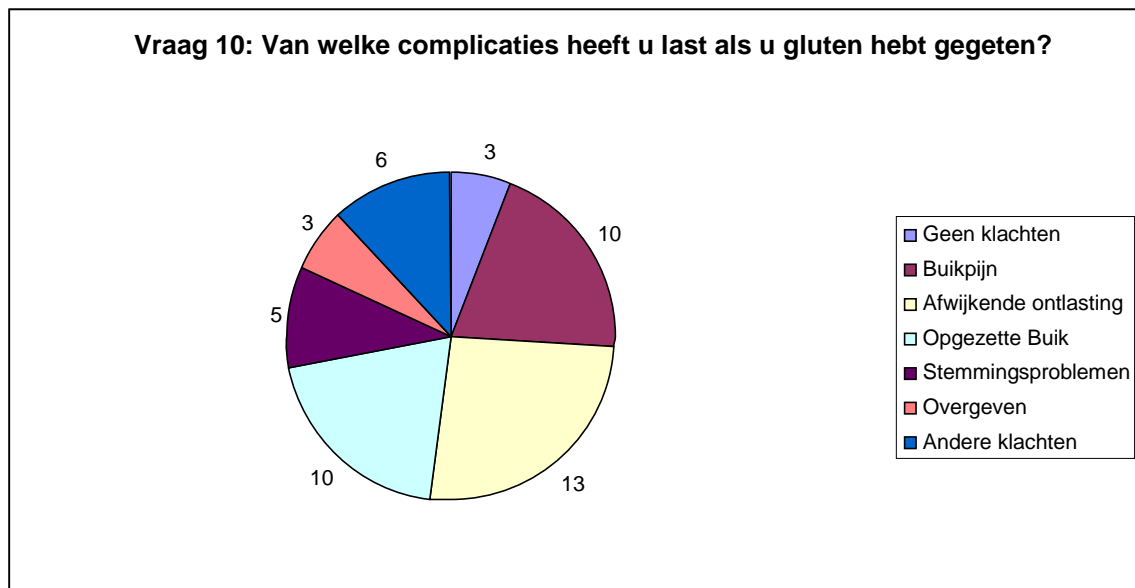
Vraag 9: Welke kosten die u maakt vanwege uw allergie worden wel en welke worden en niet door uw zorgverzekering vergoed? Zou u aub willen vermelden welke zorgverzekeraar u heeft en welk pakket?

Zorgverzekering	Wat wordt er vergoed:
OHRA uitgebreid	De bezoeken aan zorgverleners worden vergoed, het dieet wordt niets vergoed (verzekering vergoedt alleen dieetpreparaten, geen dieetproducten)
Menzis aanvullend uitgebreid 2	Alleen dokters kosten en de diëtiste wordt vergoed. Extra kosten van de aparte voeding en de aanvullende voedingssupplementen worden niet vergoed.
IZA classic pakket	Kosten van het dieet. Dit wordt niet vergoed omdat ons inkomen te hoog is, diëtist wordt wel vergoed.
OZZ zorgverzekeraar	niets
	Er wordt qua dieet niets vergoed door de zorgverzekeraar, terwijl dit toch heel wenselijk is, aangezien ik student ben en ook geen geld van de belastingdienst kan terugvragen.
	dieetkosten aanschaf nieuwe keuken spullen, broodrooster, tostiapparaat, broodplanken etc. nog niet bekend wat er vergoed wordt
Iza	De diëtist werd wel vergoed maar het glutenvrije eten niet.

Trias	Er worden wel kosten vergoed, maar dan moet je eerst een dure aanvullende verzekering nemen en dan mag je die kosten niet meer aftrekken van de belasting.
CZ	Vergoed niets
IZZ pakket 2	Veel extra kosten door andere voeding wordt niet vergoed. Voedingssupplementen worden volgens mij ook niet vergoed. Extra diëtist consult wordt vergoed. Fysiotherapie om te kunnen herstellen na wordt niet vergoed op basis van coeliakie

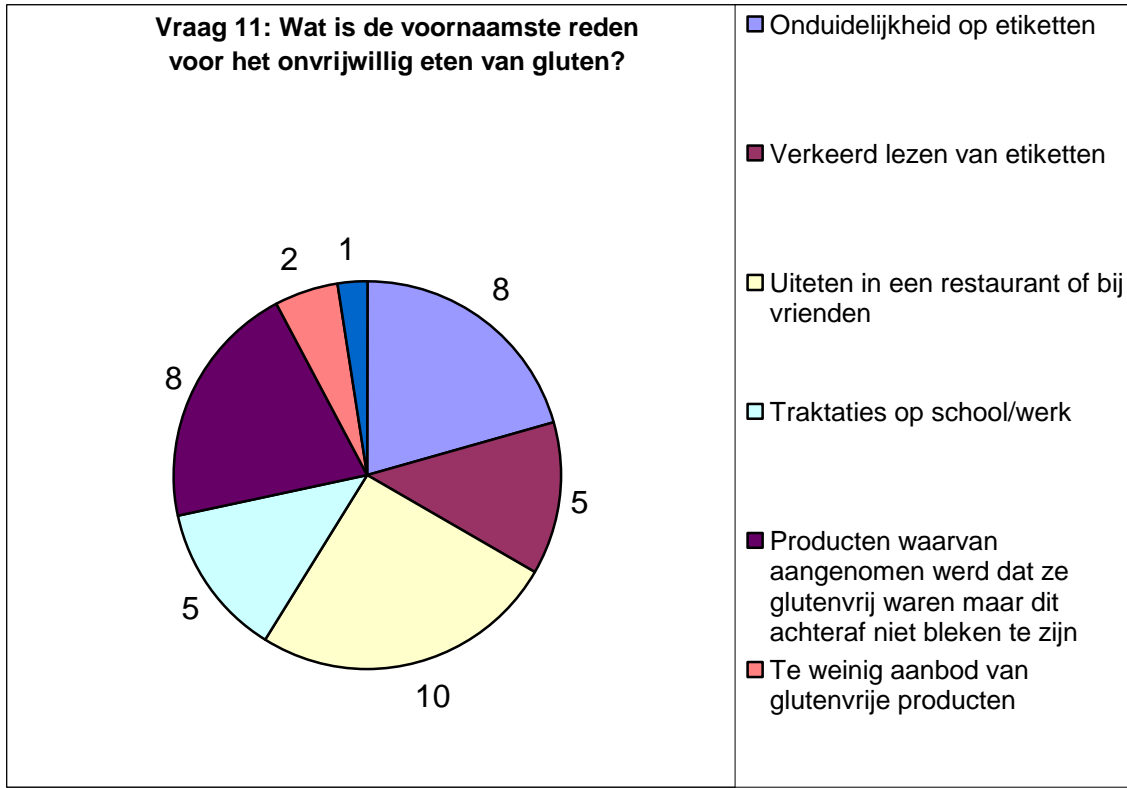
Resultaat: Uit alle 10 de antwoorden bleek dat de kosten voor zorgverleners wel werden vergoed maar de kosten van het dieet niet. Er zijn 7 verschillende zorgverzekeraars genoemd en het zorgpakket maakt hier geen verschil in.

Klachten bij eten gluten



17x ingevuld, 50 resultaten

Resultaat: Deze vraag is 17x ingevuld en er zijn 50 resultaten. De meest voorkomende complicaties zijn buikpijn, afwijkende ontlasting en een opgezette buik.



19x ingevuld, 39 resultaten

Resultaat: De meeste fouten hebben te maken met de etiketten, verkeerde etiketten of verkeerd lezen van etiketten.

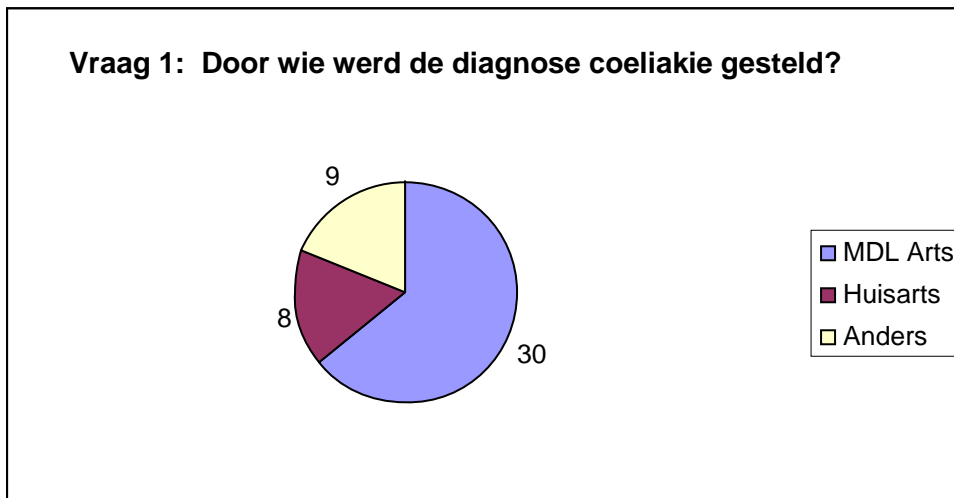
Conclusie

Coeliakie patiënten die net gediagnosticeerd zijn krijgen goede voorlichting van hulpverleners over de ziekte. De veranderingen die de patiënt moet doorvoeren in zijn/haar levensstijl hebben grote impact. Ondanks de goede voorlichting gaan patiënten toch de fout in. De fouten worden voornamelijk gemaakt in het verkeerd lezen van etiket of door onduidelijke etiketten. Na het eten van gluten krijgen de meeste patiënten last van een opgezette buik en/of buikpijn en/of afwijkende ontlasting.

Bij de meeste patiënten wordt de diagnose vastgesteld door de maag-, lever-, darmarts. Na het vaststellen van de diagnose worden de patiënten door verschillende hulpverleners gezien. De meeste patiënten bezoeken meerdere hulpverleners met de diëtiste als meest bezocht gevolgd door de maag-, lever-, darmarts en de huisarts.

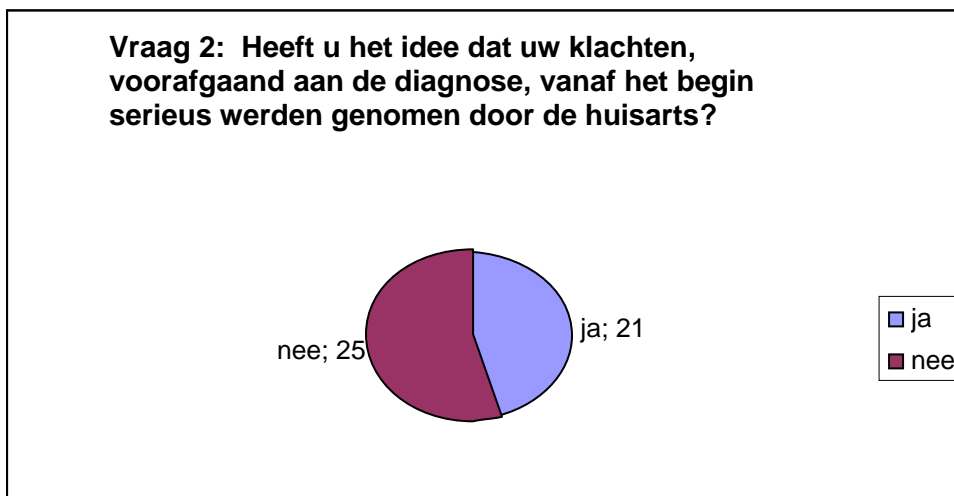
Resultaten > 1 jaar gediagnosticeerd, 52 respondenten

De diagnose



46x ingevuld

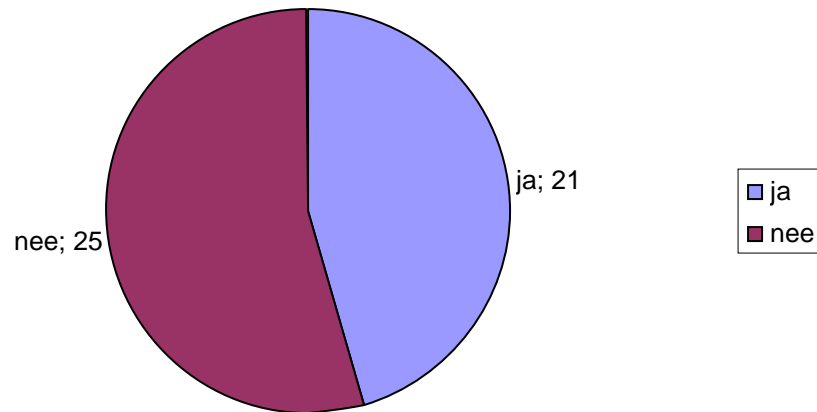
Resultaat: Bij het grootste deel van de patiënten wordt coeliakie vastgesteld door de maag-,lever-, darm arts.



46x ingevuld

Resultaat: er is geen duidelijke uitkomst

Vraag 3: Heeft u het idee dat de diagnose coeliakie eerder gesteld had kunnen worden?

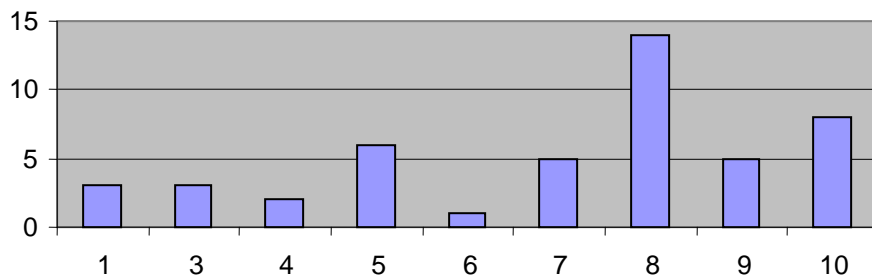


46x ingevuld

Resultaat: De meningen zijn evenredig verdeeld. Bij het antwoord 'ja' kon er ingevuld worden waarom, de meestvoorkomende redenen daarvoor zijn:

- Huisarts te weinig kennis over het ziektebeeld
- Huisarts was niet alert genoeg op coeliakie
- Huisarts had de coeliakie gediagnosticeerd op PDS of 'het zit tussen de oren'

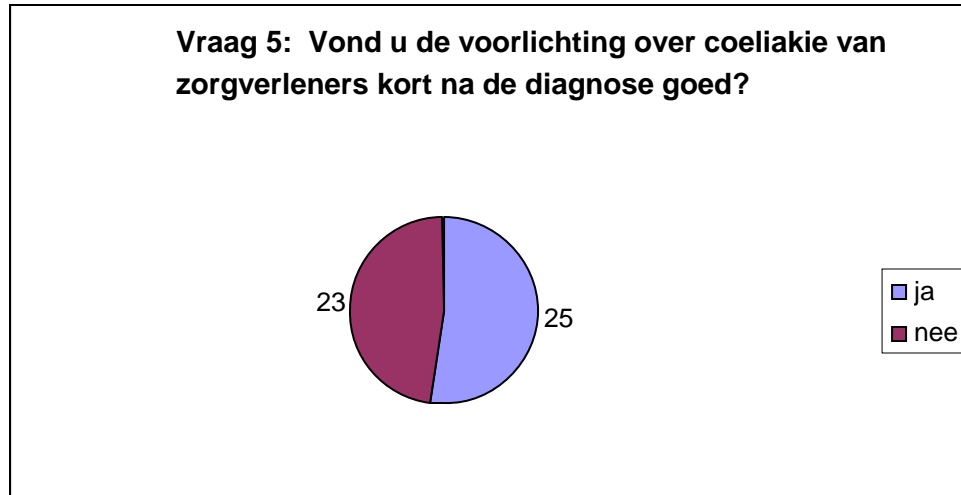
Vraag 4: In hoeverre heeft de diagnose het leven veranderd?



45x ingevuld

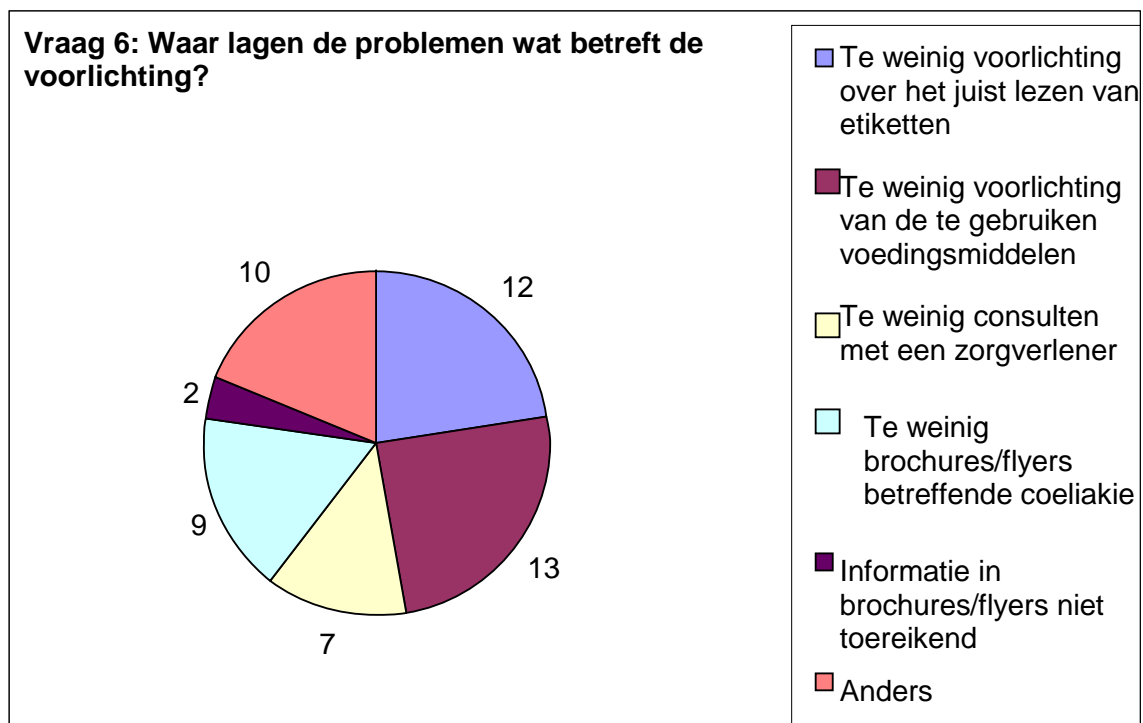
Resultaat: Uit deze vraag blijkt dat de diagnose een behoorlijke impact heeft op het leven van de patiënt.

Voorlichting



48 x ingevuld

Resultaat: er is geen duidelijke uitkomst



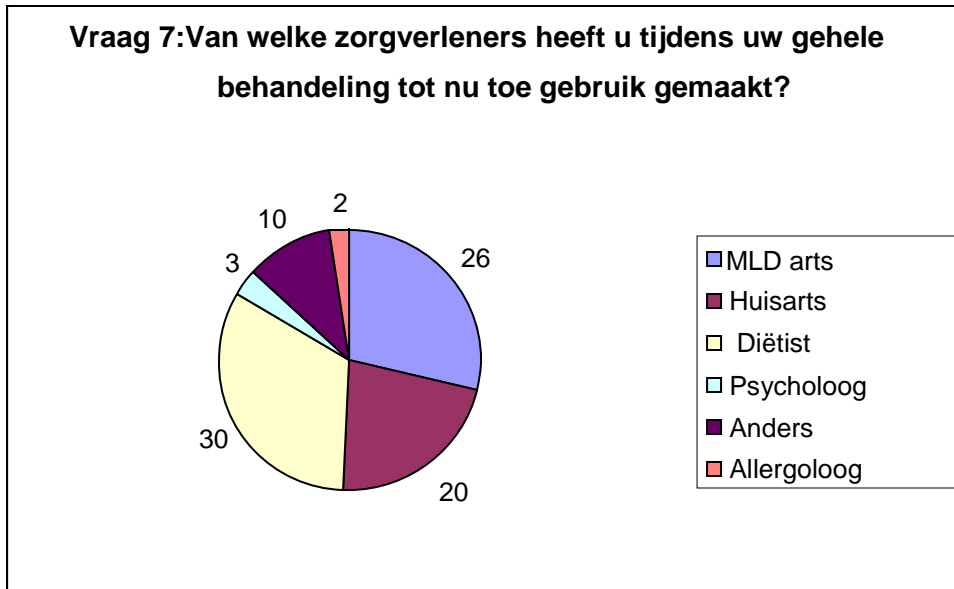
53x ingevuld

Resultaten, de hoofdproblemen zijn:

1. Te weinig voorlichting van de te gebruiken voedingsmiddelen
2. Te weinig voorlichting over het juist lezen van etiketten

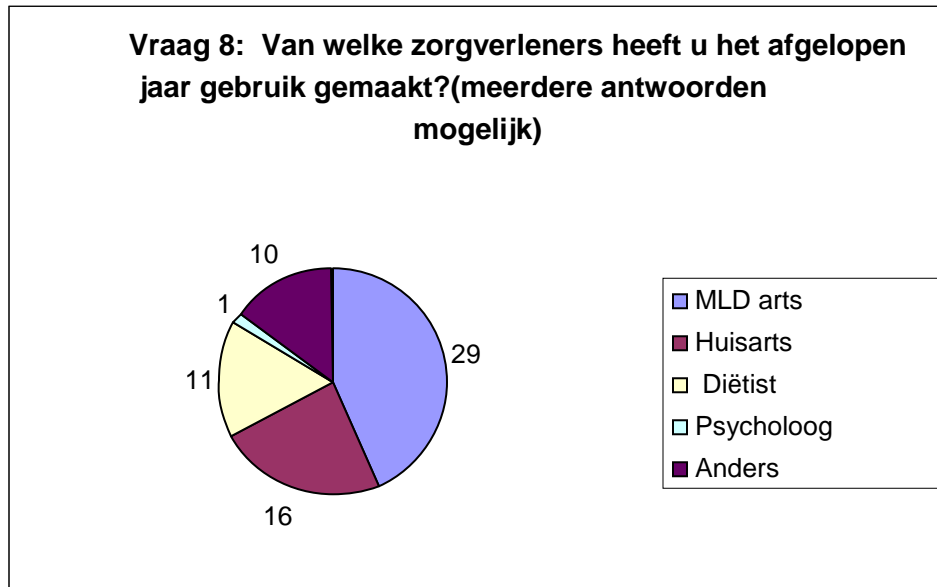
3. Anders

Zorgverleners



43x ingevuld, 71x resultaten

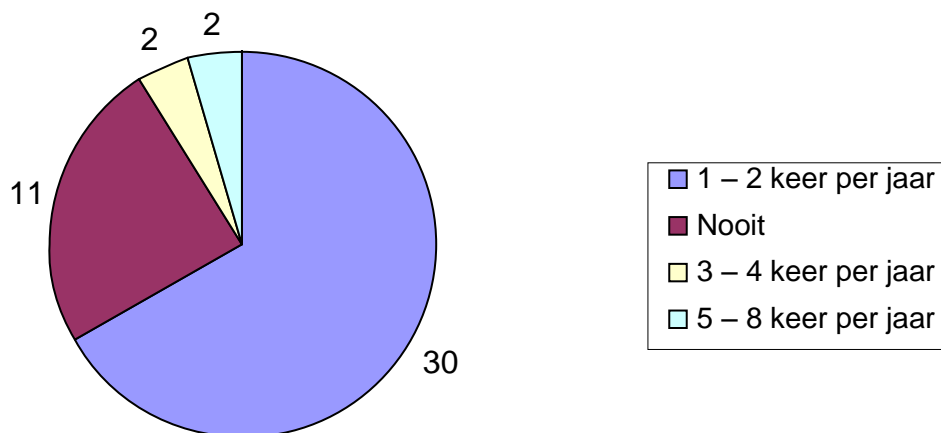
De zorg is multidisciplinair. De meest frequent bezochte behandelaar is de diëtist, gevolgd door de maag-, lever-, darmarts en de huisarts.



38x ingevuld 67 x resultaten

Resultaat: Uit het onderzoek blijkt dat de meest frequent bezochte behandelaar de maag-, lever-, darmarts is, gevolgd door de huisarts en de diëtist.

Vraag 9: Hoe vaak bezoekt u gemiddeld per jaar een zorgverlener met betrekking tot coeliakie?



45x ingevuld

Resultaat: Het grootste deel van de respondenten bezoekt 1-2 keer per jaar een zorgverlener.

Vraag 10: Heeft u nog wensen ten aanzien van de zorgverleners?



24x ingevuld

Resultaat: Meest gegeven antwoorden bij 'ja'

- Meer inspringen op de diagnose of eventuele erfelijkheid t.a.v. coeliakie bij familieleden. Eerder onderzoeken bij familie, en bij volwassenen niet alleen naar het bloed kijken.
- Meer kennis bij diëtisten/Artsen/hulpverleners. De alertheid van de artsen kan verbeterd worden.
- Meer MLD artsenbezoeken krijgen en meer begeleiding na diagnose

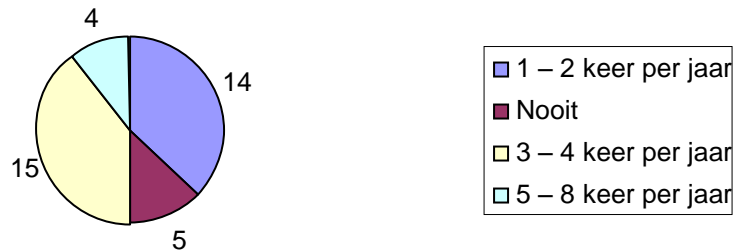
Vraag 11: Welke kosten die u maakt vanwege uw allergie worden wel en welke worden en niet door uw zorgverzekering vergoed? Zou u ook willen melden welke zorgverzekeraar u heeft en welk pakket?

Trias totaalpakket	30euro/mnd
De ziekenkas	38euro/mnd
Agis	EUR 2.000 per jaar.
VGZ	geen vergoeding
Zilveren Kruis	geen vergoeding
Basis studenten pakket	geen vergoeding
Turien & Co	geen vergoeding
IZA pakket gemeente	geen vergoeding
Univé	geen vergoeding
Menzis	geen vergoeding
IZA met een aanvullende verzekering.	geen vergoeding
Zorg en Zekerheid. Er wordt niets vergoed.	geen vergoeding
Achmea	geen vergoeding
Delta Lloyd	geen vergoeding

Resultaat: Uit alle antwoorden blijkt dat de kosten voor zorgverleners wel worden vergoed maar de kosten van het dieet niet. Het zorgpakket maakt hier geen verschil in.

Klachten bij eten gluten

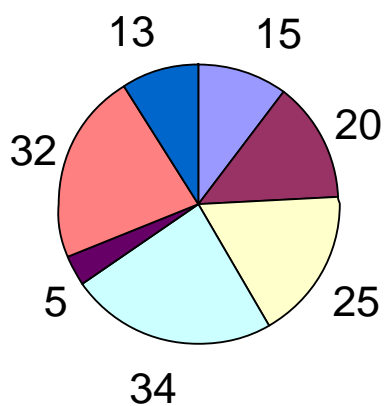
Vraag 12: Hoeveel keer per jaar ondervindt u klachten na het onvrijwillig eten van gluten?



38x ingevuld

Resultaat: Meeste patiënten ondervinden 1 a 4 keer per jaar de klachten na het onvrijwillige eten van gluten.

Vraag 13: Van welke complicaties heeft u last als u gluten hebt gegeten? (Meerdere antwoorden mogelijk)



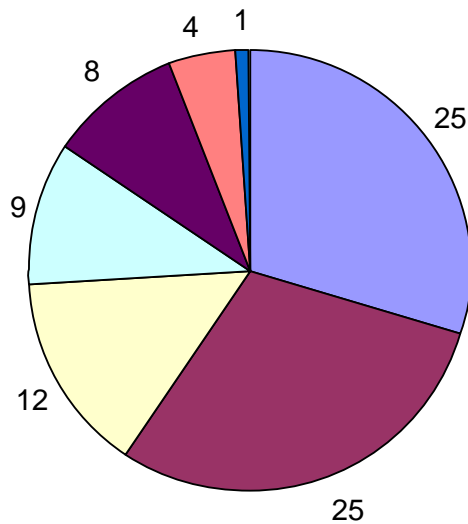
- Andere klachten
- Stemmingsproblemen
- Opgezette buik
- Afwijkend ontlastingspatroon
- Geen klachten
- Buikpijn
- Overgeven

44X ingevuld 149x resultaten

Resultaten: Drie hoofdklachten als de patiënten per ongeluk gluten eten:

- Buikpijn
- Afwijkend ontlastingspatroon
- Opgezette buik

Vraag 14: Wat is de voornaamste reden voor het eten van gluten? (Meerdere antwoorden mogelijk)



- Producten waarvan aangenomen werd dat ze glutenvrij waren maar dit achteraf niet bleken te zijn
- Uit eten in een restaurant of bij vrienden
- Onduidelijkheid op etiketten
- Andere reden
- Verkeerd lezen van etiketten
- Traktaties op school/werk
- Smakelijkheid

40x ingevuld 84x resultaten

Resultaat: Drie hoofdoorzaken zijn:

1. Producten waarvan aangenomen werd dat ze glutenvrij waren maar dit achteraf niet bleken te zijn.
2. Uit eten in een restaurant of bij vrienden
3. Onduidelijkheid op etiketten.

Conclusie

Bij het grootste deel van de patiënten wordt coeliakie vastgesteld door de maag-, lever, darm arts. Uit het onderzoek blijkt dat de patiënten vinden dat de huisartsen over het algemeen niet genoeg kennis hebben met betrekking tot coeliakie en dat de huisartsen niet alert genoeg zijn op deze voedselintolerantie.

Veel deelnemers zijn ontevreden over de voorlichting over coeliakie, de problemen liggen vooral in het lezen van de etiketten en de voorlichting over te gebruiken voedingsmiddelen.

De behandeling van coeliakie is multidisciplinair. De meest frequent bezochte hulpverlener is de diëtist gevolgd door de maag-, lever-, darmarts en de huisarts. Uit het onderzoek blijkt dat de allergoloog en de psycholoog geen belangrijke rol spelen bij de behandeling. Gemiddeld bezoeken de patiënten 1-2 keer per jaar een zorgverlener.

De meeste voorkomende klachten zijn een afwijkend ontlastingspatroon en buikpijn. Dit heeft grote negatieve invloed op de kwaliteit van het leven voor de coeliakie patiënten Er zijn drie hoofdoorzaken waardoor patiënten onvrijwillig gluten eten; Aangenomen glutenvrije producten die toch gluten bleken te bevatten, uit eten gaan en onduidelijke etiketten.

Er is geen verzekeringsmaatschappij die dieetkosten van coeliakie volledig vergoed. Trias, Agis en De Ziekenkas zijn de enige zorgverzekeraars die de dieetkosten gedeeltelijk vergoeden. Hierbij maakt het niet uit of er wordt gekozen voor een aanvullende verzekering.

Discussie

Er is geen proefenquête afgenomen onder de doelgroep omdat er niet genoeg tijd voor was, eventueel commentaar van ondervraagden is dus niet meegenomen. Wel is de enquête voor afname beoordeeld door docent met kennis over onderzoek en door de opdrachtgever. Deze feedback is meegenomen voordat de enquête werd afgenomen.

Daarnaast is de enquête alleen afgenomen bij leden van de Nederlandse Coeliakie Vereniging, dit is discutabel omdat er een reden is dat patiënten lid worden van een patiëntenvereniging. Dit kan zijn omdat ze behoefte hebben aan sociale steun of informatie, maar het kan ook zijn dat zij lid zijn geworden omdat ze ontevreden zijn over de behandeling. Dit zou de enquête-uitslagen kunnen beïnvloeden.

Het was noodzakelijk de enquête op internet plaatsen zodat leden van de NCV hier naar gelinkt konden worden. Hier is de website www.onderzoekdoen.nl voor gebruikt, dit is een gratis website waar enquêtes geplaatst kunnen worden. Helaas is er op deze website niet altijd de mogelijkheid om de gewenste antwoordmogelijkheden te gebruiken. Zo kon bij een aantal vragen de optie “anders, namelijk...” niet gebruikt worden. Dit is vervangen door alleen de mogelijkheid anders, helaas is nu niet duidelijk wat het antwoord van de respondent zou zijn. De enquête op voorgaande pagina's is de versie die uiteindelijk gebruikt is.

Niet elke vraag is door alle respondenten beantwoord, de reden hiervoor is onduidelijk.

Een aantal respondenten heeft de vraag: “Hoeveel keer per jaar ondervindt u klachten na het onvrijwillig eten van gluten?” verkeerd gelezen en hier het woord vrijwillig gelezen. Deze vraag had dus duidelijker geformuleerd moeten worden. Er was ruimte voor opmerkingen na de enquête waaruit dit is gebleken.

Een laatste discussiepunt is vraag 3: “Heeft u het idee dat de diagnose coeliakie eerder gesteld had kunnen worden?” Deze zou als suggestief ervaren kunnen worden.

Bronvermelding

Internet

Albert Heijn. Webwinkel (2010). *Webwinkel.ah.nl*. Geraadpleegd op 22 maart 2010.
Belastingdienst. Specifieke zorgkosten 2009 (2009). *www.belastingdienst.nl*
Geraadpleegd op 22 maart 2010.

Belastingdienst. Specifieke zorgkosten 2009 (2009). *www.belastingdienst.nl*
Geraadpleegd 23 maart 2010.

C. J. J. Mulder et al. Volwassenen met coeliakie: meer dan alleen vlokatrofie (2004, dec.) Tijdschrift voor kindergeneeskunde; volume 72, number 6; 267-272.
Geraadpleegd op 10-03-2010

Csizmadia CGDS, Mearin ML, Blomberg BME von, Brand R, Verloove-Vanhorick SP. An iceberg of childhood coeliac disease in the Netherlands. *Lancet* 1999;353:813-4. *Via sciencedirect.com*
Geraadpleegd op 1 maart 2010

Glutenvrijmarkt. Webwinkel (2010). *www.glutenvrijmarkt.nl*
Geraadpleegd op 22 maart 2010.

Kneepkens et al. Tabel klinische symptomen van Coeliakie (2003). Uit: Paulien Nijholt, 2006
Geraadpleegd op 10-03-210

Luisa Mearin. Mensen met coeliakie (2004). Geraadpleegd op 10-03-2010
Maag lever darmstichting (2009). Diagnose. *www.mlds.nl*
Geraadpleegd op 2 maart 2010

Nederlands signaleringscentrum kindergeneeskunde (2009). Incidentie en klinisch beeld van coeliakie bij kinderen in Nederland. *http://www.nvk.pedinet.nl/*
Geraadpleegd op 1 maart 2010.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 1999;143:2543. Hoge prevalentie van coeliakie bij Nederlandse kinderen? *www.ntvg.nl*
Geraadpleegd op 1 maart 2010

Nederlandse Coeliakie Vereniging. Bestand kosten (2007). Verkregen via mail van Florence van Klinken.
Ontvangen op 3-3-10.

Nederlandse Coeliakie Vereniging. Diagnose (2009). *www.glutenvrij.nl*.
Geraadpleegd op 10-03-2010

Nederlandse Coeliakie Vereniging. Dieetfouten. <http://www.glutenvrij.nl>. Geraadpleegd op 10-03-2010

Nederlandse Coeliakie Vereniging. De diëtist (2009). www.glutenvrij.nl
Geraadpleegd op 1 maart 2010.

Nederlandse Coeliakie Vereniging. Onderzoek (2009). www.glutenvrij.nl.
Geraadpleegd op 10-03-2010

Paulien Nijholt. Kwaliteit van leven van kinderen met Coeliakie (2006).
Geraadpleegd op 10-03-2010

Roma E. et al. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. Journal Human Nutrition Diet. 2010 Feb.12.
Geraadpleegd op 10-03-2010

Schweizer, Blomberg, Bueno de Mesquita, Merin. Coeliac disease in the Netherlands. Scand J Gastroenterol. 2004 Apr;39(4):359-64. Via PubMed.
Geraadpleegd op 31 maart 2010.

Scriptie RUG kwaliteit van leven van kinderen met coeliakie, 2.8 prevalentie. Paulien Nijholt.
Geraadpleegd op 3 april 2010

Literatuur

Maag darm en leverziekten bij kinderen (2003). Dr. C.M.F. Kneepkens, Dr. M.L. Mearin Manrique, Dr. E.K. George, Dr. D.E. Bouwman. Bon stafleu van Loghum (2003). H9 coeliakie.

Nederlandse coeliakie vereniging (2008). Leven met coeliakie. Nijkerk. ISBN 978-90-813522-1-5.

Contactpersonen

Nederlandse Coeliakie Vereniging. Diëtist Florence van Klinken. Geraadpleegd op 3 maart 2010.

Menzis. Harry Nienhuis. Geraadpleegd gedurende het gehele project.

Menzis. Bregje Schouten. Geraadpleegd gedurende het gehele project.

Bijlage 1

Enquêtes

Alle enquête uitslagen zijn te vinden op www.onderzoekdoen.nl

Inlognaam: Mieke_schrijvers

Wachtwoord: coeliakie

Bijlage 2

Nederlandse Coeliakie vereniging. Bestand kosten(2007). Verkregen via mail van Florence van Klinken.
Ontvangen op 3-3-10