

'Na een steek treedt vaak een 'doom-gevoel' op'

# De psychologische angel van een wespensteek

Rogier Verhagen

De onderafdeling Allergologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen is bezig met een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen, die allergisch zijn voor wespensteken. Volgens coördinator dr. A.E.J. Dubois en onderzoekster drs. J.N.G. Oude Elberink zijn veel van hen bang om weer gestoken te worden. 'Dat kan soms extreme vormen aannemen', aldus Dubois. 'Soms durven mensen in de zomer niet meer de straat op, gaan ze niet meer wandelen of zwemmen. Die angst kan sociaal isolerend werken. Wij willen aantonen dat de behandelingen het gevoel van veiligheid geven.' Het onderzoek loopt al een jaar en zal duren tot april 1997. Voor het onderzoek worden nog ongeveer 200 proefpersonen gezocht.

Het is niet precies bekend hoeveel mensen in Nederland allergisch zijn voor de steken van bijen en wespen. Oude Elberink: 'De schattingen variëren van vier op de duizend tot vier op de honderd mensen. Dat is uit de literatuur en epidemiologisch onderzoek gebleken, hoewel er de laatste vijf jaar overigens geen studies op dat gebied meer zijn verschenen. 'De patiëntengroep is dus relatief groot. Tachtig procent van de patiënten is gestoken door een wesp en niet door een bij. Dat komt vooral omdat wespen agressiever zijn en vaker in de buurt van mensen te vinden zijn. Uit de literatuur blijkt ook dat de gemiddelde Nederlander één keer per 10 jaar door een wesp wordt gestoken. Oude Elberink: 'Mensen die overlijden als gevolg van een steek, zijn meestal mensen op leeftijd en mensen die een aandoening onder de leden hebben die de allergische reactie versterkt. Eén op de miljoen mensen overlijdt jaarlijks als gevolg van een bijen- of wespensteek. Dat overlijdensrisico is vergelijkbaar met de kans om door de bliksem getroffen te worden, dus erg klein. Toch spreekt het gevaar van deze insecten enorm aan en in de zomer wordt de bijen- en wespallergie zelfs verheven tot een maatschappelijk probleem. 'Een allergie voor bijen- of wespengif is niet iets dat je vanaf je geboorte hebt. Iemand kan zijn

hele leven geen last hebben gehad van deze insecten en opeens is het mis, en reageert het lichaam extreem op een steek. De reacties zijn zeer uiteenlopend en kunnen variëren van galbulten en een opgezwollen huid tot hartkloppingen, bloeddrukdaling en zelfs coma. De behandelingen zijn al jaren bekend. Zo is er de zogenaamde EPI-pen waarmee een patiënt zichzelf na een wespensteek een dosis adrenaline toedient, waardoor de allergische reactie wordt geremd. Ook is er de desensibilisatiekuur waardoor de patiënt op termijn immuun wordt gemaakt voor het gif. De kuur bestaat uit twee fasen. Er is een opbouwfase van ongeveer zes weken waarvoor de patiënt telkens naar het ziekenhuis moet. Daarna is de patiënt al immuun voor bijen- en wespensteken. Vervolgens volgt er een lange onderhoudsfasen om dit effect te bestendigen. In totaal duurt die kuur drie jaar. Dubois: 'Binnen de medische wereld wordt wel eens met onbegrip en kritiek op deze behandeling gereageerd. Het nut ervan wordt door sommigen in twijfel getrokken. De behandeling is duur en er gaan zò weinig mensen dood, dat men deze eigenlijk maar onzin vindt. 'Maar de patiëntengroep is relatief groot en de kwaliteit van leven van mensen die een allergie voor wespensteken hebben ontwikkeld, is tot nu toe een sterk onderbelichte zaak. Een systematische enquête onder patiënten heeft uitgewezen dat binnen deze groep de angst om weer gestoken te worden als een groot probleem ervaren wordt en vanwege deze angst proberen zij te voorkomen dat ze gestoken worden. Het blijkt dat ze voortdurend alert zijn op de aanwezigheid van wespen en in meer of mindere mate hun leefstijl aanpassen, bijvoorbeeld door in de zomermaanden niet op vakantie te gaan tot - heel extreem - niet meer buiten komen in de zomer. En dit ondanks het feit dat ze een EPI-pen hebben. Dubois: 'Bij een aantal patiënten treedt er na zo'n steek een soort 'doom-gevoel' op. Het slachtoffer heeft het idee dat er iets verschrikkelijks gaat gebeuren; alsof je dood zal gaan! Als je dat gevoel hebt meegemaakt wil je dat nooit meer meemaken. Elke specialist of huisarts weet dit, maar er is nooit onderzoek gedaan



naar de veranderingen in kwaliteit van leven van deze patiënten.'

### Agressiever

Oude Elberink en Dubois zijn inmiddels een jaar bezig met het onderzoeken van de kwaliteit van leven van patiënten die allergisch zijn voor wespensteken. Oude Elberink: 'In ons onderzoek richten we ons vooral op mensen die een allergie voor wespengif hebben. Dat is verreweg de grootste groep. Kort samengevat komt het onderzoek hier op neer. De huisartsen wordt gevraagd patiënten die meer dan een plaatselijke reactie krijgen op een wespensteek, door te verwijzen naar ons. Door specialisten in het AZG wordt aanvullend onderzoek gedaan om de allergie bij deze patiënten aan te tonen. Vervolgens krijgen ze uitleg en voorlichting over de wespenallergie in het algemeen en de behandeling (EPI-pen en/of desensibilisatie). Die voorlichting is gestandaardiseerd en wordt gegeven door onderzoeksmedewerkers en niet door artsen. Het voorlichtings-materiaal is goedgekeurd door een begeleidingscommissie waarin een allergoloog, een huisarts, een ziektenkostenverzekeraar, een epidemio- loog en een psycholoog zitten. Vervolgens komt de moeilijkste vraag van het onderzoek: 'mogen we loten welke behandeling u krijgt, de EPI-pen of de desensibilisatiekuur?'. Voor een goed onderzoek moet je namelijk met gerandomiseerde patiëntengroepen werken. Dus zo'n behandelkeuze moet gemaakt worden. De patiënten krijgen bij binnenkomst op de polikliniek een speciaal opgestelde vragenlijst vorgelegd die de kwaliteit van hun leven op dat moment in beeld moet brengen. Na een jaar volgt een tweede lijst. Ook mensen die niet gerandomiseerd willen worden krijgen na een jaar de vragenlijst weer vorgelegd.' Dubois: 'De onderzoeksvraag is dus: 'zijn we in staat om met dit onderzoek de angst van patiënten om weer gestoken te worden voldoende weg te nemen?' Als blijkt dat de kwaliteit van leven niet verbetert, heeft het ook geen zin die immunotherapie te geven. Men moet weer de straat op durven, of weer op een terrasje durven zitten in de zomer. Lukt dat, dan is de therapie de moeite waard.' Oude Elberink: 'Wat tot nu toe uit het onderzoek naar voren komt is dat patiënten de EPI-pen vervelend vinden en het als een extra last ervaren. Ze moeten dat ding altijd bij zich hebben. Op het strand, op school, in het zwembad. Dat levert soms heel praktische problemen op zoals: wat doe je op vakantie. Je gaat naar de bergen en hoeveel EPI-pennen neem je mee? In principe krijg je er telkens maar eentje mee. Dat is voor een vakantieperiode natuurlijk een risico. Dus dan gaan ze maar

niet! Om deze reden vragen de meeste patiënten toch uiteindelijk om de desensibilisatiekuur. Daarna ben je namelijk van het hele probleem af, en hoef je ook nooit meer die EPI-pen bij je te hebben. Wat ook blijkt is dat de patiënten erg veel plezier beleven aan dit onderzoek. Zij krijgen namelijk geen extra prikken, maar vooral goede voorlichting en er wordt naar hun beleving gevraagd. Dat vindt men heel fijn.'

### Doorverwijzen

Dubois en Oude Elberink zoeken nog patiënten die aan het onderzoek willen meewerken. Getuige de cijfers uit de literatuur zouden die patiënten er - ook in de noordelijke regio - voldoende moeten zijn. Die cijfers kloppen echter niet met het aantal patiënten dat naar het AZG wordt verwezen door de huisarts. Dubois: 'Er zijn huisartsen die misschien onvoldoende op de hoogte zijn van het belang van een wespenallergie. Natuurlijk wordt de huisarts in zijn praktijk geconfronteerd met een grote verscheidenheid aan aandoeningen, dus dat is wel begrijpelijk. Maar er zijn voldoende huisartsen die nooit patiënten met een wespenallergie naar ons doorverwijzen, terwijl dit probleem toch in elke huisartspraktijk zou moeten voorkomen. Na de acute behandeling van een wespensteek houdt het vaak op en wordt er mijns inziens weinig energie gestoken in preventie en diagnostiek.' Om dat te verbeteren worden er informatiebijeenkomsten georganiseerd. Eventuele proefpersonen kunnen zich melden bij de onderafdeling Allergologie, maar bij voorkeur bij hun huisarts. Oude Elberink heeft daarvoor contact gelegd met de Districts Huisartsen Vereniging en een voorstel ter goedkeuring vorgelegd. Ook zullen de komende tijd brieven naar huisartsen worden verstuurd met verdere uitleg over het onderzoek en met de vraag om eventuele patiënten die met een allergische reactie hun huisarts opzoeken, door te sturen naar het AZG.

*Met toestemming overgenomen uit 'Triakel', een gezamenlijke uitgave van het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) en de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.*