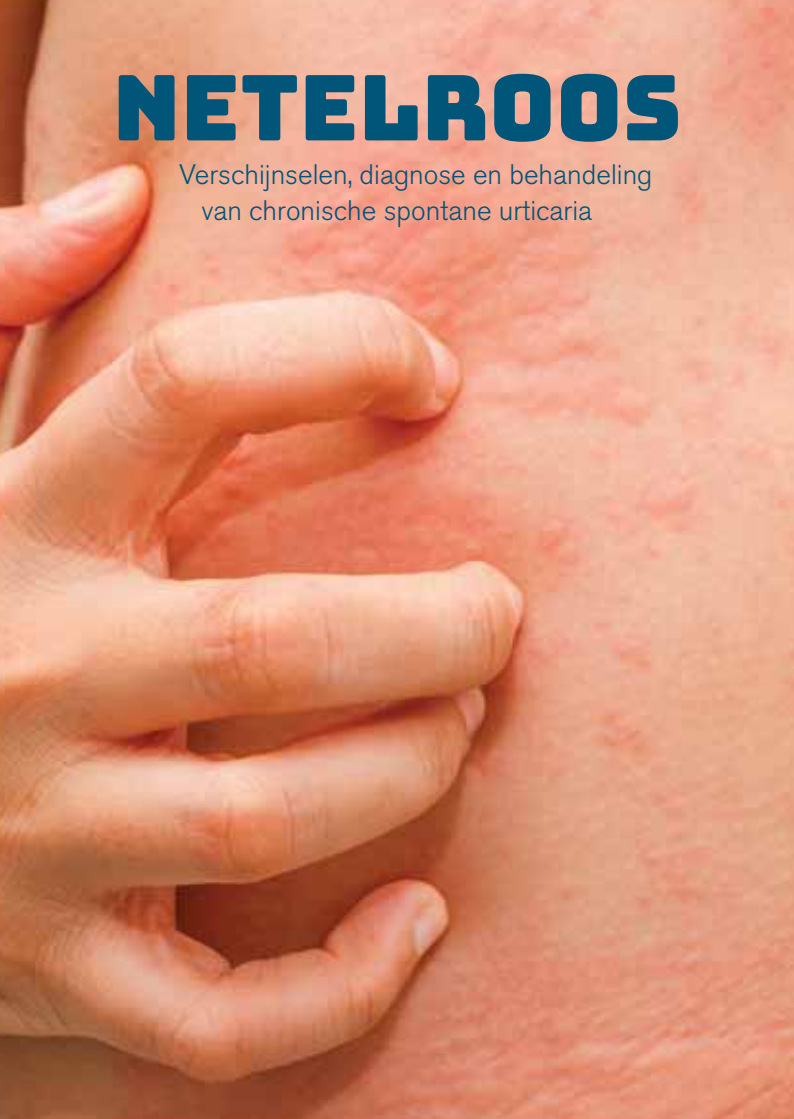


NETELROOS

Verschijselen, diagnose en behandeling
van chronische spontane urticaria



NETELROOS

Verschijnselen, diagnose en behandeling van
chronische spontane urticaria

COLOFON

Dit boekje is een uitgave van Cross Media Nederland, mogelijk gemaakt door een bijdrage van Novartis Pharma B.V.
Goedkeuringsnummer: 0618CSU975776



Uitgever

Cross Media Nederland
Nieuwe haven 133
3116 AC Schiedam
Tel. 010-742 10 20
www.crossmedianederland.com

Tekst

Liza Leijenhorst

Foto's

Shutterstock en www.urtikaria.net (pag. 8, 17, 37 en 45)

Auteursrecht en aansprakelijkheid

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever, producent en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Gebruikers van deze uitgave wordt met nadruk aangeraden deze informatie niet geïsoleerd te gebruiken, maar af te gaan op hun professionele kennis en ervaring en de te gebruiken informatie te controleren.

INHOUD

Hoofdstuk 1	
Wat is netelroos?	7
Hoofdstuk 2	
Verschijselen van netelroos	13
Hoofdstuk 3	
Hoe ontstaat netelroos?	17
Hoofdstuk 4	
Diagnose stellen	21
Hoofdstuk 5	
Behandeling van netelroos	25
Hoofdstuk 6	
Leven met chronische netelroos	37
Hoofdstuk 7	
Meer informatie over netelroos	45

HOOFDSTUK 1

WAT IS NETELROOS?



Wat is netelroos?

Netelroos, ook wel urticaria of galbulten genoemd, is een huidaandoening met kleine of grote bultjes en verdikkingen die overal op de huid kunnen voorkomen. De bulten jeuken of voelen branderig aan.

Vaak begint het met rode vlekjes die overgaan in verdikte plekken. De bultjes en verdikkingen ontstaan heel snel (vaak binnen 30 minuten). De plekjes zijn een paar millimeter tot een paar centimeter groot en kunnen samen een grote plek vormen (kwaddel). Er kunnen ook vochtophopingen bij komen. Dit heet angio-oedeem. Deze vochtophopingen kunnen soms ook het enige verschijnsel van netelroos zijn.



De medische benaming van netelroos is urticaria. Urtica is Latijn voor brandnetel.

Netelroos komt vaak voor. Ongeveer 9 tot 25% van de Nederlanders krijgt er minstens één keer in zijn leven last van. De aandoening kan op elke leeftijd ontstaan, dus zowel bij kinderen als volwassenen.

Netelroos ontstaat op verschillende manieren, maar meestal is de oorzaak niet duidelijk.

Wat is angio-oedeem?

Angio-oedeem (vroeger ook wel Quincke's oedeem genoemd) is een plotseling optredende zwelling van weefsels door vocht-ophopingen. Angio-oedeem ontstaat vooral op plaatsen waar de huid een losse hechting met de onderlaag heeft: oogleden, wangen, lippen, handruggen, uitwendige geslachtsdelen en voetruggen. Ook kan het onder slijmvliezen ontstaan, zoals in de keel.

Angio-oedeem kan samen met galbulten voorkomen, maar soms is een zwelling de enige verschijningsvorm van netelroos.



Vormen van netelroos

Netelroos kan tijdelijk (acuut) of chronisch zijn.

- Acute netelroos begint plotseling en is gemiddeld binnen zes weken weer over. Deze vorm komt het meest voor.
- Chronische netelroos duurt langer dan zes weken. Mensen met deze vorm kunnen veel kwaddels hebben. De klachten houden soms jaren aan, wat een enorme invloed op de kwaliteit van leven heeft.

Chronische netelroos wordt daarnaast ingedeeld op basis van de oorzaak:

- **Spontane netelroos.** Spontaan betekent hier dat er geen duidelijke oorzaak is voor het ontstaan van de netelroos. Als deze langer duurt dan zes weken heet deze vorm chronische spontane urticaria (CSU).
- **Op te wekken (induceerbare) netelroos.** Deze vorm van netelroos ontstaat door bepaalde prikkels, zoals warmte, wrijven over de huid, druk op de huid, trillingen, kou, zonlicht en water. De medische term is chronische induceerbare urticaria (CINDU).

U kunt verschillende vormen van netelroos tegelijk hebben.



In dit boekje vindt u vooral informatie over **chronische spontane urticaria**. Dit is netelroos die langer dan zes weken duurt en waarvan de oorzaak niet duidelijk is.

Netelroos in getallen

Hoe vaak netelroos voorkomt, is niet precies bekend. De onderzoeken die ernaar gedaan zijn, geven verschillende percentages en cijfers. Toch zijn er over deze aandoening wel een paar globale uitspraken te doen.

- Tussen de 8,8 en 25% van de bevolking krijgt minstens één keer in zijn leven last van netelroos.
- Ongeveer 1,8% van de bevolking heeft minstens één keer in zijn leven chronische urticaria. Dat betekent dat de klachten langer dan zes weken duren.
- Bij de meeste mensen met chronische netelroos is er geen duidelijke oorzaak (tussen de 66 en 93% van de mensen).

- Ongeveer een derde van de mensen met netelroos heeft naast bulten ook vocht-ophopingen (angio-oedeem).
- Ongeveer 6% van de mensen met netelroos heeft geen bulten, maar alleen vocht-ophopingen (angio-oedeem).

HOOFDSTUK 2

VERSCIJNSELEN VAN NETELROOS



Netelroos is voor de meeste artsen vrij eenvoudig te herkennen. De verdikkingen en bulten en het plotselinge ontstaan ervan, zijn typisch voor netelroos.

Netelroos begint meestal met rode vlekjes die veranderen in verdikte plekken en bulten. Vaak ontstaan ze binnen een halfuur. Meestal jeuken de bulten erg. Ze kunnen ook een branderig gevoel geven.

De plekjes zijn een paar millimeter tot een paar centimeter groot en kunnen samen een grote plek vormen (kwaddel).

Meestal zijn de plekken binnen 24 uur weer weg. Er ontstaan mogelijk wel weer nieuwe bulten.



Bel direct de huisarts als u een zwelling in de mond of keel hebt. Dit kan gevaarlijk zijn. Ook als u netelroos hebt en het benauwd krijgt, kunt u het best snel de huisarts bellen.

Er kunnen ook vochtophopingen bij komen in of op oogleden, wangen, lippen, handruggen, uitwendige geslachtsdelen en voeten. Ook zitten de vochtophopingen soms in de keel, onder de slijmvliezen.

Dit heet angio-oedeem (voorheen Quincke's oedeem). Deze zwellingen ontstaan net zo plotseling als de bulten. De vochtophopingen jeuken meestal niet, maar ze kunnen wel pijnlijk zijn. Ook duurt het vaak langer voordat de zwellingen weg zijn.

Angio-oedeem kan samen met bulten voorkomen, maar soms is een zwelling de enige verschijningsvorm van netelroos. Een zwelling in de mond- en keelholte of het strottenhoofd is levensbedreigend.

Gevolgen van netelroos

Door de eerder genoemde verschijnselen heeft chronische netelroos een grote invloed op allerlei aspecten in uw leven, zoals gezin, relaties, werk en hobby's.

Als u bijvoorbeeld continu jeuk of pijn hebt, kost dat veel energie. Als u vooral 's avonds of 's nachts jeuk hebt, krijgt u vermoedelijk slaapproblemen waardoor u vermoeid of lusteloos bent.



'Netelroos is 24 uur per dag in de brandnetels rollen.'

Ook krijgen mensen soms psychische klachten door netelroos. Bijvoorbeeld door schaamte als netelroos op een zichtbare plek zit of bij vochtophopingen in het gezicht. Sommige mensen raken zelfs in een isolement doordat ze zich steeds meer terugtrekken. Uiteraard kunnen continue jeuk of pijn en slaaptkort eveneens bijdragen aan psychische klachten.

Bij netelroos is de oorzaak lang niet altijd duidelijk en dat kan extra frustrerend zijn. Mensen krijgen dan namelijk het gevoel dat ze minder grip op hun leven hebben. Doordat netelroos op onverwachte momenten opspeelt, hebben mensen met netelroos vaker last van sombere gevoelens, depressie en angsten.

HOOFDSTUK 3

HOE ONTSTAAT NETELROOS?



Overal in de huid, maar ook in de slijmvliezen en longen, zitten cellen die belangrijk zijn voor ons afweersysteem: mestcellen. In deze mestcellen, ook mastocyten genoemd, zitten allerlei stofjes die vrijkomen als een afweerreactie nodig is. In feite is die afweerreactie een soort ontstekingsreactie.

Het belangrijkste ontstekingsstofje is histamine. Bij urticaria brengen de mestcellen onnodig grote hoeveelheden van dit stofje in de huid. Zodra histamine vrijkomt, worden de bloedvaten wijder. De huid wordt daardoor rood. De wanden van de bloedvaten laten meer vocht door, zodat een vochtophoping ontstaat. Histamine veroorzaakt bovendien jeuk.

Met andere woorden: histamine veroorzaakt een soort ontstekingsreactie.

Bij spontane netelroos is onbekend waardoor de mestcellen actief worden en histamine vrij laten komen. Bij verreweg de meeste mensen met deze vorm gebeurt dit.

Bij op te wekken (induceerbare) netelroos is wel duidelijk waarom histamine vrijkomt. Mogelijke oorzaken zijn:

- ontstekingen (infecties);
- fysische prikkels, zoals lichamelijke inspanning, druk op de huid, wrijven of krabben over de huid, kou, warmte en zonlicht;
- bepaalde medicijnen, zoals antibiotica en pijnstillers (NSAID's), waaronder ibuprofen, diclofenac en naproxen;
- voedselallergieën, bijvoorbeeld voor pinda's, fruit en schelp- en schaaldieren;
- voedseltoevoegingen, zoals kleurstoffen, conserveringsmiddelen en smaakversterkers;
- insectensteken en -beten, onder andere van mijten, luizen, muggen en wespen;
- allergieën voor stoffen die ingeademd kunnen worden, zoals schimmels, huidschilfers van huisdieren, meel- en huisstofmijt;
- huidcontact met bepaalde stoffen, zoals nikkel, planten, huidverzorgingsproducten en rubber;
- bepaalde aandoeningen, zoals schildklier-aandoeningen, hormonale stoornissen, auto-immuunziekten en mastocytose (mestcelziekte).

Ook psychische factoren kunnen een rol spelen, zoals spanning en stress.

Is netelroos erfelijk?

Hoewel een duidelijke erfelijke aanleg niet bestaat, komt netelroos in bepaalde families wel vaker voor. Dit geldt vooral bij bepaalde vormen van urticaria, zoals koude-urticaria en zonlicht-urticaria.

Bij urticaria kan ook angio-oedeem ontstaan (vochtophoppingen, onder andere in het gezicht en de keel). Hereditair angio-oedeem is een zeldzame, erfelijke (hereditaire) vorm, waarbij kinderen al vanaf de baby- of peuterleeftijd aanvallen van hevig angio-oedeem hebben. Deze ziekte komt dan bijna altijd al in de familie voor. De behandeling van deze aandoening is heel anders dan 'gewoon' angio-oedeem bij urticaria.

HOOFDSTUK 4

DIAGNOSE

STELLEN



Meestal stelt een arts de diagnose netelroos zonder aanvullend onderzoek, zoals bloedonderzoek. De huiduitslag en andere klachten die bij netelroos horen, zijn meestal vrij gemakkelijk te herkennen. De arts achterhaalt vervolgens hoe ernstig uw netelroos is. Zwellingen in de mond- of keelholte kunnen namelijk gevaarlijk zijn. Blijvende netelroos heeft bovendien een grote invloed op uw dagelijks leven.

Naar de huisarts of de medisch specialist?

Worden uw klachten niet minder met de medicijnen die de huisarts u heeft voorgeschreven? Of hebt u erge klachten (gehad), zoals vochtophopingen in gezicht, mond of keel of benauwdheid? Dan kan de huisarts u verwijzen naar een dermatoloog of allergoloog in het ziekenhuis. Hij verwijst kinderen ook naar de kinderarts.

Ook probeert de arts de oorzaak te achterhalen. Als deze bekend is, kunt u de prikkel die netelroos veroorzaakt zoveel mogelijk vermijden. Helaas blijft de oorzaak van netelroos meestal onduidelijk. Dat kan heel frustrerend zijn.

Voor een juiste diagnose stelt de arts u een aantal vragen. Bijvoorbeeld over:

- uw klachten. Hoe erg zijn uw klachten en wanneer hebt u er vooral last van? Ook is het belangrijk dat u vertelt of u naast de bulten en jeuk nog andere klachten hebt, zoals tranende ogen, een dikke tong, benauwdheid, een gezwollen gehemelte of koorts;
- omstandigheden of factoren die uw klachten uitlokken of verergeren;
- of u familieleden hebt met soortgelijke klachten;
- of u andere aandoeningen hebt, zoals eczeem, allergieën of auto-immuunziekten;
- de medicijnen die u gebruikt;
- (veranderingen in) uw voeding;
- uw werk en hobby's.

De arts bekijkt uw huid. Als hij twijfelt of de huiduitslag netelroos is, laat hij een klein stukje weefsel onderzoeken in het laboratorium (biopt). Ook kan de arts bloedonderzoek doen, bijvoorbeeld als hij aanwijzingen heeft dat uw netelroos wordt veroorzaakt door een andere aandoening.

Als de arts denkt dat u een allergie hebt, bijvoorbeeld voor geneesmiddelen of bepaalde voedingsmiddelen, kan hij aanvullende huid(prik)-testen doen. Hij onderzoekt dan of u een allergische reactie krijgt na toediening van een bepaald middel of stofje.

HOOFDSTUK 5

BEHANDELING

VAN NETELROOS



Prikkels vermijden

De behandeling van netelroos bestaat voor een belangrijk deel uit het vermijden van prikkels die bij u klachten geven.

- Denkt de arts dat er een verband is met de medicijnen die u gebruikt, dan geeft hij een advies aan de arts die deze voorschrijft.
- Gaat netelroos samen met een voedselallergie en vindt u het moeilijk om het bewuste voedingsmiddel te vermijden? Vraag dan advies aan een diëtist.
- Stress lokt netelroos uit of maakt deze erger. Vermijd stress daarom zoveel mogelijk.
- Draag geen strakke kleding als u last hebt van druk of wrijving op uw huid.
- Is kou een prikkel? Zorg dan voor warme kleding in de winter, zoals sjaals en handschoenen.
- Krijgt u netelroos door de zon? Blijf dan zo veel mogelijk uit de zon en gebruik een goede zonnebrand.



Bij de meeste mensen met netelroos wordt niet duidelijk wat de oorzaak is. Het heeft geen zin als u 'voor de zekerheid' allerlei mogelijke prikkels vermijdt als deze eerder geen klachten gaven.

Monitoren van uw klachten

Bij netelroos is het belangrijk om de ziekteactiviteit en uw kwaliteit van leven te volgen. Hierdoor weet u namelijk of een behandeling goed werkt. Sommige ziekenhuizen werken daarom met vragenlijsten, zoals:

- de Urticaria Activiteit Score (UAS). U geeft elke dag een cijfer (tussen de 0 en 3) voor de ernst van uw klachten en jeuk. Deze scores houdt u op papier of online (via een app) gedurende zeven dagen bij. Na een week berekent u uw score, de zogeheten UAS7;
- de Urticaria Controle Test (UCT). Na vier eenvoudige vragen weet u of de klachten onder controle zijn.

Deze testen geven belangrijke informatie voor verdere behandeling.

Behandeling met medicijnen

Wanneer u prikkels niet kunt vermijden of de oorzaak niet duidelijk is, kan de arts medicijnen voorschrijven.

De arts volgt dan bij de behandeling een stappenplan (*stepped care*). Hij gaat pas naar de volgende stap als een bepaald medicijn bij u niet voldoende helpt of te veel bijwerkingen geeft.

1. Start gebruik antihistaminicum

De huidreactie bij netelroos wordt veroorzaakt door het vrijkomen van het stofje histamine (zie hoofdstuk 3). Daarom is de eerste stap bij de behandeling van netelroos het gebruik van medicijnen die de werking van histamine tegengaan: antihistaminica. Deze middelen worden ook bij hooikoorts en andere allergieën gebruikt.

Antihistaminica worden meestal als tabletten gebruikt. Kinderen kunnen ook een drankje of druppeltjes krijgen.

Er zijn twee soorten antihistaminica:

- De eerste generatie. Dit waren de eerste medicijnen die de werking van histamine tegen gaan. Het nadeel van deze middelen is dat u er slaperig of suf van wordt.
- De tweede generatie. Dit zijn de nieuwere middelen. Ze werken minder slaapverwekkend dan de eerste generatie.

Artsen schrijven bij netelroos de tweede generatie antihistaminica voor, zoals loratadine, desloratadine, cetirizine en levocetirizine. U begint met één tablet per dag.

Bijwerkingen

De tweede generatie antihistaminica werken in principe niet versuffend. Maar omdat de arts bij netelroos soms hogere doseringen voorschrijft, kunt u toch vermoeid raken. Andere mogelijke bijwerkingen zijn: hoofdpijn, een droge mond, buikpijn of duizeligheid.



2. Dosering aanpassen

Helpt de behandeling met antihistaminica niet goed, dan kan de arts uw dosering verhogen tot vier tabletten per dag.

Hebt u last van bijwerkingen? Dan kan de arts een ander antihistaminicum van de tweede generatie voorschrijven.

In deze stap kan de arts naast het antihistaminicum een ander middel voorschrijven: een leukotriëenreceptorantagonist (Montelukast®). Dit is een medicijn dat ontstekingen in de neus en longen tegengaat. Daarom schrijft een arts dit middel vaak voor aan mensen die zowel astma als neusklachten door allergieën hebben. Waarom dit medicijn ook werkt bij netelroos, is niet helemaal duidelijk.

Bijwerkingen

Als u Montelukast[®] gebruikt, hebt u een grotere kans op keel- en neusinfecties. Andere mogelijke bijwerkingen zijn: maagdarmklachten, zoals buikpijn, overgeven en diarree, hoofdpijn en huiduitslag.

3. Starten met omalizumab naast antihistaminicum

Hebt u na stap 1 en 2 nog steeds klachten, dan kunt u in overleg met de allergoloog of dermatoloog naast antihistamine ook omalizumab gebruiken.

Omalizumab zorgt ervoor dat bepaalde afweerstoffen (IgE-antistoffen) in het lichaam geblokkeerd worden waardoor ze de mestcellen niet kunnen activeren. Daardoor komt er minder histamine vrij. Een arts geeft dit middel ook aan mensen met een ernstige vorm van allergisch astma.

Een arts of een verpleegkundige injecteert omalizumab net onder de huid. U krijgt de injectie in uw bovenarm of bovenbeen, vaak één keer in de vier weken. Meestal krijgt u twee injecties per keer.

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de werking van omalizumab bij netelroos. Daaruit is gebleken dat veel mensen al na een week minder bulten en jeuk hebben. Maar het kan ook een paar maanden duren voordat het middel goed werkt.

Omalizumab is alleen geschikt voor volwassenen en kinderen vanaf 12 jaar. U mag het middel niet tijdens de zwangerschap gebruiken, omdat er nog geen onderzoek is gedaan naar de effecten in deze periode. Ook als u borstvoeding geeft, mag u het middel niet gebruiken.

Na drie tot zes maanden bespreekt u het effect van de behandeling met uw arts.

Bijwerkingen

De bijwerkingen van omalizumab zijn doorgaans mild tot matig van aard, maar kunnen af en toe ernstig zijn. Een aantal vaak voorkomende bijwerkingen bij patiënten met netelroos zijn hoofdpijn, bovenste luchtweginfecties en ontstekingen van de bijholtes.

Ontstekingsremmers (corticosteroiden) bij uitbraken

Corticosteroiden zijn ontstekingsremmers. Een bekend voorbeeld is prednisolon.

U krijgt bij netelroos corticosteroiden als uw klachten in korte tijd behoorlijk verergeren. Deze 'uitbraken' van netelroos heten exacerbaties.

Ook kan de arts corticosteroiden voorschrijven als uw lichaam nauwelijks reageert op antihistaminica.

U kunt corticosteroiden naast uw andere medicijnen gebruiken. Deze ontstekingsremmers gebruikt u kort, meestal niet langer dan drie weken. Daarom zijn ze geen aparte stap in het eerder genoemde stappenplan, maar een aanvulling op de andere stappen.

Bijwerkingen

Corticosteroiden kunnen bijwerkingen geven, zoals gewichtstoename of blauwe plekken. Bijwerkingen ontstaan vooral als u de middelen langere tijd gebruikt. Daarom schrijven artsen bij urticaria vaak korte kuren voor. De kans op bijwerkingen is hierdoor kleiner, en als deze ontstaan zijn ze meestal milder. Voorbeelden van bijwerkingen zijn slechtere wondgenezing en vochtophopingen in handen en benen. Ze zijn veelal snel over als u klaar bent met de kuur.

4. Overschakelen op ciclosporine

Werkt omalizumab niet goed? Bespreek dan met de allergoloog of dermatoloog de volgende stap: het gebruik van ciclosporine. Kiest u voor dit middel, stop dan met omalizumab.

Ciclosporine behoort tot de zogeheten immunosuppressiva, een groep geneesmiddelen die de afweer onderdrukt. Immunosuppressiva zorgen ervoor dat uw lichaam minder reageert op dingen die het als vreemd beschouwt. Daarom worden deze middelen ook gebruikt om afstotingsreacties bij transplantatie te voorkomen. Daarnaast kunnen deze middelen helpen bij ziekten waarbij het natuurlijke afweermechanisme zich tegen het eigen lichaam keert (auto-immuunziekten).

Ciclosporine helpt bij ongeveer de helft van de mensen met urticaria. De arts geeft het middel niet standaard, omdat het behoorlijke bijwerkingen geeft.

Bijwerkingen

Ciclosporine kan bijwerkingen geven zoals hoge bloeddruk en verminderde nierfunctie. Laat uw bloeddruk en nierfunctie dan ook geregeld controleren bij de behandeling met dit middel.

5. Andere behandelmogelijkheden

Als bovenstaande middelen niet goed werken, zijn er nog een paar alternatieven:

- dapson, een antibioticum dat ook ontstekingsremmende eigenschappen heeft;
- methotrexaat, azathioprine en mycofenolaatmofetil, middelen die het afweersysteem onderdrukken;
- UVB-therapie, een behandeling waarbij zonlicht (UVB-stralen) worden gebruikt. U krijgt de therapie in een lichtcabine.

Dit zijn geen standaardbehandelingen. Er is nog weinig bekend over het effect van deze behandelingen op urticaria.

Kinderwens, zwangerschap en borstvoeding

Tijdens de zwangerschap verandert uw lichaam. Netelroos kan daarom in deze periode flink verergeren of hetzelfde blijven. Alle aandacht gaat naar de groei van de baby. Tijdens de zwangerschap mag u sommige medicijnen niet gebruiken.

Bespreek de mogelijkheden met uw behandelend arts. Hij kan u inzicht geven in het gebruik van uw medicatie tijdens de zwangerschap. Bovendien kunt u dan op tijd stoppen met medicijnen die mogelijk gevaarlijk zijn voor uw kind.

Als u borstvoeding geeft, mag u sommige middelen ook niet gebruiken.

HOOFDSTUK 6

LEVEN MET

CHRONISCHE

NETELROOS



Chronische netelroos heeft een grote impact op allerlei aspecten van het leven, bijvoorbeeld:

- uw nachtrust. Door de jeuk slaapt u mogelijk slechter, waardoor u overdag minder energie hebt.
- uw sociale leven. Sommige mensen doen door hun netelroos minder snel mee aan sportieve activiteiten, andere gaan bijvoorbeeld niet meer uit eten.
- uw relatie. Als uw netelroos veel energie vraagt, hebt u mogelijk minder energie voor uw relatie over. Bij een slechtere relatie, kunt u zich steeds eenzamer en geïsoleerder gaan voelen. Mogelijk hebt u ook minder behoefte aan seksuele intimiteit. Bijvoorbeeld doordat uw huid overgevoelig is of omdat u te moe bent.
- uw psychische gezondheid. Mensen met chronische netelroos hebben vaker last van depressies en angsten. Doordat er voor hun aandoening geen duidelijke oorzaak te vinden is, kunnen mensen onzeker worden en hun lichaam niet meer vertrouwen. Ook continue jeuk kan psychisch erg belastend zijn.
- uw werk. Sommige gevolgen van netelroos, zoals een jeukende huid en slaapttekort, kunnen ervoor zorgen dat u slechter presteert op uw werk.



75% van de mensen met chronische netelroos heeft last van onzekerheid of schaamte.

Meer dan 90% van de mensen met chronische netelroos heeft een slaaptekort.

Adviezen bij netelroos

Omgaan met jeuk

Jeuk is een van de vervelendste gevolgen van netelroos. U kunt een aantal dingen zelf doen om jeuk te verminderen of om te voorkomen dat de jeuk erger wordt.

- Douche niet te lang en niet te vaak en gebruik lauw water (maximaal 30 °C). Daarmee voorkomt u uitdroging van de huid. Een droge huid jeukt sneller.
- Gebruik zeepvrije producten om uw huid mee te wassen. Door zeep droogt uw huid uit.
- Gebruik eventueel douche- of badolie om uw huid te beschermen tegen uitdroging. Kies liefst voor een ongeparfumeerde olie.
- Wrijf uw huid niet droog, maar dep de huid voorzichtig droog.

Voorkom (schade door) krabben!

- Houd uw nagels schoon, glad en kort.
- Trek katoenen handschoenen aan (verkrijgbaar bij de apotheek), ook 's nachts.
- Krab niet op uw blote huid. Bedek uw huid door kleding of met een verband.
- Doe ontspanningsoefeningen. Jeuk kan verergeren bij spanningen. Ontspanningsoefeningen helpen u om met die spanningen om te gaan. Vraag uw arts of verpleegkundige om meer informatie.
- Kunt u niet ophouden met krabben? Overleg met uw arts of verpleegkundige of u kunt meedoen aan een zogeheten krabbeheersingsprogramma.
- Hebt u psychische klachten door de jeuk? Bespreek dit met uw (huis)arts of verpleegkundige.

- Verzorg uw huid met zalf. Vraag de arts of hij een vette zalf wil voorschrijven die uw huid zacht en soepel houdt.
- Draag koele, wijde kleding.
- Wordt de jeuk erger door warmte? Gebruik een ventilator of koude doeken om uw huid te koelen. Zet de verwarming niet te hoog.

- Ga direct douchen als u gezweet hebt, maar niet vaker dan één keer per dag.
- Door droge lucht kan jeuk erger worden. Zorg voor goede ventilatie en hang eventueel waterbakjes aan de verwarming.
- Probeer niet te krabben. Krabben helpt eventjes, maar als u vaak krabt, beschadigt u uw huid en wordt de jeuk erger.

Jeukdagboek

In een jeukdagboek houdt u bij hoe de jeuk per dag verloopt. U schrijft bijvoorbeeld op:

- hoe laat u (vooral) jeuk hebt.
- hoe erg de jeuk is.
- wat een mogelijke oorzaak kan zijn.
- wat u hebt gedaan tegen de jeuk.

Door dit elke dag op te schrijven, wordt u zich bewust van de jeuk en de gevolgen die dat voor u heeft. Ook wordt duidelijk of uw maatregelen effect hebben. Zo helpt het dagboek u uiteindelijk de jeuk beter te hanteren.

Uw arts of verpleegkundige bespreekt het dagboek met u. Samen gaat u na hoe u het best met de jeuk en de gevolgen ervan kunt omgaan.

Psychische klachten

Netelroos kan psychische klachten veroorzaken, zoals schaamte, onzekerheid, somberheid of zelfs depressie. Als u slecht slaapt, kunt u zich nog vervelender voelen.

Niet veel mensen weten dat netelroos een enorme invloed kan hebben op iemands leven. Als u chronische netelroos hebt, zult u waarschijnlijk te maken krijgen met onbegrip vanuit uw omgeving. Mensen weten niet dat netelroos veel meer is dan 'jeuk' of 'bultjes'.

Het kan helpen om uw gevoelens en ervaringen te bespreken met uw partner, familieleden, vrienden en collega's. Geef ook uitleg over wat netelroos is en welke impact de aandoening heeft op uw leven.

Bespreek uw psychische klachten met uw arts of verpleegkundige. Indien nodig kunt u een verwijzing krijgen naar een medisch psycholoog.

Veel mensen met netelroos vinden het prettig om met lotgenoten over hun aandoening te praten. Bijvoorbeeld op internetfora of speciale Facebookpagina's.

Hebt u problemen op uw werk door netelroos? Bespreek met de bedrijfsarts wat u kunt doen.

Op de websites www.mentaalvitaal.nl en www.thuisarts.nl vindt u tips over het omgaan met psychische klachten.

Slaapproblemen

Als u de jeuk onder controle hebt, slaapt u vanzelf beter. Volg daarnaast de volgende adviezen voor een betere nachtrust:

- Zorg voor voldoende beweging overdag of ga sporten. Als u lichamelijk moe bent, slaapt u gemakkelijker in.
- Drink 's avonds geen koffie of andere drankjes met cafeïne. Rook dan ook niet. Door nicotine slaapt u moeilijker.
- Drink geen alcohol om in te slapen. Het inslapen gaat misschien gemakkelijker, maar het is moeilijker om door te slapen als u alcohol drinkt.
- Begin een uur voordat u gaat slapen al met ontspannen. Bijvoorbeeld met ontspanningsoefeningen of een warm bad.
- Vermijd een uur voordat u gaat slapen fel licht, ook op dat van uw computer, tablet of telefoon.

- Zorg voor een donkere, koele slaapkamer. De slaapkamer moet goed geventileerd zijn en de lucht niet te droog.

Bron: www.thuisarts.nl

Kleding

- Kies kleding waarin u zich prettig voelt. Zo kunt u zich beter ontspannen.
- Verergert netelroos bij warmte? Zorg voor luchtige, goed ventilerende kleding.
- Draag geen knellende of ruwe, prikkelende kleding, zoals wol, maar katoen. Draag bovendien vochtdoorlatende kleding, dus geen nylon.
- Spoel uw kleding na het wassen zorgvuldig uit, zodat er geen zeepresten achterblijven.

HOOFDSTUK 7

MEER INFORMATIE

OVER NETELROOS



Websites over netelroos

Nederlandstalig

www.urticaria.nl

www.huidinfo.nl/u/urticaria

www.nvdv.nl/wp-content/uploads/2014/08/Folder-Urticaria-04-05-2008.pdf

www.thuisarts.nl/netelroos/ik-heb-netelroos

nvva-allergologie.nl/patienten/urticaria-en-angioedeem

<https://leefmetnetelroos.nl/meer-informatie>

www.huidziekten.nl/folders/nederlands/urticaria.htm

Engelstalig

www.skintolivein.com

Patiëntenverenigingen

Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland behartigt de belangen van mensen met een huidziekte en organiseert lotgenotencontact. Er is een speciale Facebook-groep voor mensen met netelroos. Deze groep is besloten, dus alleen mensen die lid zijn kunnen berichten lezen en plaatsen. Naast tips vragen en advies zoeken kunt u hier ook prettig uw hart luchten.

www.huidpatienten-nederland.nl

Patiëntenplatform

Voor patiënten met netelroos is in juni 2015 een patiëntenplatform opgericht. Dit platform wil kennis en deskundigheid over netelroos bij elkaar brengen en verspreiden. Daarmee wil het platform bijdragen aan acceptatie van de aandoening en ervoor zorgen dat patiënten sneller een goede behandeling vinden. Ook wil dit platform wetenschappelijk onderzoek stimuleren.

www.urticaria.nl

Vereniging voor het Hereditair Angio en Quincke's Oedeem

Voor patiënten met angio-oedeem bestaat ook een patiëntenvereniging: Vereniging voor het Hereditair Angio en Quincke's Oedeem. De vereniging geeft informatie over de aandoening en biedt de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen via lotgenotencontact. Bovendien bevordert de vereniging wetenschappelijk onderzoek en volgt zij nieuwe medische ontwikkelingen.
www.hae-qe.nl

Referenties

- Richtlijn Chronische spontane urticaria, Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venereologie
- Farmacotherapeutische richtlijn urticaria, Nederlands Huisartsengenootschap
- <http://nvva-allergologie.nl/patienten/urticaria-en-angioedeem/>
- SmPC Xolair

