

Veelgestelde vragen over desensitisatiebehandeling

Algemeen:

1. Wat is desensitisatie?

Desensitisatiebehandeling is het tijdelijk tolerant maken voor een medicijn. Tolerant betekent dat het medicijn gegeven kan worden zonder dat er een ernstige allergische reactie ontstaat. Dit wordt gedaan door de medicijnen in kleinere stappen te geven.

2. Waarom zou je voor desensitisatiebehandeling kiezen?

Je kan allergisch worden voor een medicijn. Dan kun je dat medicijn eigenlijk niet meer gebruiken. Dat is niet erg als een ander medicijn even goed werkt en geen nare bijwerkingen geeft. Als andere medicijnen veel minder goed werken of hele nare bijwerkingen geven, kan aan desensitisatiebehandeling gedacht worden. Dan kun je alsnog het medicijn krijgen waarvoor je allergisch bent.

3. Werkt het medicijn nog wel bij een desensitisatiebehandeling?

Ja. We maken het lichaam tijdelijk minder gevoelig voor een allergische reactie voor het medicijn. Het medicijn werkt nog even goed.

4. Kan desensitisatiebehandeling altijd?

Desensitisatiebehandeling kan niet altijd. Bij sommige soorten allergische reacties kan het niet. Het kan bijvoorbeeld niet bij een heel ernstige allergische huidreactie waarbij de huid loslaat. Er zijn soms ook andere redenen dat het de behandeling niet kan.

5. Ik heb heel erg allergisch (anafylactisch) gereageerd. Kan desensitisatie dan?

Ja. De behandeling is meestal mogelijk bij mensen die eerder een “anafylactische reactie” hebben gehad.

6. Hoe wordt bepaald of ik desensitisatiebehandeling kan krijgen?

Als u bent verwezen, gaat de allergoloog kijken of desensitisatiebehandeling voor u een optie is. De allergoloog heeft hiervoor gegevens nodig. De gegevens verzamelt de allergoloog op 3 manieren:

1. De allergoloog zal vragen aan u stellen. De vragen gaan onder andere over:
 - De allergische reactie; waar kreeg u last van?
 - Medicijnen die u gebruikt. Het is belangrijk een lijst mee te nemen van de medicijnen die u thuis gebruikt. Ook medicijnen van de drogist zijn belangrijk.
 - Uw “logistieke belastbaarheid”. Soms moeten mensen voor deze behandeling vaker naar het ziekenhuis komen. Daarom is het belangrijk te weten of dat een probleem voor u zou zijn.
2. De dokter die u verwezen heeft zal informatie naar de allergoloog opsturen. Belangrijk zijn: uw medische voorgeschiedenis, uw medicijngebruik in het ziekenhuis (bijvoorbeeld infusen) en informatie over de allergische reactie.
3. Daarnaast worden vaak aanvullende testen gedaan. Dat zijn vaak huidtesten, bloedonderzoek en soms ook longonderzoek.

Na het verzamelen van deze informatie bespreekt de allergoloog met u:

1. Of desensitisatie mogelijk is en
2. Hoe uw persoonlijke desensitisatieschema er uit zou zien (zie ook vraag 7).

Daarna mag u beslissen of u deze behandeling wil ondergaan.

7. Wat is een “persoonlijk desensitisatie schema”?

Een persoonlijk desensitisatie schema is het plan voor de behandeling. Voor iedere patiënt wordt een eigen plan gemaakt.

Het plan is afhankelijk van veel dingen. Bijvoorbeeld van;

- Het soort medicijn waar u allergisch voor bent.
- De manier waarop u het medicijn krijgt (tablet, infuus, prikken).
- Het soort reactie (snel of langzaam).
- De klachten die u had tijdens de allergische reactie.
- Hoe vaak u het medicijn moet krijgen.
- Hoeveel tijd er zit tussen de medicijn innames/toedieningen.
- Of u een long- of hartaandoening heeft.
- Of u “betablokkers” gebruikt (medicijnen voor het hart).
- Of u anti-allergie medicijnen gebruikt (bijvoorbeeld vanwege hooikoorts of huisstofmijtallergie).
- Of u extreem angstig bent voor de behandeling.
- Of u dichtbij woont of ver weg.

Het plan beschrijft vervolgens:

- De premedicatie. Voordat de desensitisatie begint krijgt u meestal anti-allergische medicijnen, dit noemen we de "premedicatie". Premedicatie kan worden gegeven via tabletten, prikken of via het infuus. In uw persoonlijke plan staat welke premedicatie u krijgt en wanneer dit gestart moet worden.
- Het aantal stappen van de behandeling. Tijdens desensitisatiebehandeling krijgt u het medicijn in een aantal stappen. In uw persoonlijke plan staat het aantal stappen. Meestal zijn dit 8 tot 16 stappen.
- Hoeveel tijd er tussen de stappen zit.
- De locatie waar de desensitisatiebehandeling plaatsvindt.
- Frequentie. Hoe vaak u de desensitisatiebehandeling moet ondergaan.

8. Waar krijg ik mijn desensitisatiebehandeling?

Iedere patiënt krijgt een persoonlijk desensitisatie schema (zie ook vraag 7). Daarin staat hoe de behandeling gaat en waar die plaats zal vinden.

De plaats van behandeling verschilt per persoon, per medicijn en per type reactie:

- Behandelingen met een infuus zijn bijna altijd op het dagcentrum in het UMCG en soms op een verpleegafdeling. Bij hoge uitzondering wordt er in een ander ziekenhuis gestart.
- De meeste behandelingen met tabletten/capsules/drankjes zijn op het dagcentrum in het UMCG en soms op het functiecentrum allergologie.
- Heel soms kan er thuis gestart worden. Dat kan alleen bij lichte reacties van de huid die laat optreden en wanneer het medicijn in drank-/pil- of drankvorm verkrijgbaar is

9. Lukt de behandeling altijd?

Zie ook vraag 4: het is niet altijd mogelijk om desensitisatie te doen. Als de allergoloog eenmaal besluit een persoonlijk desensitisatieplan op te stellen, lukt het vrijwel altijd om het medicijn toe te dienen.

10. Is de behandeling gevaarlijk?

U krijgt een medicijn waar u allergisch voor bent. Daardoor blijft er altijd een klein risico bestaan op het optreden van een reactie. Er wordt daarom vooraf heel goed nagedacht of de behandeling geschikt voor u is en wat de veiligste manier is om deze te geven. Ook worden er verschillende veiligheidsmaatregelen genomen. Zo zorgen we ervoor dat de behandeling veilig uitgevoerd kan worden.

Veiligheidsmaatregelen op het dagcentrum;

- Op het dagcentrum wordt de desensitisatie uitgevoerd door een hierin getrainde verpleegkundige. Deze verpleegkundige hoeft alleen voor u te zorgen (1 op 1 verpleging).
- De behandeling wordt alleen uitgevoerd als er ook een allergoloog in het ziekenhuis aanwezig is. De verpleegkundige belt de allergoloog altijd voor er gestart wordt met de behandeling. Daarna kan de verpleegkundige heel laagdrempelig overleggen met de allergoloog. De allergoloog zal ook langskomen als dat nodig is.
- Er altijd "tegen"medicatie klaar voor het geval u toch vervelende klachten krijgt.

11. Krijg ik bij een desensitisatiebehandeling helemaal geen reactie meer?

Door alle voorzorgsmaatregelen en het persoonlijke desensitisatie schema treedt er geen ernstige reactie meer op. Soms krijgen mensen nog wel milde klachten.

De kans op klachten hangt af van het type allergische reactie;

- Mensen die eerder een ernstige allergische reactie (anafylaxie, anafylactische shock) kregen tijdens of na het inlopen van een infuus, krijgen bij de eerste desensitisatiebehandeling vaak nog wel mildere klachten. Dit zijn bijvoorbeeld jeuk, rood worden, warmtegevoel of huiduitslag. Als zulke klachten optreden, kan de behandeling even gepauzeerd worden en kunnen er extra medicijnen tegen de klachten gegeven worden.
- Soms hebben mensen alleen een langzame huidreactie gehad bij tabletten. Dan kan er soms thuis een "desensitisatiebehandeling" worden gegeven. Daarbij zien we eigenlijk bijna nooit "doorbraak" reacties.

12. Kan desensitisatie behandeling bij elk medicijn?

Vermoedelijk wel. Om de behandeling te kunnen geven moet het medicijn verdund kunnen worden. Bij infusen is dat eigenlijk altijd mogelijk. Bij tabletten is dat lastiger, dan wordt er vaak een drankje van gemaakt.

De apotheker die onderdeel is van het desensitisierteam heeft veel ervaring met de bereiding van medicijnen voor desensitisatiebehandeling.

13. Ik vind het idee van desensitisatie heel erg eng. Is dat gek?

Nee dat is niet gek en niet erg. We zien vaak dat mensen bang zijn. Goede uitleg zorgt er vaak voor dat mensen minder opzien tegen de behandeling.

14. Ik krijg chemotherapie in een ander ziekenhuis dan het UMCG; kan ik wel bij mijn eigen oncoloog/hematoloog onder behandeling blijven?

Soms. Als u het medicijn waarvoor u allergisch bent via een infuus kreeg, zult u bij een oncoloog/hematoloog in het UMCG onder behandeling komen. Mede afhankelijk van de reistijd wordt de behandeling dan helemaal overgenomen of volgt er een samenwerking tussen het UMCG en uw behandelaar in het andere ziekenhuis. Dit zal de oncoloog in het UMCG met u bespreken.

15. Hoe vaak moet ik zo'n desensitisatiebehandeling krijgen?

Het aantal bezoeken aan het UMCG voor de behandeling hangt af van:

- Het soort reactie (snel of langzaam) dat u had.
- Hoe vaak u het medicijn moet krijgen.
- Hoe u het medicijn krijgt (tablet/drank/capsule, injecties, infuus, anders).
 - Zodra het medicijn grotendeels uit uw lichaam is, verdwijnt de tolerantie en zal u weer allergisch reageren.
 - Als u elke 3 weken een kuur heeft zult u bij elke kuur de toediening via een desensitisatiebehandeling moeten krijgen.
 - Gebruikt u een medicijn dat u dagelijks moet innemen, dan hoeft u meestal maar 1x een desensitisatiebehandeling te ondergaan en kunt u het daarna gewoon innemen. Let op: als de behandeling tijdelijk gestopt wordt (bijvoorbeeld bij een infectie, afwijkende bloedwaarden) en daarna weer opgestart moet worden, dan gaat het opstarten weer met een desensitisatiebehandeling

De allergoloog zal hier uitleg over geven.

16. Ik woon ver het UMCG, is dat een probleem?

Soms is dat een probleem, maar niet altijd. Dat is van 2 dingen afhankelijk;

1. Hoe vaak u naar het UMCG moet komen.
Meestal is het sowieso nodig om 1 keer naar het UMCG te komen voor aanvullende testen. Die zijn nodig om te kijken of u de behandeling kan krijgen. Gesprekken met de arts kunnen vaak telefonisch. Daarna zult u meestal ook voor de desensitisatiebehandeling naar het ziekenhuis moeten komen.
2. Hoe belastend het voor u is om naar het UMCG te komen.

17. Wordt desensitisatiebehandeling in elk ziekenhuis gegeven?

Nee, desensitisatiebehandeling is een heel specialistische behandeling onder leiding van een allergoloog. Niet in alle ziekenhuizen werkt een allergoloog, Bovendien wordt de behandeling niet door alle allergologen in Nederland gegeven. Hierdoor zijn er maar een paar ziekenhuizen waar de behandeling wordt gegeven, zoals het UMC Groningen en UMC Utrecht.

18. Mijn dokter kent desensitisatiebehandeling niet. Is dat gek?

Nee dat is niet gek. Desensitisatiebehandeling is niet zo heel bekend in Nederland.

19. Hebben jullie wel genoeg ervaring met desensitisatiebehandeling?

In het UMCG worden al meer dan 10 jaar desensitisatiebehandelingen uitgevoerd.

20. Moet ik de desensitisatiebehandeling ondergaan als ik mij laat verwijzen?

Nee dat hoeft niet. U moet eerst goede uitleg krijgen. Als de allergoloog desensitisatiebehandeling wil voorschrijven, krijgt u uitleg. Nadat u uitleg hebt gekregen mag u beslissen of u de behandeling wil ondergaan.

21. Kan ik mijzelf ook naar het UMCG verwijzen voor desensitisatie?

Nee dat kan niet. We hebben een verwijzing nodig van een arts. Bij voorkeur is dit de arts die het medicijn waarvoor u allergisch bent heeft voorgeschreven.

22. Wordt desensitisatie vergoed door mijn zorgverzekeraar?

Ja, als u door uw arts bent verwezen naar de allergologie dan valt deze behandeling onder de reguliere zorg. Deze zorg wordt vergoed. Het gaat wel af van uw eigen risico.

23. Ik ben verwezen naar jullie poli; hoe snel word ik opgeroepen voor een eerste gesprek?

De afdeling allergologie krijgt heel veel verwijzingen. Elke week wordt er naar de verwijzingen gekeken. Dan wordt er ook gekeken of iets veel haast heeft of minder haast. Sommige behandelingen hebben veel haast en krijgen voorrang, bijvoorbeeld:

- Behandeling van kanker waarbij iemand allergisch is voor het best werkende medicijn.
- Infecties waarbij iemand allergisch is voor enige goed werkende antibioticum.
- Heel moeilijk in te stellen epilepsie met veel "insulten" waarbij iemand allergisch is voor het medicijn wat de epilepsie beter behandelt.

Bij spoed krijgen mensen meestal binnen 1-2 weken een afspraak bij de allergoloog.

24. Ik ben verwezen naar jullie poli; hoelang duurt het voordat ik mijn 1e behandeling kan krijgen?

Dit hangt af van een aantal dingen. Onder andere:

- Hoeveel spoed er is. (Zie ook vraag 23).
- Om welk medicijn het gaat. Als het een medicijn is waarmee er in het UMCG vaker desensitisatiebehandelingen worden gedaan kan het de volgende dag al klaargemaakt worden. Als het een "nieuw" medicijn is duurt dat iets langer.
- (Als het een infuusbehandeling is;) wanneer er een plek is op het dagcentrum.

25. Kan desensitisatiebehandeling ook voor bijwerkingen?

Desensitisatiebehandeling is bedoeld voor echte overgevoeligheidsreacties. Het werkt niet voor 'gewone' bijwerkingen of wanneer u afwijkingen in CYP enzymen in een genetisch paspoort heeft. Soms is het niet heel duidelijk of iets een echte overgevoeligheid/allergie is of niet. Dan kan uw behandelend arts overleggen met een van de allergologen in het UMCG.

26. Geven jullie ook desensitisatiebehandelingen bij kinderen?

In het UMCG hebben we ook ervaring met deze behandeling bij kinderen. Kinderen kunnen verwezen worden naar de kinderarts-allergoloog om uit te zoeken of deze behandeling een optie is. De kinderarts allergoloog werkt nauw samen met het desensitisierteam van de volwassen afdeling allergologie.

Specifieke vragen over behandeling op het dagcentrum:

27. Dagcentrum: hoe gaat zo'n desensitisatie behandeling?

- De dag voor de desensitisatiebehandeling wordt u gebeld door de allergoloog. De allergoloog vraagt of er bijzonderheden zijn en of u nog vragen heeft.
- De dag van de desensitisatiebehandeling wordt u opgehaald uit de wachtkamer van het dagcentrum.
- De verpleegkundige belt met de allergoloog om te vertellen dat u er bent. De allergoloog komt niet langs tenzij daar een specifieke reden voor is.
- De verpleegkundige zal eerst controles uitvoeren (onder andere de bloeddruk meten) en u wordt aangesloten aan een monitor. Zo wordt u continu in de gaten gehouden.
- Er wordt een infuus geprikt. Aan het infuus komen allemaal verschillende slangetjes te zitten (zie afbeelding). U kan die arm dus minder goed gebruiken tijdens de behandeling.
- De verpleegkundige controleert alle medicijnen die nodig zijn voor de behandeling.
- U krijgt "premedicatie" via het infuus en/of via tabletjes. Soms moeten die medicijnen nog 30 minuten inwerken.

- Daarna wordt gestart met de behandeling. De behandeling bestaat meestal uit 10-12 stappen. Elke stap duurt meestal 15 minuten. In elke stap krijgt u meer medicijn toegediend. De verpleegkundige blijft de hele tijd bij u in de buurt.
- Als u klachten krijgt overlegt de verpleegkundige laagdrempelig met de allergoloog. Soms gaan de klachten al weg als het infuus 15 minuten wordt gestopt en kan het daarna weer gestart worden zonder problemen. Het kan ook zijn dat u extra anti-allergie medicijnen krijgt. Het komt bijna nooit voor de behandeling niet afgemaakt kan worden.
- Nadat u het medicijn helemaal heeft gekregen volgt er nog een observatieperiode.
- Na de behandeling kunt u meestal weer naar huis.



28. Dagcentrum: Is er wel snel iemand bij mij als ik toch reageer op het medicijn?

Als u op het dagcentrum een medicijn krijgt toegediend volgens een desensitisatieschema is er de hele tijd een verpleegkundige bij u.

29. Dagcentrum: mag ik autorijden als ik desensitisatie heb gehad?

U moet ervan uitgaan dat u na de desensitisatie niet zelf auto kan rijden. Dit is om 2 redenen;

- Sommige medicijnen die worden gebruikt bij de behandeling (vooral clemastine/Tavegyl) kunnen slaperigheid geven.
- (Milde) allergische doorbraak klachten kunnen zelf ook vermoeidheid geven.

30. Dagcentrum: mag er iemand bij de desensitisatiebehandeling zijn?

Helaas is het niet mogelijk dat er een naaste tijdens de behandeling bij kan blijven.

31. Dagcentrum: moet ik nog iets meenemen?

- Legitimatie. UMCG pas of mijnUMCG op uw telefoon
- Reken erop dat de behandeling een aantal uur duurt:
 - o Neem daarom de medicijnen mee die u normaal gesproken in de middag/ avond inneemt. Dan kan u die ook gebruiken als u op het dagcentrum bent.
 - o Overweeg iets mee te nemen ter afleiding en/of vermaak zoals een leesboek, krant, muziek/podcast met koptelefoon, tablet etc. Doordat u 1 arm minder goed kan gebruiken zijn activiteiten als breien/haken niet zo handig.
- Tandborstel, nachtkleding (zie onder). Bijna iedereen kan na de behandeling op het dagcentrum weer naar huis. Uitzonderingen:
 - Soms is van tevoren al afgesproken dat u na de behandeling wordt opgenomen. Dat doen we als u meerdere dagen achter elkaar een infuus nodig hebt.

- Soms zijn er omstandigheden tijdens de behandeling waardoor de behandeling zo erg uitloopt dat u een nacht wordt opgenomen. Daarom is het handig zekerheidshalve een kleine tas met spullen mee te nemen voor 1 extra overnachting (tandenborstel, nachtkleding etc.).

Specifieke vragen over behandeling met tabletten/capsules/drankjes:

32. Ik moet de tabletten waarvoor ik allergisch ben elke dag gebruiken. Moet ik dan elke dag naar het UMCG komen?

Nee dat hoeft niet. U lichaam is ongevoelig zolang het medicijn nog in uw lichaam zit. Als u tabletten dagelijks gebruikt zit het medicijn nog in het lichaam bent u (tijdelijk) ongevoelig voor een allergische reactie. Zodra het medicijn grotendeels uit uw lichaam is, verdwijnt de tolerantie en zal u weer allergisch reageren.

33. Waar moet ik op letten als ik desensitisatie krijg voor tabletten of medicijndrank?

Desensitisatie is het tijdelijk ongevoelig maken voor een allergische reactie. Doordat u de medicijnen langere tijd gebruikt bent u voor een bepaalde tijd ongevoelig. Als er te lang tussen 2 medicijnnames zit kan u weer allergisch reageren.

Als u een gift bent vergeten of u bent ziek en heeft een gift uitgebraakt is het belangrijk niet zomaar weer een tablet in te nemen maar te overleggen met de polikliniek allergologie.