

## Anita Langeveld

# “De onzekerheid blijft”

Begin 2010 vermoedt Anita Langeveld dat ze na een griepje een ontsteking aan haar evenwichtsorgaan heeft opgelopen. Tot ze op haar werk een heftige aanval van draaiduizeligheid krijgt. “Ik dacht dat het iets in mijn hersenen was”, vertelt ze. Het bleek de **Ziekte van Ménière**. Die werd tweezijdig. Bovendien raakten haar evenwichtsorganen ernstig beschadigd en kampt ze met oogproblemen. Toch blijft ze optimistisch: “Als je focust op wat je kunt, word je een gelukkiger mens.”

Tekst **Isabel Timmers** • Fotografie **Chantal Rison**

**A**nita is op het moment van de diagnose 44 jaar, leidt samen met haar man een actief leven en heeft een drukke baan als consultant werving en selectie voor de medische gezondheidszorg. “Vanwege mijn slechthorend, tinnitus en mogelijke otosclerose aan mijn linkeroor was ik al onder behandeling bij een kno-arts in Zwolle. Daardoor kon de diagnose Ménière vrij snel worden gesteld. Ik had destijds geen idee dat de Ménière zo’n enorme impact op mijn leven zou hebben. Tijdens de eerste ziekteperiode boekte ik zelfs nog een verre reis naar Zuidoost Azië voor later dat jaar. Die moesten we annuleren. Ik beseft nu dat ik zo’n reis nooit meer zal kunnen maken.”

### Volledig arbeidsongeschikt

Het eerste jaar was Anita volledig ziek thuis. “Ik had in die tijd aanval na aanval en kon niet eens thuis normaal functioneren, laat staan werken.” Een re-integratiepoging mislukte. Na twee jaar werd Anita volledig arbeidsongeschikt verklaard en kreeg een uitkering, wat op zich niet vanzelfsprekend is voor Ménière patiënten. “Vreselijk vond ik het, thuis zitten en geen normaal leven meer kunnen leiden. Maar het was ook een opluchting dat ik niets meer hoefde en tot rust kon komen. Voorlopig geen zorgen meer om werk en inkomen. Om ook in de toekomst geen financiële zorgen te hoeven hebben, verhuisden naar een goedkopere woning.” De rust bracht helaas geen vermindering van de klachten, die namen juist fors toe.

### WAT IS MÉNIÈRE

Ménière is een mooie naam voor een nare ziekte, vernoemd naar de Franse arts Prosper Ménière. Mensen met de ziekte van Ménière hebben een combinatie van aanvallen van draaiduizeligheid (ten minste tweemaal langer dan 20 minuten), gehoorverlies en tinnitus (oorsuizen).

**CU**  
Anita  
Langeveld



**Leeftijd**  
52 jaar

**Woonplaats**  
Amersfoort

**Relatie**  
getrouwd met  
Robert

**Beroep**  
vroeger consultant  
werving en selectie  
voor de medische  
gezondheidszorg en  
daarvoor training  
manager in de farma-  
ceutische industrie

**Opleiding**  
Voeding en Diëtetiek

**Hobby's**  
lezen, films/series  
kijken. Op goede  
momenten: fietsen  
op de driewiel fiets,  
wandelen, koken en  
uit eten gaan.  
Veel oude hobby's  
kunnen niet meer,  
maar ik heb geleerd  
te genieten van de  
kleine mooie dingen,  
zoals in de tuin van  
bloemen en vogels.

**Levensmotto**  
Pluk het moment!

### Tweezijdige Ménière

Na uitgebreid onderzoek bleek dat Anita tweezijdige Ménière had. “Door de vele aanvallen was bovendien mijn linker evenwichtsorgaan helemaal kapot, rechts was bijna kapot (bilaterale vestibulopathie). Ook was ik links doof en rechts slechthorend geworden.”

Daar kwam de diagnose ‘mogelijk’ vestibulaire migraine nog eens bovenop. Naast de heftige duizeligheidsaanvallen, tinnitus, hyperacusis en druk in het oor kreeg Anita ook te kampen met extreme vermoeidheid, evenwichtsproblemen, instabiel zicht, veel hoofdpijn, slaapproblemen, concentratie- en geheugenproblemen en overprikkeling. “Ik kan nu maar weinig, lig veel op bed en ben feitelijk invalide. Bijna twee jaar geleden heb ik een driewiel fiets met trapondersteuning gekocht om mobiel en zelfstandig te kunnen blijven. Dat is superfijn! Mijn wereld wordt zo weer groter.”

### Prismabril

Via een lotgenotensite kwam Anita in contact met dokter Vente in Alphen aan den Rijn. Hij is gespecialiseerd in de samenwerking tussen evenwichtsorganen, ogen en hersenen en boekt goede resultaten met Utermöhlen prismabril voor onder andere Ménière-patiënten. “Hij stelde vast dat door een zeer groot verschil in oogsterkte (-11.5 versus 0) ik visuele vertigo heb. Dit versterkt mijn evenwichtsprobleem. Het verklaart ook waarom ik meer dan gemiddeld last heb van dubbelzijdige Ménière. Verbijsterd was ik, dat geen enkele kno- of oogarts mij hier eerder over had verteld. Of over het feit dat bij elke aanval potentiële schade aan gehoor en evenwicht kan optreden. En dat het daarom belangrijk is om alles te doen wat mogelijk is om aanvallen te voorkomen. Ik heb zelf niets meer aan deze kennis, want de schade is bij mij al aangericht. Maar ik hoop door mijn verhaal anderen hiervoor te behoeden, hoewel Ménière bij iedereen anders verloopt en de schade dus niet bij iedereen evenveel optreedt.”

### Prikkelvrij

Via een lotgenotenpagina op Facebook maakte Anita nieuwe vrienden, waaronder Verony. “Van haar leerde ik dingen die geen enkele

kno-arts mij ooit verteld had. Bijvoorbeeld dat je door je beschadigde evenwicht meer gevoelig bent voor overprikkeling van de hersenen, zeker met ook nog eens visuele vertigo erbij. In die tijd had ik om de dag een aanval, die zes tot twaalf uur duurde. Ik kwam er niet meer uit, was radeloos. Verony gaf me het radicale advies om drie weken volledig prikkelvrij en in het donker te liggen. Stap voor stap kon ik de prikkels weer toelaten. Van kort bellen met mijn moeder, tot een week later een luisterboek en in de derde week een klein stukje lopen. Deze kennis geeft me meer controle. Ik las af en toe een prikkelbeperking in als ik denk dat het misgaat. Natuurlijk zijn er aanvallen en klachten die niet tegen te houden zijn, maar door beter op de signalen van mijn lichaam te letten en hiernaar te handelen, kan ik sommige aanvallen en klachten voorkomen of stoppen ze eerder. Vroeger dacht ik dat ‘stress vermijden’ betekende dat je alleen leuke dingen mag doen. Maar dat zijn activiteiten en die veroorzaken prikkels en mogelijk overbelasting. Vandaar dat leuke dingen doen helaas maar beperkt kan. Naast prikkelbeperking hebben ook een cursus mindfulness en cognitieve gedragstherapie me geholpen.”

### Dropattack

Vijf jaar lang hield Anita last van actieve Ménière, waaronder periodes met heftige aanvallen. “Maart 2015 kreeg ik zelfs een zogenaamde dropattack: ik zakte zomaar ineens door mijn knieën en viel keihard op de grond. Beangstigd en gevaarlijk. Inmiddels is mijn Ménière ‘uitgedoofd’, ik heb geen aanvallen meer van draai- duizeligheid. Dat geeft iets meer rust. Maar het kan altijd weer terugkomen, de onzekerheid blijft. Ménière is erg grillig en onvoorspelbaar. Het zit altijd in je achterhoofd dat het zomaar weer kan beginnen.” En de restverschijnselen zijn er nog steeds: ernstige tinnitus en hyperacusis, doofslechthorendheid en alle chronische klachten die horen bij twee kapotte evenwichtsorganen. “Ook klachten die vergelijkbaar zijn met die van niet aangeboren hersenletsel. Ik ben extreem moe, heb weinig energie en ben snel overprikkeld. Daarnaast ben ik erg vergeetachtig geworden, heb moeite met concentreren en multitasken. Achter de computer kan ik nog maar kort, visuele prikkels zijn lastig. Allemaal klachten waar je in eerste instantie niet aan denkt bij een beschadigd evenwicht.”

### Naar je lichaam luisteren

Al zijn de Ménière aanvallen al een tijd voorbij, bij overbelasting van haar kapotte evenwichtsorganen is Anita toch duizelig en misselijk. “Recht en los lopen lukt dan niet en mijn beeld is instabiel.” Ze heeft geleerd goed te luisteren naar de signalen van haar lichaam. Als ik een uurtje onder begeleiding sport is dat mijn activiteit van de dag en kan ik die dag verder niets anders meer. Sociale contacten leveren me veel mentale energie op, maar kosten lichamelijk juist veel energie. Het is continu afwegen: wat kost het me aan energie, hoe belangrijk is het en hoeveel mentale energie levert het me op? Kort met iemand afspreken, zoals voor dit interview, betekent dat ik de dag ervoor en erna op bed lig ter compensatie. Ook kan ik niet meer in ruimtes zijn met veel mensen en geroezemoes, door de hyperacusis. Theater, bioscoop, concerten, feesten, verjaardagen, recepties en zelfs crematies zijn te veel. Uit eten kan alleen op stille momenten, zoals overdag of vroeg op de avond in een rustig restaurant. En soms gaat het onverwacht toch mis. Afgelopen vakantie heb ik tien dagen prikkelarm op bed gelegen. Je kunt helaas niet alles voorkomen.”

### Blijven bewegen

Anita heeft haar dagritme aangepast aan haar klachten. “Langer dan vier uur achter elkaar slapen lukt niet. Daarom las ik na het ontbijt nog een extra slaaprondte in anders trek ik het niet. Daarna blijf ik rustig in bed koffie drinken, wat internetten, lezen, telefoneren of tv kijken. Ik leef ’s middags. Dan probeer ik in beweging te blijven. bijvoorbeeld kort wandelen of fietsen. Het is erg belangrijk jezelf te trainen. Na het avondeten ga ik tussen acht en negen uur weer naar bed. Ik heb dan geen energie meer om op de bank te zitten.”

## Wetenschap

Anita: “Door mijn achtergrond als paramedicus ben ik meer dan gemiddeld geïnteresseerd in medische studies. Die volg ik en deel de kennis met de commissie Ménière van Stichting Hoormij. Ménière en andere evenwichtsklachten vormen nog een relatief onbekend

gebied, ook voor huis- en kno-artsen. Vooral vanwege de combinatie oog, oor en hersenen. Het is echt nodig dat de wetenschap zich erin vastblijft. Als ik overlijd, gaat daarom een deel van mijn erfenis naar Stichting Hoormij, voor onderzoek.”



### Patiëntenfolder

Evenwichtsexperts dokter R. van de Berg en dokter J.C. Widdershoven, beide kno-arts/ vestibuloloog in het Maastricht MUMC hebben een zeer goede patiëntenfolder gemaakt over uitval van evenwicht. Je kunt hem downloaden via [https://centraal.mumc.nl/sites/central/files/uitval\\_van\\_een\\_of\\_twee\\_evenwichtsorganen\\_0.pdf](https://centraal.mumc.nl/sites/central/files/uitval_van_een_of_twee_evenwichtsorganen_0.pdf).

### Facebook

De Facebookgroepen **Leven met Ménière** en **Evenwichtsstoornis** zijn informatief en goed voor de sociale contacten, zeker als je maar weinig uit huis komt.

### Tip

Lees ook de tips bij evenwichtsproblemen op pagina 18-19.

### Toekomst

“Omdat mijn evenwicht tweezijdig onherstelbaar beschadigd is, ben ik voor de rest van mijn leven arbeidsongeschikt verklaard (IVA). Dat is zwaar en moeilijk. Mijn oude, actieve en ondernemende leven is weg en komt nooit meer terug. Wat de toekomst brengt weet ik niet. Word ik rechts ook doof? Moet ik lopen met een rollator? Moet de driewiel fiets worden vervangen door een scootmobiel? Kan het nog slechter worden qua energie? Dat baart me best zorgen. Maar dat probeer ik zoveel mogelijk los te laten, anders word je gek. Ik ben gelukkig positief en optimistisch ingesteld. Als je focust op wat je nog wel kunt, ben je een stuk gelukkiger dan wanneer je focust op wat niet meer kan. Accepteren kun je leren. Ik heb geleerd met mijn ziekte en beperkingen te leven. Ik kan genieten van de kleine dingen en van de goede momenten. Met hulp van en samen met Robert, mijn lieve man, steun en toeverlaat. We maken er ondanks alles het beste van. Samen doen we het heel goed.”