

De ziekte van Ménière

Wat is het en hoe wordt het behandeld?

Inleiding

In deze folder leest u over de ziekte van Ménière. Deze ziekte is een aandoening van het binnenoer. Dit orgaan is verantwoordelijk voor ons gehoor en evenwicht. De ziekte kenmerkt zich door aanvallen van (draai)duizeligheid met gehoorklachten. Denk aan oorsuizen, gehoorverlies en een vol gevoel in het oor. De aanvallen:

- Komen plotseling op;
- Kunnen worden aangekondigd door oorklachten;
- Duren van een paar minuten tot een dag;
- Wisselen in hevigheid.

Symptomen

Dit zijn de meest voorkomende symptomen. Ze hoeven niet allemaal tegelijk op te treden. Ook kunnen de symptomen per aanval wisselen.

Duizeligheid:

- De meeste mensen hebben last van plotselinge aanvallen van draaiduizeligheid;
- Sommigen hebben het gevoel te schommelen, deinen of wiegen.

Gehoorproblemen:

- Gehoorverlies of -vervorming. Dit komt en gaat, vooral in het begin;
- Sommige mensen hebben al gehoorverlies voor de eerste duizeligheidsaanvallen;
- Tijdens gehoorverlies kan het oor vol voelen of kan er druk op het hoofd zijn;

- In het begin herstelt het gehoor nog, maar later neemt het gehoorverlies toe en blijft het;
- Het begint met lage tonen, maar later mogelijk alle tonen;
- Doordat u bij een aanval erg ziek kunt zijn, merkt u het gehoorverlies niet altijd.

Oorsuizen (tinnitus):

- Ook dit kan komen en gaan, maar kan ook constant aanwezig zijn;
- Het kan wisselen in hoogte, sterkte en karakter (bijvoorbeeld fluittoon, ruis of piep);
- Het kan samengaan met gehoorklachten of duizeligheidsaanvallen, maar het kan ook los daarvan opkomen;
- Bij sommige mensen kondigen oorsuizen of de toename daarvan een aanval aan.

Vol gevoel in het oor:

- Net als gehoorverlies en oorsuizen kan dit komen en gaan, maar het kan er ook altijd zijn;
- Het volle gevoel of toename daarvan kan een aanval aankondigen;
- Sommige mensen hebben last van druk of pijn rondom het oor of aan die kant van het hoofd.

Misselijkheid en overgeven:

- Een deel van de mensen heeft last van misselijkheid en eventueel ook overgeven;
- Vaak is het zo dat hoe sterker de aanval is, hoe meer last u hiervan heeft;
- Verder moeten sommige mensen veel zweten, krijgen ze het erg koud (bijvoorbeeld met rillingen) en moeten ze nodig plassen.

Symptomen kunnen per persoon sterk verschillen

Sommige mensen hebben vooral last van gehoorverlies, terwijl anderen meer last hebben van duizeligheid. De ernst van de symptomen kan ook in de loop van de tijd veranderen.

Oorklachten: altijd aan 1 kant

Gehoorverlies, oorsuizen en een vol gevoel: alle oorklachten zitten aan 1 kant, in het oor met de ziekte van Ménière. Als u last krijgt van oorsuizen in het andere oor, betekent dit niet dat u daar ook de ziekte heeft of krijgt.

Niet iedereen heeft last van gehoorklachten

Sommige mensen merken tijdens een aanval wel dat ze misselijk en duizelig zijn, maar ze hebben geen last van hun gehoor.

Gehoorverlies merkt u niet altijd

Andere mensen hebben al lang last van gehoorverlies, bijvoorbeeld door een oorontsteking of omdat ze al vanaf hun geboorte slechthorend zijn. Dan kan het zijn dat ze een (tijdelijke) toename van gehoorverlies tijdens een aanval niet merken.

Hulp bij oorsuizen: begeleiding bij een audiologisch centrum

Blijvend gehoorverlies kan leiden tot oorsuizen. Dit kan altijd aanwezig zijn of alleen tijdens een aanval. Soms veroorzaakt oorsuizen zoveel last dat het dagelijkse leven eronder lijdt. Dan kunt u voor begeleiding naar een audiologisch centrum in uw buurt.

Het evenwichtsorgaan in uw oor kan slechter worden

Daardoor kunt u last blijven houden van duizeligheid, ook buiten de aanvallen om. Dit is anders dan de duizeligheid tijdens een aanval. Het is belangrijk om te weten dat het om 2 verschillende problemen gaat:

- Duizeligheid tijdens een aanval;
- Blijvende disbalans of duizeligheid buiten aanvallen.

Plotseling vallen

Mensen met de ziekte van Ménière kunnen

soms last krijgen van *drop attacks*. Dit komt meestal pas later in de ziekte. Bij een *drop attack* voelt het alsof u ineens tegen de grond wordt geduwd of valt. Ook kunt u plotseling uw evenwicht verliezen. U valt dan, maar u raakt niet bewusteloos. De spanning in uw spieren valt plotseling weg, waardoor u valt.

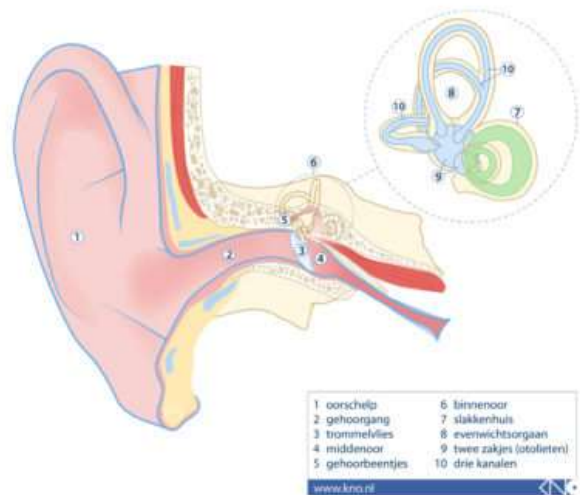
Angst en depressie

Mensen met de ziekte van Ménière zijn vaker angstig en depressief. Dit komt doordat het evenwichtssysteem in de hersenen is verbonden met het gevoelsysteem. Het is belangrijk om te weten dat u niet de enige bent. Er zijn veel mensen met de ziekte van Ménière met psychische klachten. Er is goede hulp beschikbaar. Een psycholoog of psychiater kan u helpen.

Oorzaak

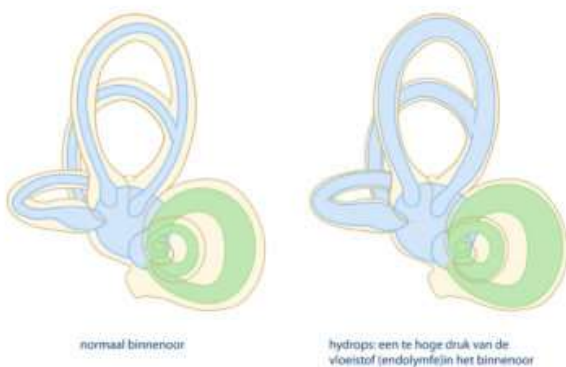
De ziekte van Ménière zit in het binnenoor (figuur 1). Dit is een klein orgaan in uw hoofd dat belangrijk is voor uw gehoor en evenwicht. Het binnenoor bestaat uit 2 delen:

- Het slakkenhuis
- Het evenwichtsorgaan



Figuur 1. Dit plaatje laat het binnenoor zien. Binnen de cirkel ziet u het binnenoor met het slakkenhuis (groen) en het evenwichtsorgaan (blauw)

De oorzaak van de ziekte is nog niet helemaal duidelijk. We denken dat het te maken heeft met een te hoge druk van de vloeistof in het binnenoor. Deze vloeistof is belangrijk om uw gehoor en evenwicht goed te laten werken. Als er teveel druk is, kan die het binnenoor beschadigen. Dit noemen we hydrops (figuur 2).



Figuur 2. Rechts: hydrops bij de ziekte van Ménière.

We weten nog niet precies hoe de te hoge druk in het binnenoor ontstaat. Het lijkt erop dat de druk in het begin van de ziekte kan komen en gaan. We weten ook niet waarom dit gebeurt. Hydrops kan leiden tot schade aan het gehoor- of evenwichtsorgaan.

Diagnose

De diagnose van de ziekte van Ménière krijgt u als u last heeft van:

- Aanvallende draaiduizeligheid. De aanvallen duren tussen 20 minuten en 12 uur;
- Gehoorverlies (lage en middelhoge tonen);
- Oorsuizen of druk op het oor.

Wisselende impact op gehoor en evenwicht

De ziekte kan schade toebrengen aan het gehoor en evenwichtsorgaan. Deze schade kunt u in het ziekenhuis of audiologisch centrum laten meten. De klachten komen en gaan. In het begin van de ziekte is er mogelijk nog geen gehoor- of evenwichtsverlies te meten. Dit kan tussen de aanvallen door nog herstellen.

Gehoortest

Bij de ziekte is er vooral gehoorverlies van de lage tonen. Soms ook hoge tonen. Na een tijdje kan het gehoorverlies alle tonen omvatten. In het begin van de ziekte is er vaak nog geen gehoorverlies te meten. Als u plotseling of duidelijk gehoorverlies merkt, kunt u een gehoortest laten doen. Dit kan in het ziekenhuis of audiologisch centrum bij u in de buurt.

Evenwichtsonderzoek

Een evenwichtsonderzoek kan laten zien of de ziekte uw evenwichtsorgaan heeft beschadigd. In het begin van de ziekte is er vaak nog geen verminderde evenwichtsfunctie te meten. Meestal ontstaat dit later dan gehoorverlies. Soms vinden we na een tijdje helemaal geen verminderde werking van het evenwichtsorgaan.

Oogbewegingen

Tijdens een aanval kunnen er speciale oogbewegingen opkomen. Uw ogen maken dan een tikkende beweging. Tijdens een evenwichtsonderzoek kunnen we deze oogbewegingen meten. Ook kunnen we ze vastleggen. Met een smartphone filmen we de ogen dan tijdens een aanval.

MRI-scan

Naast een evenwichtsonderzoek is altijd een MRI-scan van het binnenoor en de hersenen nodig. Dit is belangrijk om te controleren of er geen andere oorzaak is voor de klachten, zoals een tumor in de hersenen.

Behandeling

De behandeling heeft 2 doelen:

1. Aanvallen verminderen
2. De ernst van aanvallen verminderen

Dit zijn de stappen van de behandeling:

1. Niets doen

De ziekte stopt vaak vanzelf. De schade kunnen we helaas niet herstellen (gehoorverlies en verminderde evenwichtsfunctie).

Een gezonde leefstijl kan wel helpen om aanvallen te verminderen. Denk aan:

- Regelmaat: eet en slaap op vaste tijden
- Rust: verminder stress
- Beweging: beweeg genoeg

2. Medicatie

Er is nu niet genoeg bewijs dat medicatie zoals betahistine of plastabletten aanvallen kunnen voorkomen. Hogere doseringen van betahistine kunnen misschien wel helpen, maar hiernaar doen ze nog onderzoek.

3. Injectie met corticosteroiden

Onder lokale verdoving krijgt u op de polikliniek een injectie om de ziekte te remmen. Het evenwichtssysteem en het gehoor worden niet uitgeschakeld.

Het effect kan een half jaar tot 2 jaar aanhouden. De injectie kunnen we maximaal 1 keer per 3 maanden herhalen. Afhankelijk van de klachten kan dit ook minder vaak. Mogelijke voordelen:

- Bescherming van de functie van het evenwichtsorgaan of gehoor;
- Soms (blijvende) verbetering van het gehoor;

4. Endolymphatic Duct Blockage (EDB)

Deze operatie klemt de mogelijke toevoer van de vloeistof die de hydrops kan veroorzaken af. De werking van deze behandeling is nog niet bewezen. In Nederland doen ze nu onderzoek naar het effect.

5. Injectie met gentamicine

Onder lokale verdoving krijgt u op de polikliniek een injectie om het evenwichtsorgaan uit te schakelen. In principe behoudt u uw gehoor. Er is wel een klein risico op gehoorverlies. Denkt u aan deze injectie? Dan is dit belangrijk:

- Het evenwichtsorgaan werkt niet meer. Andere klachten kunnen dan ontstaan. Denk aan disbalans en voortdurende duizeligheid;

- De ziekte kan ook vanzelf stoppen;
- De ziekte kan in de toekomst ook aan beide kanten komen. Dit kan zorgen voor problemen.

De 5 stappen behandelen andere klachten niet. Denk aan gevoeligheid voor prikkels of voortdurende duizeligheid.

Deze klachten behandelen we op een andere manier. Zie onze folders over *PPPD* of *Uitval van 1 of 2 evenwichtsorganen*.

Belangrijk:

Het is (vaak) moeilijk te zeggen wat het effect is van een behandeling. De ziekte verloopt namelijk heel wisselend. Soms hebben patiënten alleen maar een tijdje last van aanvallen of treden aanvallen vanzelf minder vaak op. Bespreek de behandelopties met uw arts om te bepalen wat voor u de beste keuze is.

Medicijnen en hulpmiddelen bij aanvallen

Tijdens een aanval kunnen medicijnen helpen om symptomen te verlichten.

Misselijkheid en overgeven

- Medicijnen tegen misselijkheid en overgeven kunnen helpen om deze symptomen te bestrijden;
- Ook middelen tegen reisziekte, zoals cinnarizine (Primatour) kunnen verlichten.

Belangrijk:

- Deze medicijnen voorkomen geen aanvallen, ze zijn bedoeld om de aanval meer draaglijk te maken;
- Neem deze medicijnen niet dagelijks in;
- Uw huisarts kan deze medicijnen voorschrijven.

Hoortoestellen

- Bij wisselend gehoorverlies is het moeilijk om een hoortoestel goed in te stellen. Dit kan frustratie veroorzaken, waardoor mensen geen hoortoestel meer willen;
- Het is pas zinvol om een hoortoestel aan te meten als het gehoorverlies stabiel is;
- U moet zelf een hoortoestel willen.

- Sommige patiënten met gehoorverlies aan 1 kant (en een goed gehoor aan de andere kant) hebben geen baat bij een hoortoestel.

Verloop

In het begin kan het erg moeilijk zijn om te wennen aan de symptomen. De angst voor een volgende duizeligheidsaanval kan uw dagelijks leven flink ontwrichten. Na een tijd wordt slechthorendheid vaak een groter probleem. In de meeste gevallen wordt het gehoor langzaam slechter, terwijl de duizeligheidsaanvallen na verloop van jaren verdwijnen. De schade aan het evenwichtsorgaan kan blijvende klachten veroorzaken, zoals disbalans. Lees meer in de folder *Uitval van een evenwichtsorgaan*.

De ziekte van Ménière dooft in de meeste gevallen vanzelf uit, maar dit kan een tijd duren.

Vragen?

Bij vragen kunt u deze stellen aan uw KNO arts of uw kunt contact opnemen met de polikliniek KNO via telnr. 0182-505324. Bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 9.00 - 11.00 en van 13.30 - 15.30 uur. Meer informatie, bijvoorbeeld over andere ziektebeelden en een overzicht van behandelaars, vindt u op Duizeligheidscentra.nl.

Contact met lotgenoten

Wilt u contact met lotgenoten? Informeer dan bij de commissie Duizeligheid en Evenwicht van Hoormij·NVVS: evenwicht@stichtinghoormij.nl.

Algemene informatie over het GHZ

Voor informatie over het ziekenhuis kijkt u op www.ghz.nl. Ook kunt u bellen naar het algemene nummer 0182 50 50 50.

Groene Hart Ziekenhuis, Locatie Gouda

Bleulandweg 10
2803 HH Gouda

Algemeen telefoonnummer ziekenhuis:
0182 50 50 50

Colofon

uitgave : Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
productie : Marketing & Communicatie
april 2024
04.08.052