

Keel-, Neus- en Oorheelkunde

Ziekte van Ménière

Contactgegevens Alrijne Ziekenhuis

Alrijne Ziekenhuis Leiden
Houtlaan 55
2334 CK Leiden
071 517 8178

Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp
Simon Smitweg 1
2353 GA Leiderdorp
071 582 8282

Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn
Meteoorlaan 4
2401 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

In deze folder vindt u informatie over de ziekte van Ménière.

Wat is de ziekte van Ménière

Bij de ziekte van Ménière is er een combinatie van drie klachten:

- aanvallen van draaiduizeligheid,
- slechthorendheid,
- oorsuizen of een vol gevoel in het oor.

Pas als deze klachten allemaal aanwezig zijn en er geen andere oorzaak voor deze klachten zijn gevonden, wordt de diagnose ziekte van Ménière gesteld. De diagnose is vaak niet direct te stellen.

Klachten

Aanvallen van draaiduizeligheid

Bij duizeligheid kunnen er veel verschillende klachten zijn, onder andere: draaien met neiging tot omvallen, knikkende knieën, zwart worden voor de ogen, zweven, een gevoel van dronkenschap, lichtheid of juist zwaarte in het hoofd en flauwvallen.

Bij de ziekte van Ménière kan men vooral in het begin last hebben van aanvallen van draaiduizeligheid met de neiging om te vallen. Meestal heeft de patiënt dan ook last van misselijkheid, braken, bleek zien en koud zweet.

Tijdens deze aanvallen, die meestal enkele uren duren, is het niet meer mogelijk de normale werkzaamheden te verrichten.

De meeste mensen gaan tijdens zo'n aanval naar bed. Na een nacht slapen voelt men zich weer wat beter. Niet iedere aanval is even zwaar. Het is niet te voorspellen of en wanneer er weer een aanval komt. Tussen de aanvallen door kan het zijn dat de patiënt geen last heeft van duizeligheid. Soms blijft hij/zij licht in het hoofd, onzeker, zweverig of heeft een 'dronken' gevoel.

Slechthorendheid

Tijdens de aanval, maar soms later of eerder, gaat de patiënt met één oor minder horen. Het gaat om een zogenaamde binnenoorslechthorendheid. Meestal begint het gehoorverlies in de lage tonen. Na enige tijd kan ook het verstaan van spraak lastig worden. Vooral in het begin van de ziekte kan de ernst van de slechthorendheid nogal wisselen. Sommige mensen hebben last van vervorming van geluid of vinden geluid snel te hard of vervelend.

Oorsuizen

Met 'oorsuizen' wordt niet altijd een suizend geluid bedoeld. Het kan ook brommend, dreunend of fluitend zijn. Bovendien 'horen' sommige mensen het geluid niet in het oor maar in hun hoofd. Meestal is het oorsuizen het ergst tijdens en vlak na een aanval van duizeligheid.

Drukgevoel

Veel patiënten klagen ook over een drukgevoel of een vol, verstopt gevoel in het oor, vaak voordat een aanval begint.

Diagnose

Wanneer er naar aanleiding van uw klachten aan de ziekte van Ménière wordt gedacht, is verder onderzoek nodig.

1. Uw gehoor wordt getest.
2. Daarna kan eventueel een evenwichtsonderzoek worden gedaan.
3. Soms is onderzoek op de afdeling Radiologie (MRI-scan) nodig.

Oorzaak

Ondanks jaren van uitgebreid onderzoek, ook in ons land, is nog steeds niet bekend wat nu de precieze oorzaak van de ziekte is.

Waarschijnlijk is er sprake van ophoping (hydrops) van endolymfe, de vloeistof die zich in de binnenste ruimte van het slakkenhuis bevindt. Door een scheurtje in de dunne wand tussen deze (endolymfatische) ruimte en de ruimte eromheen, die is gevuld met de vloeistof perilymfe, mengen beide vloeistoffen. Dit kan een aanval geven. De oorzaak van deze ophoping is niet bekend. Er wordt op dit moment veel onderzoek naar de ziekte van Ménière gedaan.

Stress en drukte veroorzaken de ziekte niet, maar hierdoor kan de ziekte wel erger worden. Het is opvallend dat veel patiënten met de ziekte van Ménière last hebben van stress en drukte. Het zijn vaak mensen die perfectionistisch zijn. Zij stellen hoge eisen aan zichzelf en aan hun omgeving.

Behandeling

Omdat de oorzaak van de ziekte van Ménière niet bekend is, is er nog geen goede behandeling. De ziekte van Ménière stopt vaak na een tijd vanzelf. In Nederland en in de meeste Europese landen bestaat de behandeling in de eerste plaats uit het aanpassen van de levensstijl. Het is belangrijk dat u grote spanningen probeert te vermijden. Maakt u zich verder niet te druk. Trek als het ware op tijd aan de handrem. Dit is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan.

De keel-, neus- en oorarts kan medicijnen voorschrijven. Deze medicijnen kunnen het gehoorverlies echter niet voorkomen. Het hangt af van de situatie en de patiënt voor welk middel gekozen wordt. Daarnaast kan bij blijvende hevige klachten medicijnen via een injectie in het oor gegeven worden.

Het is (nog) niet bewezen dat de ziekte van Ménière met behulp van een operatie kan worden verholpen. Vestibulaire revalidatie (dit is revalidatie van het evenwicht) kan vaak zinvol zijn. U wordt dan verwezen naar een gespecialiseerde fysiotherapeut.

Soms kan geprobeerd worden om met een hoortoestel het gehoorverlies te verhelpen of het oorsuizen te maskeren. Dit kan moeilijk zijn omdat de versterkte geluiden al snel als te hard en vervelend worden ervaren.

Niet alleen u, maar ook uw naaste omgeving moet accepteren dat u de ziekte van Ménière heeft. Begrip voor uw situatie komt niet vanzelf, het is belangrijk dat u hier met de mensen in uw omgeving over praat.

Het is vaak moeilijk te zeggen wat het effect is van een behandeling omdat de ziekte van Ménière heel wisselend kan verlopen. Daarbij is bekend dat bij de ziekte van Ménière meestal een groot placebo

effect wordt vastgesteld.

Verloop van de ziekte

In het begin staat vooral de angst voor een volgende duizeligheidsaanval op de voorgrond. Later speelt de slechthorendheid een grotere rol of de verminderde werking van het evenwichtsorgaan.

Meestal, maar niet altijd, wordt het gehoor langzaam aan slechter, terwijl de duizeligheidsaanvallen in de loop van de jaren verdwijnen. De ziekte van Ménière komt eigenlijk altijd tot rust, al kan dit wel enige tijd duren.

Meer informatie

- Meer informatie vindt u op de website van de Stichting Hoormij: www.stichtinghoormij.nl/meniere
Hier kunt u ook het boek Ménière in Balans bestellen.
- Ook op de website van de GGMD vindt u meer informatie: www.GGMD.nl/voor-wie/mensen-met-meniere
- GGMD biedt hulp bij Ménière. Zij hebben een breed aanbod aan maatschappelijke dienstverlening, loopbaanbegeleiding, geestelijke gezondheidszorg en trainingen, zoals de training Leven met Ménière. Bij GGMD werken deskundige medewerkers die begrijpen hoe het is om Ménière te hebben. Zij kunnen u helpen bij het leren omgaan met Ménière.

Tot slot

Wat neemt u mee?

- uw (geldige) identiteitsbewijs (paspoort, ID-kaart, rijbewijs);
- uw medicatie-overzicht. Dat is een lijst met de medicijnen die u nu gebruikt. U haalt deze lijst bij uw apotheek.

Heeft u een andere zorgverzekering of een andere huisarts? Of bent u verhuisd? Geef dit dan door. Dat kan bij de registratiebalie in de hal van het ziekenhuis.

Zorgt u ervoor dat u op tijd bent voor uw afspraak? Kunt u onverwacht niet komen? Geeft u dit dan zo snel mogelijk aan ons door. Dan maken we een nieuwe afspraak met u.

Vragen

Heeft u nog vragen en/of opmerkingen naar aanleiding van deze folder, stelt u deze dan aan de baliemedewerker van de polikliniek.

De polikliniek KNO Alrijne Leiden heeft routenummer 17.

De polikliniek KNO Alrijne Leiderdorp heeft routenummer 19.

De polikliniek KNO Alrijne Alphen aan den Rijn heeft routenummer 44.

De polikliniek KNO van Alrijne Ziekenhuis (alle locaties) is van maandag tot en met vrijdag tussen 8.30 - 12.00 uur en van 13.30 - 15.30 uur te bereiken via telefoonnummer 071 582 8051.