

Beste ouder(s)/verzorger(s),

Bij uw kind is recent coeliakie geconstateerd.

Deze vragenlijst ontvangt u via de kinderarts en gaat over de diagnose coeliakie bij uw kind en uw mening over een eventuele vernieuwing van de zorg d.m.v. vroege opsporing van coeliakie.

Wat vragen wij u?

U wordt vriendelijk gevraagd om;

1. de onderstaande vragenlijst in te vullen
2. de ingevulde vragenlijst naar ons te retourneren door gebruik te maken van de bijgevoegde retourenveloppe. Een postzegel is niet nodig.

Bij vragen kunt u altijd contact met ons opnemen via telefoonnummer 071-5262806 of per email glutenscreen@lumc.nl.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw tijd en medewerking!

Caroline Meijer, kinderarts-onderzoeker, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Luisa Mearin, kinderarts-MDL, projectcoördinator, LUMC

Yvonne Wijkhuisen, studiemanager, LUMC

Wilma Ninaber-de Jong, researchverpleegkundige, LUMC



A. Kind/familie gegevens

1. Leeftijd van uw kind bij de diagnose coeliakie: _____(jaar/maanden)
2. Geslacht van uw kind o jongen / o meisje

3.

<u>Herkomst vader</u>	<u>Herkomst moeder</u>
<input type="radio"/> Nederland	<input type="radio"/> Nederland
<input type="radio"/> Turkije	<input type="radio"/> Turkije
<input type="radio"/> Marokko	<input type="radio"/> Marokko
<input type="radio"/> Suriname	<input type="radio"/> Suriname
<input type="radio"/> Anders: _____	<input type="radio"/> Anders: _____
<input type="radio"/> Onbekend	<input type="radio"/> Onbekend

4. Opleidingsniveau ouder(s)
o Moeder: _____
o Vader: _____

B. Diagnose coeliakie

1. Leeftijd waarop 1e symptomen van coeliakie zich openbaarden: _____(maand/jaar)
2. Eerste symptomen van de ziekte:
 - Geen
 - Acute diarree (<3 weken)
 - Bleekheid
 - Bloedarmoede door ijzertekort
 - Botontkalking
 - Braken/misselijk
 - Buikpijn
 - Chronische diarree (>3 weken)

- Chronische vermoeidheid
- Gewrichtsklachten
- Irritatie/humeurige
- Obstipatie
- Opgezetten buik
- Slechte groei
 - In lengte
 - In gewicht
 - Zowel in lengte als in gewicht
- Terugkerende aften in de mond
- Uitblijvende menstruatie
- Verlate puberteit
- Anders, namelijk: _____

3. Is uw kind bekend met een met coeliakie geassocieerde ziekte?

- Nee
- Ja, namelijk:
 - Suikerziekte type 1
 - IgA-deficiëntie
 - Down syndroom
 - Anders, namelijk:

4. Zijn er in de familie anderen met coeliakie?

- Nee
- Ja, namelijk
 - Vader
 - Moeder
 - Broertje
 - Zusje
 - Anders, namelijk.....

Om de kosten in kaart te brengen van de manier waarop coeliakie momenteel wordt vastgesteld is het erg belangrijk dat onderstaande vragen zo nauwkeurig mogelijk worden ingevuld.

C. Stellen van de diagnose coeliakie

1. Na hoeveel tijd vanaf de eerste klachten is de diagnose coeliakie gesteld? _____(maand/jaren)

2. Welke hulpverleners zijn bezocht vanaf de eerste symptomen tot de diagnose?

- Geen
- Ja, namelijk
 - Jeugdarts/verpleegkundige consultatiebureau _____(aantal keer)
 - Huisarts _____(aantal keer)
 - Kinderarts _____(aantal keer)
 - Kinderarts-maag-darm-leverziekten _____(aantal keer)
 - Diëtist _____(aantal keer)
 - Andere(n),namelijk _____(aantal keer)

3. Welke onderzoeken zijn gedaan vanaf de eerste symptomen tot aan de diagnose?

- Huisarts
 - Bloed: _____ (aantal keer)
 - Urine: _____ (aantal keer)

- Ontlasting: _____ (aantal keer)
- Echo: _____ (aantal keer)
- Anders, namelijk _____ (aantal keer)

Kinderarts

- Bloed _____ (aantal keer)
- Urine _____ (aantal keer)
- Ontlasting _____ (aantal keer)
- Echo _____ (aantal keer)
- Anders, namelijk _____ (aantal keer)

Kinderarts-maag-darm-leverziekten

- Bloed _____ (aantal keer)
- Urine _____ (aantal keer)
- Ontlasting _____ (aantal keer)
- Echo _____ (aantal keer)
- Anders, namelijk _____ (aantal keer)

Anders, namelijk

- Bloed _____ (aantal keer)
- Urine _____ (aantal keer)
- Ontlasting _____ (aantal keer)
- Echo _____ (aantal keer)
- Anders, namelijk _____ (aantal keer)

4. Is de diagnose coeliakie gesteld d.m.v. een scopie (onderzoek waarbij de slokdarm, maag, darm van binnen wordt bekeken)?
- Nee
 - Ja
5. Is er gestart met een glutenvrij dieet:
- Nee, reden: _____
 - Ja
 - Leeftijd van uw kind op het moment van start glutenvrij dieet _____ (maand/jaar)
6. Is er schoolverzuim geweest door de ziekte?
- Nee
 - Ja
 - Hoe vaak _____ (aantal dagen)
7. Bent u afwezig geweest op uw werk door afspraken met hulpverleners van uw kind?
- Niet van toepassing
 - Nee
 - Ja
 - Hoe vaak _____ (aantal dagen)
 - Gemiddelde duur van een afwezigheid _____ (min/uren)

D. Uw mening over een eventuele nieuwe methode naar vroege opsporing van coeliakie

1. Als er op het consultatiebureau een mogelijkheid was geweest om uw kind op de leeftijd van 1-4 jaar te testen op coeliakie door middel van een vingerprik (specifieke coeliakie-antistoffen bepalen in één druppel bloed), zou u daar aan mee gedaan hebben als uw kind klachten zou hebben?
 - Nee
 - Ja
 - Geen mening

2. En als uw kind geen klachten zou hebben, zou u hem/haar dan hebben laten testen op coeliakie (wetende dat 40% van de patiënten met coeliakie geen klachten heeft bij diagnose)?
 - Nee
 - Ja
 - Geen mening

3. Vindt u een bevolkingsonderzoek naar coeliakie een goed idee (alle kinderen testen op coeliakie onafhankelijk van de aanwezigheid van klachten)?
 - Nee
 - Ja
 - Geen mening

Zou u uw antwoord van vraag 3 hieronder kunnen toelichten?

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

4. Vindt u het goed om elke 4 maanden gedurende 1 jaar een korte vragenlijst (5 vragen) te beantwoorden over de gezondheidskosten die gemaakt zijn in het kader van coeliakie?
 - Nee, ik wil GEEN vragenlijst beantwoorden
 - Ja, ik wil WEL een vragenlijst beantwoorden,
Indien u WEL wilt meedoen vragen wij u vriendelijk hieronder uw persoonsgegevens in te vullen zodat wij u later de vragenlijsten kunnen sturen. Wij beschikken nu niet over deze gegevens; deze vragenlijst is door uw kinderarts naar u gestuurd. De gegevens uit de vragenlijsten zullen vertrouwelijk behandeld worden en van een unieke code worden voorzien. Alleen de onderzoekers kunnen het verband leggen tussen deze code en de persoonsgegevens. De gegevens zullen alleen gebruikt worden voor de aangegeven studie, de identiteit van uw kind blijft hierbij geheim.

Voor- en achternaam: _____
Adres: _____
Postcode: _____

EINDE

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst.
U kunt de vragenlijst in de meegestuurde retourenveloppe aan ons terugsturen.
Mocht u de retourenveloppe niet meer kunnen vinden, ons adres is:

Leids Universitair Medisch Centrum
T.a.v.: GLUTENSCREEN studie

NSCK-GLUTENSCREEN
Annex 5: vragenlijst ouders NSCK
N19.020
Versie 1, 2019-01-08

Afdeling kindergeneeskunde (KinderMDL)
Antwoordnummer 10392
2300 WB Leiden