

# ‘Als ik een aanval heb, weet ik niet meer wat onder en boven is’

**Petra heeft de ziekte van Ménière. Ongeveer drie keer per week heeft ze last van draaiduizelingen, maar ze voelt zo’n aanval nooit aankomen.**

**PETRA (25):** “Stel je eens voor hoe je je zou voelen als je te veel alcohol hebt gedronken, daarna een paar koprollen maakt én een aantal pirouettes danst. Zo voel ik me ontzettend vaak. Alleen ben ik op die momenten hartstikke nuchter en heb ik geen koprollen en pirouettes gemaakt. Door de ziekte van Ménière heb ik last van aanvallen van draaiduizelingen, slechthorendheid en oorsuizen. Mijn linker evenwichtsorgaan is uit balans. Dit heeft tot gevolg dat ik twee tot drie draaiaanvallen per week heb. Ik weet op zo’n moment niet meer wat onder en boven is. Veel mensen met Ménière moeten door misselijkheid overgeven, maar ik heb gelukkig een sterke maag. Wel raken mijn darmen van streek en krijg ik last van diarree. Soms gaat de duizeligheid na een kwartier over, maar er zijn ook keren dat ik de hele dag mijn evenwicht kwijt ben. Ook heb ik last van doofheid, een piep in mijn oren en ik kan me na een aanval vaak lange tijd niet goed concentreren. Dan kan ik bijvoorbeeld moeilijk op namen komen. Alsof ik een prop watten in mijn hoofd heb, zo wazig voel ik me dan. Ik kan niet werken en lig hele dagen plat op bed. Al twee jaar staat mijn leven letterlijk op z’n kop.”

## iets verkeerdsgesgeten?

“Achteraf gezien had ik tijdens onze huwelijksreis mijn eerste aanval. Mijn man en ik waren in Thailand en hadden net een heerlijke wandeling gemaakt. Ik had het erg warm en voelde me ineens ontzettend duizelig. Het leek alsof de grond begon te golven als water. Het lukte me niet om op mijn benen te blijven staan. Ik weet nog dat ik dacht dat iemand me snel moest vastpakken, anders zou ik vallen. Mijn man en ik begrepen niet wat er met me gebeurde en besloten een rustig plekje op te zoeken. Daar heb ik een tijdje gezeten. Ik werd steeds misselijker, zweette enorm en kreeg last van mijn darmen. Thaise mensen brachten ons naar het hotel. Gek genoeg zakte het snel af en voelde ik me binnen een paar uur weer fit. Ik was totaal niet geschrokken, want er waren op dat moment zo veel verklaringen voor te bedenken: het zal wel een zonnesteek zijn geweest of ik had gewoon iets verkeerdsgesgeten. Het komt niet in je op dat dit weleens het begin kan zijn van een ziekte. Een ziekte die je hele leven gaat beïnvloeden. Terug in Nederland had ik nog een week vrij, waarin mijn man en ik nog aan het genieten waren van onze

wittebroodsweken. Op de laatste dag van onze vakantie gingen we met mijn ouders een dagje naar mijn broer. We waren aan het eten toen ik me uit het niets beroerd voelde. Ik zag lijkwit en was hartstikke duizelig. Ik strompelde naar het toilet, daar kwam heel mijn maaginhoud als waterdunne diarree in één keer eruit. Nadat ik een poosje bij mijn broer op bed had gelegen, gingen we naar huis. Ook deze keer zakte het redelijk snel af, waardoor ik dacht dat ik simpelweg last had van mijn darmen. De volgende ochtend zou ik naar mijn werk gaan, maar daar was ik totaal niet toe in staat. Ik was volledig uitgeput. Nu weet ik dat het de naweeën waren van die aanval; mijn lichaam is dan vermoeid en moet rusten. Ik meldde me ziek en bleef de rest van de week thuis. Ik weet nog dat ik me daar erg rot over voelde: na een maand vrij te zijn geweest meldde ik me ziek. Wat moesten ze wel niet van me denken! Echt ongerust was ik toen nog niet. Dat veranderde toen ik op vrijdag alleen thuis was. Die dag kreeg ik een heel heftige aanval. De wereld draaide in de rondte, ik begon te zweten, mijn hart klopte razendsnel en toen ik mezelf in de spiegel bekeek, zag ik een lijkbleek gezicht met blauwe lippen. Het voelde alsof al mijn bloed uit mijn hoofd stroomde. Ik dacht dat ik dood ging, zo afschuwelijk was het. Ik weet niet hoe, maar op de een of andere manier ben ik naar mijn schoonouders gelopen. Zij wonen vlak achter ons. Ik heb me aan alles vast moeten

pakken, om niet om te vallen. Mijn schoonmoeder zag me aan komen lopen en schrok zich rot, want ik zag er niet uit. Ze legde me op de bank en belde meteen de dokter.”

## Tussen mijn oren

“Zal wel een tropenziekte zijn.’ Daar waren de artsen van overtuigd, omdat ik in Thailand was geweest. En dat is niet zo raar, natuurlijk. Zeker omdat ze tijdens een onderzoek niks konden vinden en ik me al snel weer beter voelde. Ik moest me laten testen op malaria en werd daarna naar huis gestuurd. Vervolgens leefde ik een jaar lang in onwetendheid. Ik ging meerdere ziekenhuizen in en uit, maar niemand kon verklaren wat ik had. Ik had zeker twee aanvallen in de week. Maar ook tussendoor voelde ik me heel vermoeid. Door Ménière zijn je hersenen constant bezig om evenwicht te zoeken. Het kost al mijn energie om niet te vallen en overeind te blijven staan. Toen ik nog niet wist wat ik mankeerde, probeerde ik af en toe wel te werken. Ik had een baan als dierenarts-assistent en werkte daar met veel plezier. Mijn moeder was zo lief om me te brengen, maar vaak moest ze me na twee uur alweer ophalen, zo moe was ik dan. Na de zoveelste scan, bloedonderzoek en het

onderzoek naar Ménière kan doen. Ik maakte meteen een afspraak. Deze arts deed een gehoortest en een evenwichtsonderzoek. Hieruit bleek dat ik vooral de hoge tonen niet goed hoor en dat mijn evenwichtsorgaan uit balans is. Ménière dus. Deze diagnose was zo’n opluchting. Eindelijk wist ik wat ik had. Het is een rotgevoel als je niet weet wat je mankeert: wat nou als ik iets had waaraan ik dood kon gaan? Uiteindelijk kreeg ik door de zoektocht op internet antwoorden op mijn vragen. Achteraf gezien hebben de doktoren zich blindgestaard op het feit dat ik in het buitenland was geweest. Allemaal dachten ze dat ik daar een infectie had opgelopen.”

## OMAAATJE VAN TACHTIG

“Dat ik nu weet wat ik mankeer, geeft me veel vrijheid terug. Natuurlijk is het nog steeds vreselijk om overvallen te worden door een duizelingaanval. Ik voel het absoluut niet aankomen en het kan me dus overal overkomen: in de kroeg, op een verjaardag, in een pashokje of in de auto. Vóór de diagnose durfde ik daarom bijna niet alleen mijn huis uit. Ik deed het wel, zo goed en zo kwaad als het ging, maar ik was heel bang. Nu weet ik tenminste wat het is en kan ik het aan mijn omgeving ➤

## ‘ONGERUST WAS IK NIET. TOTDAT IK OP EEN DAG ALLEEN THUIS WAS EN EEN HEFTIGE AANVAL KREEG’

zien van verschillende internisten en neurologen, concludeerden de artsen dat het tussen mijn oren zat. Met die boodschap was ik het totaal niet eens. Ik ken mijn lichaam goed genoeg om te weten wanneer er iets mis is. Om te bewijzen dat de doktoren geen gelijk hadden, ging ik naar een psycholoog. Hij beaamde dat mijn klachten medisch moesten zijn. Uiteindelijk ging ik op internet zelf maar voor dokter spelen. Normaal gesproken doe ik dat nooit, want als je op Google ‘zere teen’ intypt, kom je bij wijze van spreke al op amputatiesites terecht. Toch tikte ik uit pure wanhoop ‘draaien, duizeligheid en piep in mijn oren’ in. Meteen kwam ik op een site over de ziekte van Ménière. Tot mijn verbazing klopte alles. Op de site las ik dat een kno-arts

verklaren. Als het me overkomt, leg ik uit dat ik me niet goed voel en ga ik op een rustig plekje zitten wachten totdat het overgaat. Het is soms heel vervelend, want aan de buitenkant is er niets aan me te zien. Zo liep ik laatst op een ochtend in de supermarkt toen alles ineens

## 'EÉN DING IS ZEKER: OOIIT BEN IK WEER GEZOND'

begon te draaien. Het enige artikel dat ik in mijn handen had, heb ik al strompelend teruggelegd in het schap en terwijl ik me overal aan vastgreep, ging ik zigzaggend naar de uitgang. Dan vraag je je wel af wat de mensen zullen denken, vast iets als: nou, die is vroeg dronken.

Naast dit alles heb ik soms ook drop kicks. Dat is geen aanval, maar een soort kortsluiting. Dan heb ik voor een paar seconden geen evenwicht en zak ik door mijn benen. Zo zat ik een keer op de fiets, toen ik uit het niets omviel. Dat is levensgevaarlijk, maar ziet er voor anderen ook heel stom uit.

Ik word in alles belemmerd. Vroeger ging ik vaak uit en naar vrienden toe, maar nu heb ik een energiepeil van een omaatje van tachtig. Soms denk ik: jammer dan van mijn ziekte, ik ga gewoon op stap. Bijvoorbeeld als ergens een leuke band speelt. Maar tijdens de avond moet ik me zo concentreren op mijn evenwicht dat ik

vervolgens de hele week erna platlig. Het allerergste vind ik dat ik mijn werk niet meer kan doen. Ik ben afgekeurd, want er is geen werkgever die me wil. Logisch, ik weet niet of ik er de volgende dag kan zijn, zelfs niet of ik me over een uur nog goed voel. Geen enkele dierenarts heeft iets aan mij als assistent. Ik hou van dieren en had in mijn werk echt een roeping gevonden. Ik mis het elke dag.”

### HOOPVOL

“Ik heb ontzettend veel steun aan mijn familie en vrienden. Ze hebben mijn klachten altijd serieus genomen en me zo veel mogelijk geprobeerd te helpen. Vooral mijn man ben ik heel dankbaar. Ook zijn leven staat op z'n kop. We waren net getrouwd en ineens ben ik veranderd in een saaie huismuts. Het liefste wilden we dat ik na onze huwelijksreis stopte met de pil, om te kijken of ik zwanger zou worden. We willen nog steeds graag een gezin beginnen, maar of het nu verstandig is? Ik weet

het niet. Wat als ik alleen met de baby thuis ben en een aanval krijg? En is het eerlijk naar het kindje toe? Is het niet egoïstisch om met een ziekte toch moeder te worden? Dat zijn allemaal vragen waarop we geen antwoorden hebben. Er is wel een medicijn tegen Ménière. Het zijn pillen die zorgen voor een betere doorbloeding. Helaas helpt het niet bij iedereen. Ik werd er alleen maar suffer van en de aanvallen bleven komen. Echt balen.

Gelukkig ben ik altijd positief ingesteld en zit ik niet snel bij de pakken neer. Natuurlijk zijn er ook dagen dat ik me verdrietig en eenzaam voel en dat ik me afvraag waarom mij dit overkomt. Echte baaldagen. Ik heb daarvoor een paar sessies bij een psycholoog gehad. Hier leerde ik hoe ermee om te gaan en het te accepteren. Ik wil niet ook nog eens depressief worden. Daarom blijf ik hoopvol naar de toekomst kijken. En hoop is er, want een ding is zeker: op een dag ben ik weer gezond. De ziekte van

Ménière dooft namelijk altijd uit. Niemand weet hoelang het duurt, nog een maand, een jaar of twintig jaar. Daar probeer ik niet te veel over na te denken, anders word ik gek. Ik leef met de dag en weet dat ik ooit weer stabiel overeind zal staan.” ···

### ZIEKTE VAN MÉNIÈRE

Prosper Ménière is de ontdekker van de ziekte. Deze vroegere arts constateerde dat symptomen als draaiduizeligheid, gehoorverlies en oorsuizing werden veroorzaakt door een aandoening van het binnenoor. Als deze drie klachten aanwezig zijn, spreekt men van de ziekte van Ménière. Ongeveer vijftienduizend mensen in Nederland hebben de ziekte. De heftigheid en klachten zijn per persoon verschillend. Vaak hebben de patiënten gedurende vijf jaar last van aanvallen. Na verloop van tijd komen deze vaak minder frequent voor of verdwijnen, maar men houdt last van slechthorendheid en/of oorsuizen en/of evenwichtklachten.

**Meer informatie over de ziekte van Ménière vind je via de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden: [www.nvvs.nl/meniere](http://www.nvvs.nl/meniere).**



Meepraten over dit onderwerp kan op [www.yes.nl/persoonlijk](http://www.yes.nl/persoonlijk)  
Je persoonlijke verhaal vertellen?  
Ga naar [www.yes.nl/jijinyes](http://www.yes.nl/jijinyes)