

PATIËNTEN
INFORMATIE

Ziekte van Menière

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis



Met deze folder wil het Maasstad Ziekenhuis u informeren over de ziekte van Menière. Het is belangrijk dat u deze informatie goed doorleest.

De ziekte van Menière is een ziekte van het gehoor- en evenwichtsorgaan. Bij deze ziekte heeft u last van:

- (draai)duizeligheid met klachten van het gehoor, zoals oorsuizen, gehoorverlies en/of een vol gevoel in het oor;
- plotselinge aanvallen aangekondigd door oorklachten. De duur van de aanvallen kan wisselen van enkele minuten tot een dag;
- wisselende aanvallen in hevigheid. Er moet tenminste twee keer een aanval van meer dan 20 minuten zijn geweest om de diagnose 'ziekte van Menière' te kunnen stellen.

Klachten

De meest voorkomende klachten bij de ziekte van Menière zijn:

- *Duizeligheid*: de meeste mensen hebben last van plotselinge aanvallen van draaiduizeligheid, sommigen hebben het gevoel te schommelen/deinen/wiegen.
- *Gehoorverlies en/of vervorming van het gehoor*: dit komt en gaat, met name in het begin van de ziekte. Bij sommige patiënten ontstaat het gehoorverlies jaren voordat de eerste duizeligheidsaanvallen komen. Momenten van gehoorverlies gaan vaak samen met een vol gevoel in dat oor of druk op het hoofd aan die zijde. In het begin herstelt het gehoor nog, maar met de tijd neemt het gehoorverlies toe en wordt het blijvend. Het begint vaak in de lage tonen, maar kan dan ook een gehoorverlies van alle tonen worden. Doordat men bij een aanval erg ziek kan zijn, wordt het gehoorverlies niet altijd opgemerkt.

- *Oorsuizen (tinnitus)*: ook dit kan komen en gaan, maar het kan ook constant aanwezig zijn. Het kan wisselen in hoogte, sterkte en karakter (bijvoorbeeld fluittoon, ruis, piep, etc.). Het kan samengaan met gehoorklachten of duizeligheidsaanvallen, maar het kan ook los daarvan optreden. Bij een deel van de patiënten wordt een aanval aangekondigd door oorsuizen of het toenemen daarvan.
- *Vol gevoel in het oor*: net als het gehoorverlies en oorsuizen kan dit komen en gaan, maar het kan er ook continu zijn. Het volle gevoel of toename daarvan kan een aanval aankondigen. Sommige patiënten hebben last van een druk of pijn rondom het oor of aan die zijde van het hoofd.
- *Misselijkheid en braken*: een deel van de mensen heeft last van misselijkheid en eventueel ook braken. Vaak is het zo dat hoe heviger de aanval is, hoe meer last men hiervan heeft. Verder krijgen sommige mensen last van hevig zweten, kunnen ze het erg koud krijgen (bijvoorbeeld met rillingen) en kan er het gevoel zijn nodig naar het toilet te moeten.

Bovenstaande klachten hoeven niet allemaal op te treden. Ook hoeven niet altijd bij elke aanval dezelfde klachten op te treden. Klachten kunnen per aanval wisselen.

- Soms is er toenemend gehoorverlies met zelden duizeligheidsaanvallen.
- Soms zijn er veel en ernstige duizeligheidsaanvallen met weinig gehoorklachten.
- Soms zijn de klachten van gehoor en duizeligheid gelijk aanwezig.
- Verder komt het voor dat iemand al (veel) eerder last heeft van (wisselend of plotseling) gehoorverlies en dat de aanvallen van duizeligheid pas maanden of jaren later optreden.

Oorklachten

- De oorklachten (gehoorverlies, oorsuizen en vol gevoel) zitten allemaal in hetzelfde oor oftewel aan één zijde. Dit is de zijde met de ziekte van Menière. Dit betekent niet dat wanneer u last van oorsuizen krijgt in het andere oor, dat u daar ook de ziekte van Menière heeft of krijgt.
- Een deel van de mensen heeft geen (geh)oorklachten of merkt deze misschien niet op door het hevig 'ziek' zijn tijdens een aanval. Ook wanneer iemand al lang last heeft van gehoorverlies (bijvoorbeeld aangeboren gehoorverlies, gehoorverlies na oorontsteking) wordt een (tijdelijke) toename van gehoorverlies mogelijk niet opgemerkt.
- Door blijvend gehoorverlies kan er ook blijvend oorsuizen optreden, naast de eventuele toename bij Menière-aanvallen. Soms kunnen patiënten heel veel last hebben van dit blijvende oorsuizen. Deze last kan zó hoog zijn, dat het dagelijkse leven daar erg onder lijdt. Er is dan eventueel begeleiding hiervoor nodig. Voor deze begeleiding kunt u verwezen worden naar een audiologisch centrum bij u in de buurt.

De ziekte van Menière kan op elke leeftijd voorkomen, maar begint meestal op de volwassenleeftijd. Hoe lang de ziekte actief blijft, is niet te voorspellen. Patiënten kunnen in periodes meer of minder last hebben van Menière-aanvallen. Met verloop van tijd treden er meestal steeds minder vaak aanvallen op en komt er steeds meer tijd zonder klachten tussen de aanvallen.

Andere ziekten

Klachten van draaiduizeligheid en oorklachten kunnen soms veroorzaakt worden door een andere ziekte. Dit betekent dat iemand klachten kan hebben die lijken op de ziekte van Menière, maar dat een andere ziekte dat veroorzaakt. Voorbeelden van andere ziekten of problemen die Menière-klachten kunnen geven zijn: brughoektumor, auto-immuunziekten van het binnenoer, chronische ontstekingen van het

middenoor, syndroom van Cogan, aangeboren doofheid, kneuzing van het labrynt/binnenoor, otosclerose, afwijkende aanleg van het binnenoor, schade door operatie aan het binnenoor, BPPD, suikerziekte en vestibulaire migraine.

Ziekte van Menière en/of vestibulaire migraine

- De aanvallen van de ziekte van Menière en duizeligheidsmigraine (vestibulaire migraine) kunnen erg op elkaar lijken. Er wordt zelfs gedacht dat deze ziektes met elkaar te maken kunnen hebben.
- Bij mensen met de ziekte van Menière komt migraine namelijk veel vaker voor dan bij mensen zonder de ziekte van Menière.
- Bij een aanval van de ziekte van Menière horen geen klachten die passen bij migraine, zoals aura's (bijvoorbeeld het zien van sterretjes of zigzaglijnen), migrainehoofdpijn en overgevoeligheid voor licht en geluid.
- Bij vestibulaire migraine hoort in principe geen toenemend gehoorverlies.
- De ziekte van Menière en vestibulaire migraine kunnen ook samen voorkomen.

De arts kan samen met u bekijken hoe de aanvallen verlopen. Afhankelijk hiervan kan er worden beslist of er sprake is van de ziekte van Menière, vestibulaire migraine of een combinatie van beide.

Verminderde functie van het evenwichtsorgaan

Bij mensen met de ziekte van Menière kan uiteindelijk de werking van het evenwichtsorgaan afnemen. Dit kan blijvende klachten veroorzaken die anders zijn dan de duizeligheidsklachten bij een Menière-aanval. Het is belangrijk om te weten dat het om twee verschillende problemen gaat. Namelijk duizeligheid tijdens een aanval en blijvende disbalans of duizeligheid buiten de aanvallen.

Drop attacks

Bij de ziekte van Menière kunnen soms 'drop attacks' optreden. Dit gebeurt meestal pas als de ziekte al langer bestaat. Bij een drop attack heeft iemand het gevoel tegen de grond geduwd of naar de grond toe getrokken te worden, of plotseling het volledige evenwicht te verliezen. Anders dan bij flauwvallen of een toeval is er geen verlies van bewustzijn. De spanning in de spieren valt plots kort weg, waardoor er een plotse val ontstaat.

PPPD

Door de ziekte van Menière kan er ook PPPD ontstaan. Meer informatie hierover kunt u lezen in de folder PPPD.

Psychische problemen

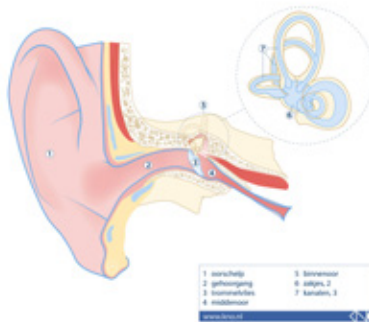
Angst en depressie komen vaker voor bij de ziekte van Menière. Het evenwichtssysteem is in de hersenen sterk verbonden met het gevoelsysteem. Het is dus logisch dat er bij duizeligheidsklachten ook psychische problemen mee kunnen (gaan) spelen. Als u merkt dat dit het geval is of uw behandelend arts kaart dit aan, laat daar dan goed naar kijken en de klachten zo nodig behandelen. Dit kan door een (medisch) psycholoog of psychiater, afhankelijk van de ernst van uw klachten. Begeleiding bestaat uit twee stappen:

- Diagnose stellen. U gaat naar een (medisch) psycholoog of psychiater waar een gesprek (1 of 2 keer) plaatsvindt. Er wordt dan een diagnose gesteld en een voorstel voor behandeling gedaan.
- Behandelen. Als uit het eerste gesprek komt dat u in aanmerking komt voor behandeling, kunt u starten met behandeling. De meest voorkomende behandelingen zijn psychotherapie en begeleiding met medicatie.

Als u in aanmerking komt voor psychische begeleiding en u laat dit behandelen, hebt u meer kans om u beter te gaan voelen.

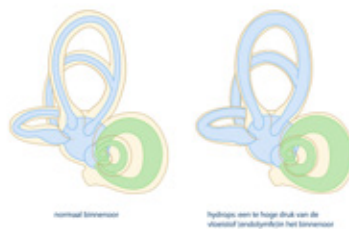
Oorzaak

De ziekte van Menière is een ziekte van het gehoororgaan ('slakkenhuis') en het evenwichtsorgaan ('vestibulaire orgaan'). Deze twee organen zijn eigenlijk samen één orgaan. We noemen dit het binnenoer (figuur 1).



Figuur 1. Uitgelicht binnen de stippellijnen het binnenoer (bestaand uit het slakkenhuis en het evenwichtsorgaan). Bron: Medical Visuals

Er wordt gedacht dat de ziekte van Menière wordt veroorzaakt door een te hoge druk van de vloeistof waarmee het gehoor- en evenwichtsorgaan (het binnenoer) zijn gevuld. Dit wordt 'hydrops' genoemd (figuur 2).



Figuur 2. Rechts: hydrops bij de ziekte van Menière. Bron: Medical Visuals

Hoe deze te hoge druk met 'hydrops' ontstaat, is nog niet bekend. Het lijkt dat deze 'hydrops' kan komen en gaan, met name in het begin van de ziekte. Ook hiervan weten we niet waarom dit zo is.

Door de 'hydrops' treedt er een verstoring op en op den duur vaak schade van het gehoor- en/of evenwichtsorgaan, waardoor de klachten van het gehoor en/of het evenwicht ontstaan.

Diagnose

De klachtencombinatie van

- aanvalsgewijze draaiduizeligheid (met een aanvalsduur tussen de 20 min en 12 uur);
- gemeten gehoorverlies (in de lage en middelhoge tonen)
- oorsuizen of druk op het oor zonder andere aantoonbare oorzaak
- leidt uiteindelijk tot het stellen van de diagnose ziekte van Menière.

Onderzoeken

Bij de ziekte van Menière treedt er meestal na verloop van tijd schade op aan het gehoor en het evenwichtsorgaan. In het ziekenhuis of audiologisch centrum kan de schade van het gehoor en het evenwichtsorgaan, die is opgetreden door de ziekte van Menière, gemeten worden (audiogram).

Gehoor- en evenwichtsklachten komen en gaan bij de ziekte van Menière. In het begin van de ziekte wordt mogelijk (nog) geen gehoorverlies of evenwichtsverlies gemeten. Het (tijdelijke) gehoorverlies en evenwichtsverlies kan dan tussen de aanvallen door nog herstellen.

De werking/schade van het evenwichtsorgaan kan gemeten worden met een evenwichtsonderzoek (ook wel ENG of VNG genoemd). In het begin van de ziekte wordt er vaak nog geen verminderde evenwichtsfunctie gemeten. Dit ontstaat meestal later dan het gehoorverlies. Soms wordt er na verloop van tijd zelfs geen verminderde werking van het evenwichtsorgaan gevonden.

Tijdens een aanval kunnen speciale oogbewegingen voor komen. Deze kunnen soms gezien worden omdat de ogen een 'tikkende' beweging maken. Dit kan eventueel gemeten worden bij het evenwichtsonderzoek. Ook kan het vastgelegd worden door bijvoorbeeld met een smartphone een **close-up video-opname** van de ogen te maken tijdens een aanval.

Er bestaat nog geen definitieve test om de ziekte van Menière vast te stellen. Wel kan tegenwoordig 'hydrops' gemeten worden met een speciale scan van het hoofd: de **MRI-hydrops**. De extra waarde van een MRI-hydrops wordt nog onderzocht. Immers, in het begin van de ziekte is het mogelijk dat hydrops nog niet aanwezig is. Er bestaan ook mensen waarbij hydrops werd gevonden, maar die daarvan geen klachten hebben. Het is dus nog niet duidelijk waarom sommige mensen wel en andere mensen geen klachten krijgen door hydrops.

Voor de mogelijke behandeling van de ziekte van Menière maakt het momenteel niet uit of er wel of geen hydrops gevonden wordt op de MRI-scan. In het algemeen wordt er meestal alleen een MRI-hydrops gemaakt in bijzondere gevallen en als er nog niet eerder een MRI-scan van het hoofd gemaakt werd.

Er moet wel altijd een **MRI-scan van het binnenoer en de hersenen** gemaakt worden. Dit moet gedaan worden omdat gehoorverlies aan een kant en duizeligheid ook door een ander probleem in de hersenen of het zenuwstelsel kunnen ontstaan (bijvoorbeeld een brughoektumor). Zulke problemen kunnen klachten geven die lijken op de ziekte van Menière.

Mogelijke behandeling

De behandeling van de ziekte van Menière is gericht op twee zaken:

- het zo veel mogelijk voorkomen van aanvallen;
- het verminderen van de hevigheid van aanvallen.

Het hieronder genoemde stappenplan voor behandeling richt zich niet op andere klachten, zoals gevoeligheid voor prikkels of continue disbalans. Deze klachten worden op een andere manier behandeld.

Voor de behandeling van Menière-aanvallen kunnen de volgende stappen genomen worden:

1. *Niets doen.* De ziekte van Menière stopt vaak na een tijd vanzelf. De schade door de ziekte van Menière (gehoorverlies, verminderde evenwichtsfunctie) kan (nog) niet hersteld worden. In het algemeen heeft een regelmatige en gezonde leefstijl een goed effect (“rust, reinheid, regelmaat”), dan zijn er minder prikkels die een aanval kunnen uitlokken. Probeer bijvoorbeeld op regelmatige tijdstippen te eten en (genoeg) te slapen, stress te verminderen en voldoende te bewegen.
2. *Gebruiken van medicatie.* Op dit moment is er onvoldoende bewijs dat medicatie zoals betahistine of ‘plastabletten’ werken om aanvallen te voorkomen. Mogelijk dat betahistine in veel hogere doseringen wel aanvallen kan voorkomen, daar wordt op dit moment wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.
3. *Injectie in het oor met corticosteroiden* (bijvoorbeeld methylprednisolon, Kenacort, dexamethason). Door deze medicijnen via het oor in te spuiten (door een KNO-arts op de polikliniek onder lokale verdoving), wordt geprobeerd de ziekte van Menière te remmen. Hierbij worden het evenwichtssysteem en het gehoor niet uitgeschakeld. Het effect kan een half jaar tot twee jaar aanhouden. Een injectie kan maximaal eenmaal per 3 maanden herhaald worden. Afhankelijk van de klachten ook minder vaak. Deze injecties kunnen ‘onbepakt’ herhaald worden. Mogelijk kan de functie van het evenwichtsorgaan en/of gehoor beschermd worden. Soms is er na een injectie (blijvende) verbetering van het gehoor.

Het geven van corticosteroïd-tabletten is bij de ziekte van Menière niet standaard. Samen met een arts wordt besloten of dit eventueel nodig is. Een nadeel van tabletten is dat de corticosteroïden door het hele lichaam worden opgenomen met mogelijk veel bijwerkingen tot gevolg. Een injectie in het oor heeft minder bijwerkingen, omdat de hogere dosering vooral komt op de plek waar het moet komen: het oor.

4. *Endolymphatic Duct Blockage*. Hierbij wordt door een operatie de mogelijke toevoer van de vloeistof die de hydrops zou kunnen veroorzaken, met een clipje afgeklemd. Deze behandeling is op dit moment nog onvoldoende onderzocht en de werking is niet bewezen. Het wordt niet standaard toegepast, maar er zijn wel centra die deze ingreep uitvoeren. Dit zijn over het algemeen centra die gespecialiseerd zijn in duizeligheid. Ook wordt er momenteel in Nederland een studie gestart naar het effect van deze operatie.
5. *Injectie in het oor met gentamicine*. Door deze medicijnen via het oor in te spuiten (door een KNO-arts op de polikliniek onder lokale verdoving), wordt het evenwichtsorgaan uitgeschakeld, met in principe behoud van het gehoor. Er is wel een klein risico op gehoorverlies. Gentamicine is giftiger voor het evenwichtsorgaan dan voor het gehoororgaan. Als eraan wordt gedacht om het evenwichtsorgaan met gentamicine uit te schakelen, zijn de volgende punten belangrijk:
 - Er kunnen andere klachten ontstaan zoals disbalans en continue duizeligheid omdat het evenwichtsorgaan niet meer werkt: niet iedere patiënt kan hieraan wennen
 - De ziekte van Menière kan ook vanzelf stoppen
 - De ziekte van Menière kan ook aan beide kanten optreden in de toekomst. Dan kunnen beide evenwichtsorganen niet goed meer gaan werken. Dit kan klachten geven.

6. *Selectieve neurotomie van de nervus vestibularis*. Dit betekent het doorsnijden van de evenwichtszenuw tijdens een operatie. Hierbij wordt het evenwichtsorgaan uitgeschakeld met behoud van het gehoor. De nadelen van het uitschakelen zijn hetzelfde als bij de gentamicine-injectie. Daarnaast is dit een soort van “herseneroperatie” (de schedel moet geopend worden) die gebeurt onder volledige narcose. Dit gebeurt alleen wanneer het echt ‘nodig’ is: bij blijvende, ernstige aanvallen ondanks andere behandelingen.
7. *Labyrinthectomie*. Dit betekent het uitschakelen van het evenwicht én het gehoor tijdens een operatie. De nadelen van het uitschakelen zijn hetzelfde als bij de gentamicine-injectie en de hierboven genoemde behandeling (6.), met daarbij nog extra: gehoorverlies.

Het is (vaak) moeilijk te zeggen wat het effect is van (een) behandeling omdat de ziekte van Menière heel wisselend kan verlopen (er zijn bijvoorbeeld periodes met meer/minder klachten). Dit is niet te voorspellen. Soms hebben patiënten alleen maar een periode last van aanvallen, of treden aanvallen vanzelf minder vaak op.

Ziekte van Menière in combinatie met vestibulaire migraine

Wanneer er ook sprake lijkt te zijn van vestibulaire migraine (duizeligheidsmigraine) kan mogelijk gestart worden met medicatie. Deze medicijnen hebben als doel aanvallen van vestibulaire migraine te voorkomen of te verminderen. Dit betekent dat patiënten deze medicijnen iedere dag moeten innemen. Dit zijn medicijnen die eigenlijk bedoeld zijn tegen hoge bloeddruk of epilepsie, en waarvan toevallig is ontdekt dat ze goed kunnen werken bij het voorkomen van migraineaanvallen. Medicijnen kunnen ook bijwerkingen hebben. Er wordt daarom het liefst pas met deze medicijnen gestart, als er vaak aanvallen optreden. Het kan zo zijn dat de medicijnen helaas niet werken. Zie verder ook de voorlichtingspagina “Vestibulaire migraine”.

Misselijkheid en braken

Zo nodig kunnen tijdens een Menière aanval medicijnen gebruikt worden tegen misselijkheid en braken. Ook een middel tegen reisziekte (cinnarizine, Primatour) kan verlichting geven. Deze medicijnen voorkomen geen aanval en het is dus niet de bedoeling dat deze medicijnen dagelijks worden genomen, maar helpen de aanval meer draaglijk te maken. Deze medicijnen kunnen ook door uw huisarts worden voorgeschreven.

Hoortoestel

Bij het op en neer gaan van het gehoor bij de ziekte van Menière kan een hoortoestel niet altijd goed ingesteld worden. Hierdoor kan frustratie ontstaan en wordt een hoortoestel dan niet meer gedragen. Dit betekent dat aanmeten van een hoortoestel meestal pas zinvol is als het gehoorverlies stabiel is. Daarbij moet een patiënt zelf een hoortoestel willen dragen. Verder ervaren patiënten met gehoorverlies aan een kant (en een goed gehoor aan de andere kant) niet altijd voordeel van een hoortoestel.

Verwacht verloop

In het begin van de ziekte staan de ontwrichting van het dagelijks leven en vooral de angst voor een volgende duizeligheidsaanval op de voorgrond. Later speelt de slechthorendheid een grotere rol. In het algemeen wordt het gehoor op den duur slechter, terwijl de duizeligheidsaanvallen in de loop van de jaren verdwijnen. De ontstane schade aan het evenwichtsorgaan kan dan nog wel tot klachten leiden, zoals disbalans. De ziekte van Menière komt meestal tot rust, al kan dit geruime tijd duren.

Lotgenotencontact

Voor lotgenotencontact verwijzen wij u naar Hoormij-NVVS commissie Duizeligheid en Evenwicht, www.stichtinghoormij.nl, evenwicht@stichtinghoormij.nl).

Vragen

Heeft u na de uitleg van uw behandelend arts en het lezen van deze informatie nog vragen, stel ze dan gerust.

Notities



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maasnik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

