

Rode zwellingen en veel jeuk: ervaringen met urticaria

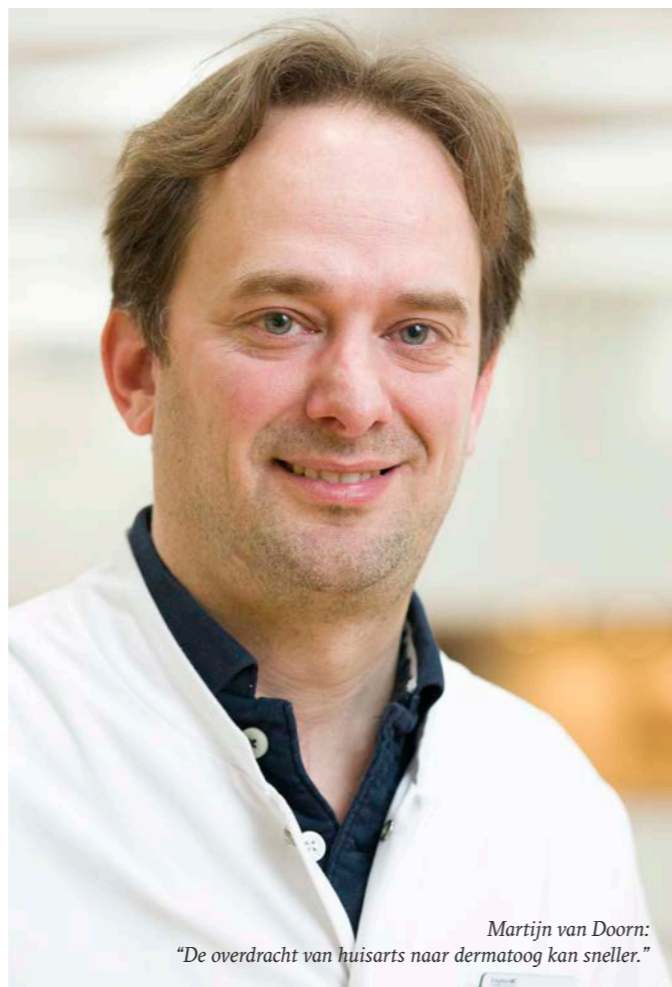
Muriël de Koeijer bezocht in de afgelopen twee jaar verschillende artsen omdat zij overal op haar lichaam rode dikke plekken en veel jeuk kreeg bij aanraking. Uiteindelijk kwam zij in het Erasmus MC. Daar behandelt dermatoloog dr. Martijn van Doorn patiënten met chronische urticaria. Beiden vertellen in dit artikel over hun ervaringen.

Urticaria

Urticaria is de medische term voor netelroos of galbulten: huiduitslag met verspringende rode bulten en/of zwellingen met veel jeuk. Van Doorn: "Meestal ontstaat urticaria plotseling als reactie op bijvoorbeeld een infectie, voeding of geneesmiddelen. Deze vorm heet 'acute urticaria' en de klachten zijn dan gewoonlijk enkele dagen tot weken aanwezig." Als de klachten na zes weken nog steeds aanwezig zijn, is er sprake van 'chronische urticaria'. Deze vorm is te verdelen in 'chronische spontane urticaria', waarbij huidafwijkingen spontaan ontstaan en niet op de een of andere manier kunnen worden opgewekt. Daarnaast is er 'chronische induceerbare urticaria', waarbij de klachten worden uitgelokt door externe prikkels zoals wrijven, koude, warmte of bij inspanning.

Klachten

De Koeijer: "Ongeveer twee jaar geleden is het begonnen. Bij aanraking van mijn huid kreeg ik rode opgezette plekken en veel jeuk. Ik zat helemaal onder en ik sliep slecht. Ik ging naar de huisarts en daar kreeg ik zalf en pillen. Het zou binnen een paar maanden waarschijnlijk vanzelf overgaan. Toen het niet over ging, ben ik doorgestuurd naar een dermatoloog. Ze onderzochten of ik een allergie had, maar vonden niets in mijn bloed. Ik kreeg verschillende pilletjes, maar dat hielp voor mijn gevoel niets. Na weer een nieuwe pil proberen, was ik er klaar mee en dacht: 'Ik stop ermee.' Maar de erge jeuk en rode plekken bleven. In overleg met mijn partner ben ik voor een second opinion naar een dermatoloog in het ziekenhuis in Goes gegaan. Hij verwees me naar het urticariaspreekuur in het Erasmus MC."



Martijn van Doorn:
"De overdracht van huisarts naar dermatoloog kan sneller."

Diagnose

De huisarts ziet meestal patiënten met 'acute urticaria'. De klachten ontstaan plotseling en verdwijnen meestal vanzelf, bijvoorbeeld wanneer een infectie die de urticaria heeft uitgelokt, is verdwenen. Volgens de internationale richtlijn die in Nederland gevolgd wordt, schrijft de huisarts dan eenmaal daags een antihistaminicum (tablet) voor. Dit onderdrukt een allergische reactie en blokkeert de werking van het lichaamseigen histamine.

Van Doorn: "Wanneer klachten langer dan zes weken aanhouden, is sprake van chronische urticaria. Dan moet de huisarts soms een hogere dosering geven dan eenmaal daags een tabletje of een patiënt voor behandeling verwijzen naar een dermatoloog of allergoloog. Het geven van een hogere dosering antihistaminica vormt een drempel voor huisartsen, omdat dit 'offlabel'-gebruik van geneesmiddelen is (deze mate van gebruik is niet geregistreerd, red.).

Ik heb de indruk dat het lang duurt voordat patiënten met chronische urticaria de juiste behandeling krijgen, en dat de overdracht van huisarts naar dermatoloog sneller kan. Bij aanhoudende klachten na verhoging van antihistaminica raad ik aan te verwijzen naar een specialist op het gebied van urticaria in het Erasmus MC of UMC Utrecht, de nationale expertisecentra. Dat vind ik belangrijk omdat een patiënt zo snel mogelijk van zijn of haar klachten af moet komen. Want ze hebben er veel last van. Door de jeuk slapen de meeste mensen slecht en vanwege het onvoorspelbaar verschijnen van de rode zwellingen durven ze soms niet naar buiten of zijn ze bang dat anderen dat zien."

Behandeling

Van Doorn: "Als eenmaal daags een tablet antihistaminicum onvoldoende werkt, kan een patiënt een hogere dosering krijgen. Als dat ook onvoldoende werkt, kun je behandeling met een ander antihistaminicum overwegen.

De volgende stap volgens de richtlijn is behandeling met omalizumab, dat zijn injecties. Dit wordt niet in alle ziekenhuizen als volgende stap voorgeschreven. Dat heeft er mogelijk mee te maken met dat het relatief dure geneesmiddelen zijn. Mocht behandeling met omalizumab onvoldoende werken of bijwerkingen geven, kan men behandeling met ciclosporine (een capsule) overwegen. Dit onderdrukt het afweersysteem en kan heel effectief zijn. Het heeft meestal meer bijwerkingen dan omalizumab, zoals het ontstaan van een hoge bloeddruk en soms ook nierfunctiestoornissen. Vanwege die potentiële bijwerkingen wil je mensen daar liever niet jaren mee behandelen."

De Koeijer: "Ze doen hun best in het Erasmus MC, maar ook hier blijft het puzzelen. Ik ben twee dagen geleden begonnen met nieuwe medicatie en ik hoop dat het helpt. Ik kom niet in aanmerking voor de injecties met omalizumab omdat je hiervoor chronische spontane urticaria moet hebben en bij mij is het niet spontaan. Want ik krijg de rode plekken en jeuk door aanraking van mijn huid."

Ziektelast

Van Doorn: "Sommige patiënten die worden verwezen naar ons centrum hebben door de urticaria psychische problemen. Ze ervaren een heel hoge ziektebelasting. Als je die patiënt een passende behandeling geeft en het werkt ook, dan zie je na drie of zes maanden een heel andere persoon. Als de problemen bij de patiënt blijven bestaan ondanks onze behandeling, is er psychische begeleiding nodig. In het Erasmus MC is er het 'psychoderm'-spreekuur, waar patiënten kunnen leren beter om te gaan met hun klachten. Ze hebben een intakegesprek om hun problemen en hun hulpvraag in kaart te brengen en ze kijken of er een psychologisch begeleidingstraject nodig is. Dit kan zeker helpen om patiënten mentaal sterker te maken, waardoor ze beter met hun dagelijkse klachten kunnen omgaan."

De Koeijer: "Ik schaam me erg voor wat ik heb. Ik heb bijvoorbeeld net een nieuwe baan, en dan probeer ik de plekken te bedekken met mijn kleding en ik draag foundation op mijn gezicht. Ik vind het vervelend als mensen ineens zeggen: 'Zo, wat heb jij daar nou?' Ondanks dat ik het probeer te bedekken, blijf je het toch wel zien. Ook heb ik continu jeuk en ben ik altijd aan het krabben in mijn nek, mijn gezicht of mijn armen. Ik heb gelukkig geen vervelende reacties meegemaakt, maar mensen schrikken wel eens als ze het zien. De jeuk zorgt er ook voor dat ik slecht slaap, en als ik niet kan slapen, word ik moe, raak ik gefrustreerd en krijg ik stress. Stress is ook van invloed op de jeuk en de rode plekken. Dan kom je in een vicieuze cirkel terecht."

Toekomst

Van Doorn: "Patiënten moeten vooral weten dat ze hier niet mee rond hoeven blijven lopen. Zorg dat je tijdig wordt doorverwezen en dat je de behandeling krijgt die je nodig hebt. Maak foto's met je telefoon van galbulten en zwellingen, want die zijn niet altijd zichtbaar op het moment dat je bij een arts komt. Deze foto's zijn belangrijk om de juiste diagnose te stellen en de ziekte zo snel mogelijk te behandelen. Belangrijk is ook de hoop die ik patiënten geef als ze bij ons binnenkomen: het kan echt weer verdwijnen. Maar tot dit gebeurt, zullen we de ziekte zo goed mogelijk samen behandelen. Helaas lukt het op dit moment nog niet om alle patiënten volledig klachtenvrij te krijgen. Daarom vind ik meer onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor urticaria erg belangrijk". **H**



Muriël de Koeijer: continu jeuk.