

John Hansens Email:gl.hanning@gmail.com Sms:42751752

### **Sygdom/diagnose: Spino cerebellar ataksi med sen debut (sygdom der ikke kan stoppes)**

Jeg er født i 1966, bor på landet, er fraskilt. Jeg har hunde og en datter født 1999, som bor hos sin mor, men hun kommer her, når hun har lyst, og vi sms'er dagligt. I min fritid tager jeg på cykelture og jeg dyrker motion. Jeg har store taleproblemer og gangbesvær.

Efter utallige undersøgelser, hvor jeg troede, at nu havde de en diagnose, fik at jeg vide, at jeg måske havde en arvelig sygdom (Spino cerebellar Ataksi med sen debut). De kunne ikke finde en boks at putte mig i, hvor seddel kom ud med en færdig diagnose (læger kan ingenting uden deres maskiner). Det tog jeg meget roligt, fordi jeg kunne jo huske, at min morfar havde sklerose (hvis det var sklerose) og det var jo ikke så slemt, troede jeg. Jeg blev klogere, for sklerose er en langsomt fremadskridende sygdom, og det går kun den forkerte vej. Jeg håber ikke, at jeg får det ligesom ham.

Lægerne mener, at jeg har ataksi, og at det er en arvelig sygdom, men jeg håber, at de tager fejl. Jeg har en datter, og jeg ønsker ikke, at hun har arvet denne sygdom. Hun får den sandsynligvis ikke, men hvis hun får børn, er der en stor risiko for, at sygdommen går i arv til hendes barn/børn.

Jeg tog det meget roligt i starten, men jeg kunne godt mærke, at der skete noget med mig. Alligevel kom det som en overraskelse, at jeg kunne mindre og mindre. Jeg prøvede at tage mine forholdsregler, men det var svært, da jeg ikke rigtigt ville acceptere, at jeg havde en sygdom, som sætter sine naturlige begrænsninger.

Mit arbejde var som fodermester/driftsleder på en stor grisefarm; det kunne jeg godt opgive, for jeg ville være den bedste. Det kunne jeg ikke leve op til; jeg blev bange, når jeg skulle gå på stiger. Firmaet gik i betalingsstandsning i august 2013, og det gik op mig, at jeg var mere syg, end jeg troede.

Jeg fik en sagsbehandler med henblik på Flex job, men dette måtte jeg også hurtigt opgive p.g.a træthed (dårlige uger: 2 timer lodret 1 time vandret; gode uger: 6 timer lodret 1 time vandret). Jeg sygemeldte mig og henvendte mig på kommunen for at få noget hjælp. Jeg fik en ny sagsbehandler/job-vejleder.

Mine reaktioner er meget langsomme; når jeg skal køre bil, skal det forgå i mit tempo, og kun små ture. Ellers kræver det for meget energi. Når jeg skal i seng om aftenen, skal jeg helst sidde ned og klæde mig af. Ligeså om morgenen når jeg står op, er det som en gammel diesel motor, der skal langsomt varmes op (ca. en halv time).

Nu er jeg blevet førtidspensionist; denne tanke skal jeg lige vænne sig til.

Mine ben bliver trætte hele tiden uanset, hvad jeg laver. Det skaber også en masse problemer, hvis gulv /græsmark er lidt ujævn.

Vinteren er den værste tid på året: når det er minusgrader, fryser jeg, og mine ben bliver stive. Sne og frost på jorden giver også problemer mht. min gang. Jeg har problemer med at gå på trapper! hvis jeg ikke kan gå på dem i mit tempo. Jeg kan heller ikke gå ret langt, ca. 1 km, alt efter om det er en god eller dårlig dag. Det skal forstås sådan, at efter de ca. 1 km, så begynder smerter og træthed at melde sig.

Hvad angår tale er min meget dårlig.

Når man tænker på at sige noget, og man siger det man har tænkt, lyder det meget anderledes, når det kommer ud af min mund. Jeg har lyst til at sige en hel masse, men gør det ikke, det er drønirriterende.

Derfor er jeg gået til at være udadvendt til at være meget indadvendt (nogen tror jeg er storsnudet). Det kræver meget energi at styre stemmen og få tingene sagt. Min stemme kan variere meget fra at være lavt til at være meget højt. (Nogle dage værre end andre, især slemt ved træthed).

Jeg har altid sår på albuerne efter fald. Hvis jeg hviler mig for sent på dagen, falder jeg, når jeg går, og hvis jeg ikke har noget at holde fast i. Men hvis andre spørger mig, så falder jeg aldrig. Jeg kan ikke lade være at tænke på de mange gange, hvor jeg har rejst mig fra en stol/sofa eller en seng, hvor jeg ikke har haft benene placeret rigtigt, og jeg er røget tilbage i det, jeg ville rejse mig fra.

Når jeg skal handle ind, skal jeg sørge for at dele vægten ligeligt. Ellers ligner jeg en, der er meget fuld, og så skal jeg passe på, hvem der ser, jeg kører hjem. Når jeg arbejder i hjemmet med at udbedre nogle ting og har været i gang for længe eller i nogle mærkelige stillinger eller arbejder på en stige, så bliver jeg hurtigt meget træt og behøver en pause på ca. 1 time. Jeg har også problemer med at komme i gang, efter jeg har hvilet. Jeg har i det hele taget meget ondt, når jeg rejser mig op fra stol, sofa eller seng, men det går heldigvis over, når jeg kommer i gang.

Konsekvens: Jeg skal altid sørge for at have mine ben lige under mig, når jeg rejser mig fra en stol eller en seng.

Jeg er som regel meget langsom, når jeg skal ud til døren. Ringer aldrig til nogen, jeg ikke kender. Jeg får andre til det eller sender email, sms eller kører gerne 100 km for personligt fremmøde. Tager kun telefonen, hvis jeg kan se, hvem det er (Jeg skal først se, hvem det er, derfor kan det godt tage lang tid, inden jeg svarer).

Jeg skal altid sørge for, at andre har forstået, hvad jeg mener. Jeg har alt for ofte oplevet, at når jeg har sagt noget, så er det blevet misforstået.

Jeg skal passe på, når jeg reagerer, for min reaktion er ikke altid som forventet.

Jeg skal passe på ved ujævnt underlag, for ellers kan min balance komme helt ud af den.

Jeg skal passe på, jeg ikke står på noget, hvor der er niveauforskelle, for så kan det også gå ud over min balance.

Jeg skal altid sørge for, at jeg er i balance rent psykisk og rent fysisk; ellers kan det let komme til følelsesudbrud.

Jeg skal huske ikke at spise for hurtigt.

Jeg skal passe på ikke at tale for meget (for jeg bruger meget energi, når jeg taler).

Jeg skal huske at tale langsomt og ikke bruge svære ord, for ellers kan jeg meget let misforstås.

Jeg skal sørge for at komme på toilettet, inden jeg går/kører nogen steder.

Jeg skal forstå, at andre også kan være syge og have smerter

#### Til daglig:

Ingen alkohol overhovedet, for det ryger lige i benene

skal passe på, hvor jeg sætter mine tæer  
skal ikke spise for hurtigt  
skal ikke bevæge mig for hurtigt  
skal huske at tale langsomt  
skal sørge for at få den nødvendige søvn/hvile  
skal være mere social

#### Positive ting

Min familie  
Mine dyr  
Min Datter  
Min hund  
Cykel ture (jeg kan cykle endnu og kan føle mig næsten som normal)  
Bor på landet

#### Negative ting, man går og tænker på, p.t.

Økonomi  
Hvis jeg ikke kan klare de daglige gøremål og må flytte  
Hvis jeg ikke kan klare min hund mere  
Økonomisk afhængighed af andre  
Jeg hader, når folk bare tror, man går hjemme og piller røv  
Lære at feste uden alkohol

#### MIT MOTO

HUSK at glemme bagateller  
HUSK at nemme når det gælder (nemme - glemme)  
HUSK at leve mens du gør det  
HUSK at elske mens du tør det

Juni 2015