

Balance Awareness Week: de impact van een verstoord evenwicht

Wie zwalkend over straat gaat, hoeft niet per se dronken te zijn of ze niet helemaal op een rijtje te hebben. Onbegrip en ook onwetendheid kunnen voor veel nare situaties en schaamte zorgen. Daar moeten we wat aan doen! In Groot-Brittannië, Australië en de Verenigde Staten was het van 15-21 september Balance Awareness Week. Ook de NVVS vroeg in die week extra aandacht voor evenwichtsproblemen, zoals die voor kunnen komen bij mensen die de ziekte van Ménière of een brughoektumor hebben. Onze berichten werden door velen gelezen, verder verspreid, geliked en geretweet. Zo is hopelijk deze week de bewustwording (en het begrip!) rondom evenwichtsproblemen flink toegenomen.

Bewustwording begint bij voorlichting. NVVS zette tijdens de Balance Awareness Week dan ook regelmatig berichten op de website en social media over evenwichtsproblemen. We vestigden onder andere de aandacht op vestibulaire revalidatie, dat kan helpen het evenwicht te hervinden. De NVVS en de Britse Ménière's Society bieden in dat kader een brochure aan met handige oefeningen (zie nvvs.nl/oefeningentegenduizeligheid). Ook vertelden we meer over het werk van de NVVS en zetten we

onze boeken van ervaringsdeskundigen, de platformen voor lotgenotencontact en onze informatiebijeenkomsten in de schijnwerpers. Daarnaast wilden we mensen beter bekend maken met het Apeldoorns Duizeligheidscentrum en de Utermöhlen-prismabril. Hieronder leest u daar meer over.

Alle uitgebreide artikelen rondom de Balance Awareness Week vindt u via nvvs.nl/balanceawarenessweek, [@meniére_nl](https://twitter.com/meniére_nl), [@brughoek_nl](https://twitter.com/brughoek_nl) en facebook.com/nvvs.nl.

“Duizeligheid is niet iets dat maar vanzelf over moet gaan.”

Speciaal voor de Balance Awareness Week interviewden we keel-, neus- en oorarts dr. Tj. Bruintjes van het Apeldoorns Duizeligheidscentrum. Op het spreekuur ziet hij vaak mensen met de ziekte van Ménière en BPPD (kortdurende bewegingsafhankelijke duizeligheid door loszittende oorsteentjes). Soms ook mensen die een brughoektumor blijken te hebben, maar daarbij is gehoorverlies vaak de eerste klacht, waardoor mensen niet snel bij het Duizeligheidscentrum terecht komen.

Draaien, deinen, duizelen

Dr. Bruintjes: “Er zijn zoveel verschillende klachten die onder ‘duizeligheid’ geschaard worden; draaien, deinen, balansproblemen, valneiging, licht gevoel in het hoofd, bewustzijnsverlies, enzovoorts. Maar niet alles heeft met het evenwichtsortaan te maken. Bewustzijnsverlies kan bijvoorbeeld met hartproblemen te maken hebben en uitvalsverschijnselen hebben vaak een neurologische oorzaak.”

Bewustzijnsverlies en uitvalsverschijnselen zijn wel absoluut signalen dat er iets aan de hand is, geeft dr. Bruintjes aan. Maar ook andere duizeligheidsklachten moeten serieus genomen worden. “Duizeligheid kan een grote impact op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren hebben. Het kan zorgen voor onzekerheid, verminderd vertrouwen in je eigen lichaam, en angst voor een aanval. Door mensen in de omgeving van de patiënt, maar ook soms in de artsenopleiding, wordt duizeligheid echter vaak gebagatelliseerd omdat het niet levensbedreigend is. Dat vind ik erg jammer.”

Beeldvorming

Bij duizeligheid en evenwichtsproblemen is het niet een kwestie van een dagje rustig aan en het is over. Maar het hoeft meestal ook niet je leven lang een probleem te zijn. Bruintjes: “Er is vaak iets te doen aan deze klachten. Bewustwording rondom aandoeningen zoals de ziekte van Ménière en BPPD is daarom heel belangrijk. Welke behande-

Pleidooi voor wetenschappelijk onderzoek naar werking Utermöhlen-prismabril bij Ménière

De ziekte van Ménière wordt meestal behandeld met het advies voor leefstijlverandering en eventueel medicatie. Maar zo'n vierduizend Ménière-patiënten (en ook brughoektumor-patiënten die last hebben van visueel gerelateerde duizeligheid) in Nederland zweren bij de Utermöhlen-prismabril, waarvan de werking (nog) niet wetenschappelijk is bewezen. NVVS merkt dat de prismabril nog lang niet bij alle mensen met duizeligheid en bij alle artsen bekend is. Tijdens de Balance Awareness week vroeg de NVVS hier opnieuw aandacht voor.

Voor de prismabril werden in 1941 richtlijnen opgesteld door de Nederlandse kno- en oogarts G.P. Utermöhlen (1873-1960) voor de behandeling van Ménière-patiënten. De speciaal geslepen prismas in het brillenglas beïnvloeden de wisselwerking tussen het evenwichtsorgaan, ogen en oogspieren. Daardoor zouden de aanvallen van duizeligheid verminderen of verdwijnen. Ook bij visueel gerelateerde duizeligheid vanwege brughoektumor kan de bril effect hebben. De gedachte is dat het evenwichtsorgaan in het binnenoor invloed heeft op de oogstand (beeldstabilisatie). De bril compenseert dit. De eerste resultaten bij brughoektumor-patiënten zijn veelbelovend.

Scepsis

Gespecialiseerd arts Eric Vente van de Utermöhlen Stichting hield enige tijd geleden in kranten van De Persdienst nog een pleidooi voor wetenschappelijk onderzoek. De kwaliteit van leven van de patiënten verbetert enorm, meent hij. Vente heeft in 35 praktijkjaren duizenden Ménière-patiënten behandeld. Eigen onderzoek in samenwerking met TNO onder 384 patiënten wees uit dat 90 procent een vorm van verbetering had ervaren, 60 procent was geheel vrij van aanvallen. Toch is er nog altijd veel scepsis over de bril. Vente: "We weten hoe je de methode moet toepassen, maar een medische verklaring hebben we nog niet. En omdat de werking van de Utermöhlen-bril nooit wetenschappelijk is bewezen, wordt de behandeling niet serieus genomen en in de alternatieve hoek gedrukt."

De drie Nederlandse artsen gespecialiseerd in de Utermöhlen-methode zijn op leeftijd en er is geen jongere generatie opgestaan die het aandurft een eigen praktijk op te zetten voor de Utermöhlen-therapie. Mede daarom is het zo belangrijk dat het wetenschappelijk onderzoek op gang komt.

De NVVS-Commissie Ménière ziet het belang van goed wetenschappelijk onderzoek dat aantoont dat en hoe de Utermöhlen-prismabril werkt. Lees op nvvs.nl/meniere het complete artikel dat eerder werd gepubliceerd in de kranten van De Persdienst.

ling werkt bij welke vorm van duizeligheid? Bij BPPD kunnen zogenoemde repositie manoeuvres de steentjes bijvoorbeeld weer op z'n plek krijgen. Maar die manoeuvres hebben geen zin bij mensen met de ziekte van Ménière. Dan moet aan andere behandelingen gedacht worden."

Puzzel

De afgelopen jaren zijn er verder nieuwe syndromen ontdekt die duizeligheid opwekken en is er in Maastricht zelfs iemand voorzien van een kunstmatig evenwichtsorgaan. "Ik hoop dat er steeds meer stukjes van de puzzel rondom duizeligheid en evenwichtsproblemen op z'n plek vallen", zegt de kno-arts.

Kijk voor meer informatie en behandelingen van evenwichtsproblemen en duizeligheid op www.duizeligheidscentrum.nl.