

## **Interview René van der Heijden met Agali Mert, Lien van Laer, Raymon van de Berg**

[Dit interview is enigszins ingekort en de eerste 5 minuten van dit interview zijn helaas niet opgenomen]

**AGALI** Als revalidatiearts hou je je bezig met mensen met langdurige aandoeningen en je probeert toch een weg te vinden voor mensen, zodat ze toch een goed leven kunnen krijgen en die dingen die ze graag willen doen zoveel mogelijk als het kan proberen te bewerkstelligen. Dat is vaak een puzzel die niet altijd even makkelijk te leggen is. Maar ja, dat is nu eenmaal.

**LIEN** Ja inderdaad het klopt, ik zie in het ziekenhuis eigenlijk allerlei patiënten met vestibulaire aandoeningen, waaronder dus ook patiënten met die DFNA9 en wat voor mij een DFNA9 patiënt zo bijzonder maakt, is omwille van de genetische kwestie. Dat je ergens natuurlijk voorbereid bent op het verliezen van die evenwichtsfunctie.

En eigenlijk als fysiotherapeut of als kinesitherapeut is dat toch wel een belangrijke factor, omdat je ook preventief al heel wat kan gaan doen vooraleer dat die evenwichtsfunctie effectief zal wegvallen.

Dat is toch een groot verschil, iemand kan bijvoorbeeld een soort van ontsteking hebben op de evenwichtszenuw waarbij dat je een verminderde functie hebt. Die mensen weten natuurlijk niet vooraf dat dat zal gebeuren, maar als je wel vooraf weet dat het zal gebeuren, kan je al heel wat zaken preventief gaan doen op fysiovlak.

In onderzoek is echt wel zien dat fysiotherapie kan helpen. Ik denk dat er twee belangrijke aandachtspunten daarbij zijn, namelijk dat je terechtkomt bij iemand die ook heel goed weet wat die fysiotherapie juist moet inhouden. Het evenwichtssysteem is een heel complex gegeven. En, het is natuurlijk belangrijk dat je de juiste therapie hebt gekregen, dus ik denk als fysiotherapie wordt voorgeschreven dat de boodschap toch wel is dat je bij een iemand correct moet terechtkomen die goed weet wat er aan bod moet komen. Ik denk dat dat een eerste belangrijk punt is. Als ik mij niet vergis, is er in Nederland wel een website met een overzicht van fysiotherapeuten die hierin gespecialiseerd zijn. [[Fysiotherapeuten - Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied \(kno.nl\)](#)]

Dus ik denk dat dat een eerste belangrijk iets is. Wij zien bijvoorbeeld soms ook patiënten die wel al bij een kinesiotherapeut of fysiotherapeut geweest zijn, maar waarbij vooral de nek behandeld wordt. En soms kan dat een zinvolle aanvulling zijn, Maar dat is eigenlijk niet de core van wat kinesiotherapie moet inhouden, dus juiste fysiotherapeut is van belang.

En daarnaast is het toch wel van belang dat je niet enkel inzet op de bezoeken bij de kinesist of de fysiotherapeut, maar dat je zelf aan de slag gaat met de oefeningen thuis. We zien dat frequente blootstelling aan oefeningen heel belangrijk is en dat betekent eigenlijk twee keer per dag oefenen.

**RENE** Zie jij bij mensen die sporten en die goed hun oefeningen echt verbetering?

**LIEN** Ja absoluut. Het is natuurlijk ook altijd een individueel verhaal. Ik kan niet aan iedereen beloven dat alles opnieuw zal lukken. Maar we zien absoluut bij een heel groot deel van de patiënten een verbetering.

**RENE** En als wij ouder worden dan verliezen we een beetje onze spieren. En mijn moeder, die heeft de gezegende leeftijd van 85 bereikt, maar die had op het einde niet heel veel spieren. Die brak ook best veel botten. Had veel ongelukjes. Hoe belangrijk zijn spieren om je oefeningen goed te doen?

**LIEN** Spieren zijn heel belangrijk, maar oefeningen zijn ook belangrijk om je spieren te onderhouden is eigenlijk een beetje een cirkel, dus spierkracht is belangrijk. Daar moet je op inzetten en eigenlijk zelfs ook om verlies te gaan vermijden. Dat je te veel aan spiermassa en kracht kan verliezen bij het ouder worden, is echt wel belangrijk om daar ook op in te zetten.

**RENE** Ja oké dankjewel en dan heb ik een vraag van *Desiree Tijdink* en deze moet voor Raymond zijn. En eigenlijk kwam die vraag binnen bij nog 6 andere mensen. De vraag: “Mogelijk kom ik in aanmerking voor plaatsing van een CI. Er zijn ook ontwikkelingen met betrekking tot een implantaat voor herstel van je evenwicht of een combi van beide in een implantaat is het verstandig om daarop te wachten of kan dit later alsnog worden toegepast als er inmiddels een gewoon CI is geplaatst?”

**RAYMOND** Goede vraag, dankjewel. Het antwoord is: vooral niet wachten en zo snel mogelijk aan het CI, want horen is heel erg belangrijk, ook voor je cognitie. Hoe beter en hoe sneller je weer beter hoort, hoe beter het voor je hele algehele welbevinden. Het kunstmatig evenwichtsorgaan is nog in ontwikkeling. Dus dat betekent niet dat je hem nu al mee naar huis kunt nemen en kunt gebruiken.

Dat neemt niet weg dat als je al een CI hebt in een later stadium ook nog het kunstmatig evenwichtsorgaan kunt krijgen. Omdat tenminste in Nederland een CI maar aan één kant wordt vergoed, dus je kunt altijd ook nog het kunstmatig evenwichtsorgaan, als dat werkzaam zou blijken in de toekomst, aan de andere kant plaatsen.

Dus ik zou zeggen, ga vooral zo snel mogelijk voor een CI, als je daar recht op hebt.

**RENE** Heel duidelijk, dankjewel. Agali voor jou een vraag eigenlijk; als revalidatiearts werk jij vooral aan verbetering van de situatie van evenwicht. Als DFNA9er wordt bij ons eigenlijk altijd alles alleen maar slechter. Dat is knap vervelend, maar wat kan revalidatie dan eigenlijk nog betekenen?

**AGALI** Als je kijkt naar het vak van revalidatiegeneeskunde, hebben we daarbinnen vaak te maken met progressieve aandoeningen. Dat kunnen spieraandoeningen zijn maar dat kan ook MS zijn. Dus we zijn juist wel gewend om met progressieve aandoeningen te maken te hebben. Het nadeel van een progressieve aandoening is dat het in de loop van de tijd erger wordt. Dat betekent dat je om de zoveel tijd opnieuw moet evalueren. Waar staan we nu, wat is er veranderd en wat heb je weer nodig om zeg maar weer zoveel als dat kan goed te kunnen leven. Dus het klopt wat je zegt. Het wordt erger, maar ja, dat neemt niet weg dat er geen mogelijkheden zouden kunnen zijn om kwaliteit van leven toch te verhogen. En daar zit denk ik de kracht van de revalidatie.

**RENE** *Mary van der Heijden*, die vraagt – en als die naam bekend voorkomt, dan klopt dat. Want dat is mijn zus, “Revalidatiecentra in Nederland besteden bijna geen aandacht aan revalidatietrajecten met betrekking tot evenwicht die gelinkt zijn aan gehoor. Heeft dat een reden?”

**AGALI** Ja, in de opleiding komt het eigenlijk gewoon niet ter sprake. Als je kijkt in de historie van revalidatiegeneeskunde, dan gaat het vaak over amputaties, dwarslaesies dat dat soort aandoeningen. Terwijl en men gaat er ook al een beetje prat op dat ze zeggen: wij zijn eigenlijk het specialisme. Dat gaat over houding en beweging. Interessant genoeg is het orgaan voor houding en beweging is toevallig ook nog het evenwichtsorgaan. En daar weten ze wel vaak niet zo heel veel van. En, Dat is vind ik persoonlijk wel een gemis. Dus ja, dat is wel, een tekortkoming, denk ik binnen de revalidatie geneeskunde.

**RENE** Ja en jij bent, nou ja een specialist wat betreft de revalidatie en de VR technologie. [virtual reality] Wat zou dat voor onze aandoening kunnen betekenen, denk jij?

**AGALI** Nou, ik denk dat wat jij natuurlijk ook net zei, is dat dat je altijd moet beginnen met wat al werkt. Dus fysiotherapie is iets wat werkt, dus dat is eigenlijk de eerste plek waar je hoort te starten met behandeling. Als je kijkt naar de behandeling van mensen met evenwichts- en duizeligheidsklachten. Dan ja, dan heb je eigenlijk een paar principes. Dan gaat het over dingen als blik stabilisatie, het gaat eigenlijk over habituatie, dus de gewenning aan prikkels, die de klachten veroorzaken. Het gaat over loop en balanstraining en eigenlijk ook het volhouden van de dingen, dus eigenlijk een soort vorm van conditietraining. Dat zijn eigenlijk de principes van de evenwichtsrevalidatie. In eerste instantie hoort dat bij de fysiotherapeut, in ieder geval bij een therapeut die daarin gespecialiseerd. Wat je daarnaast ziet, is dat er een soort van plafond aan zit wat je kunt bereiken met therapie.

En de meerwaarde, denk ik van VR is dat wat je in VR doet, is dat je al die aspecten van de situatie waarin je toedient volledig onder controle hebt. Dat is anders dan in een gewone fysiotherapeutische situatie, want we kunnen zeggen dat we het zo moeilijk mogelijk maken voor de patiënt in optie. Dingen die in de reguliere fysiotherapeutische setting niet mogelijk zijn, maar je begint wel altijd, vind ik met fysiotherapie. Dat is de juiste volgorde.

**RENE** Maar de VR technologie is vooral visueel. Wat voegt dat dan toe?

**AGALI** Nou, zoals wij het toepassen, maken we gebruik van visuele illusies en we brengen mensen met die illusies uit balans. Dus zoals we hier zitten, weten we al met zijn allen heel erg goed wat rechtop is hè? Als je je ogen dicht doet weten mensen met twee graden nauwkeurig wat rechtop is. Met dat stuk ga je manipuleren, dus je gaat eigenlijk mensen uit balans brengen. En zodanig dat ze minder gaan vertrouwen of gaan focussen op wat ze zien, maar veel meer op wat ze wat de rest van het lijf nog aangeeft in hoe je staat of hoe je beweegt. Zodat je eigenlijk een verandering van de zintuiglijke beweging krijgt. Dat is eigenlijk wat je dan in grote lijnen doet.

**RENE** Ook een beetje dat mensen wat minder afhankelijk worden van hun zicht?

**AGALI** Ja, ja, en wat je wat je natuurlijk vaak wel ziet bij mensen die last hebben van hun evenwicht, is dat ze zich gaan richten op wat ze zien, wat natuurlijk heel normaal is, hè? Dus je ziet allemaal rechte lijnen, dan weet je van oké wat recht is. Op het punt alleen met zien is dat het prima werkt als de omgeving stil is als er niet zoveel beweegt.

En dan is dus ook niet zo raar dat mensen met evenwichtsproblemen, zeker als er een drukke omgeving terechtkomen dan zeggen, dat doe ik liever niet, want dan heb ik meer last van mijn van mijn balans en mijn evenwicht.

**RENE** Dankjewel. Heb ik een vraag uit het publiek, wederom van *Mecheline van der Velden* en deze is voor Raymond. "Ik heb veel ongemak van mijn evenwicht. Daar kon ik tot voor kort aardig mee omgaan. De laatste maanden heb ik meer last gekregen. Als ik mijn hoofd beweeg is het net alsof mijn ogen het beeld niet kunnen volgen en dan volgt ook duizeligheid en misselijkheid. Dit verschijnsel ineens komen opzetten, daardoor raak ik soms een beetje in paniek omdat het tot nu toe niet mindert." Raymond hoort dit bij DFNA9?

**RAYMOND** Het antwoord is helaas, ja. En dat komt omdat, enkele van jullie zullen het al weten, het evenwichtsorgaan ook de ogen aanstuurt. Dus op het moment dat je hoofd naar links beweegt, dan zorg je evenwichtsorganen ervoor dat je ogen precies de andere kant op bewegen. En, dat is een supersnelle reflex binnen 7 milliseconden. Dus dankzij je evenwichtsorganen kun je scherp zien

terwijl je je hoofd beweegt. Maar als je evenwichtsorganen beiderzijds minder goed gaan werken, zoals bij DFNA9, dan werkt die reflex naar je ogen ook minder goed. Dus het gevolg is dat mensen bij hoofdbewegingen het idee kunnen hebben dat ze minder scherp gaan zien of dat het beeld lijkt na te komen. En, hoe meer je hoofd beweegt hoe meer je er last van kunt hebben. Denk aan bijvoorbeeld een hobbelige autorit. Dan kunnen mensen het idee hebben dat de horizon beweegt of dat ze minder scherp zien. Sommige mensen hebben het zelfs al bij tandenpoetsen. Dus de één heeft er wel meer last van dan de ander

**RENE** Dankjewel en *Mecheline* heeft nog een vervolgvraag. “De huisarts schreef Betahistine voor. Maar zonder garantie op succes, zei de huisarts erbij. Maar ik heb het idee,” zegt Mecheline, “dat het middel bij mij niet werkt.” Haar vraag is: “Zijn er medicijnen die verlichting en vermindering van de evenwichtsklachten kunnen geven?”

**RAYMOND** Het gaat om uitval van het evenwicht. Ik geef het meest eerlijke antwoord: nee. Dus je kunt je het geld en de bijwerkingen besparen. In principe zijn er geen medicijnen op dit moment, die zorgen dat je beter evenwicht krijgt. Natuurlijk kan het zo zijn dat mensen door alle klachten, bijvoorbeeld in paniek raken of minder goed in hun vel gaan zitten. Voor dat soort zaken heb je natuurlijk wel weer middelen, maar puur om het evenwicht te herstellen is er op dit moment geen echt medicijn.

Betahistine is wel trouwens nuttig als mensen plots uitval hebben, want dan herstel je iets sneller. Maar het is onduidelijk of het ook baat heeft als je zo'n langzaam verlies hebt, zoals bij DFNA9, want dat gaat over jaren. Daar is onvoldoende onderzoek naar gedaan.

**RENE** Ik begreep ook LIEN, dat wat betreft dat bewegen, dat jullie 4 pijlers hebben in Antwerpen wat betreft de thuisoefeningen. Vertel daar eens wat meer over, alsjeblieft.

**LIEN** Klopt, dat kwam daarnet al kort aan bod, dus de basisoefeningen. Wij verwijzen er ook naar voor blik-stabilisatie. Het komt er dus op neer als je bij dat soort oefeningen de ogen focust op een vast punt en ondertussen met het hoofd gaat bewegen.

**RENE** Dus als ik dat meer doe thuis, dan heb ik er meer aan?

**LIEN** Ja inderdaad, Dat is het idee erachter. En, het gaat er eigenlijk over, die reflex kunnen we niet zomaar herstellen, maar we proberen wel via de oefeningen de hersenen zo rap mogelijk te laten compenseren voor het verlies van die reflectie. Dus dat is eigenlijk een basisoefening nu, dat links en rechts kijken. Dat is een onderdeel, maar je kan er ook boven naar onderen bewegen en je kan ook nog je duim of je doelwit in de tegenstelde richting van je hoofd laten bewegen. Dus om maar een idee te geven. Je kan daar heel wat kanten mee op, dus je blik-stabilisatie is een eerste heel belangrijke pijler.

Een tweede deel is dan eigenlijk habituatie. Waarbij we patiënten willen blootstellen aan bewegingen die uitdagend zijn. Om ook hier de hersenen eigenlijk te laten wennen aan die klachten uitlokkende bewegingen, bijvoorbeeld voor sommige patiënten is het heel moeilijk om te bukken zonder evenwichtsverlies. En dan is de oefening letterlijk 5 keer na elkaar snel bukken en recht komen. Dat is dus een tweede pijler.

Het derde stuk gaat dan puur over balans. Wat dan ook gelinkt is aan de vraag van daarnet, rond spierkracht. Waarmee dat we dus de spieren je positie gevoel willen trainen. Bijvoorbeeld als ik mijn ogen sluit en ik zet mijn hand in een bepaalde positie dan weet ik toch door de informatie uit mijn spieren en gewrichten dat mijn hand zich in die positie bevindt. Dus positie gevoel is ook iets van je kan trainen.

En dan nog een laatste is het visuele wat daarnet ook al een stukje aan bod kwam. Wat je dus kan gaan aanbieden via virtual reality. Het probleem kan dus zijn dat je te gevoelig wordt voor visuele indrukken of vertrouwd op de informatie die je krijgt van de ogen, waarbij daar je dus problemen krijgt in een visueel drukke omgeving. En ook hier willen we dan eigenlijk de mensen blootstellen aan een dergelijke moeilijke omgeving om ook de hersenen weer te laten wennen.

**RENE** Dus als ik 's nachts naar de wc ga moet, doe ik dat in het donker. Mijn vrouw vindt het vervelend als ik het licht aan doe. Maar ik moet haar dankbaar zijn dat ze dat vervelend vindt?

**LIEN** Dan ben ik het eens een vrouw en mag je het inderdaad zeker in het donker doen om lichaam te trainen om het zonder je ogen te doen.

**RENE** Ja oke dankjewel. Ik heb ook een speciaal licht achter in de tuin laten aanleggen, maar ik geloof dat ik dat voortaan maar uit laat.

Ik heb nog een vraag: wederom voor Raymond en best wel lang van *Patricia Franken*. "Ik heb moeite om veel informatie tegelijk te verwerken in complexe situaties, bijvoorbeeld als er opeens aan de weg gewerkt wordt bij druk verkeer of rijden en navigeren in een onbekende stad. Ik heb daar extra tijd voor nodig om alles te zien en alles te kunnen beoordelen. Ik rij dus alleen nog maar korte en bekende stukken. Is dat iets dat bij DFNA 9 hoort en zo ja, hoe werkt dat dan?"

**RAYMOND** Wederom een hele interessante vraag en dat kan wisselen per persoon. Dus als je in de zaal zit denkt, oh, gaat dat mij ook overkomen? Dat hoeft niet per se, maar het kan wel. Eerste punt is; het evenwichtsorgaan werkt met reflexen. Dus dat betekent dat je bij een reflex hoeft je niet na te denken. Dus normaal hou je evenwicht zonder na te denken, simpel gezegd.

Maar nu als je evenwichtsorganen niet meer goed werken, moet je continu nadenken over je evenwicht en natuurlijk het gehoor ook nog, want dat is ook moeilijker. Dus dan is er letterlijk minder reken capaciteit in je hersenen om ook met andere dingen bezig te zijn. Daarom wordt er wel eens gezegd, omdat het moeilijk is om dubbel taken te doen – 'stop talking, when walking' – omdat dubbele taken moeilijk zijn.

Het tweede punt. Het evenwichtssysteem heeft moeite naast je ogen stabiel houden en balans houden. Waarom? Oriëntatie oftewel navigatie. En wat je dus ziet, is dat mensen met beiderzijds evenwichtsuitval vaak meer moeite hebben navigeren. Het is letterlijk dat je daar een gebied voor hebt in je hersenen. Het is een meer gebruik maken van visuele informatie, dus je maakt veel meer gebruik van borden op de weg, bijvoorbeeld om jezelf te kunnen navigeren. Terwijl gezonde mensen die goede evenwichtsorganen hebben dat automatisch al op hersenniveau doen. Dus ja, met een beetje trainen zal het waarschijnlijk wel beter worden. Maar er is onvoldoende over bekend op dit moment. Maar ik zou zeggen, train vooral.

**RENE** Ja, ik ga heel veel trainen dat is zeker. Ik herken dit heel erg. Vroeger was de gedachte als ik last van evenwicht heb, dan moet ik vooral wachten tot het over is, dan moet ik de gordijnen dichtdoen en op bed gaan liggen en kom jij dat nog wel eens tegen?

**RAYMOND** Het is wonderlijk, maar jammer genoeg zien we dat soms wel nog. Dat is mensen met een verminderde evenwichtsfunctie toch jammer genoeg dat advies hebben gekregen om te rusten en dat is natuurlijk heel jammer, omdat we zo snel mogelijk de hersenen moeten leren omgaan met het verliezen evenwichtsfunctie. En daarbij is het toch ook wel belangrijk om daar zo snel mogelijk mee op te starten.

**RENE** Ja en mensen zijn soms bang geworden om te bewegen, hè? Jij vertelde; denk ook eens aan een andere soort therapie.

**LIEN** Ja inderdaad dus. Wat we eigenlijk vaak zien, wat een heel menselijke reactie is, is dat als je weinig stabiliteit hebt bij bewegen of als je een duizelig zou worden van bewegen, dat je dat dan natuurlijk in eerste instantie uit de weg zou gaan. Dat is een heel menselijke reactie.

Dat is echter heel belangrijk dat die angst om te bewegen ook wordt aangepakt, omdat trainen wel heel belangrijk is. En er gebeurt daar meer en meer onderzoek naar dat dat bepaalde vormen van psychotherapie eigenlijk ook cognitieve gedragstherapie om die bewegingsangst te verminderen. Dat dat toch echt wel van belang is. Dus ik denk als dat iets is dat je bij jezelf herkent dat het belangrijk is om weten dat cognitieve gedragstherapie mogelijk is.

Iedereen moeten zijn eigen discipline respecteren, maar soms kunnen vormen van blootstelling en beweging ook aangepakt worden bij de fysiotherapeut. Maar ja als die bewegingsangst echt een te grote factor speelt is toch ook belangrijk om aan gedragstherapie te denken.

**RAYMOND** Nog een laatste opmerking, waarvoor ook heel veel dank aan juist de stichting 'De negende van....', Er hebben meer dan 200 mensen gereageerd op de vraag: 'hebben jullie huis-,tuin- en keukentips en -trucs voor hoe om te gaan met het evenwicht In het dagelijks leven?' Daar hebben we heel veel reactie op gehad. En als jullie jullie eigen tips en trucs willen zien, want waarschijnlijk kennen jullie ze nog niet allemaal. Dan hebben we [duizeligheidcentra.nl](http://duizeligheidcentra.nl). Bij 'online hulpmiddelen' staan al jullie tips en trucs en ik heb er een paar gezien en ze zijn echt heel handig, dus kijk daar ook naar.

**RENE** Nou top dankjewel allemaal. Agali jou zien we straks nog terug in de workshop. Lien, super bedankt je wilde komen. Dank voor alle tips. En Raymond, dank voor bijdrage, jij blijft nog even toch? Ik hoop dat jullie allemaal interessant hebben gevonden.