

Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

SCDS is een zeldzame aandoening van het binnenoer, waarbij er sprake is van een extra opening (dehiscentie) van het bovenste halfcirkelvormige kanaal (superieure semicirculaire kanaal) van het evenwichtsorgaan. Hierbij kunnen patiënten klachten van gehoor en evenwicht hebben. Op deze voorlichtingspagina worden klachten, oorzaak en eventuele mogelijkheden van behandeling beschreven.

Klachten – bij SCDS

Bij SCDS zijn er heel veel klachten mogelijk, maar de meeste klachten hebben te maken met het gehoor en/of evenwicht. Ze hoeven niet allemaal aanwezig te zijn.

Gehoorklachten (aan één of beide oren) zijn bijvoorbeeld: het horen van uw hartslag in uw oor, het abnormaal hard horen van uw eigen stem (bijvoorbeeld als echo in uw oor), het niet kunnen verdragen van harde geluiden en/of het abnormaal hard horen van uw eigen voetstappen/nekbewegingen/oogbewegingen. Deze klachten kunnen ontstaan omdat door de extra opening in het evenwichtsorgaan sommige geluiden harder aan uw gehoororgaan worden doorgegeven. Dit komt omdat uw gehoororgaan in verbinding staat met uw evenwichtsorgaan.

Evenwichtsklachten die op kunnen treden zijn bijvoorbeeld: plotse en korte duizeligheid bij hoesten, niezen of persen, plotse en korte duizeligheid bij heel harde geluiden en/of een blijvend gevoel van niet in balans zijn. Deze klachten kunnen ontstaan omdat de extra opening in het evenwichtsorgaan kan zorgen voor verstoringen in uw evenwichtsorgaan.

Andere klachten kunnen zijn: een drukgevoel in uw oor, problemen met zien tijdens lopen en moeite met concentratie. Deze moeite met concentratie wordt ook wel 'mistig brein' (in Engels 'brain fog') genoemd.

Hierboven staan de meest voorkomende klachten beschreven. Er kunnen echter ook nog andere klachten spelen bij SCDS. SCDS is niet gevaarlijk, maar het kan wel ernstige klachten geven.

Klachten van SCDS kunnen erg lijken op die van vestibulaire migraine. Als u denkt de hierboven genoemde klachten te hebben, hoeft u dus niet per se SCDS te hebben. Sterker nog, zelfs al hebt u een extra opening in het evenwichtsorgaan, dan hoeven deze klachten niet van deze opening te komen. Uw arts zal dus heel nauwkeurig kijken of uw klachten horen bij de extra opening in uw evenwichtsorgaan of bij een ander probleem zoals vestibulaire migraine.

Hoe vaak komt SCDS voor?

Meer dan 1 op de 200 personen heeft een opening in het bovenste kanaal van het evenwichtsorgaan. Niet iedereen heeft daar last van. Pas als deze extra opening in het evenwichtsorgaan klachten geeft, mag er over SCDS gesproken worden. Waarom sommige mensen wel last krijgen van deze opening en andere mensen niet, is nog niet helemaal duidelijk. Opvallend is dat mensen met migraine hier vaker last van lijken te hebben dan mensen zonder migraine.

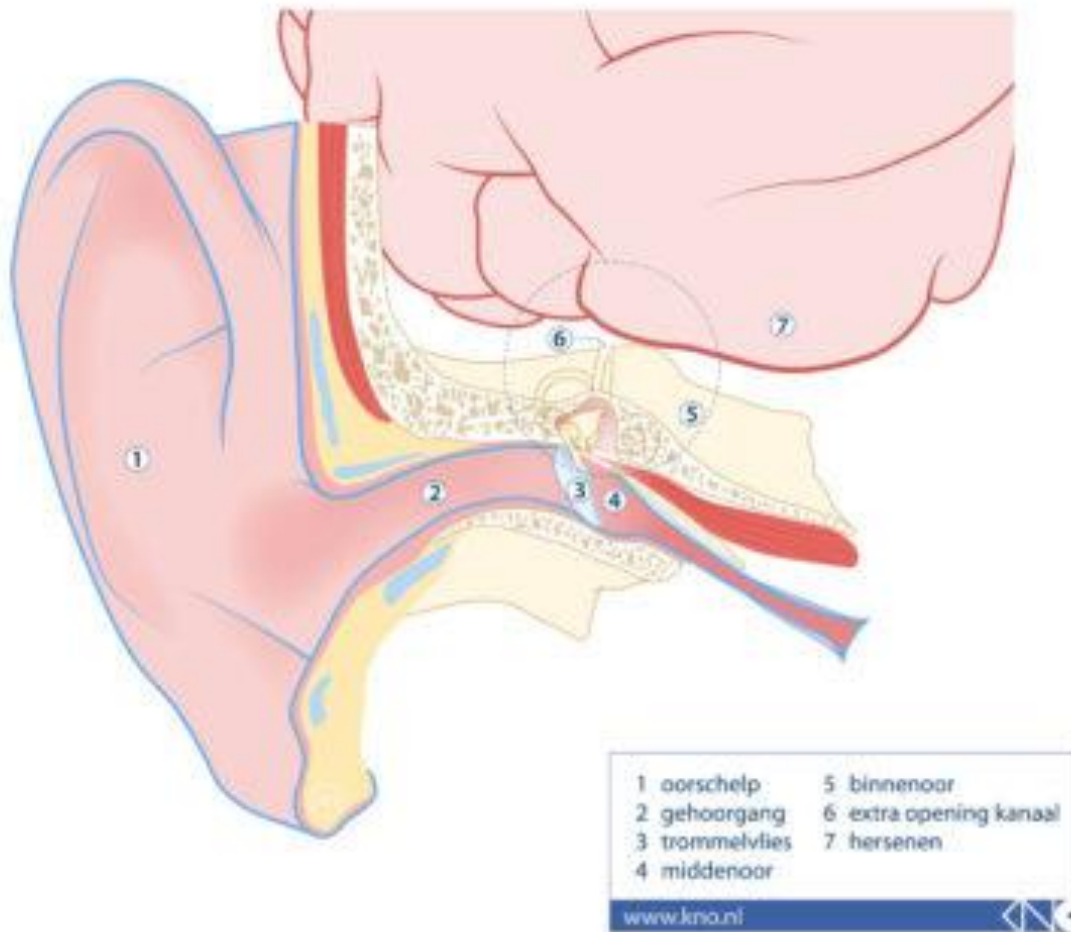
Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

Oorzaak

Gezonde mensen hebben 2 evenwichtsorganen: links en rechts. Deze zitten in het bot achter uw oren. De evenwichtsorganen meten uw hoofdbeweging en de zwaartekracht. Samen met het slakkenhuis, waarmee u kunt horen, vormt het evenwichtsorgaan uw binnenoor. Dit betekent dat evenwichtsorgaan en gehoororgaan dus heel dicht bij elkaar liggen.

Ieder evenwichtsorgaan is opgebouwd uit vijf delen: 2 zakjes en 3 kanalen. Bij Superior Semicircular Canal Dehiscence Syndrome (SCDS) zit er een opening in het bovenste kanaal (zie figuur 1). Deze "extra" opening ("10") hoort er niet te zijn en kan daarom klachten geven. Deze "extra" opening kan zowel in uw linker, rechter of beide evenwichtsorganen voorkomen.



Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

Diagnose

Om de diagnose SCDS te stellen, zijn er 3 belangrijke punten nodig:

1. *Klachten die passen bij SCDS*

Uw arts kijkt of u klachten hebt die passen bij SCDS. Er zal daarom worden gevraagd naar de hierboven genoemde klachten. Er moet goed worden gekeken of deze klachten écht passen bij SCDS of dat er misschien een andere oorzaak voor is.

2. *Een opening in uw evenwichtsorgaan*

Met een CT-scan (een soort foto van uw hoofd) kan gezien worden of er een opening in het bovenste kanaal van uw evenwichtsorgaan is. Hiervoor is een speciale 'hoge resolutie' CT-scan nodig. In veel gevallen is dan duidelijk of er een extra opening is in het evenwichtsorgaan of niet. In sommige gevallen zijn zelfs deze speciale opnamen niet duidelijk genoeg: het is soms moeilijk om te zien of er een extra opening is in het bovenste kanaal óf dat het bovenste kanaal een hele dunne wand heeft. Een hele dunne wand is soms niet te zien op een CT-scan en dan kan het lijken alsof er een extra opening is. Het is daarom belangrijk dat er ook nog afwijkingen zijn bij andere onderzoeken (zie punt 3).

3. *Afwijkingen bij andere onderzoeken*

Lichamelijk onderzoek, een gehoortest en een evenwichtsonderzoek kunnen aanwijzingen geven dat de extra opening in het evenwichtsorgaan uw klachten veroorzaakt. Bij lichamelijk onderzoek kan dat aan de oogbewegingen worden gezien, bijvoorbeeld tijdens klaren (druk zetten op uw oren terwijl u uw neus dicht houdt) of bij het horen van harde geluiden (het Tullio-fenomeen). Een gewone gehoortest is genoeg om te zien of de extra opening in uw evenwichtsorgaan leidt tot afwijkingen in uw gehoor. Bij het evenwichtsonderzoek wordt onder andere gevraagd om uw nek en/of oogspieren aan te spannen. Deze testen kunnen laten zien of de extra opening in uw evenwichtsorgaan de normale werking van de evenwichtsorganen kan verstoren.

Alleen als al deze drie punten wijzen op SCDS en er geen andere oorzaak voor de klachten is gevonden, mag er gesproken worden over SCDS.

Wel of niet opereren?

SCDS is niet gevaarlijk, maar het kan wel ernstige klachten geven. Behandeling in de vorm van een operatie is dus niet per se nodig voor uw lichamelijke gezondheid.

Als er milde klachten zijn wordt aangeraden om geen operatie te ondergaan. Als u last hebt bij bijvoorbeeld hoesten, niezen, persen of bij harde geluiden kan geprobeerd worden deze uitlokkers zoveel mogelijk te vermijden.

Alleen als er ernstige klachten zijn, wordt een operatie aangeraden. Dit komt omdat een operatie (zoals alle operaties) risico's en bijwerkingen heeft. Alleen bij ernstige klachten kan het gunstige effect van een operatie opwegen tegen deze risico's en bijwerkingen. Dit betekent trouwens niet dat u bij ernstige klachten een operatie moet ondergaan. Dit kunt u altijd zelf beslissen.

Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

Een operatie hoeft ook niet meteen uitgevoerd te worden. U kunt alle tijd nemen voor uw keuze. U kunt bijvoorbeeld enkele jaren wachten of beslissen om het helemaal niet te doen. Een operatie uitstellen of niet laten uitvoeren maakt zover bekend het probleem niet erger.

Welke manieren van opereren zijn er?

Er zijn verschillende technieken om SCDS te opereren. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt in hoe het evenwichtsorgaan wordt benaderd en hoe de extra opening wordt dichtgemaakt.

Het benaderen van het evenwichtsorgaan

Om de extra opening in het evenwichtsorgaan dicht te maken, moet de chirurg eerst het evenwichtsorgaan benaderen. Deze ligt diep in het bot achter het oor. Dat kan op twee manieren: 1) via het bot achter het oor en 2) via het bot boven het oor.

1) Via het bot achter het oor (transmastoidal approach)

Bij deze manier van benaderen wordt er een snede achter het oor gemaakt. Het bot achter het oor wordt blootgelegd en met een boor wordt er geboord totdat het bovenste kanaal van het evenwichtsorgaan wordt gevonden. Deze techniek is een techniek die zeer veel wordt gebruikt, ook bij andere ooperaties. De risico's van deze benadering zijn daarom niet heel anders dan bij andere ooperaties.

2) Via het bot boven het oor (middle fossa approach)

Bij deze manier van benaderen wordt er een snede boven het oor gemaakt. Er wordt een botluik in de schedel gemaakt. Daarna worden de hersenen voorzichtig opgetild totdat het evenwichtsorgaan wordt gezien. Na de operatie wordt het botluik weer teruggeplaatst. De risico's van deze benadering zijn mogelijk groter, omdat de hersenen meer moeten worden opgetild. Ook wordt de snede door de kauwspier gemaakt, waardoor er na de ingreep extra pijn bij kauwen of hoofdpijn kan optreden.

Als het evenwichtsorgaan eenmaal in zicht is, kan de extra opening in het bovenste kanaal worden dichtgemaakt.

Het dichtmaken van de extra opening van het evenwichtsorgaan

Om de extra opening in het evenwichtsorgaan dicht te maken, zijn 2 technieken mogelijk: a) het bovenste kanaal afdekken of b) het bovenste kanaal opvullen. Beide technieken kunnen ook tegelijk worden uitgevoerd (gecombineerd).

a) Het bovenste kanaal afdekken (resurfacing)

Omdat er een extra opening in het dak van het bovenste kanaal zit, kan gekozen worden om het af te dekken met een soort 'dakpan' (zie figuur 2). Deze dakpan kan bestaan uit bijvoorbeeld uw eigen bot, kraakbeen, en/of ander lichaamseigen weefsel. Soms wordt er donorweefsel gebruikt om de opening dicht te maken. Het voordeel van deze techniek is dat het kanaal zelf open blijft en vloeistof door het kanaal kan stromen. Dit is voordelig omdat het kanaal namelijk ook een werking heeft: het is één van de vijf sensoren van het evenwichtsorgaan. Het nadeel is dat deze techniek in het verleden niet altijd genoeg bleek om klachten te verminderen.

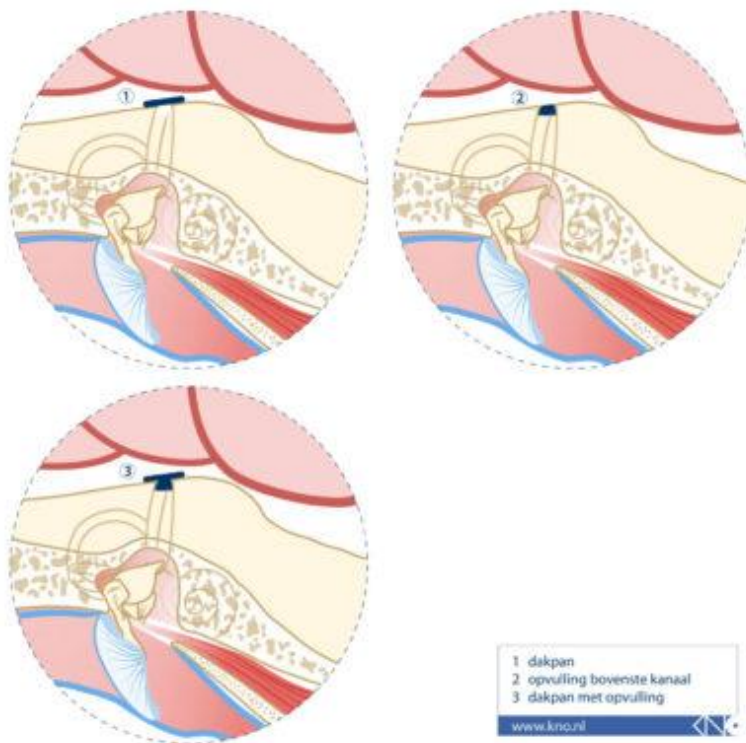
Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

b) Het bovenste kanaal opvullen (plugging)

Omdat in het verleden vaak bleek dat het kanaal afdekken niet goed genoeg was om klachten te verminderen, werd een nieuwe techniek ontwikkeld: het bovenste kanaal opvullen (zie figuur 2). Hierbij wordt uw eigen bot en/of spierweefsel, of een soort bijenwas, gebruikt om het bovenste kanaal op te vullen. Door het opvullen van het kanaal (als een soort kurk) kan de opening geen klachten meer geven. Het voordeel van deze techniek is dat er minder kans lijkt dat de klachten terugkomen. Het nadeel is dat een deel van het kanaal wordt opgevuld en niet alleen de opening wordt afgedicht. Het kanaal werkt daardoor niet meer goed: het evenwichtsorgaan mist dan 1 van de 5 sensoren. Dit kan kortdurend of blijvend hinderlijke klachten van het evenwicht geven. Omdat hierbij binnenin het evenwichtsorgaan wordt gewerkt en het gehoororgaan dichtbij ligt, geeft deze techniek meer kans op duizeligheid en gehoorverlies dan bij alleen afdekken van het kanaal.

Er kan ook gekozen worden om allebei de technieken te combineren.



Figuur 2. Drie manieren om de extra opening in het bovenste kanaal dicht te maken: a) het bovenste kanaal afdekken, b) het bovenste kanaal opvullen. Bij c) zijn beide technieken tegelijk toegepast. Het is goed te zien dat bij het opvullen van het kanaal, een deel van het kanaal wordt opgevuld. Dit betekent dat het kanaal niet meer goed werkt na de operatie: er is verlies van 1 van de 5 sensors van het evenwichtsorgaan.

Informatie over:

Superieure kanaal dehiciëntie (SCDS)

Welke operatietechnieken zijn het beste?

Op dit moment is onduidelijk welke benadering (achter of boven het oor) en welke techniek (afdekken, opvullen of allebei) het beste is. Onderzoek lijkt wel uit te wijzen dat de benadering achter het oor veiliger is, omdat de hersenen minder opgetild hoeven te worden. Ervaringen uit de hele wereld lijken ook uit te wijzen dat alleen afdekken van het bovenste kanaal minder kans geeft op verbetering van klachten. In de meeste klinieken wordt daarom het bovenste kanaal sowieso opgevuld.

Wat zijn de risico's voor mijn evenwicht en gehoor?

Na de operatie kan het zijn dat u zich enkele dagen tot weken heel duizelig voelt en minder gehoor hebt. Met medicijnen wordt dan geprobeerd de klachten zoveel mogelijk te verminderen. Er wordt ook aangeraden om na de operatie meteen met een fysiotherapeut aan de slag te gaan om uw evenwicht zo snel mogelijk te herstellen.

Deze klachten ontstaan omdat het evenwichts- en gehoororgaan als het ware 'gekneusd' kunnen raken door de operatie. Bij opvullen van het kanaal wordt daarnaast ook 1 van de 5 sensoren uitgeschakeld. In de meeste gevallen verdwijnen deze hinderlijke klachten weer. Helaas gebeurt dit niet altijd. Sommige patiënten (ongeveer 10%) houden blijvend hinderlijke evenwichts- en gehoorproblemen na de operatie. Deze klachten zijn bijvoorbeeld verminderde balans, duizeligheid bij snelle hoofdbewegingen, gehoorverlies en suizingen in het oor. Belangrijk is te weten dat deze blijvende klachten trouwens niet bij iedereen even hinderlijk zijn.

Voor lotgenotencontact verwijzen wij naar Hoormij·NVVS commissie Duizeligheid en Evenwicht (e-mailadres: evenwicht@stichtinghoormij.nl).

Welke klachtenverbetering kan ik verwachten na de operatie?

Een operatie lijkt vooral goed te werken als er ernstige klachten zijn van het gehoor. Klachten zoals het horen van uw hartslag in uw oor, het abnormaal hard horen van uw eigen stem en het abnormaal hard horen van uw eigen voetstappen/nekbewegingen/oogbewegingen, lijken voornamelijk het beste te verbeteren na een operatie. Klachten van het evenwicht of klachten van concentratieverlies verbeteren bij sommige patiënten heel goed en bij andere weer niet. Het is nog onduidelijk hoe dat komt.

Sommige patiënten merken na een succesvolle operatie in hun ene oor, ineens klachten van SCDS in hun andere oor. Dit is geen probleem: de andere zijde kan dan ook geopereerd worden. Er wordt alleen niet aan twee kanten tegelijk geopereerd. Dit komt omdat altijd eerst het effect van de operatie aan één oor wordt afgewacht. Er kan dan altijd nog besloten worden om wel of niet een operatie aan de andere zijde te verrichten.

Verantwoording

Deze patiëntinformatie betreft een aangepaste versie van de folder van het Maastricht UMC+.