



# Zakkende oogleden bij myasthenia gravis

Auteur: Floor Groot, diagnosewerkgroep Myasthenieën

**Begin 2019 werd ik gediagnostiseerd als myasthenie-patiënt. Antistoffen zijn er tot nu toe niet aangetoond maar één ding was duidelijk: mijn linker ooglid zakte naar beneden en ik kwam in het Nederlands-Belgisch Myasthenie register terecht onder de noemer 'myasthenia gravis'. Naast heftig betekent 'gravis' ook zwaar en zo wordt het woord hier bedoeld. Later ging ook mijn rechterooglid zakken en had ik twee zware oogleden. Ben ik de enige? Neen, want volgens het register heeft 40% van de myasthenie-patiënten problemen met de oogleden (zie [www.lumc.nl/sub/7020/att/1249009/MGmei2019](http://www.lumc.nl/sub/7020/att/1249009/MGmei2019)).**

## Katrolfunctie

De zenuw die hierbij een rol speelt is de derde hersenzenuw (de nervus oculomotorius). Deze zenuw stuurt de spier aan die het ooglid als een katrol omhoog trekt. Als de katrolfunctie niet goed werkt, zakt het ooglid naar beneden over de oogpupil; je kijkt tegen je wimpers aan of ziet op een bepaald moment met dat oog niets meer. Maar... de patiënt klaagt over dubbelzien. En dat komt doordat dezelfde zenuw ook nog eens vier van de zes (uitwendige) oogspieren laat bewegen. Dat gebeurt in twee ogen. Je hersenen voegen de twee beelden van het linker- en het rechteroog tot één beeld. Maar als er met de aansturing iets fout gaat, is het gevolg niet één scherp beeld maar zie je dubbel.

## Medicatie en aangepaste brilglazen

Met klachten van hangende oogleden en dubbelzien kom je meestal terecht bij de neuroloog en de oogarts. De neuroloog zal proberen om met medicatie het probleem te minderen en te verhelpen. Ik werd behandeld met Mestinon® en later met prednison en azathioprine. Die medicijnen hadden geen invloed op mijn zakkende oogleden en ook niet op het dubbelzien.

Via de oogarts werd ik behandeld door de orthoptiste. Ik kreeg een Fresnell-bril met geribbelde stukjes plastic (prismaplakkers) die tijdelijk op mijn brilglazen werden geplakt. Bij mij verdween daarmee het dubbelzien maar de oogleden bleven zakken, dus ik was er nog steeds niet mee geholpen. En van wat ik lees op Myocafé, Facebook en in het tijdschrift 'Myasthenia Gravis News' geeft zo'n bril ook voor anderen maar een matig resultaat.

Bij aanhoudende problemen kan de neuroloog nog hoge doseringen prednison en de oogarts nog een ptosisbril proberen. Dat is een gewone bril met aan de binnenzijde een beugel en die duwt het ooglid de hoogte in. Maar of dat nu een succes is... ik weet het niet. Bij mij werkte het in ieder geval niet goed: ik kreeg tal van technische problemen.

## Er maar mee leven?

En dus... moet ik toch maar leren leven met mijn oogproblemen? Daar had ik geen zin in want ik wilde niet worden zoals die Amerikaanse patiënt, die met plakband zijn oogleden omhoog plakte! Zover heb ik het niet laten komen maar ik zat wel elke avond voor de tv mijn wenkbrauw met mijn wijsvinger de hoogte in te duwen om te voorkómen dat het beeld dubbel werd. Dus ik ging verder zoeken en na overleg met de neuroloog en de eigen oogarts kwam nu toch ook in beeld dat je hier operatief iets aan kan doen.<sup>1</sup> Immers: als je iets kan laten zakken moet je het toch ook weer kunnen optrekken? Zo werd ik verwezen naar het Oogziekenhuis in Rotterdam.

Ik werd daar in coronatijd keurig ontvangen, kreeg een rolstoel te leen (we waren te vroeg) en werd door mijn echtgenote door de winkelstraten van Rotterdam geduwd. Op precies de afgesproken tijd werden we toegelaten in het gebouw, er werden de gebruikelijk oogheelkundige onderzoeken gedaan en uiteindelijk sprak ik de oogarts-chirurg. Deze legde uit dat een eenvoudige ooglidcorrectie niet zou werken maar een ingewikkelder ingreep waarschijnlijk wel. Hij adviseerde om eerst het ene oog te opereren en bij succes ook het andere oog. Hij waarschuwde ook voor mogelijke complicaties, namelijk als het ooglid te hoog wordt opgetrokken kan het hoornvlies uitdrogen. De ingreep heet: een frontalis suspensie-operatie en wordt uitgevoerd onder lokale verdoving.

## De dag van de operatie

Op 9 juni 2021 was de grote dag. Na het druppelen van het oog werd ik meegenomen naar de voorbereidingsruimte van de OK. Op de OK werd ik ontvangen door de chirurg en zijn teamleden waaronder een Zwitserse oogarts die daar stage liep. Het ooglid werd verdoofd. Vervolgens werden er meerdere verbindingen gemaakt tussen het ooglid en de wenkbrauw. De techniek van de operatie kan je volgen op de website van het

Oogziekenhuis ([www.oogziekenhuis.nl/oogziekten-behandelingen/ooglidcorrectie-bij-ptosis-hangende-oogleden](http://www.oogziekenhuis.nl/oogziekten-behandelingen/ooglidcorrectie-bij-ptosis-hangende-oogleden)). Na een aantal uren mocht ik weer naar huis. Met het optrekken van mijn wenkbrauw ging mijn ooglid nu omhoog! Bij mij heeft de operatie goed geholpen en na een aantal weken werd ook het andere ooglid met succes geopereerd. Ik ben heel blij met het beoogde resultaat maar mijn advies is en blijft: overleg eerst uitgebreid met je oogarts en je neuroloog vóórdat je kiest voor deze methode.

---

<sup>i</sup> Noot van de redactie: de operatie waarover Floor vertelt is niet voor iedereen geschikt. Medisch adviseur prof. dr. J. Verschuuren geeft aan dat die alleen moet worden toegepast bij een constante ptosis, en niet als er nog wisselingen optreden. Dan loop je immers het risico dat de spier weer aansterkt en het oog te ver open gaat. Daarnaast benadrukt hij dat gebruik van een rolstoel zeldzaam is bij mensen met MG en alleen voorkomt als er ook sprake is van algehele spierzwakte.