

# De impact van Ménière

Sandra Rutgers (55) herinnert zich de eerste aanval nog goed. Het was een ochtend in 1996. Ze was net wakker en stond naast het bed toen plotseling alles om haar heen begon te draaien. 'Ik kon niet meer normaal lopen, het was alsof ik heel erg dronken was,' vertelt ze. Op handen en voeten bereikte Sandra de badkamer. Ze was drijfnat van het zweet en moest ontzettend overgeven. Daarna kroop ze terug in bed en viel in slaap. Toen ze een paar uur later wakker werd voelde ze zich stukken beter. Ze besloot zich niet al te veel zorgen te maken, maar de ziekte van Ménière had zich voor het eerst aan haar geopenbaard.

## Zeldzaam

Sandra werkte samen met haar man als tropenarts in Zimbabwe. Ze was altijd kernegezond geweest; een huisarts had ze nooit nodig gehad. Maar in de jaren die volgden, namen de klachten toe. Ze kreeg last van oorsuizen en haar rechteroor ging snel achteruit. Ook het gehoor in haar linkeroor werd in de jaren die volgden slechter. Toen ze in 2002 weer in Nederland

ging wonen, werden de aanvallen frequenter. 'Soms had ik een paar weken lang om de dag een aanval.' Kenmerkend voor de ziekte van Ménière is een combinatie van drie klachten: aanvallen van draai-duizelingen, slechthorendheid en oorsuizen. Sandra had last van

alledrie. Bovendien was er geen aanwijsbare oorzaak te vinden; een voorwaarde om de diagnose Ménière te kunnen stellen. In overleg met haar kno-arts ging ze medicijnen slikken die de aanvallen moesten voorkomen. Die leken aanvankelijk te helpen. Maar toen

de aanvallen na een jaar weer terugkwamen, besloot ze met de pillen te stoppen. Ze voelde zich direct een stuk prettiger en de duizeligheidsaanvallen zijn tegenwoordig gelukkig zeldzaam.

## Buitengesloten

Niettemin heeft de ziekte een enorme impact op haar leven. Ze is altijd op haar hoede, gespist op een mo-



Dreamstime

gelijke aanval. En het is nooit meer stil in haar hoofd, er klinkt altijd een soort gebrom en gefluit. De slechthorendheid is momenteel het grootste probleem. Ze slaapt steevast door de wekker heen, hoort de bel vaak niet en moet dikwijls vragen of haar huisgenoten een zin willen herhalen. ‘Daardoor voel je je wel eens buitengesloten,’ zegt ze. ‘Ook ga ik nog maar zelden uit. In een rumoerige omgeving krijg ik last van tinnitus. In een restaurant kan ik met één tafelman nog gezellig meedoen, maar een groeps gesprek lukt niet. Borrels, feestjes en recepties sla ik het liefst over.’ Ook haar twee hoortoestellen bieden maar deels soelaas. ‘Geluiden hoor ik alsof ik naar een radio luister die niet goed is afgesteld. Harder zetten heeft dus geen zin.’

Ze is blij dat ze haar functie als vertrouwensarts kindermishandeling kan blijven uitoefenen. Haar werkgever schafte een ringleiding-lus voor haar aan die het telefoneren makkelijker maakt. ‘En ik prijs me gelukkig met begripvolle collega’s,’ vertelt ze. ‘Hun steun is ontroerend.’ Voor haar werk moet ze regelmatig gesprekken voeren met mensen. Ze let daarbij erg op de mondbewegingen (spraakafzien) en de non-verbale communicatie van haar gespreks-

partners. Maar vergaderen is lastig. ‘Met een man of vijf gaat nog wel, maar in een grote groep weet ik vaak niet eens wie er aan het woord is. Ik word er doodmoe van.’

## Hoopvol

Sandra is voorzitter van de Ménière-commissie van de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden. Deze commissie organiseert twee keer per jaar een lotgenotenbijeenkomst. ‘Het is voor Ménière-patiënten vaak geruststellend om te ontdekken dat ze niet de enigen zijn. En het is hoopvol om te horen over oplossingen die anderen hebben bedacht om een zo zinvol mogelijk leven te leiden.’ Ook verzorgt de commissie door het hele land lezingen waarbij wordt verteld wat Ménière inhoudt. ‘We hopen ook artsen dusdanig te kunnen beïnvloeden dat zij in de toekomst geen patiënt meer in de kou laten staan. Ook al is genezing niet mogelijk, de kwaliteit van het leven kan vaak wel worden verbeterd.’

Hoe doet Sandra dat eigenlijk zelf? ‘Richt je op en geniet van alle dingen die je nog wel kunt,’ adviseert ze. ‘Zorg voor een goede lichamelijke conditie. Ook praten met een psycholoog of een maatschappelijk werker kan belangrijk zijn. Deze ziekte is een soort rouwproces. Je moet afscheid nemen van stilte, van even kunnen fluisteren met je partner of kinderen, soms van je werk.’ ●

## Tips & Tricks

- Vraag een informatiepakketje aan bij de NVVS. Kosten ca. 10 euro. Bel. 030 2617616. Via dit nummer kunt u ook een persoonlijk gesprek aanvragen.
- Bezoek het jaarlijkse lotgenotenweekend in Lunteren. Aankondiging staat op de NVVS-website.
- Meld u aan bij het Ménière-forum via [www.nvvs.nl/forum/meniere/index.php](http://www.nvvs.nl/forum/meniere/index.php).