



Mit navn er Kim T. Bloksted

Jeg er født i 1958. Jeg har fået stillet diagnosen Spino Cerebellar ataksi. Typen er ikke bestemt og bliver benævnt som "ILOCA". (ideopatisk late onset cerebellar ataksi) Jeg fik diagnosen i okt./nov. 2006.

Det var lidt af en tilfældighed, at man fandt ud, hvad jeg fejlede. I sommeren 2006 ringede min læge i anden anledning til mig på arbejdet, og syntes at min tale var ganske utydelig, så han ville sende mig til taleklinikken på Bispebjerg hospital. Jeg kunne dog kun blive henvist til Bispebjerg via en speciallæge. Den pågældende speciallæge kunne med det samme se, at problemerne med min tale skyldes noget helt andet. Jeg blev derfor henvist til Rigshospitalet, hvor jeg i løbet af 2-3 måneder blev undersøgt på kryds og tværs (blodprøver og skanning), hvorefter man kunne sige, hvad det var. Sikken en kæmpe lettelse.

Min kone og jeg var 14 dage efter, at jeg havde fået diagnosen, til en længere samtale hos læge Jørgen Nielsen. Det var egentlig dejligt at have 14 dage til at samle tanker og skrive alle mine spørgsmål ned.

Alle de problemer/skavanker jeg har haft de sidste 20 år kunne forklares; jeg har blandt andet haft blærebetændelse 2 gange, var tit enormt træt efter arbejdet; jeg var derfor glad for, at min kone var med, så hun fik en forklaring på, hvorfor jeg tit lagde mig på sofaen, når jeg kom hjem fra arbejde. Generelt fik hun en meget større forståelse for mine daglige problemer.

Det er utrolig vigtig at få inddraget sin ægtefælle.

I januar måned 2007 begyndte jeg at søge Københavns Kommune om at få sat arbejdstiden ned (fleksjob), da jeg efterhånden ikke kunne magte en 37-timers arbejdsuge. Jeg havde et fuldtidsjob i Nordea Kredit. Min arbejdsgiver havde siden feb. 2007 givet mig lov til at have en arbejdsuge på 22½ time med fuld løn. I dag har jeg fundet ud, at man kan få en delvis sygemelding.

Den 25. okt. 2007 blev en 20-timers arbejdsuge bevilget af Københavns kommune, så jeg kun arbejdede 20 timer i Nordea Kredit. Begrundelse for at sagsbehandlingen var "så" kort skyldes, at jeg efter 6 måneder klagede til forvaltningen på borgmesterkontoret, samt inddrog min fagforening, da jeg følte, at der ikke skete

noget. Jeg følte, at jeg var en "sag" på sagsbehandlers bord, og ikke blev behandlet som en person, der behøvede hjælp.

Mit sygdomsforløb:

I mine unge dage var jeg meget aktiv, løb mellem 70-100 km om ugen, svømmede 2 km hver uge, samt cyklede omkring 60 km.

- I februar 1987, hvor jeg var i gang med at træne til et maratonløb, fik jeg problemer og kunne lige pludselig ikke løbe ret meget. Jeg holdt en meget lang pause, men mit løberi blev ikke bedre. Jeg måtte langsomt indstille min løbetræning, det var hårdt, da jeg brugte mellem 10-15 timer om ugen. (Jeg elskede at løbe). Lægerne kunne på dette tidspunkt ikke finde grunden til, at jeg ikke kunne løbe.
- Jeg begyndte samtidig at (tør) hoste en del og har siden i perioder hostet meget.
- Mit skriftlige sprog blev dårligere. Jeg glemte tit ord eller brugte omvendte ordstillinger i sætninger.
- Fra år 2000 blev min tale mere utydelig. Jeg tror nok, at mange kan nikke genkendende til sætningen "tag dig lidt sammen". Når jeg husker langt tilbage, havde mine venner ofte svært ved at forstå mig efter 4-5 øl.
- Efterhånden begyndte jeg også at svede, især om morgenen.
- Mit reaktionsmønster ændrede sig, et eksempel kunne f.eks. være, at blev der skudt et kanonslag af, uden jeg vidste det, kunne jeg falde af bar forskrækkelse.
- Var ofte meget træt, når jeg kom hjem fra arbejde.
- Jeg havde en arbejdsuge på 20 timer, men sørgede for at motionere en del. Jeg cyklede ca. 75-100 km om ugen, hver søndag morgen trænede jeg 1 time i motionscentret i Vestbadet og tog derefter en svømmetur på ca. 1-2 km. (1 km svømning tog omkring 25 minutter). Jeg havde det fantastisk efter at have rørt mig i 1½ time.

Jeg kan kun råde folk til at få rørt sig så meget som muligt, som ens lidelse nu tillader. Jeg var hos Jørgen Nielsen i foråret 2008, og min fysiske var lige så god som den var, da min diagnose blev stillet. I september 2011 var han imponeret over min fysiske tilstand.(se længere nede hvor meget motion jeg dyrker i dag)

- Jeg kunne ikke overskue mere end en ting ad gangen.

- Min motorik var forringet, hvilket betød, at når jeg skulle hente arbejdssager, kunne jeg ikke bære dem, men måtte placere dem på et rullebord.
- Gik usikkert, især hvis jeg bar noget. Jeg fyldte aldrig min kop helt op, når jeg hentede kaffe.
- Talte lidt utydeligt. I mit fleksjob blev der taget hensyn til, at jeg "kun" fik få telefonsamtaler. De telefonsamtaler, jeg ikke kunne undgå, brugte jeg en del energi på at tale så tydeligt som muligt. Så vidt muligt skulle personen gentage, hvad jeg havde sagt, så jeg var sikker på, at mit budskab var forstået. Jeg brugte i stedet de elektriske medier, e-mail o.l. Det var også en af grundene til, at jeg ikke kunne arbejde mere, da jeg i den tid, jeg var på arbejdet, brugte en del energi på at få arbejdsdagen til at fungere nogenlunde. Hvis jeg arbejdede længere mistede jeg min koncentrationsevne.
- Hvis jeg skal over små forhindringer, bl.a. bænke, går jeg udenom. (Hvis det kan lade sig gøre).
- Jeg skar aldrig brød for eller skænkede kaffe op.
- Jeg går aldrig op på 1. sal i en dobbeltdækkerbus.
- Jeg havde og har nu stadig "store" problemer, når jeg skal rejse mig fra en stol e.l. Jeg skal sørge for, at mine fødder er placeret "rigtigt". Problemerne er vokset i de senere år.
- Jeg havde svært ved at skrive beskeder i hånden, da jeg efterhånden skrev utroligt "grimt".
- Svedte utroligt meget.
- Utrolig træt. Var nødsaget til at slappe/sove om eftermiddagen efter en 4-timers arbejdsdag.
- Det sidste års tid havde jeg haft "meget" svært ved at falde i søvn, De fleste gange faldt jeg først i søvn ved firetiden om morgenen, selvom jeg gik i seng mellem kl. 23-24.
- Jeg skulle på toilettet omkring 2-3 gange hver nat.
- Jeg skulle bruge omkring 1½ time om morgenen til at klargøre mig og komme i omdrejninger. Alting tog længere tid, blandt andet, når jeg skulle have tøj på. Jeg skulle støtte mig op ad karmen, når jeg skulle have bukser på. Jeg var nødsaget til at besøge toilettet mindst 2 gange, inden jeg tog af sted. Jeg var nødsaget til at være sikker på, at min blære var tømt. Jeg havde blandt andet et morgenritual, at jeg lige skal nå at ligge ½ time på sofaen, inden jeg tog af sted.

Natten mellem 14 og 15. april 2009 blev jeg ramt af en "atak", som betød en lammelse af mit venstre stemmebånd (kunne overhovedet ikke snakke eller bruge min stemme), kunne ikke holde på mit mundvand, smerter i musklerne omkring venstre skulder, havde meget kraftig hovedpine i en 3 uger (jeg tog dagligt 8 hovedpinepiller uden effekt), samt søvnløshed om natten, kunne overhovedet

ikke spise eller drikke i 14-dages p.g.a af synkeproblemer; de første 5 dage tabte jeg 5 kilo og efter 3 måneder havde jeg tabt 10 kilo.

- Jeg havde i forvejen et "BMI-tal" på ca. 25, så jeg var normalvægtig. Men på grund af vægttabet betød det, at jeg måtte smide en del tøj ud; deriblandt andet 20 par skjorter; da de var blevet for store.
- Jeg gik 6 måneder hos en talepædagog (Diana Holm) uden at hun kunne hjælpe mig,,så sidste udvej var en operation på Rigshospitalet, hvor jeg fik indsprøjtet "voksimplantater" på begge stemmebånd, således jeg kunne få stemmebåndene til at støde sammen og at jeg igen kunne bruge min stemme lidt; men min tale er kun brugbart, men ikke særlig god, det må jeg acceptere resten af mit liv. Jeg tager kun telefonen, når jeg kan se, hvem der ringer. (vi har nummerviser/navn på telefonen). Jeg "advarer" tit folk/ekspedienter om, at jeg har taleproblemer, hvilke gør, at folk lytter bedre efter og spørger mig igen, hvis de ikke forstår mig eller for at være sikker på, at de har forstået mig rigtigt. Samtidig betyder det, at de ikke får "forkerte" tanker. Den 21. maj 2013 var jeg til undersøgelse på Foniatrisk Klinik, Bispebjerg Hospital, hvor det blev konstateret, at lammelsen på venstre stemmelæbe var væk, og "voksen" igen burde fjernes, men der var dog en risiko for en operation, så jeg valgte sige nej tak til en ny operation. Jeg har gået hos Diana ca. 1½ år i alt ad 3 omgange.
- Mundvandet blev afhjulpet ved, at jeg i en periode på ca. 6 måneder dagligt brugte tyggegummi. Brugen af tyggegummi styrker bl.a. synkemuskler/bevægelse.
- Jeg lider stadig af søvnløshed om natten, sover ofte kun 3-5 timer om natten.
- I dag kan jeg næsten spise normalt, dog lidt langsommere, da jeg stadig har lidt synkebesvær, da jeg ikke kan have mad i munden og så drikke samtidig.
- Kigge til siden – jeg kan ikke både gå lige og samtidig se til siden.
- Trappegang – Det er langt nemmere at gå op end ned; de sidste 1½ års tid har min kone støttet mig, når vi går i meget ujævnt terræn eller på trapper.
- Det tager længere tid at skrive på et tastaturet. På PC går det langsomt og ofte med "forkerte" tryk på tastaturet.
- Jeg har også problemer med min koordinations-/orienteringsevne/ (kognitive problemer), hvilke betyder, at jeg må stoppe og vende mig om, at jeg skal kigge tilbage; eller når jeg skal over vejen kan jeg ikke bare kigge til siderne i bevægelse, men er nødsaget til stoppe op for at kigge til siderne. Det er blandt andet noget jeg træner, når jeg går mine lange ture eller er til fysioterapeut. Problemerne bliver større hen ad vejen (rent tidsmæssig).
- Jeg kan ikke mere skrive beskeder, da man ikke kan læse min håndskrift; motorikken i hænderne er blevet meget forringet.

- Smerterne i dag i venstre skulder er blevet til ømhed, da jeg blandt andet har skulderøvelser i min styrketræning, samt svømmer en del.
- Store problemer med at holde på ting (kopper o.l.) – bliver tit tabt.
- Stivbenet, f.eks. min gang er blevet mere akavet og jeg kan næsten ikke løbe. Min gangtempo er nedadgående.
- Mit indre "gps" er blevet dårligere, Jeg har i dag sværere at finde vej.
- Kognitive evner er blevet forringet, især fra år 2014
- Har ikke det samme overblik
- Min koncentrationsevne og tankegang er blevet dårligere og især langsommere, kan f.eks. ikke hjælpe min datter i matematik mere og jeg har svært ved at svare på "pludselige" spørgsmål; jeg skal bruge lidt tid på at tænke over svaret.

Efter 1 års sygdom og fravær måtte min arbejdsgiver desværre afskedige mig og den 1. marts 2011 fik jeg bevilget førtidspension. Jeg nåede at være 30 år på arbejdsmarkedet.

Det tog kun 10 måneder at få bevilget førtidspension, da jeg fik min tidligere arbejdsgiver til at "skubbe" til kommunen.

I starten efter min attak skulle jeg starte jeg fra bunden rent "motionsmæssig" (jeg kunne/orkede højst røre mig ½ time dagligt den første måned), men i dag bruger jeg mellem 15 og 20 timer om ugen på at motionere (man kan også kalde det funktionstræning), blandt andet er jeg 4 gange om ugen i motionscenter, hvor jeg dyrker spinning, svømning, styrketræning og konditionstræning. Jeg går utroligt meget (50-70 km om ugen) Jeg benytter kun mbt-sko. Det vedligeholder min orienterings- og balanceevne. I dag kan jeg slet ikke undvære min daglige motion.

Jeg tror desuden, at alt den motion betyder, at jeg har et lavt medicinforbrug (højst kr. 170 årligt), at mit syn er blevet bedre i de seneste par år, samt lammelsen i stemmelæben er forsvundet og til min 9 måneders kontrollerer hos min egen læge viser, at mit hjerte fungerer fint, nyre-/lever-/kolesteroltal er normale (dog har jeg lidt forhøjet blodtryk), samt at jeg ikke har behov for hjælpemidler i det daglige og stadig kan cykle på en almindelig cykel. Jeg cykler ca. 15 km. om ugen.

Jeg dyrker meget hård konditionstræning, blandt andet dyrker jeg spinning (jeg sveder utroligt meget) 2 gange hver uge, det har betydet, at jeg ikke sveder mere (uden grund, hvilke jeg gjorde før i tiden) til dagligt, samt min styrketræning har "styrket" blandt andet mit underliv, hvilke har gjort, at jeg kan styre

min tisse- og afføringstrang, dog må jeg ofte op flere gange og tisse om natten.

Jeg bruger "næsten" 1 gang hver uge en sømmåtte (ca. ½ time hver uge) for at holde mine rygnerver "i form". Jørgen Nielsen syntes, det var en god ide.

Det vigtigste ved vores sygdom er at fortælle familie og omgangskreds, at man har en lidelse, således at man undgår misforståelser. (Personer, der ikke kender en, tror ofte, at man er beruset, samt mindre begavet), spise sundt, prøve at sørge for at få den nødvendige søvn/hvile, overhovedet ikke røre alkohol og forsøge at være fysisk aktiv, samt erkende sit handicap. Det er også nemmere at sige nej til alkohol, når ens venner ved, at man ikke kan tåle det. Planlægge ens fremtid (bolig og økonomi), mens man selv kan bestemme det.

Min kone og undertegnede ved allerede, at vi skal flytte i en stuelejlighed, når alle vores børn er flyttet hjemmefra. Vi bor hus i 3 plan og har 2 hjemmeboede børn, som er født i henholdsvis 1994 og 1997.

- Hvordan klarer andre den psykiske samt den fysiske side af sagen? Jeg vil meget gerne høre fra nogle, der har samme problemer. Vær ikke bange for at skrive; jeg vender altid tilbage med et svar.

Brug evt. også foreningens facebookside.

Min e-mail-adresse er kim.bloksted@gmail.com

Januar 2015