

HOREN Magazine besteedt in een drie-delige serie aandacht aan het complete Ménière-traject.

Ménière-
traject
deel 2:
Behandeling

Na de diagnose 'ziekte van Ménière'

Als de diagnose 'ziekte van Ménière' eenmaal is gesteld, wilt u als patiënt natuurlijk horen welke medische behandelmogelijkheden er zijn. Het is hierbij belangrijk te weten dat uit onderzoek blijkt dat na twee jaar bijna 60% van de patiënten vrijwel geen last meer heeft van duizeligheidsaanvallen, ongeacht de behandeling. Na acht jaar is dit 80%. Helaas is niet te voorspellen

hoe de ziekte zich bij een individuele patiënt zal gedragen. Het oorsuizen en het gehoorverlies - naast de duizeligheidsaanvallen kenmerkend voor de ziekte van Ménière - blijven overigens wel altijd aanwezig.

De behandeling van de duizeligheidsaanvallen bij de ziekte van Ménière bestaat uit "stepped care". Dit betekent dat wordt begonnen met een simpele behandeling en als deze niet of

onvoldoende helpt, wordt een volgende "behandelstap" gezet, vaak meer ingrijpend in de zin van gebruik van zwaardere medicijnen of een operatie.

Stap 1

Een eerste stap is vaak enkele maanden "afwachten", met als doel te kijken hoe de symptomen zich gedragen met het verloop van de tijd, zeker als

Uit onderzoek blijkt dat na twee jaar bijna 60% van de patiënten vrijwel geen last meer heeft van duizeligheidsaanvallen, ongeacht de behandeling. Na acht jaar is dit 80%. Helaas is niet te voorspellen hoe de ziekte zich bij een individuele patiënt zal gedragen.

de aanvallen nog niet zo lang bestaan. Als de arts dit voorstelt, is het wel even schrikken, want als patiënt wil je natuurlijk zo snel mogelijk een behandeling. In de Verenigde Staten schrijven artsen vaak een zoutarm dieet voor met het idee dat hierdoor minder vocht wordt vastgehouden in het lichaam en dus ook in het slakkenhuis. Om dezelfde reden worden in de VS diuretica (“plaspillen”) voorgeschreven. Soms krijgen patiënten het advies geen cafeïne- of alcoholhoudende dranken te gebruiken. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat deze voorschriften helpen om de aanvallen te verminderen.

Stap 2

Als tweede stap, en vaak ook wel direct na het stellen van de diagnose, schrijven de Nederlandse kno-artsen eigenlijk altijd het medicijn betahistine voor. Dit middel is speciaal op de markt om duizeligheidsaanvallen bij de ziekte van Ménière te voorkomen. Het zou de doorbloeding van het binnenoor verbeteren. Er is op dit moment geen wetenschappelijk bewijs dat het ook helpt. Sommige patiënten zijn er van overtuigd dat betahistine bij hen de aanvallen van duizeligheid heeft gestopt en zij slikken het middel soms vele jaren, ook al adviseert de kno-arts om het af te bouwen. Bij de meeste patiënten worden de aanvallen naar verloop van tijd minder. Het is vaak niet duidelijk of de verbetering het gevolg is van de betahistine of “vanzelf” is gekomen. De meeste patiënten krijgen betahistine voorgeschreven. Dagelijks driemaal 8, 16 of maximaal 32 mg. Op dit moment wordt in Duitsland onderzocht of hoge doses betahistine, in de orde van grootte van 300 mg per dag, beter werken dan een placebo (nepmiddel) of de gebruikelijke lage doses. In deze fase krijgen patiënten ook wel het middel cinnarizine voorgeschreven. Dit gaat de misselijkheid



Patiënten die lang en heftig last hebben van duizeligheidsaanvallen, kunnen baat hebben bij toediening van het medicijn gentamicine via het trommelvlies (intratympanale toediening).

tegen tijdens een aanval. Sommige artsen adviseren het middel dagelijks te gebruiken met als doel aanvallen te voorkomen. Voor de werkzaamheid hiervan is geen bewijs.

Stap 3

Als derde stap noemen we het gebruik van een prismabril. Er is nooit goed wetenschappelijk onderzocht wat het effect is van een prismabril bij Ménière-patiënten en hoe het gebruik ervan de aanvallen zou kunnen verminderen. De bril is gebaseerd op de theorie dat bij mensen met Ménière de ogen niet parallel recht naar voren staan, als gevolg van een verkeerde aansturing van de oogspieren door een beschadigd evenwichtsorgaan. Een prisma in de bril kan helpen om de ogen beter onder controle te houden. Gebruikers rapporteren een positief effect. Uit het onderzoek dat de Wetenschapswinkel Groningen in 2011 samen met de NVVS-Commissie Ménière uitvoerde, kwam naar voren dat een derde van de geïnterviewde patiënten (van wie 70% langer dan vijf jaar de ziekte van Ménière had) een prismabril had geprobeerd en dat 80% hier baat bij had. Zie ook www.nvvs.nl/

meniere onder Leven met Ménière - Hulpmiddelen voor Ménière.

Stap 4

De volgende stap, voor patiënten die lang en heftig last hebben van duizeligheidsaanvallen, voor wie bijvoorbeeld werken niet meer mogelijk is of het dagelijks leven een en al onzekerheid is, is toediening van het medicijn gentamicine via het trommelvlies (intratympanale toediening). Dit doet bij 80% de duizeligheidsaanvallen verdwijnen door uitschakeling van het evenwichtssysteem. Helaas heeft dit middel bij 25% van de gebruikers een vermindering van het gehoor als ‘bijwerking’. Mogelijk dat het medicijn dexamethason, een ontstekingsremmer, op dezelfde wijze toegediend een goed alternatief voor gentamicine is. Hiernaar wordt nu onderzoek gedaan. Dexamethason is minder effectief ten aanzien van het stoppen van de duizeligheidsaanvallen, in de orde van grootte van 60% en herhaalde toediening is vaak nodig, maar het heeft geen nadelig effect op het gehoor. Na deze behandelingen is vaak een periode van revalidatie nodig omdat

LEES VERDER OP PAGINA 27

uitschakeling van het evenwichtsstelsel tijdelijk een constant gevoel van duizeligheid geeft.

Als uiterste en meest ingrijpende stap wordt tijdens een operatie de evenwichtszenuw doorgesneden of het evenwichtsorgaan vernietigd, maar na de invoering van de gentamicine-behandeling is dit een zeer zeldzame ingreep.

Gehoorverlies

Bij dubbelzijdige Ménière is de kans groot dat een hoortoestel voor u noodzakelijk is. Het gehoorverlies bij Ménière is perceptieverlies, wat inhoudt dat het geluid niet alleen verzwakt maar ook vervormd binnenkomt. Laat u goed onderzoeken in een audiologisch centrum en probeer een aantal toestellen uit. Kies een toestel waarmee u zelf het geluid harder en zachter kunt zetten. Dat is belangrijk vanwege het wisselend gehoorverlies bij Ménière. Gaat uw gehoorverlies gepaard met overgevoeligheid voor geluid dan is de geluidsbeperking op een hoortoestel van belang. Naast het compenseren van gehoorverlies kan een voordeel zijn van een hoortoestel dat het de tinnitus in zekere mate onderdrukt. De NVVS-website www.hoorwijzer.nl maakt u wegwijs in de wereld van hoortoestellen en audiciens.

Oorsuizen

Als oorsuizen de hoofdklacht is bij de ziekte van Ménière, kunt u ook terecht bij de NVVS. De NVVS-Commissie Tinnitus en Hyperacusis kan u daarbij verder helpen. Kijk ook eens op nvvs.nl/tinnitus. De beste werkende behandeling bij oorsuizen is cognitieve gedragstherapie, waarbij psychologische technieken worden aangeleerd om minder last te hebben van het oorsuizen.

Duizeligheid tussen de aanvallen door

Vanwege beschadiging van het evenwichtsorgaan als gevolg van de duizeligheidsaanvallen hebben veel

Ménière-patiënten op enig moment tijdens hun aandoening last van instabiliteit. Dat is een permanent gevoel van duizeligheid, dus tussen de aanvallen door. Om dit gevoel van duizeligheid te overwinnen, is regelmatig bewegen essentieel, omdat zo de hersenen kunnen aanleren in een nieuwe situatie een gevoel van evenwicht te hervinden. Als de angst om te vallen en dus te bewegen te groot is, adviseren wij een fysiotherapeut te zoeken die verstand heeft van vestibulaire revalidatie (ook wel vestibulaire adaptatie genoemd) of die bijvoorbeeld cursussen geeft op het gebied van valpreventie. Er zijn oefeningen te downloaden, die u thuis kunt doen, zie ook het artikel 'Simpel oefeningen tegen duizeligheid bij de ziekte van Ménière', te vinden via nvvs.nl/oefeningentegenduizeligheid.

Onzekerheid, angst en depressie

Het is heel begrijpelijk dat iemand met Ménière angstig, onzeker en soms depressief wordt. Informatie en uitleg kan dan al helpen, bijvoorbeeld via de HOORagenda-voorlichtingsbijeenkomsten van de NVVS (nvvs.nl/hooragenda). Contact met andere Ménière-patiënten kan ook helpen, bijvoorbeeld via het Ménière-forum van de NVVS (<http://forum.nvvs.nl/forum/meniere/>). De GGMD bijvoorbeeld biedt op verschil-

lende plaatsen in het land individuele steun en groepsbijeenkomsten, zie www.ggmd.nl. Als het niet lukt met behulp van naasten uit de put te komen, dan kan via de site www.ggzds.nl een instantie gevonden worden die ervaring heeft met Ménière-patiënten en geestelijke en/of maatschappelijke ondersteuning biedt.

Alternatieve therapieën

Ménière-patiënten proberen nogal eens een vorm van alternatieve therapie in hun zoektocht naar een effectieve behandeling. Denk hierbij aan acupunctuur, het volgen van een strikt dieet, meditatie, Tai Chi, Reiki, etcetera. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat enige therapie de duizeligheidsaanvallen doet afnemen, maar het is goed mogelijk dat de steun van een therapeut de patiënt het gevoel geeft het leven met Ménière beter aan te kunnen. Daarnaast zijn therapieën die gericht zijn op bewegen en herstel van het gevoel van lichamelijk evenwicht, zoals yoga en Tai Chi, zeker aan te raden. Het advies van de NVVS-Commissie Ménière is: denk aan uw portemonnee en vestig niet al uw hoop op een definitieve oplossing van uw problemen.

In het volgende nummer gaan we uitgebreid in op omgaan met de ziekte van Ménière in het dagelijks leven.



Meer lezen over de ziekte van Ménière?

Kijk eens op nvvs.nl/winkel voor diverse boeken en brochures over de ziekte en bijvoorbeeld een handig SOS-kaartje met daarop uitleg voor anderen wat te doen als u een aanval heeft.

