



## **DANSK DYSTONIFORENING**

**Awereness uge – “Min dystoni historie”**

## “MIN DYSTONI HISTORIE” – IVAN OG LIS

**DANSK DYSTONI FORENING HAR I SAMARBEJDE MED DE ANDRE NORDISKE LANDE OPRETTET EN AWARENESS UGE I SEPTEMBER FOR AT SPREDE VIDEN OM DYSTONI.**

**IVAN FRA ODENSE HAR VALGT SAMMEN MED SIN KONE LIS AT FORTÆLLE SIN HISTORIE MED DYSTONI. JAR HAR EN DYSTONIFORM KALDET BLEFAROSPASME, SOM GØR, AT MAN KNIBER ØJNENE SAMMEN OG I VÆRSTEFALD IKKE KAN HOLDE ØJENE ÅBNE.**

**Ivan:** Jeg har været en del rundt omkring i mit sygdomsforløb og de siger allesammen, at jeg har blefarospasme. Dog mangler der nogle symptomer før de kan stille diagnosen, så vi er lidt i tvivl om, hvor vi er i sygdomsforløbet, men vi er selv sikre på, at det er blefarospasme.

Det tog faktisk rigtig lang tid før, at lægerne ville tage os seriøst. Det var ligesom om vi kom med et luksus problem, der var ingen der tog mig seriøst ikke engang min øjenlæge. Jeg sagde til min øjenlæge, at jeg havde problemer med at blinke og se, så sagde han bare, at det var sådan gamle mennesker var og, at jeg kunne bruge en lineal når jeg læste, for hver gang jeg blinkede så forsvandt linjerne og så kunne jeg ikke finde dem igen. Generelt har de fleste læger været mærkelige de sidder bare og kigger på os, som om vi har svarende. Det er nok lidt udover lægernes kompetencer, de kender ikke til det, men de kunne i det mindste komme med nogle gode ideer evt. fra andre patienter. Bare et eller andet man kunne gøre.

Jeg har også været på neologisk afdeling og fået undersøgt mine muskler, og på øjenklinik, hvor de mente, at jeg fejlede noget helt andet. Der gav de mig botox ved øjnene og det gjorde så at mine øjne var klasket helt i, i 9 uger. Derfor mente han, at det måtte være noget andet jeg fejlede. Han kom så isposer på mine øjne, hvilket gjorde, at de rettede sig ud. Det er jo klart, så bliver de frosset helt tilbage, men han mente så, at det var noget kaldet myastenia gravis. Så det blev jeg undersøgt for, men der var så tre måneders ventetid. Da de så havde taget den undersøgelse, så mente de så stadigvæk, at det altså var blefarospasme. Øjenlægen havde ellers håbet på det ikke var det for man kan medicinere myastenia gravis. Det kan man jo ikke helt med det andet her, så der var ligesom et lille lyspunkt, hvor jeg troede, at jeg bare kunne få noget giftigt medicin. Haha. Jeg fik så botox



for anden gang her 8. Juli og der hang mine øjenlåg igen dog kun i cirka 5 uger, men stadig, det er da irriterende. Så der måtte jeg så sidde igen og løfte øjenlågene.

**Lis:** Ja nu er han også begyndt at få eksem på armene for den eneste måde han kan holde øjnene åbne er ved at side med albuerne på underlaget og hænderne op ved øjnene. Ham øjenlægen havde godt nok også fejlbedømt, hvor han skulle stikke. Han havde givet i den store nervemuskel ved øjnene og der sagde vores neurolog også, at det var klart at øjnene lukkede sammen, for de var blevet helt lamme.

Generelt der synes vi, at vores liv er gået lidt i stå. Det er nu tre år, hvor vi har gået og ikke vidst, hvad det var. Og det er så et år siden, at han måtte stoppe med at køre bil. Det var specielt hårdt, for han har været chauffør. Vi har tit været på Bornholm og der har han også altid kørt.

**Ivan:** Jeg havde også altid min mountainbike med på Bornholm, men den kan jeg ikke bruge mere for jeg blinker så meget, at det er blevet farligt at cykle. Det er egentlig et stort handicap. For jeg kommer ikke så meget ud mere for det er også når jeg går. Jeg skal passe på jeg ikke falder, specielt her inde i Odense, hvor alt er gravet op lige for tiden. Det er ganske forfærdeligt, det er ikke til at gå nogen steder. Jeg skal også passe på når vi er ude og handle. Jeg køre indkøbsvognen, men lukker mine øjne så lige pludselig og jeg så åbner dem, så er Lis væk ha ha..... Så bliver jeg bare stående for jeg ved, at hun komme tilbage til vognen på et tidspunkt igen, men man kan hurtigt blive væk på den måde. Tror det er slemt i supermarkederne på grund af diodelyset. Så det holder jeg mig generelt fra også fordi, at folk de fatter ikke rigtig, at man ikke kan se noget, så nogen gange er jeg lige ved at blive løbet ned. Så den ene gang vi var af sted der købte Lis en stok til mig for så kan folk da se, at der er noget galt. Så større forsamlinger af mennesker dem undgår jeg så meget som muligt for ellers så går det helt galt.

**Lis:** Han har også når vi er på Bornholm, en masse buler i hovedet. For når vi går så siger jeg, pas nu på de rødder og de huller, men jeg er så lidt lavere end ham så han tog alle grenende lige ind i hovedet ha ha.... Ja vi bliver nødt til at have humoren med. Jeg kan også huske sidste gang vi var ude ved neurologen, der kom jeg til at sige, at det er da godt vi bor på 6. sal for så havde vi da altid den mulighed at sprænge ud for så er vi da sikrer på at dø, ha ha.... Det kunne han så ikke se det sjove i. Det var også bare fordi, at det føles lidt som om at stikket blev trukket ud, for de sad bare og kiggede på os, som om, "hvad skal vi gøre nu" kunne de lige så godt have sagt. Jeg må så også sige vi er altid positive og humoristiske udad til, men indvendig, der græder vi. Specielt også når vi tit har følt os som hypokonder, for lægerne har slet ikke kunne se de problemer vi har. De første par gange han var ved læge, der gik han der op alene, men så til sidst ville jeg altså med der op og forklare lægen, at det er altså også blevet min sygdom, for den påvirker altså vores hverdag. Så var det som om, at det begyndte at dæmre for ham og så begyndte der, at ske lidt.

**Ivan:** Jeg har også tit tænkt på, at det er godt jeg ikke er på arbejdsmarkedet, for så var jeg blevet fyret. For jeg fejler jo i princippet ikke rigtig noget, uden en diagnose, så det havde været svært at få noget hjælp.

Det har også undret mig igennem det her forløb at de ikke er lidt mere specialiseret inden for det her. Jeg har jo fået taget mange blodprøver ved forskellige læger og MR-scanninger og de har ikke fundet noget.

**Lis:** Ja så vi har så valgt at prøve alt inden for alternativ medicin og akupunktur og zoneterapi, han har endda fået nye briller nogle gange og skærmbryllere. For i starten der vidste vi jo ikke, hvor vi skulle henad med det. Det første års tid omkring 2016, det gik kun til sådan noget. Jeg tror nok vi har ofret imellem 20-30.000 på alternative behandlinger i de første par år. Vi snakker om nu at begynde på noget igen for, hvad skal vi snart gøre. Specielt hvis botoxen ikke hjælper, men så synes jeg også, at det er en ommer, så må der være sket noget nyt med sygdommen de seneste par år, hvis det bare er for at finde de sidste symptomer på sygdommen, hvis det evt. kan hjælpe. Vi er også altid fire øre inde ved lægen.

**Ivan:** Det eneste der har virket lidt, det var faktisk zoneterapien, den var alligevel givet godt ud. Zoneterapeuten sagde også, at han godt kunne mærke, at der var noget galt med mine øjne. Når jeg kom ud fra hans klinik, der kunne jeg mærke at blinkeriet var blevet bedre og jeg havde det egentlig også godt, men det kom bare rigtigt hurtigt igen. Det var alligevel lidt sjovt, at det virkede for alt andet har ikke, heller ikke akupunktur. Men jeg føler



snart vi har prøvet alt, selv min blodtryksmedicin har vi prøvet at stoppe med, men det havde jo selvfølgelig heller ikke nogen indvirkning. Det eneste jeg overvejer lige nu, er en kinesisk shop rundt om hjørnet og så se om de har nogle urter eller andet der kunne hjælpe eller få taget et stykke af øjenlåget og se om det ville hjælpe. Jeg fik også en rulle tape med hjem det ene sted fra, og der prøvede jeg også at tappe mine øjenlåg fast, men så tørre øjnene bare ud, så det kan heller ikke lade sig gøre, det er i hvert faldt ikke fremtiden for os. Jeg har virkelig været overrasket over, hvor lidt effektive de er ude på de sygehuse og, hvor meget de ved om det, det virker ikke til, at det interesserer dem. Altså, der er ikke nogen penge eller forskning i det, det virker mere til, at det kun er ting som dystoni, at sygehusvæsenet ikke er så godt. Nu har Lis haft brystkræft af to omgange og der virkede sygehuset eddermame godt, det må jeg sige, der blev taget hånd om det.

**Lis:** Det er også derfor vi godt ved, hvor hurtigt man kan få en kortslutning når man er inde ved lægen. Det lærte vi helt tilbage fra da jeg var syg. Men det er ligeså snart, at det ikke er så udbredt så er der ikke penge til forskning. Jeg kan også nogle gange blive lidt harm, når f.eks. Rynkeby, de cykler for børnecancer, og jeg siger ikke, at det ikke er forfærdeligt, for det er det 100 %, men alle indsamlingerne, de går til cancer eller børnefonder, og det skal der også være plads til, men selv den gruppe fra 18-25 bliver glemt, for det er altså også forfærdeligt, at de ligger der ude og der er ikke noget at beskæftige sig med. Der er bare de grupper der, bliver totalt glemt.

Vi snakkede også om dengang da jeg havde kræft, at der fik jeg en paryk som jeg ikke

kunne holde ud at have på og en masse makeup og jeg synes det er fint nok at få vist, hvad man kan gøre og hvad man kan bruge det til, men man behøves altså ikke at få det hele foræret, for så kunne der være penge til nogle andre ting.

Det er derfor vi tit siger til folk, at vi lige havde regnet med at vi skulle til at nyde livet lidt fordi, jeg havde det kræft og så havde vi 15 år med alzheimers fordi begge Ivans forældre havde alzheimers på skift og det varede i 15 år og der var kun os til at tage os af det. Hans mor døde også i 2010 da jeg havde brystkræft. Ja han sad faktisk oppe ved sin mor da jeg lå på operationsbordet, så ja det var lidt spøjst. Der er også kun 6 familie medlemmer tilbage og ingen af dem har børn så vi er ved at være en uddød race. Det er så også klart for på de sidste 15 år er der døde 16 familiemedlemmer og venner. Der har også bare været meget sygdom nu har min mor kol. Så der har været rigeligt i alle de år. Det er derfor vi siger, at vi nu troede, at vi skulle til at nyde det lidt, for vi føler at vi har nok i ryksækken nu også når der er så lange udsigter til, at der sker noget nyt.

**Ivan:** Ja havde det nu bare ikke været øjnene for alle de interesser jeg har, er hvor man bruger meget øjnene for eksempel holdt jeg gevaldigt af at køre ud på min mountainbike ude på landet og sætte mig et sted og kigge på naturen og fugle og fotografere, men det går ikke mere ikke engang på en trehjulet cykel. Vores kolonihave vi havde i 20 år, kan vi heller ikke have mere. Bare en tur kan vi ikke rigtig mere for der kan ske rigtig meget på de sekunder jeg lukker øjnene, så jeg forstår godt de reklamer med køre bil når du køre bil og med en chauffør med en papirpose over hovedet for der kan virkelig ske meget på de få sekunder det drejer sig om og en dag kan det gå grueligt galt. Det har specielt ikke gået så godt i det solskinsvejr vi har haft i den her sommer, der er det lidt bedre i regnvejr, men vi er jo bare rigtig rigtig rigtig meget afhængig af vores øjne. Vi har lyttet til noget musik en gang i mellem specielt når jeg er inde og hvile mine øjne, som jeg nok gør en gang om dagen. Ellers er der ikke rigtig kommet nogen nye interesser til, for selv en kryds og tværs er vanskelig.

**Lis:** Vi må så også sige, at det bedste tidspunkt på døgnet er fra kl 7-8 om morgenen. Der har vi vores vækkeur til at ringe og så gasser vi os og høre, at alle folk skal på arbejde og tænker på, at det skal vi ikke og det trætter ikke øjnene. Når de så er væk så står vi op og får vores morgen te.

Vi havde også håbet på, at det var blevet bedre med den botox, for nu skal vi til Napoli i Italien og vi havde da håbet på, at han kunne have set bare lidt mere. Vi har så valgt også at tage 14 dage til Bornholm, men det bliver så nok uden cykel igen. For der er temmelig mange der har gavn af botox, og når det så er så lille en procentdel der ikke kan tåle eller det ikke hjælper på, så ville det være mærkeligt, at han ikke kunne, men så igen, hvorfor skulle det ikke være ham.

**Ivan:** Da det ikke gik så godt på sygehuset. Prøvede vi også at gå på nettet og se om vi kunne finde noget. Og vi kiggede og kiggede, men vi kunne ikke rigtig finde noget der var up to date. Lægerne sagde så, at vi skulle holde os fra nettet, men det kan vi jo ikke, når der ikke er nogen, der fortæller os noget, så bliver vi jo nødt til det. Jeg må også sige, at det er godt jeg ikke er alene med det, for hvis man havde stået alene med det her så var man sgu gået helt i spåner.

**Lis:** Jeg vil sige det vi nok overlever på, det er nok, at vi er så gode til at snakke om tingene. Det har vi også fået at vide, at vi er. Der var på et tidspunkt, hvor vi red på sådan en bølge, hvor de skulle finde ud af om han kunne komme på efterløn. Og der fik vi tilbuddet om, at

komme til en psykolog for at være sikker på, at vi kunne holde det ud. Vi gjorde det så mest for bare at se, hvordan det var. Det tog vi så til et par gange hver for sig og den sidste gang havde psykologen bedt os komme sammen, fordi det var den sidste gang. Psykologen sagde så, at vi ikke behøvede komme mere fordi sådan som vi snakker sammen, der har vi ikke brug for en psykolog. Så det er vi gode til. At få spyttet ud over, hvad det er vi er frustreret over og få snakket om det, men det er sgu svært. Og som jeg sagde så bliver vi nødt til at have den her sorte humor. Og nogen gange skal der hives lidt i nakken, hvis den ene har et par dårlige dage, så hiver vi hinanden op.

**Ivan:** Vi snakker tit om, at når man fejler noget så kommer der tit flere ting på en gang, men det har der så ikke gjort her. Det tror jeg også har noget at gøre med, at vi har hinanden. Vi har også undret os over, hvad dystonien er kommet af og det eneste vi kan tænke os frem til er på et tidspunkt, da vi er i bilen, der skal jeg vende mig rundt for at tage noget, og der vender jeg mig for hurtigt og der skete der et eller andet med min ryg og min skulder gik helt af led. Og det var lidt efter det, at det begyndte. Men det har lægerne streget over og har ikke sagt noget til det.

### **Gode råd:**

Skriv spørgsmål ned før man tager til læge, for ellers glemmer man alt det man ville spørge om.

Det er også en god ide at have hele forløbet, du har været igennem skrevet ned på papir for når du så møder en ny læge, så kan du give ham det og det kan han så hurtigt kigge igennem i stedet for, at du skal side og forklare og huske hele dit forløb og derved spare du også tid både for lægen, men også så du har mere tid til at stille spørgsmål.

Vi har også en bog, hvor vi skriver alle spørgsmål og symptomer ned i, det hjælper også en til at huske, hvordan det er gået f.eks. efter botox.

Det er også en god ide at være to for fire øre høre mere så det er vigtigt hvis man har mulighed for det.

Bare forbliv positiv, nyd livet lidt, spis lidt god mad og drik et glas vin, for ellers bliver det for surt.