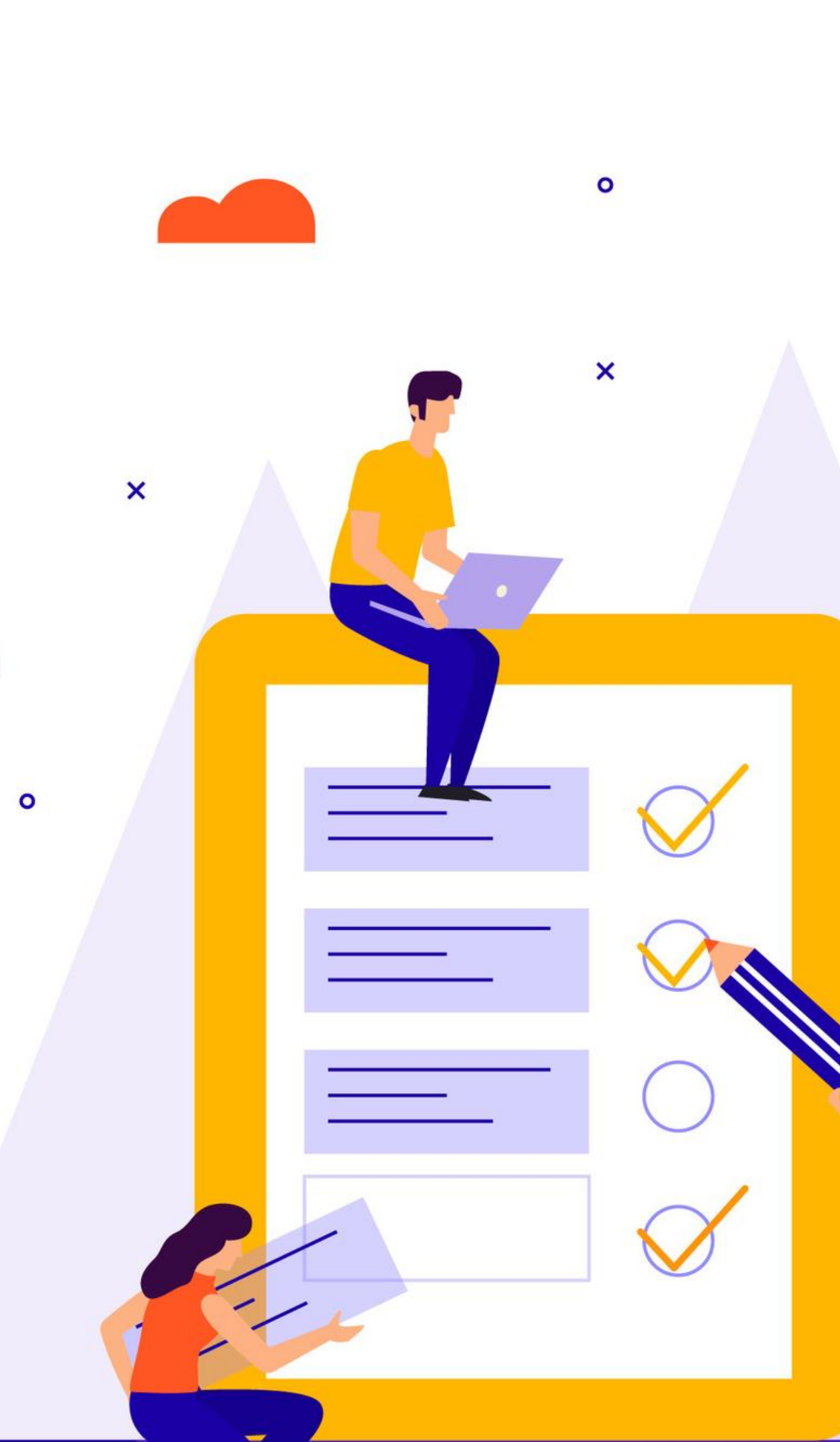




Resultaten enquête urticaria patiënten - voorjaar 2022



Definitieve versie 1 oktober 2022



Vragen aan urticaria patiënten

Huid Nederland werkt samen met anderen aan een betere zorg voor mensen met een chronische huidaandoening, waaronder urticaria.

Wij doen dat door inzicht te geven in de ervaringen en voorkeuren van huidpatiënten. Die verwerven wij via vragenlijsten en met het schetsen van de patiëntreis. Deze rapportage bundelt de antwoorden van mensen met urticaria op vragen over: termijn klachten, de diagnose, medicatie en de wijze van bijhouden van klachten.

De antwoorden benutten we voor vervolgacties om tot een betere zorg en kwaliteit van leven voor mensen met urticaria te komen.

Leven met urticaria



Demografische gegevens

Respondenten

N=82



91% IS PATIENT

6% is ouder van
3% is partner van



LEEFTIJD

7% <18 jaar
5% 18-24 jaar
17% 25-34 jaar



GESLACHT

90% vrouw
10% man

23% 35-44 jaar
28% 45-54 jaar
19% >55 jaar

Behandeling van de urticaria klachten



HOELANG BENT U AL ONDER BEHANDELING VOOR UW URTICARIA KLACHTEN?

15% < 1 jaar

29% 1 tot 3 jaar

10% 3 tot 5 jaar

46% >5 jaar



WIE WAS U BEHANDELAAR?

10% alleen huisarts

51% eerst huisarts, daarna dermatoloog

31% eerst huisarts, daarna allergoloog

2% eerst huisarts, daarna kinderarts

6% eerst huisarts, daarna allergoloog en dermatoloog

Behandeling van de urticaria klachten (2)



**HOELANG DUURDE HET VOOR UW HUISARTS U
DOORVERWEES NAAR EEN DERMATOLOOG OF
ALLERGOLOOG?**

70% tussen 1-6 maanden

14% tussen 6 maanden - 1 jaar

3% 1-2 jaar

13% >2 jaar



**HOE VAAK KOMT U VOOR CONTROLE BIJ UW
BEHANDELAAR?**

7% 1x per maand

21% **nooit**

39% 1x per kwartaal

13% 1x per half jaar

3% 1x per jaar

12% zonodig

Medicatie



WELKE MEDICATIE GEBRUIKT U?

95% antihistaminica tabletten

38% omalizumab injectie

6% ciclospirine capsules

17% montelukast tabletten

7% orale steroïden zoals prednison tabletten

2% steroïden in andere toedieningsvorm

8% anders

Hoe belangrijk is het dat uw urticaria klachten onder controle zijn?



56% ERG BELANGRIJK



27% ZO NU EN DAN KLACHTEN VIND IK GEEN PROBLEEM



12% WEL BELANGRIJK, MAAR HET IS NIET TE VERMIJDEN



5% IK HEB TE HOREN GEKREGEN DAT IK ER MAAR MEE MOET LEREN LEVEN

Er bestaan vragenlijsten om de mate van urticaria bij te houden...

*UAS7 = Urticaria Activiteit Score **UCT = Urticaria Controle Test



KENT U DEZE LIJSTEN?

28% niet

72% wel, waarvan (N=59):

74% hierover hoorde
van behandelaar

21% deze op het
internet vond

6% via lotgenoten,
patiëntenvereniging

59% een 'lijst' gebruikt



HOE VAAK GEBRUIKT U DEZE VRAGENLIJSTEN?

(N=41)

15% bij elk controlebezoek

29% elke dag

29% als mijn klachten erger worden

6% nauwelijks

12% onregelmatig



WELKE GEBRUIKT U?

(N=41)

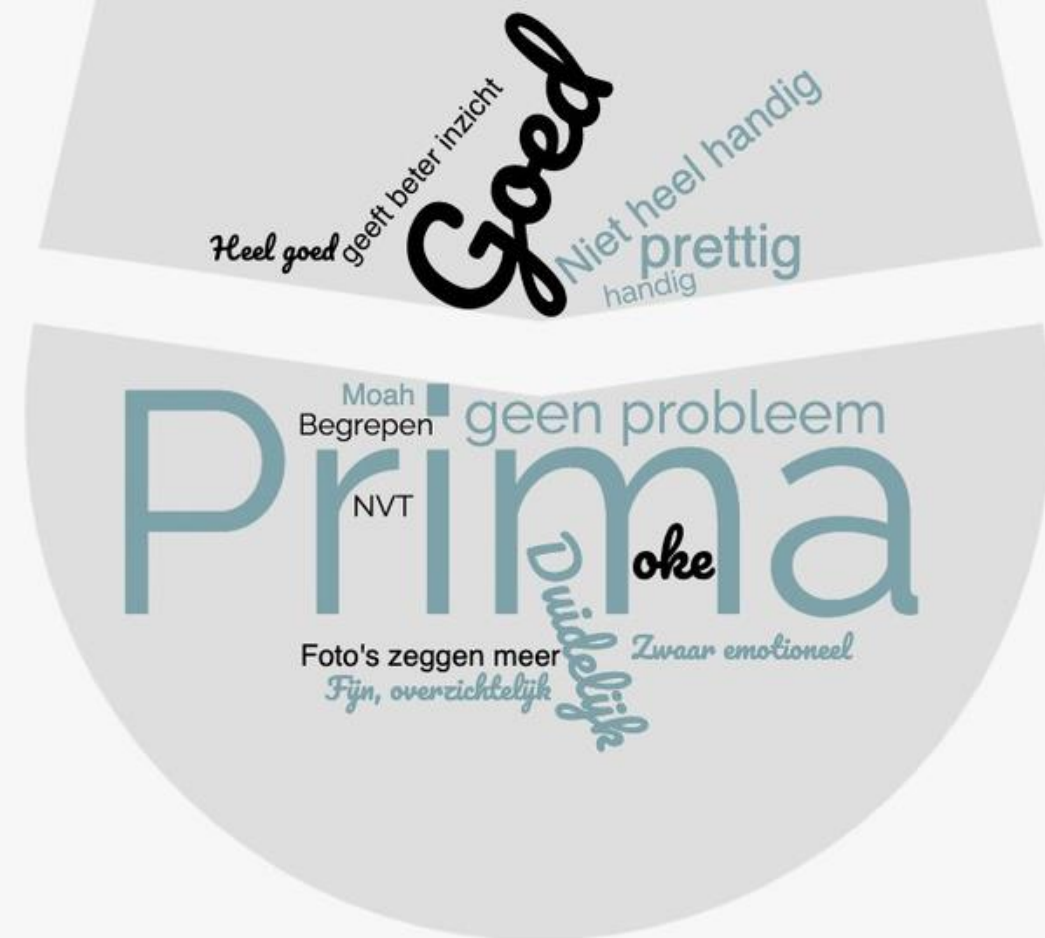
59% dagboek, UAS7*

20% UCT**

17% kwaliteit van leven lijst

5% eigen 'lijst' (dagboek,
foto's)

weinig serieus genomen



Hoe voelt u zich erbij om deze vragenlijst te bespreken met uw behandelaar?

Gebruik van de vragenlijst



RAADT UW BEHANDELAAR GEBRUIK VAN DE LIJST AAN?

50% ja, dat doet hij/zij vaak

27% ja, dat doet hij/zij soms

19% nee, dat doet hij/zij nooit

4% ik heb het zelf aangekaart



WAT LEVERT HET GEBRUIK VAN DE LIJST U OP?

23% Beter inzicht in mijn urticaria klachten

47% Ik kan de uitkomsten met mijn behandelaar bespreken om
zonodig mijn behandeling aan te passen

30% Ik vind dat het weinig oplevert

Gebruik van de vragenlijst (2)



WILT U MEER WETEN OVER HET GEBRUIK VAN DE LIJST?

37% Ja

63% Nee



**OVERWEEGT U BINNENKORT EEN LIJST TE GAAN
GEBRUIKEN?**

18% Ja

22% Nee

28% Ik gebruik iets anders

Gebruik van de vragenlijst (3)



REDENEN OM DE LIJST NIET TE GEBRUIKEN

(Meerdere antwoorden per respondent mogelijk, N=84)

11% te veel inspanning

15% ik ben nu klachtenvrij

20% ik heb nu minimale klachten

19% ik geen voordeel in het gebruik van de lijst

25% ik gebruik andere middelen

10% niet bekend/gekregen

Verdere reacties van respondenten

- Jammer dat het zo moeilijk is om gediagnosticeerd te worden, te lang gelopen bij artsen die niet wisten wat er allemaal aan behandelmogelijkheden is. Na juiste doorverwijzing wel goede behandeling.
- Het is echt heel zwaar, zoveel jeuk!
- Ik voel me niet serieus genomen, ook niet bij specialistisch ziekenhuis.
- Voeding speelt een belangrijke rol en waarschijnlijk de werking van mijn schildklier ook.
- Stress is onderbelicht.
- Suggestie meer informatie over urticaria aan Belgische huisartsen geven.
- Maak een app voor het tracken van klachten.
- Er is weinig informatie voor mensen zonder trigger.
- Lijsten zijn niet handig voor mensen met angio oedeem of lichtgevoelige urticaria.



**Jeuk, stress
en onbegrip**

Samenvatting

- Onderzoek onder 82 respondenten, representatieve verdeling van respondenten over de verschillende leeftijdsgroepen, 90% vrouw. Hiermee lijkt er een oververtegenwoordiging te zijn van vrouwen in de respondentengroep t.o.v. de prevalentie. Een verklaring kan ook zijn dat vrouwen eerder aan dit soort onderzoeken meewerken.
- Het grootste deel is >5 jaar onder behandeling.
- Slechts 10% is alleen bij huisarts onder behandeling, rest wel doorverwezen naar dermatoloog of allergoloog.

JEUK!
Wat als het
netelroos is?



Samenvatting

(2)

- 70% werd <half jaar doorverwezen.
- Sinds corona is er ook telefonisch consult (positief).
- 56% wil dat klachten onder controle zijn.
- 72% kent de vragenlijsten, daarvan gebruikt 59% een 'lijst'.
- Voor 30% is de meerwaarde van het gebruik van de lijst nog niet duidelijk.
- 37% van de respondenten wil meer weten over het gebruik van een lijst. Er is ook vraag naar ontwikkeling app ipv vragenlijst.
- Uit vrije tekst reacties blijkt ook de vraag om aandacht voor het onderwerp stress/psychosociale aspecten.

JEUK!
Wat als het
netelroos is?



Colofon

De enquête en deze bijbehorende rapportage zijn ontwikkeld door Huid Nederland, Patiëntenplatform Urticaria en Novartis Pharma. Deze partijen zijn tevens verantwoordelijk voor de verspreiding van deze rapportage.

De tot personen herleidbare antwoorden zijn alleen bij Huid Nederland bekend en worden niet gedeeld met anderen. Deze rapportage bevat geaggregeerde resultaten.

De opmaak is verzorgd door Huid Nederland. Niets uit deze publicatie mag worden overgenomen zonder schriftelijke toestemming van Huid Nederland.

©2022



0923CSU530396