

De wereld in beweging

Problemen met je evenwicht. Ménière-patiënten weten er alles van. Aanvallen van draai- duizeligheid zijn immers het meest kenmerkend voor deze chronische ziekte. Tussen de aanvallen door kan iemand zich instabiel blijven voelen omdat het evenwichtsorgaan niet goed functioneert. Niet alleen de wereld van Ménière-patiënten is volop in beweging, ook de medische wereld beweegt. Onlangs is in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht het eerste vestibulair implantaat (kunstmatig evenwichtsorgaan) ter wereld geplaatst bij een patiënte van wie de evenwichtsorganen niet meer naar behoren functioneerden. Het implantaat is nog in een experimenteel stadium, maar dat weerhield het populair-wetenschappelijke tijdschrift Quest er niet van deze ontwikkeling op de voet te volgen en het proces te beschrijven als een spannend boek.

Jettie Hollanders heeft al jarenlang klachten. Ze valt regelmatig om, zit met gesloten ogen in de auto en ze is altijd moe. Soms denken mensen dat ze dronken is omdat ze ‘zwalkt’ en ze ziet de wereld steeds om zich heen ‘dansen’. Jettie bleek ook aan één oor doof. Een echte oorzaak voor al haar klachten wist ze niet, al had ze het vermoeden dat het te maken kon hebben met het feit dat ze op jonge leeftijd hersenvliesontsteking had gehad. De huisarts wilde haar wel antidepressiva voorschrijven. Daar bedankte

ze voor, ze was niet depressief. Hoewel, al die vreemde symptomen, en geen arts die iets kon vinden. Zat het wellicht toch tussen haar oren?

In 2010 kwam Jettie in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht voor een medische ingreep aan haar oog. Dit bezoek mondde uit in een serie onderzoeken met als eindconclusie: haar beide evenwichtsorganen functioneerden niet meer naar behoren. De kanaaltjes en zakjes die achter de oren in de schedel zitten, registreerden niet meer wat haar positie ten opzichte van de zwaartekracht was, ze registreerden niet wanneer ze haar hoofd bewoog. Ze miste de zogeheten ‘vestibulo-oculaire’ reflex, de reflex waardoor de ogen naar links bewegen als het hoofd naar rechts gaat en waardoor de ogen naar boven gaan als het hoofd naar beneden buigt. Het is, kortom, de reflex die zorgt dat we een stabiel beeld hebben als we bewegen. Na 46 jaar lang kwakelen wist Jettie Hollanders eindelijk wat haar mankeerde.

Hoe ontstaan evenwichtsstoornissen?

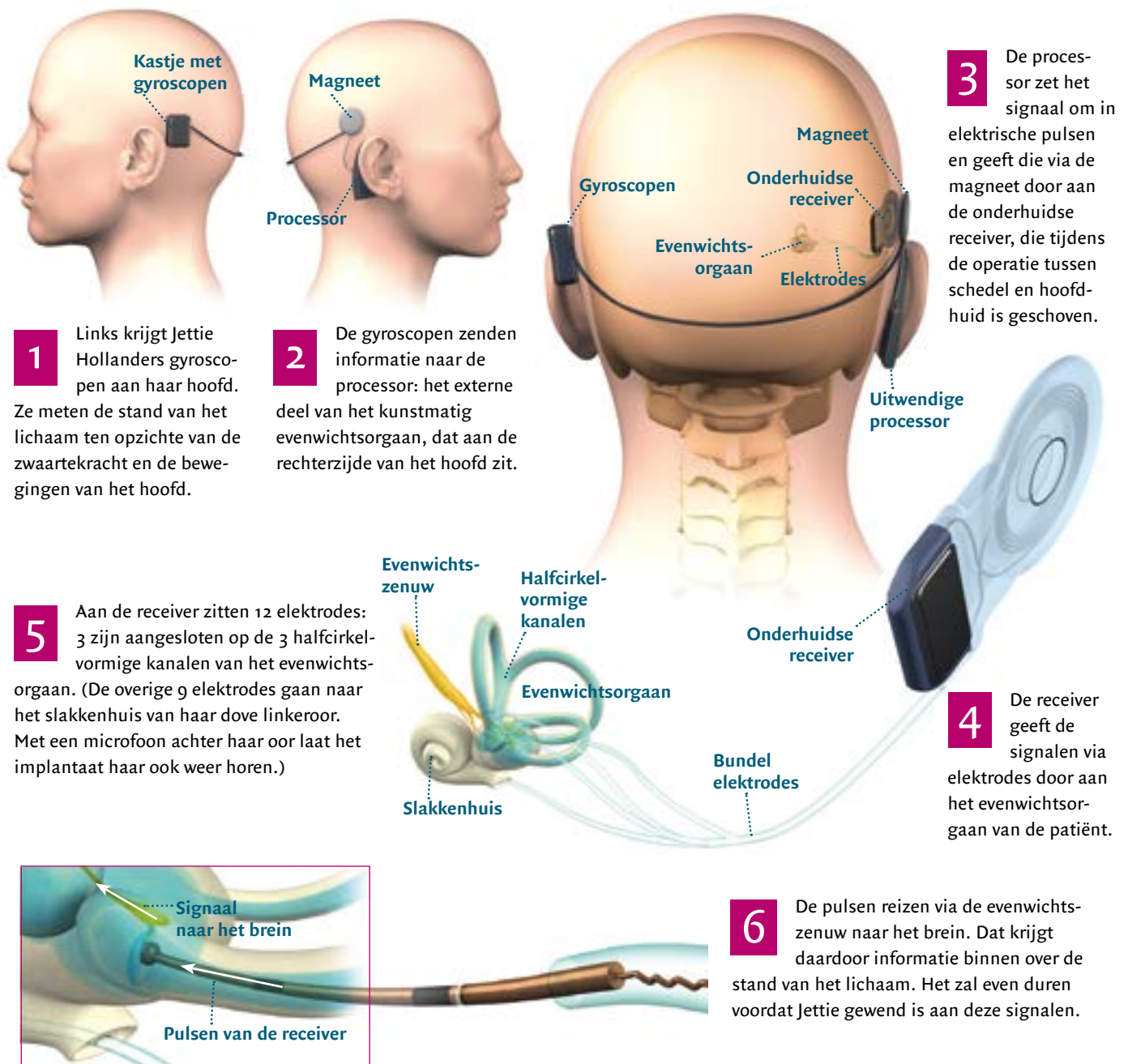
Daar kunnen verschillende oorzaken voor zijn. Vaak gaan de evenwichtsproblemen samen met gehoorverlies.

- Bij de ziekte van Ménière krijgt de patiënt last van plotselinge aanvallen van draai duizeligheid, misselijkheid, oorsuizingen en gehoorverlies. Die worden veroorzaakt door plotselinge toename van de druk in het binnenoor. Dat kan uiteindelijk tot permanente schade leiden.
- Door sommige medicijnen kan schade in het evenwichtsorgaan ontstaan. Ze vernielen de trilhaartjes die bewegingen registreren.
- Een genetische afwijking in het COCH-gen kan leiden tot steeds erger wordende evenwichtsproblemen op latere leeftijd.
- Virussen en bacteriën kunnen ook hun slag slaan in het binnenoor. Zo kunnen mensen die meningitis (hersenvliesontsteking) hebben gehad, schade aan het evenwichtsorgaan overhouden.

Vestibulair implantaat

In de periode van de diagnosestelling bij Jettie, konden artsen niets doen aan een evenwichtssysteem dat kapot was. Maar Herman Kingma, hoofd van de afdeling vestibulologie van het Academisch Ziekenhuis van Maastricht en gespecialiseerd in evenwichtsklachten, vertelde haar dat er gewerkt werd aan een vestibulair implantaat. Dat is een kunstmatig evenwichtsorgaan dat vergelijkbaar is met een cochleair implantaat, het apparaat dat doven weer een beetje laat horen. Dit nieuwe implantaat seint alleen geen geluiden aan het brein door, maar informatie over de stand van het lichaam. Misschien kwam Jettie daar wel voor in aanmerking, ze moest er maar

Zo moet het kunstmatig evenwichtsorgaan gaan werken



eens over nadenken. Een week later liet ze haar antwoord weten. “Ja”, zei ze. Natuurlijk wilde ze wel de eerste persoon ter wereld worden met een kunstmatig evenwichtsorgaan.

Jettie Hollanders kreeg op 12 september 2012 een multifunctioneel implantaat: een cochleair en een vestibulair implantaat in één. Het eerste zal haar rechteroor weer laten horen. Dat is routinewerk. Het tweede moet haar evenwicht her-

stellen. En dat is een wereldwijde primeur. De Maastrichtse onderzoekers hebben er jaren aan gewerkt, samen met collega's van het Academisch Ziekenhuis van Genève. Tijdens de operatie werden de drie draadjes van het kunstmatig evenwichtsorgaan aangesloten op Jettie haar eigen evenwichtsorgaan. Het vierde draadje van het implantaat, dat ongeveer zo groot is als een munt van twee euro, werd aangesloten op het slakkenhuis (de cochlea). Later werd

een schroef in de schedel van Jettie geplaatst. Daaraan komt op een later moment een kastje te hangen dat meet wat haar positie ten opzichte van de zwaartekracht is. De signalen van dat kastje zullen naar het implantaat stromen. Het implantaat geeft vervolgens pulsjes door aan de evenwichtszenew. Dan zal Jettie hopelijk beter kunnen lopen, en zal haar wereld hopelijk minder tolleren.

Test 1, 2, 3

Enkele weken na de operatie volgden de eerste testen. Er werd onder andere gekeken of de elektroden goed waren aangesloten door de werking van de zogenoemde vestibulo-oculaire reflex te testen. Deze onbewuste vaardigheid zorgt er bij gezonde mensen voor dat ze stabiel beeld hebben, de reflex die maakt dat we -ook als we druk 'nee' schudden- een tekst kunnen lezen, de reflex die bij Hollanders al ruim veertig jaar ontbreekt. De eerste resultaten zijn veelbelovend. Voordat ze écht een kastje met bewegingssensoren achter haar oor krijgt, moet er echter nog wel wat gebeuren. De onderzoekers moeten de gegevens die ze tijdens de experimenten hebben verzameld, grondig analyseren. En er zullen nog meer testjes nodig zijn om te ontdekken hoe het brein op alle binnenkomende signalen reageert. Raymond van de Berg, de arts die het onderzoek uitvoert,

In de Verenigde Staten hebben enkele Ménière-patiënten een vestibulair implantaat gekregen dat de werking heeft van een pacemaker. Dat implantaat heeft veel raakvlakken met het in dit artikel beschreven vestibulair implantaat. Leden van de NVVS kunnen meer hierover lezen door in te loggen op nvs.nl/horenmagazine en op editie februari 2013 te klikken. ▶

Diagnose is lastig

Dat de diagnose bij Jettie Hollanders zo lang op zich liet wachten, verbaast Herman Kingma niet. Regelmatig zien artsen evenwichtsklachten over het hoofd. Dat geldt zelfs voor neurologen en kno-artsen, die er toch verstand van zouden moeten hebben. Dat heeft een reden. Patiënten die aan evenwichtsstoornissen lijden, hebben vaak last van draaiduizelingen en ongecontroleerde oogbewegingen. Bovendien hebben ze de neiging te vallen. Maar omdat de hersenen zich heel snel kunnen aanpassen, verdwijnen die symptomen na een week of wat. Vervolgens nemen andere zintuigen het werk van het uitgevallen evenwichtsorgaan over, zo goed en zo kwaad als dat gaat. Het probleem is dat zulke sensorische substitutie veel energie kost. Patiënten worden er enorm moe van, waardoor ze moeten stoppen met werken en weinig zin hebben om met vrienden en familie af te spreken. Omdat de duizelingen dan voorbij zijn, zoeken artsen de oorzaak niet meer bij het evenwichtssysteem. In plaats daarvan krijgen ze, net zoals bij Jettie Hollanders het geval was, vaak een compleet andere diagnose: depressie.

hoopt dat Jettie over een half jaar met een prototype rondloopt, al is ze daarmee nog lang niet meteen geholpen. "Het afstellen van het implantaat kan maanden duren." Even mocht Jettie Hollanders al aan die zonnige toekomst ruiken. Ze liep op een lopende band en moest proberen de letters op een scherm te lezen. Zonder implantaat zwalkte ze met een snelheid van twee kilometer per uur over het rubber. Regelmatig stootte ze tegen de handgrepen aan de zijkant en lezen ging moeizaam. Even later hingen de onderzoekers de bewegingssensoren aan haar schedel, die via een manshoge kar vol computers signalen naar haar brein stuurden. Wat een verschil! Kaarsrecht liep ze opeens, met vier kilometer per uur. En zelfs het lezen ging goed, ook toen de letters kleiner werden. "Het gaf een enorme kick", zegt Jettie. "Opeens leek die smalle band veel te breed voor me. Ik liep daar maar, ik kon tijdens het lopen zelfs rondkijken! Ik dacht: ik wil niet meer stoppen. Ik wil gewoon niet meer stoppen."

Momenteel worden nog testen uitgevoerd met de twee patiënten die het implantaat hebben gekregen en zijn er drie patiënten in afwachting van



Jettie Hollanders kreeg op 12 september 2012 een multifunctioneel implantaat: een cochleair en een vestibulair implantaat in één.

een operatie. Na alle testen bij deze patiënten wordt pas beslist of het implantaat aan alle eisen en wensen voldoet en dus bij meer mensen met evenwichtsstoornissen geplaatst kan worden. Volg Jettie Hollanders en de ontwikkelingen met het kunstmatig evenwichtsorgaan op haar blog: <http://evenwicht.webklik.nl>

Dit artikel is gebaseerd op een serie artikelen die van november 2012 tot en met januari 2013 verscheen in het populair-wetenschappelijke tijdschrift Quest. De hele serie, geschreven door Rik Kuiper, is te lezen op www.quest.nl/uitbalans