

Toetstabel Coeliakie vj 2019

Operationalisatie	Aard van de wijziging	Criteria Toetsingskader	Advies werkgroep	PFN	FMS	V&VN	ZN	NVZ	NFU	ZKN
Indicator 1a4, 6b1-2, 6c1a-d, 6c2a-e, 7b										
	Extra schrapactie ivm HLA-ambitie 25% reductie proces- en structuurindicatoren voor vj 2019	Criterion 1 t/m 5	Schrappen	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord		Akkoord
<p>Overweging ZIN</p> <p>PFN heeft een dringend verzoek bij de werkgroep neergelegd om indicator 4a en 4c te schrappen ivm een extra schrapactie ivm de HLA-ambitie om 25% proces- en structuurindicatoren te schrappen voor vj 2019. Buiten de reguliere planning om is in september en oktober contact gezocht met alle relevante partijen om deze indicatoren (alsnog) te schrappen voor vj 2019. De relevante partijen hebben ingestemd met het schrapvoorstel. Het Zorginstituut neemt het advies van de werkgroep over.</p>										
Advies ZIN Verplicht										
Overige indicatoren										
	Kleine tekstuele wijzigingen ter verduidelijking en kleine aanpassingen in antwoordopties	Criterion 1 t/m 5	Verplicht	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Niet akkoord; De indicatorenset bestaat uitsluitend uit een grote hoeveelheid structuurindicatoren. In het HLA is een afspraak gemaakt om ons te richten op uitkomst informatie en tot een reductie te komen van proces- en structuurindicatoren met 25% voor 2019. Dit om de administratieve lasten in de zorg te verlichten en het genereren van uitkomsten mogelijk te maken.	Akkoord	Akkoord
<p>Overweging ZIN</p> <p>Er is consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). In autoriseringsronde geeft de NVZ aan niet akkoord te gaan met de set ivm de HLA afspraak om 25% structuur- en procesindicatoren te schrappen. Deze ambitie is niet tijdig met werkgroepen gecommuniceerd en binnen het bureauoverleg is er geen consensus om deze ambitie voor vj 2019 al vorm te geven. De ambitie uit het HLA wordt eerst in het bestuurlijk overleg (september 2018) besproken, waarna het bestuurlijk overleg en/of het bureauoverleg deze afspraak kan communiceren naar de werkgroepen. Het lijkt nu te vroeg om voor VJ 2019 te kunnen voldoen aan de HLA afspraak. Conform het gevolgde proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.</p>										
Advies ZIN Verplicht										

Indicatorenset Coeliakie

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2019

Versie juni 2018 t.b.v. autorisatieronde

Colofon

Internet:

- OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens verslagjaar 2019 (beschikbaar vanaf 1 februari voor leden van de NVZ en NFU): <https://extranet.dhd.nl/producten/OmniQ>
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen: www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/transparantiekalender-kwaliteitsinstituut
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: www.nfu.nl
- Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit>

Samengesteld door:

*Federatie Medisch Specialisten
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
Nederlandse Coeliakie Vereniging
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
Patiëntenfederatie Nederland
Zelfstandige Klinieken Nederland
Zorgverzekeraars Nederland*

Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2020 over verslagjaar 2019 wettelijk verplicht is.

Inhoudsopgave

	Overzicht indicatoren Coeliakie	4
	Zorginhoudelijke indicatoren Coeliakie	6
	Klantpreferentievragen	7
Bijlage	Wijzigingstabel	14

Overzicht Indicatoren coeliakie over verslagjaar 2019

1	Deskundigheid op het gebied van coeliakie	A. Welke mogelijkheden voor onderzoek op het gebied van coeliakie zijn beschikbaar op uw ziekenhuislocatie? B. Wordt er op uw ziekenhuislocatie wetenschappelijk onderzoek gedaan op het gebied van coeliakie?	Uitvraag over 2019
2	Diagnostiek	A. Binnen welke termijn wordt er op uw ziekenhuislocatie bij verdenking van coeliakie bij niet-spoedgevallen gestart met een dunne darm scopie/biopsie bij een patiënt als daar een indicatie voor is? B. Binnen welke termijn worden op uw ziekenhuislocatie de uitslagen van een dunne darm scopie/biopsie bekend gemaakt aan de patiënt?	Uitvraag over 2019
3	Informatievoorziening en aangeboden methoden van sedatie	A. Hoe worden patiënten met coeliakie geïnformeerd over de mogelijkheden van sedatie bij een scopie van de dunne darm? B. Welke methode van sedatie wordt <u>in eerste instantie</u> gekozen voor een gastroduodenoscopie van de dunne darm bij patiënten met coeliakie?	Uitvraag over 2019
4	Patiënt educatie en voorlichting na de diagnose diagnostiek	A. Hoe worden nieuw gediagnosticeerde patiënten met coeliakie voorgelicht over het leven met coeliakie? B. Naar wat voor type diëtist worden patiënten (volwassen en kind) met coeliakie over het algemeen doorverwezen?	Uitvraag over 2019
5	Hoofdbehandelaar tijdens follow-up	Wie is na het stellen van de diagnose de hoofdbehandelaar van patiënten met coeliakie op de ziekenhuislocatie?	Uitvraag over 2019
6	Controleafspraken	A. Hoeveel controleafspraken vinden - nadat de diagnose gesteld is - plaats in het eerste jaar voor patiënten met nieuw gediagnosticeerde coeliakie? B1. Met welke frequentie vinden er op uw ziekenhuislocatie controleafspraken (follow-up) plaats voor volwassen patiënten die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen? B2. Met welke frequentie vinden er op uw ziekenhuislocatie controleafspraken (follow-up) plaats voor kinderen die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen? C1. Wat is het beleid van uw ziekenhuislocatie ten aanzien van het type onderzoek dat verricht wordt bij controleafspraken voor volwassen patiënten die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen? C2. Wat is het beleid van uw ziekenhuislocatie ten aanzien van het type onderzoek dat verricht wordt bij controleafspraken voor kinderen die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen?	Uitvraag over 2019
7	Glutenvrije maaltijden	A. Biedt uw ziekenhuislocatie volwaardige glutenvrije maaltijden aan bij opname op de afdeling en in het openbare restaurant of de kantine? B. Hoe wordt geregistreerd dat een patiënt een glutenvrij dieet nodig heeft? C. In hoeverre voldoet uw ziekenhuislocatie aan de (wettelijke) verplichtingen ³ die gelden voor het serveren van glutenvrije maaltijden?	Uitvraag over 2019

Indicatorenset Coeliakie

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de doorontwikkeling van de indicatorenset Coeliakie bestond in 2016 uit de volgende personen:

NVMDL Ziekenhuis Rijnstate	Dhr. dr. P.J. Wahab, MDL-arts,
NIV: Rivierenland	Dhr. dr. J.J. Meeuse, internist, Ziekenhuis
NVK: kinderarts MDL, LUMC	Mw. dr. M.L. Mearin Manrique,
Nederlandse Coeliakie Vereniging:	Mw. drs. B. Rootsaert, directeur Mw. drs. L. Kool, manager kenniscentrum & hoofd diëtetiek
Federatie:	Mw. dr. I. Maas, senior adviseur
NVZ:	Mw. M. Terlingen, beleidsadviseur
Patiëntenfederatie:	Mw. drs. M.H. ten Horn, beleidsadviseur Mw. drs. F. van Swigchum, senior beleidsadviseur

Zorginhoudelijke indicatoren

Voor coeliakie zijn de zorginhoudelijke indicatoren in 2011 vervallen.

Klantpreferentievragen

Deskundigheid op het gebied van coeliakie	
Vraag 1	<p>A. Welke mogelijkheden voor onderzoek op het gebied van coeliakie zijn beschikbaar op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> HLA-typering</p> <p><input type="checkbox"/> Serologie</p> <p><input type="checkbox"/> Biopsie van de dunne darm</p> <p><input type="checkbox"/> Geen van de bovenstaande onderzoeken</p> <p>B. Wordt er op uw ziekenhuislocatie wetenschappelijk onderzoek gedaan op het gebied van coeliakie?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>
Definities	n.v.t.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2020
Informatie voor patiënten	<p>A. Voor patiënten is het belangrijk om te weten of een ziekenhuis deskundig is op het gebied van coeliakie. De deskundigheid van een ziekenhuislocatie is af te leiden uit de onderzoeken die voor coeliakie mogelijk zijn op de ziekenhuislocatie.</p> <p>B. Als een ziekenhuislocatie wetenschappelijk onderzoek uitvoert op het gebied van coeliakie, is de verwachting dat de deskundigheid hoog is. Als een ziekenhuis geen wetenschappelijk onderzoek uitvoert op het gebied van coeliakie, hoeft dit geen negatieve invloed te hebben op de kwaliteit van zorg.</p>

Diagnostiek																	
Vraag 2	<p>A. Binnen welke termijn wordt er op uw ziekenhuislocatie bij verdenking van coeliakie bij niet-spoedgevallen gestart met een dunne darm scopie/biopsie bij een patiënt als daar een indicatie voor is?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Binnen 2 weken</p> <p><input type="checkbox"/> Tussen de 2 en 6 weken</p> <p><input type="checkbox"/> Na 6 weken</p> <p><input type="checkbox"/> Er vindt geen scopie/biopsie plaats op deze ziekenhuislocatie</p> <p>B. Binnen welke termijn¹ worden op uw ziekenhuislocatie de uitslagen van een dunne darm scopie/biopsie bekend gemaakt aan de patiënt?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>1. Volwassenen (≥18 jaar)</th> <th>2. Kinderen (<18 jaar)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Binnen 10 werkdagen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. Tussen 10 en 20 werkdagen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c. Na 20 werkdagen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>d. Er vindt geen scopie/biopsie plaats op deze ziekenhuislocatie</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>			1. Volwassenen (≥18 jaar)	2. Kinderen (<18 jaar)	a. Binnen 10 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b. Tussen 10 en 20 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	c. Na 20 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	d. Er vindt geen scopie/biopsie plaats op deze ziekenhuislocatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1. Volwassenen (≥18 jaar)	2. Kinderen (<18 jaar)															
a. Binnen 10 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
b. Tussen 10 en 20 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
c. Na 20 werkdagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
d. Er vindt geen scopie/biopsie plaats op deze ziekenhuislocatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															

<i>Definities</i>	¹ Met termijn van uitslag wordt bedoeld: vanaf het moment van de scopie/biopsie tot en met het moment dat de patiënt de uitslag krijgt.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2020
<i>Informatie voor patiënten</i>	A. Het is voor patiënten prettig dat zij zo snel mogelijk een diagnose hebben, zodat met een glutenvrij dieet kan worden gestart. Dit cijfer laat zien binnen hoeveel weken patiënten terecht kunnen voor een dunne darm scopie/biopsie, nadat de arts besloten heeft dat dit onderzoek nodig is. Het gaat hier niet om spoedgevallen, deze patiënten krijgen meteen een scopie/biopsie. B. Deze vraag laat zien binnen hoeveel werkdagen patiënten over het algemeen de uitslag van de dunne darm scopie/biopsie ontvangen.

Informatievoorziening en aangeboden methoden van sedatie																	
Vraag 3	<p>A. Hoe worden patiënten met coeliakie geïnformeerd over de mogelijkheden van sedatie bij een scopie van de dunne darm?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Mondeling door de zorgverlener</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten ontvangen een folder die gemaakt is door het ziekenhuis</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten worden gewezen op een website met informatie¹</p> <p><input type="checkbox"/> N.v.t., patiënten worden niet geïnformeerd over de mogelijkheden van sedatie bij een scopie van de dunne darm</p> <p>B. Welke methode van sedatie wordt in eerste instantie gekozen voor een gastroduodenoscopie van de dunne darm bij patiënten met coeliakie?*</p> <p><i>(aanvinken, per kolom één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>1. Volwassenen</th> <th>2. Kinderen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Standaard géén sedatie, wel verdooving</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. Standaard lichte sedatie²</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c. Standaard narcose/diepe sedatie²</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>d. De patiënt kan zelf kiezen voor het soort verdooving</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>			1. Volwassenen	2. Kinderen	a. Standaard géén sedatie, wel verdooving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b. Standaard lichte sedatie ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	c. Standaard narcose/diepe sedatie ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	d. De patiënt kan zelf kiezen voor het soort verdooving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1. Volwassenen	2. Kinderen															
a. Standaard géén sedatie, wel verdooving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
b. Standaard lichte sedatie ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
c. Standaard narcose/diepe sedatie ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
d. De patiënt kan zelf kiezen voor het soort verdooving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
<i>Definities</i>	¹ Bijvoorbeeld naar de website van de Nederlandse Coeliakie Vereniging ² Lichte sedatie is het tot rust brengen van een patiënt, waarbij ook gezorgd wordt voor pijnstilling. Diepe sedatie is het in slaap brengen van een patiënt.																
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2020																
<i>Informatie voor patiënten</i>	<p>A. Een scopie is een kijkonderzoek van de dunne darm. De arts brengt daarbij een dun flexibel buisje via de mond in de dunne darm. Hoewel het geen pijn doet, kan het voor een patiënt niet echt prettig zijn. Er zijn verschillende verdovingsmethoden mogelijk, waar voor- en nadelen aan zitten. Het is dan ook belangrijk voor patiënten dat zij vooraf geïnformeerd worden over de mogelijkheden van verdooving bij een kijkonderzoek van de dunne darm. Naast mondelinge informatie van de arts is het belangrijk om deze informatie op papier of via een website mee te krijgen. Zo kan een patiënt de informatie thuis nog eens rustig na lezen.</p> <p>B. Er zijn verschillende verdovingsmethoden mogelijk bij een scopie van de dunne darm. Voor patiënten is het belangrijk om te weten welk type slaapmiddel/pijnstilling wordt aangeboden en of zij ook zelf kunnen meebeslissen.</p>																

	<p>Bij geen sedatie maar wel verdoving wordt met een spray een licht verdovende vloeistof in de keel gespoten worden.</p> <p>Bij lichte sedatie wordt een patiënt tot rust gebracht en krijgt hij/zij pijnstilling.</p> <p>Bij narcose/diepe sedatie wordt de patiënt in slaap gebracht, zodat hij/zij niks van het onderzoek merkt. Bij kinderen is narcose/diepe sedatie verplicht.</p>
--	---

Patiënt educatie en voorlichting na de diagnose coeliakie	
Vraag 4	<p>A. Hoe worden nieuw gediagnosticeerde patiënten met coeliakie voorgelicht over het leven met coeliakie?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Door een gesprek met de medisch specialist die de patiënt met coeliakie behandelt</p> <p><input type="checkbox"/> Door een gesprek met een diëtist die bekwaam is op het gebied van coeliakie</p> <p><input type="checkbox"/> Door een gesprek met een verpleegkundige die bekwaam is op het gebied van coeliakie</p> <p><input type="checkbox"/> De patiënt wordt verwezen naar de Nederlandse Coeliakie Vereniging</p> <p><input type="checkbox"/> De patiënt ontvangt een folder over coeliakie</p> <p><input type="checkbox"/> Er vindt geen voorlichting plaats aan nieuwe patiënten met coeliakie</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk ...</p> <p>B. Naar wat voor type diëtist worden patiënten (volwassen en kind) met coeliakie over het algemeen doorverwezen?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Algemeen diëtist binnen het ziekenhuis</p> <p><input type="checkbox"/> Gespecialiseerd¹ diëtist binnen het ziekenhuis</p> <p><input type="checkbox"/> Algemeen diëtist buiten het ziekenhuis</p> <p><input type="checkbox"/> Gespecialiseerd¹ diëtist buiten het ziekenhuis</p> <p><input type="checkbox"/> Aan patiënten wordt geadviseerd zelf op zoek te gaan naar een diëtist, bijvoorbeeld via internet</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten worden niet doorverwezen naar een diëtist</p>
<i>Definities</i>	¹ Met een gespecialiseerd diëtist wordt een diëtist bedoeld die is aangesloten bij DINC of bij het NCV diëtisten netwerk (zie voor een lijst met hierbij aangesloten diëtisten: https://www.glutenvrij.nl/hulp_van_arts_dietist/gespecialiseerde_ditisten)
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2020
<i>Informatie voor patiënten</i>	<p>A. Zeker in het eerste jaar na de diagnose coeliakie is het belangrijk dat patiënten goed worden voorgelicht over het leven met coeliakie. Hier zijn verschillende bronnen voor, zoals de patiëntenvereniging, de arts, verpleegkundige of diëtist of een combinatie daarvan.</p> <p>B. De enige behandeling bij coeliakie is een glutenvrij dieet. Een diëtist kan patiënten helpen bij het samenstellen en volgen van het dieet. Het landelijke advies is dat nieuwe coeliakiepatiënten na de diagnose 3 tot 5 keer naar een diëtist gaan. Vanaf een jaar na de diagnose is het goed om nog eens per 1 tot 2 jaar naar de diëtist te gaan. Voor een overzicht van in coeliakie gespecialiseerde diëtisten kunnen patiënten terecht bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging.</p>

Hoofdbehandelaar tijdens follow-up

Vraag 5	<p>Wie is na het stellen van de diagnose de hoofdbehandelaar van patiënten met coeliakie op de ziekenhuislocatie?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Kinderarts-MDL</p> <p><input type="checkbox"/> MDL-arts</p> <p><input type="checkbox"/> Algemeen kinderarts</p> <p><input type="checkbox"/> (GE-)internist</p> <p><input type="checkbox"/> Een andere medisch specialist dan de hierboven genoemde specialist</p> <p><input type="checkbox"/> N.v.t., na de diagnose coeliakie wordt de patiënt terugverwezen naar de huisarts</p>
Definities	n.v.t.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2020
Informatie voor patiënten	Het is voor patiënten goed om te weten welke medisch specialist hoofdbehandelaar is. De hoofdbehandelaar heeft de medische eindverantwoordelijkheid over de hele behandeling. Daarbij is het wenselijk dat de hoofdbehandelaar ook voldoende kennis heeft van coeliakie.

Controleafspraken	
Vraag 6	<p>A. Hoeveel controleafspraken vinden - nadat de diagnose gesteld is - plaats in het eerste jaar voor patiënten met nieuw gediagnosticeerde coeliakie?^{1*}</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Standaard 1 controleafspraak</p> <p><input type="checkbox"/> Standaard 2 of meer controleafspraken</p> <p><input type="checkbox"/> Dit wordt in overleg met de (ouders/verzorgers van de) patiënt bepaald</p> <p><input type="checkbox"/> De patiënt wordt terugverwezen naar de huisarts</p> <p>B1. Met welke frequentie vinden er op uw ziekenhuislocatie controleafspraken (follow-up) plaats voor volwassen patiënten die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Er is standaard elk jaar een controleafspraak</p> <p><input type="checkbox"/> Er is standaard elke 2 jaar een controleafspraak</p> <p><input type="checkbox"/> Dit wordt in overleg met de patiënt bepaald</p> <p><input type="checkbox"/> De patiënt wordt terugverwezen naar de huisarts</p> <p>B2. Met welke frequentie vinden er op uw ziekenhuislocatie controleafspraken (follow-up) plaats voor kinderen die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Er is standaard elk jaar een controleafspraak</p> <p><input type="checkbox"/> Er is standaard elke 2 jaar een controleafspraak</p> <p><input type="checkbox"/> Dit wordt in overleg met de (ouders/verzorgers van de) patiënt bepaald</p> <p><input type="checkbox"/> De patiënt wordt terugverwezen naar de huisarts</p> <p>C1. Wat is het beleid van uw ziekenhuislocatie ten aanzien van het type onderzoek dat verricht wordt bij controleafspraken voor volwassen patiënten die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Er vindt standaard bloedonderzoek plaats naar specifieke coeliakie antilichamen</p>

	<input type="checkbox"/> Er vindt standaard algemeen bloedonderzoek plaats <input type="checkbox"/> Er vindt alléén op indicatie algemeen bloedonderzoek plaats <input type="checkbox"/> Het klachtenpatroon wordt geïnventariseerd <input type="checkbox"/> Er wordt elke 5 jaar een botdichtheidsmeting gedaan C2. Wat is het beleid van uw ziekenhuislocatie ten aanzien van het type onderzoek dat verricht wordt bij controleafspraken voor kinderen die minstens een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen? <i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Er vindt standaard bloedonderzoek plaats naar specifieke coeliakie antilichamen <input type="checkbox"/> Er vindt standaard algemeen bloedonderzoek plaats <input type="checkbox"/> Er vindt alléén op indicatie algemeen bloedonderzoek plaats <input type="checkbox"/> Het klachtenpatroon wordt geïnventariseerd <input type="checkbox"/> De groei en het gewicht van het kind worden bepaald
<i>Definities</i>	¹ Hieronder vallen patiënten die minder dan een jaar geleden de diagnose coeliakie hebben gekregen.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum 1 maart 2020
<i>Informatie voor patiënten</i>	A. Voor patiënten is het belangrijk om met enige regelmaat op controle te komen bij de arts. Zo kunnen eventuele moeilijkheden en/of bijwerkingen worden besproken. Met name in het eerste jaar na de diagnose coeliakie is het belangrijk dat de patiënt goede en voldoende voorlichting krijgt over het leven met coeliakie. B. Voor patiënten is het belangrijk om met enige regelmaat op controle te komen bij de arts. Zo kunnen eventuele moeilijkheden en/of bijwerkingen worden besproken. Bij patiënten die de diagnose minstens een jaar geleden hebben gekregen is dit minder frequent dan bij patiënten in het eerste jaar na diagnose. C. Er zijn verschillen in welke onderzoeken een ziekenhuis doet tijdens een controleafspraak bij coeliakiepatiënten. Voor patiënten is het belangrijk om daar duidelijkheid over te hebben. Bloedonderzoek naar specifieke coeliakie antilichamen dient standaard verricht te worden. En aangezien botontkalking (osteoporose) een belangrijke complicatie is die kan ontstaan bij coeliakie, dient er bij volwassenen elke 5 jaar een botdichtheidmeting te worden gedaan.

Glutenvrije maaltijden														
Vraag 7	<p>A. Biedt uw ziekenhuislocatie volwaardige glutenvrije maaltijden^{1,2} aan bij opname op de afdeling en in het openbare restaurant of de kantine?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Glutenvrije maaltijden</th> <th>1. Ja</th> <th>2. Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Locatie ziekenhuis</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>a. Bij opname op de afdeling</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. In het openbare ziekenhuisrestaurant of kantine</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		Glutenvrije maaltijden	1. Ja	2. Nee	Locatie ziekenhuis			a. Bij opname op de afdeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b. In het openbare ziekenhuisrestaurant of kantine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Glutenvrije maaltijden	1. Ja	2. Nee												
Locatie ziekenhuis														
a. Bij opname op de afdeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>												
b. In het openbare ziekenhuisrestaurant of kantine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>												
	<p>B. Hoe wordt geregistreerd dat een patiënt een glutenvrij¹ dieet nodig heeft?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Op het intakegesprek / op een intakeformulier wordt gevraagd aan de patiënt of hij/zij glutenvrije maaltijden nodig heeft</p> <p><input type="checkbox"/> Coeliakiepatiënten dienen zelf aan te geven dat hij/zij glutenvrije maaltijden nodig hebben</p> <p><input type="checkbox"/> Zodra coeliakiepatiënten zich aanmelden, wordt automatisch door het systeem geregistreerd dat hij/zij glutenvrije maaltijden nodig heeft</p>													
	<p>C. In hoeverre voldoet uw ziekenhuislocatie aan de (wettelijke) verplichtingen³ die gelden voor het serveren van glutenvrije maaltijden?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Bij alle verpakte producten is allergeneninformatie duidelijk op het etiket vermeld</p> <p><input type="checkbox"/> Bij alle onverpakte producten is allergeneninformatie standaard bijgeleverd</p> <p><input type="checkbox"/> Bij iedere maaltijd is een ingrediëntenlijst standaard bijgeleverd voor de patiënt, zodat hij/zij zelf kan nagaan of een product glutenvrij is</p> <p><input type="checkbox"/> Bij iedere maaltijd is een ingrediëntenlijst opvraagbaar voor de patiënt, zodat hij/zij zelf kan nagaan of een product glutenvrij is</p> <p><input type="checkbox"/> Er wordt mondeling aan de patiënt toegelicht dat het product glutenvrij is</p> <p><input type="checkbox"/> Geen van bovenstaande</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk ...</p>													
Definities	<p>¹ Glutenvrij wil zeggen vrij van het eiwit gluten dat voorkomt in tarwe (spelt en khorasan), rogge, gewone haver en gerst, alsmede alle voedingsmiddelen op basis van deze granen.</p> <p>² Met volwaardige maaltijden worden niet alleen glutenvrije producten bedoeld. Maar een volwaardig ontbijt, lunch en diner dat bestaat uit bestanddelen die qua voedingswaarde vergelijkbaar zijn meteen normale maaltijd. De maaltijd voldoet aan de normen van gezonde voeding (conform de voorwaarden van het Voedingscentrum). U kunt bij de diëtist in het ziekenhuis controleren of er sprake is van volwaardige glutenvrije maaltijden op uw ziekenhuislocatie.</p> <p>³ Zie www.glutenvrij.nl voor een toelichting</p>													
Technische haalbaarheid	* Peildatum 1 maart 2020													
Informatie voor patiënten	A. Voor patiënten met coeliakie is het belangrijk dat zij volwaardige glutenvrije maaltijden kunnen krijgen in het ziekenhuis. Met een volwaardige maaltijd wordt bedoeld dat deze bestaat uit bestanddelen die qua voedingswaarden													

	<p>vergelijkbaar zijn als een normale maaltijd. En daarbij voldoet aan de normen van gezonde voeding.</p> <p>B. Het is belangrijk dat zorgverleners weten dat coeliakiepatiënten een glutenvrij dieet nodig hebben. Op welke manier legt het ziekenhuis dit vast?</p> <p>C. Er gelden strenge veiligheidseisen voor het serveren van glutenvrije maaltijden. In hoeverre voldoet het ziekenhuis aan deze eisen?</p>
--	---

Bijlage: Wijzigingstabel

In de onderstaande tabel zijn de wijzigingen ten opzichte van de indicatorenset voor verslagjaar 2018 opgenomen. Ongewijzigde indicatoren staan niet in de tabel.

Indicator	Wijziging
2. Diagnostiek	Vraag 2B is op verzoek van de NVZ uitgesplitst in volwassenen en kinderen.
3. Informatievoorziening en aangeboden methoden van sedatie	<ul style="list-style-type: none">- Bij vraag 3A is de antwoordmogelijkheid 'Patiënten ontvangen een folder die gemaakt is door de Nederlandse Coeliakie Vereniging' verwijderd omdat deze folder niet meer uitgegeven wordt.- Bij 3B is scopie vervangen door gastroduodenoscopie- De definities zijn aangescherpt
4. Patiënt educatie en voorlichting na de diagnose coeliakie	Bij 4B is de antwoordmogelijkheid 'Aan patiënten wordt geadviseerd zelf op zoek te gaan naar een diëtist, bijvoorbeeld via internet' toegevoegd
5. Hoofdbehandelaar tijdens follow-up	<ul style="list-style-type: none">- Kinderarts is gewijzigd in Algemeen kinderarts bij de antwoordmogelijkheden.- De antwoordmogelijkheid 'Een andere medisch specialist dan de hierboven genoemde specialist' is toegevoegd.- Informatie voor patiënten is aangescherpt.
6. Controleafspraken	<ul style="list-style-type: none">- Bij 6A zijn de antwoordmogelijkheden aangescherpt- In de vraagstelling bij 6B1 en 6B2 is (follow-up) toegevoegd. Bij 6B2 is (ouders/verzorgers van de) toegevoegd aan de derde antwoordmogelijkheid- Bij 6C1 en 6C2 zijn de antwoordmogelijkheden aangescherpt- Bij Informatie voor patiënten is een zin over osteoporose toegevoegd.
7. Glutenvrije maaltijden	De definities zijn aangescherpt.