

## **Slimmer dan je ziekte: tips en trucs bij blefarospasme.**

Juli 2002 kreeg ik de diagnose blefarospasme. Na een jaar zoeken was ik teleurgesteld en opgelucht tegelijkertijd om te horen dat mijn aandoening een naam had. Daarna begon de zoektocht. Naar informatie en mensen die ook deze aandoening hebben. Ik werd lid van de Vereniging van Dystoniepatiënten. Via Sibylle Oreel, contactpersoon voor blefarospasme patiënten, kwam ik al vrij snel in contact met twee plaatsgenoten Carla en Tina. Zij hebben al langer blefarospasme. Het is heel prettig om hen regelmatig te spreken en ervaringen uit te wisselen.

Via Tina kreeg ik een cassette van de Amerikaanse patiëntenvereniging met daarop te horen een lezing over handige trucjes die je kunt gebruiken bij blefarospasme. Deze informatie samen met onze eigen bevindingen vormen een begin van een tips en trucs brochure voor mensen met deze aandoening. Wij hopen dat jullie je eigen ervaringen willen toevoegen, zodat er uiteindelijk een brochure gemaakt kan worden die met name voor nieuwe blefarospasme patiënten handig kan zijn. Aanvullingen en opmerkingen kunnen jullie sturen naar mijn e-mail adres of naar de vereniging.

---

### **Brillen**

Een goede eerste aanschaf is de zogenaamde overzetbril. Dit is een grote bril in verschillende tinten die je eventueel over je gewone bril kan zetten. Door de vorm komt er ook via de zijkant en bovenkant minder licht naar binnen. Mensen hebben er veel baat bij, en als je er het juiste hoofd voor hebt dan zie je er ook nog eens heel hip uit! Je kunt deze bril bestellen via Worldwide Vision in Oisterwijk.

Telefoonnummer: 013-5285 666. Of via internet: [www.worldwidevision.nl](http://www.worldwidevision.nl). Op advies van Sibylle heb ik aangeschaft de Noir Bril U-22 grijs 13% en de Noir Bril U-21 Grijs 32%, per bril zo'n 20 euro inclusief btw en verzendkosten.

De brillen worden thuisgestuurd met een factuur erbij.

Zelf heb ik een bril aangeschaft die eigenlijk bestemd is voor gletsjer skiën. Er zitten hele donkere glazen in met de hoogste UV filter. Ik merk dat ik veel meer baat heb bij deze bril dan bij een gewone zonnebril.

Dan de ptosisbril. Dit is een bril met een extra stangetje er op gelast waardoor je oogleden een beetje omhoog gehouden worden. Om deze vergoed te krijgen door de verzekeraar, heb je een verwijzing nodig van de oogarts. Deze bril wordt onder andere gemaakt door Ergra Low Vision in Den Haag. Telefoonnummer 070-3114070.

Ervaringen met deze bril zijn heel wisselend heb. Ik merk dat ik er 's ochtends als mijn blefarospasme het ergst is, toch wel verlichting van heb. Ook ben ik nu in staat om langer achter mijn computer te zitten omdat ik deze bril op heb. Het is wel een dure investering, mijn bril kost 370 euro (maar vergoed door de verzekeraar).

### **Gevoelig voor licht**

Als je gevoelig bent voor licht, hetgeen de meesten van ons wel hebben, dan is het ook handig om een petje, hoed of zonneklep te dragen. Een tip is om te zorgen dat de onderkant van de klep niet wit is omdat je dan weer meer last hebt van reflecterend licht. Beter een donkere kleur aan de binnenkant. Een parasol/paraplu kan ook helpen. Sommigen vinden een jas met een capuchon prettig. In een restaurant is het handig om niet bij een felle lamp te gaan zitten. Zelfs kaarslicht kan al hinderlijk zijn. Overdag ga ik liever met mijn rug naar het raam zitten.

### **Autorijden/fietsen**

Tina rijdt regelmatig auto –met name als ze last heeft van zakkende ogen- door gebruik te maken van chirurgisch tape. Je bestelt een rolletje bij de apotheek voor een paar euro. Je trekt je wenkbrauw omhoog en plakt vervolgens een stukje tape vast op je bovenlid, daarna nog een stuk meer aan de buitenkant. Het is wel even

experimenteren voor de spiegel. Je ziet er niet uit, maar er zijn mensen die op deze wijze hele stukken rijden. Donkere bril en pet op en je bent klaar! De tape heet Transpore van 3M: maat 12,5 x 5 meter. De tape kan in de auto vochtig worden en dan plakt het niet meer goed. Beter dus om het in je tas te houden.

Het helpt bij het autorijden om te praten, te zingen of het alfabet op te zeggen. Als je in de auto zit dan is het handig om zonwerende schermen voor de ramen te hebben. In de Verenigde Staten schijnen blefarospasme patiënten zonwerende ramen in de auto te laten zetten. Als je 's avonds in de auto zit kan het ook handig zijn om een donkere bril bij je te hebben, want je kunt last krijgen van de koplampen van de tegenliggers.

Het spreekt waarschijnlijk voor zich, maar het is belangrijk om in de auto te zorgen dat er geen lucht in de ogen blaast in de auto van bijvoorbeeld de airco. Dit is enorm hinderlijk.

Het kan zijn dat fietsen niet meer goed lukt. Overweeg dan de aanschaf van een tandem.

### **Droge ogen**

De ene keer biggelen de tranen over je wangen, het volgende moment zijn je ogen zo droog als de Sahara. Een collectie oogdruppels en dozen tissues door het hele huis zijn het gevolg. Ik ben benieuwd naar de ervaringen van anderen wat betreft oogdruppels.

Zelf gebruik ik: Hylocomod, of Hypromellose Bournonville 0,3% of homeopathische druppels van VSM. Tina heeft baat bij Dry Eye Gel (in tube, verkrijgbaar op recept). Sibylle gebruikt een gel van Vidisic Carbogel. Maar je moet bij deze ooggel wel rekening houden dat als je dit toedient dat je een paar minuten niets ziet.

Protagens oogdruppels gebruikt ze ook, maar werken niet lang.

Uit ervaring blijkt dat de oogdruppels minder effectief zijn als je het flesje in je broekzak laat zitten. Beter op kamertemperatuur bewaren en af en toe een minuutje in de ijskast.

Er zijn mensen die 's avonds in bed gebruik maken van zwembrilletjes, gezichtsmaskers en/of plastic folie. Vooral de eerste periode na de injecties als je je ogen soms moeilijk dicht krijgt. Eerst druppelen dan plastic folie, dan het masker. Moet een fraai gezicht zijn, maar ja de ogen willen ook wat...En de volgende ochtend zijn je ogen minder droog en heb je minder pijn.

En wat betreft je ogen niet goed dicht kunnen krijgen: het kan helpen om als je je haar wast shampoo te gebruiken die niet prikt.

Een bevochtiger kan ook handig zijn. Als de lucht in huis te droog wordt dan merk je dat aan je ogen. Het helpt om de lucht vochtiger te maken. En zorg ervoor dat de waterreservoirs aan de radiatoren gevuld zijn.

Warme lucht: pas ook op als je de deur van de oven opendoet. Je kunt even verblind raken als je iets uit de oven haalt.

### **Sensorische trucs**

Ik heb gemerkt dat het bij mij helpt om te praten of mijn mond te bewegen. Praten, eten, zingen, tandenpoetsen. Anderen hebben juist meer baat bij niet praten.

Een neuroloog vertelde over een persoon die nepgesprekken voert via zijn mobiele telefoon als hij over straat loopt. Helemaal van deze tijd om je schaamteloos, luid babbelen in het mobieltje van A naar B te verplaatsen.

Kauwgom vond ik nooit lekker, maar nu gaan er hele zakken doorheen. Flink kauwen helpt een beetje om de ogen open te houden. Tina en Carla gebruiken het ook omdat ze last hebben van Meige en daar kan het ook bij helpen. Carla eet bijvoorbeeld een appel als ze over straat loopt op weg naar de bushalte of winkels. Dit helpt haar om haar mond onder controle te houden. (en gezond!). Bij Syndroom van Meige kun je ook proberen om je lippen heel hard op elkaar te drukken.

Als je een spasme krijgt dan kan het helpen om op je wenkbrauw te drukken. Bij mij helpt het om mijn wenkbrauw iets omhoog te trekken met mijn vinger. Wat ook

schijnt te helpen is een koud glas water of ijsblokjes tegen de zijkant van je gezicht te houden.

Een hele strakke haarband kan ook helpen.

### **Pijn bij injecties**

Heeft iemand tips hoe de pijn van de injecties te verlichten? Er schijnt een verdovende crème te zijn die je een uur of zo van te voren rond je ogen kan smeren. Verder kan het helpen om warme of juist koude kompressen aan te brengen van te voren.

### **Televisie kijken/lezen**

Lezen en tv kijken is voor de meeste blefarospasme patiënten moeilijk of zelfs onmogelijk geworden. Een tip van Sibylle is om de tv lager op de grond te zetten, zodat je zelf hoger zit dan de televisie. Verder kan het bij sommigen helpen om tegelijkertijd iets met de handen te doen (bijvoorbeeld breien of borduren). Blijkbaar helpt het om op en neer te kijken van de tv naar de handen.

Het kan heel lastig zijn om te focussen op gezichten. Ik vind het echt vervelend dat ik mensen niet meer goed kan aankijken. Het helpt om te proberen een beetje langs iemand heen te kijken of als het ware door iemand heen te kijken. Als je op bezoek gaat of als mensen bij je op bezoek komen ga dan op een hogere stoel zitten.

Het kan helpen bij het lezen van getypte tekst om deze te highlighten met een markeerstift, bijvoorbeeld roze of geel.

In het begin had ik erg veel moeite met het niet meer goed kunnen lezen, maar nu geniet ik van het gesproken boek. Er is veel beschikbaar op cassette. Boeken, kranten, tijdschriften. Ik vind dit heel ontspannend. In de boekenclub waar ik al jaren in zit, gebruiken we nu boeken die ik kan horen en de rest kan lezen. Via de NLBB ([www.nlbb.nl](http://www.nlbb.nl) tel.nr. 070-3593456) en FNB ([www.fnb.nl](http://www.fnb.nl) tel.nr. 0486 486486) is veel te verkrijgen. De FNB geeft een catalogus uit met daarin een overzicht van honderden tijdschriften en kranten.

### **Ontspanningstechnieken/sporten**

Graag horen we wat mensen hebben geprobeerd en waar ze baat bij hebben. Carla is nu bezig met een cursus autogene training en zij heeft veel baat bij zwemmen. Tina gaat iedere week naar de fysiotherapeut voor een massage en probeert regelmatig gebruik te maken van een hometrainer. Sibylle doet iedere ochtend nek- en schouder oefeningen en wandelt regelmatig met iemand in de natuur. Ik probeer iedere dag een uur yoga en meditatie te doen. Deze activiteiten kunnen helpen om de rest van de dag beter door te komen.

### **Internet**

Internet is echt geweldig! Ik werkte er al mee, maar ben er veel handiger in geworden nu ik niet meer zo mobiel ben en afhankelijk ben voor mijn dagelijkse boodschappen van anderen. Op 'goede ogen dagen' bestel ik zo'n beetje alles wat ik nodig heb via het internet. Boodschappen kun je heel handig doen via [www.albert.nl](http://www.albert.nl) (van de Albert Heijn, alles thuisbezorgd). Voor postzegels hoef je de deur niet meer uit, want dan kan via de postshop.nl Van yogakussentjes tot biologische jam, van speklapjes tot cd's, muziek voor de piano, papier voor de printer. Kortom alles is mogelijk. En het geeft mij een gevoel van onafhankelijkheid en dat ik op mijn manier kan bijdragen aan de dagelijkse gang van zaken hier in huis, zonder dat ik voor ieder dingetje aan iemand moet vragen om mij te rijden of het voor mij op te halen.

### **Koffie/alcohol/marihuana**

Sommige blefarospasme patiënten hebben veel baat bij koffie, anderen weer helemaal niet. Zelf krijg ik veel meer last als ik wijn drink, maar van anderen heb ik gehoord dat ze juist wel baat hebben bij bier of champagne. Ook kan men baat

hebben bij marihuana. Een blefarospasme patiënt die ik heb gesproken probeert nu marihuana op recept te krijgen. Ik ben benieuwd!

### **Algemene tips**

Er is een website met informatie over alle beschikbaar hulpmiddelen, [www.hethic.nl](http://www.hethic.nl) (hulpmiddeleninformatiecentrum).

In openbare gelegenheden kan het helpen om zoveel mogelijk met je rug naar de mensen toe te gaan zitten, bijvoorbeeld in een bus of in een restaurant. Op een gegeven moment doe je dit vanzelf, omdat je je dan minder opgelaten voelt. Ook is het prettig om met je rug naar het licht te gaan zitten.

Je moet goed leren luisteren naar je lichaam. Als je moe bent dan is het belangrijk om even te gaan rusten. Soms is een half uur al genoeg. Onze ervaring is dat vermoeidheid de klachten kan verergeren. Het kan heerlijk zijn om even te gaan liggen met een kussentje op je ogen. Bijvoorbeeld een kussentje gevuld met lavendel (gekocht bij de Tuinen).

Een goede nachtrust is ook heel belangrijk.

### **Blijf positief**

En tot slot de belangrijkste tip: blij positief! Hoe positiever je omgaat met je ziekte hoe beter je het aankunt. Carpe Diem –pluk de dag- en geniet van de dingen op een dag die je wel kunt. Carla voegt hier aan toe dat je jezelf niet al te erg moet laten beïnvloeden door de slechte momenten. Gebruik de goede dagen voor de dingen die je leuk vindt, bijvoorbeeld lezen of pianospelen en laat je niet frustreren door de momenten dat het niet goed gaat. Het blijft wat dat betreft een hele wispelturige aandoening. Ik probeer niet de hele dag stil te staan bij wat ik allemaal niet meer kan, maar stop juist mijn energie in wat wel mogelijk is. De verhalen van mensen om mij heen met blefarospasme die wel autorijden, fietsen, dikke boeken lezen, tennissen en werken geven mij hoop.

Het is belangrijk om je omgeving te (blijven) informeren over je aandoening. Er is zoveel onbekendheid en onbegrip. Alle opmerkingen die ik al naar mijn hoofd heb gekregen. ‘Zitten je contactlenzen weer niet goed?’, ‘Lastig hè om ‘s ochtends wakker te worden?’, ‘Wat kijk je moeilijk vandaag!’. Je wordt wel moe van het steeds uitleggen, maar ik doe het toch maar. Verder heb ik goede vrienden en familieleden folders gegeven van de Vereniging en sommigen de video laten zien. Ik heb zelf veel baat bij de informatie van de patiëntenvereniging. Ook van de Amerikaanse, de Benign Essential Blepharospasm Research Foundation ([www.blepharospasm.org](http://www.blepharospasm.org)). Hun tweemaandelijks nieuwsbrief vind ik heel informatief. En dan het contact met anderen met blefarospasme. Dit heeft mij in het begin enorm geholpen en nog steeds is het heel prettig om informatie uit te wisselen en elkaar positief te houden. Zoek mensen op in je buurt. Ook als je al langer blefarospasme hebt, je kunt een enorme steun zijn voor die mensen die net ontdekt hebben dat ze deze aandoening hebben.

Met dank aan Sibylle, Tina en Carla,  
Jacqueline Detiger  
detiger@wxs.nl  
Juni 2003

*Gepubliceerd in Tonus augustus 2003*