

Patiëntenversie Richtlijn

Chronische spontane urticaria (CSU)

Colofon

Richtlijn chronische urticaria 2015, Patiëntenversie 2015©

© 2015, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
Postbus 8552, 3503 RN Utrecht
Telefoon: 030-2823180
E-mail: secretariaat@nvdv.nl

De inhoud van deze patiëntenversie is gebaseerd op de medische richtlijn Chronische spontane urticaria 2015 en geschreven door de NVDV in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).

De NVDV is de beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen. De doelstelling van de vereniging is de bevordering van de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en organisatorische aspecten zoals de belangenbehartiging van haar leden, heeft de NVDV ook een publiek doel, namelijk om mensen te informeren over (de achtergronden van) huidaandoeningen. Dit doet zij door de uitgifte van publicaties, folders en het onderhouden van een website.

HPN is een koepelvereniging van huidpatiëntenverenigingen. HPN maakt zich sterk voor alle mensen met een (chronische) huid- en/of haarziekte. Zij verenigt mensen met een huid- en/of haarziekte met als doel hun positie in de zorg te verbeteren en de kwaliteit van zorg te versterken, waardoor hun kwaliteit van leven wordt verhoogd.

De tekst uit deze publicatie mag worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen. Adres en e-mailadres: secretariaat@nvdv.nl zie boven.

Introductie

Aan deze richtlijn hebben meegewerkt:

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
- Nederlandse Vereniging voor Allergologie (NVvA)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Huidpatiënten Nederland.

Bij de aanvang kregen alle betrokken verenigingen de vraag voorgelegd aan te geven wat zij in de dagelijkse praktijk ervaren als de belangrijkste knelpunten die in aanmerking komen voor verbetering van de zorg voor urticaria patiënten. Tijdens de prioritering werd met betrekking tot de knelpunten enkele expliciete uitgangsvragen geïdentificeerd / geformuleerd voor gericht literatuuronderzoek. Uit de betrokken verenigingen werd een richtlijnwerkgroep samengesteld. Die werkte gedurende een jaar aan de totstandkoming van de conceptrichtlijn. De leden van de richtlijnwerkgroep zochten systematisch literatuur en beoordeelden de kwaliteit en inhoud ervan.

In de richtlijn staat de huidige stand van zaken omtrent de diagnostiek en behandeling van chronische spontane urticaria (CSU) en dient als leidraad voor allen die betrokken zijn bij de zorg van mensen met CSU.

Deze van de richtlijn afgeleide patiënten versie kwam eveneens tot stand onder verantwoordelijkheid van de richtlijnwerkgroep.

De richtlijn Chronische spontane urticaria en de patiënten versie zijn o.a. te vinden op de website van de NVDV. Meer informatie over CSU is te vinden op het patiëntenplatform urticaria www.urticaria.nl

Wat is urticaria?

Urticaria (urtica = brandnetel) is de medische naam voor netelroos of galbulten. Het is een huiduitslag, die lijkt op de uitslag die ontstaat door contact met brandnetels. De uitslag jeukt vaak heftig en ontwikkelt zich in korte tijd, waarbij de afzonderlijke plekken ook binnen 24 uur weer wegtrekken (meestal al binnen enkele uren). Eén zo'n plek noemen we een urtica of kwaddel (huidverdikking). Het ziektebeeld in zijn geheel heet urticaria. Als de periode waarin de uitslag optreedt niet langer dan 6 weken duurt, is het gangbaar om te spreken van acute urticaria. Wanneer de urticaria langer dan 6 weken voortduurt, noemt men het chronische urticaria.

Veel voorkomende huidaandoening

Urticaria is een veelvoorkomende huidaandoening. Bijna een kwart van de bevolking krijgt in de loop van zijn/haar leven één keer urticaria. De aandoening komt zowel bij mannen als vrouwen voor en op alle leeftijden. Men schat dat iets minder dan 5 procent van de bevolking op enig moment in zijn leven last heeft van chronische urticaria. Wanneer er geen uitlokkende factor wordt gevonden (zie bij 'Hoe ontstaat het') is er sprake van chronische spontane urticaria(CSU).

Hoe ziet het eruit?

Urticaria begint met rode vlekken die daarna kunnen overgaan in verdikte, rode of bleke plekken. De huidafwijkingen kunnen samenvloeien tot grotere plekken en gaan meestal gepaard met heftige jeuk. Ook kan er tegelijkertijd sprake zijn van diepe zwellingen (angio-oedeem). Patiënten met chronische urticaria kunnen heel veel kwaddels ontwikkelen en dag en nacht klachten hebben. Het kan soms vele jaren duren en grote invloed hebben op de kwaliteit van leven, zowel lichamelijk als emotioneel, alsook voor de (directe) omgeving van de patiënt. De ziekte last van deze aandoening kan aanzienlijk zijn.

Hoe ontstaat het?

Bij het ontstaan van urticaria speelt histamine (een stof die de bloedvaten verwijdt) een belangrijke rol. Histamine ligt opgeslagen in bepaalde cellen (voornamelijk mestcellen) van de huid. Bij urticaria wordt de histamine uit deze cellen vrijgemaakt onder invloed van prikkels van uiteenlopende aard. Door het vrijkomen van histamine verwijden bloedvaten zich, waardoor de huid een rode kleur krijgt. Bovendien veroorzaakt het vrijkomen van histamine het toenemen van de doorlaatbaarheid van vocht door de wanden van de bloedvaten, waardoor het vocht zich in de huid ophoopt. Ook veroorzaakt histamine jeuk.

Er zijn verschillende prikkels (uitlokkende factoren) die histamine kunnen vrijmaken. De belangrijkste zijn:

- Geneesmiddelen (vooral pijnstillers en antibiotica);
- Acute- en chronische infecties (vooral veroorzaakt door bacteriën en parasieten);
- Allergie voor voedingsmiddelen (bijvoorbeeld noten en pinda);
- Fysische prikkels (lichamelijke inspanning, plaatselijke druk op de huid, koude, warmte, zonlicht); zie verderop onder bijzondere vormen van urticaria.

Soms zijn meerdere prikkels tegelijkertijd aanwezig. Ook kunnen sommige prikkels reeds bestaande urticaria verergeren, zoals lichamelijke inspanning en pijnstillers.

Als er geen aanwijzingen zijn voor één van bovengenoemde oorzaken, wat bij 80-90% van de patiënten met chronische klachten het geval is, spreekt men van chronische spontane urticaria (CSU). Alvorens die diagnose te stellen, vindt een vraagsprek (anamnese) plaats naar de ziektegeschiedenis, een lichamenlijk onderzoek en bloedonderzoek.

Ziekteactiviteit

U kunt worden gevraagd lijsten met betrekking tot de ziekteactiviteit bij te houden. Er zijn verschillende lijsten beschikbaar, een veelgebruikte lijst is de Urticaria Activity Score (UAS7). Wanneer de ziekteactiviteit al voor aanvang van de behandeling wordt gemeten, een zogenaamde 0-meting, kan het effect van therapie worden geëvalueerd. De vragenlijsten kunnen voorafgaand aan een vervolconsult thuis worden ingevuld, wat de tijdsinvestering tijdens een consult tot een minimum beperkt.

Kwaliteit van leven

CSU kan een zeer belastende aandoening zijn, met grote invloed op de kwaliteit van leven, zowel lichamenlijk, emotioneel, als maatschappelijk. Er zijn vragenlijsten om de kwaliteit van leven van patiënten en de ziekteactiviteit te bepalen, bijvoorbeeld de Dermatology Life Quality Index (DLQI) en de Urticaria Control Test (UCT). Uw arts zal dit verder met u bespreken. Het is belangrijk dit in te vullen, omdat uw behandelend arts zo een beter inzicht krijgt in de ziekteactiviteit en het effect van een behandeling. Deze vragenlijsten zijn ook van belang voor wetenschappelijk onderzoek. Verder vragen zorgverzekeraars in toenemende mate patiënt-gerelateerde uitkomstmaten, bijvoorbeeld bij de vergoeding van dure geneesmiddelen.

Behandeling

Wij raden u aan in overleg met uw behandelaar af te spreken wat het behandeldoel is en wanneer dit behandeldoel behaald is. Bij een chronische aandoening waarvan de symptomen met medicatie worden onderdrukt, kan de een hoge kwaliteit van leven ervaren als de symptomen niet volledig worden onderdrukt, terwijl dat voor de ander niet voldoende is. Als een behandeling vervelende bijwerkingen heeft of veel van u vergt, zult u eerder overwegen met minder succes genoeg te nemen. Bij chronische urticaria zijn de nadelen in de vorm van bijwerkingen, ongemak en kosten van medicatie vaak groter dan de voordelen van volledige onderdrukking van de symptomen. Die afweging moet u voor u zelf maken.

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk bij chronische spontane urticaria, de meest voorkomende behandelingen worden hieronder kort beschreven.

Antihistaminica

Vaak zal eerst gestart worden met antihistaminica. Deze middelen (de naam zegt het al) verhinderen het vrijkomen van histamine, waardoor de jeuk en de galbulten afnemen. De dosering kan verhoogd worden tot vier keer de 'normale' dosering. Soms worden antihistaminica gecombineerd met andere medicijnen (bijvoorbeeld montelukast).

Corticosteroïden tabletten (bijvoorbeeld Prednison of Prednisolon)

Bij een plotselinge verergering (exacerbatie) van de klachten kan een tijdelijke (maximaal twee weken) behandeling met corticosteroïden tabletten worden ingezet.

Omalizumab

Bij matig of ernstige urticaria kan behandeld worden met omalizumab. Omalizumab wordt toegediend door middel van een injectie, meestal één keer per vier weken.

Ciclosporine-A

Ciclosporine is een capsule die twee keer per dag moet worden ingenomen. Behandeling met ciclosporine is een optie wanneer antihistaminica en omalizumab niet voldoende werken. Deze behandeling heeft relatief veel bijwerkingen, onder andere verhoging van de bloeddruk en nierfunctiestoornissen, waarvoor regelmatig controles plaats zullen vinden.