

I 12 migliori consigli per vivere con l'ipersonnia idiopatica

Consigli pratici per pazienti, assistenti e medici curanti.



1. **Che cosa posso fare per aiutarmi ad alzarmi al mattino?**, è una delle domande più frequenti che mi vengono poste. Molte persone hanno bisogno di qualcuno che le svegli fisicamente, e io posso certamente capirlo. In ogni caso, ho bisogno di seguire una particolare routine.



Ecco come si presenta il mio comodino ogni sera prima di andare a letto. Uso una bottiglia con tappo a valvola perché non sono in grado di svitare il tappo di una bottiglia normale. Sono ancora orizzontale e mezzo addormentato quando prendo la prima dose di farmaci della giornata. Poi continuo a dormire per un'altra ora circa prima di tentare di svegliarmi per l'ultima volta. Avere già in circolo farmaci che favoriscono la veglia, mi aiuta a superare la prova del risveglio.

2. **Non confrontatevi agli altri.** Fate tacere il vostro critico interiore. Lavorate per accettare la vostra posizione e celebrare i vostri successi. Imparate a conoscere i vostri punti di forza e i vostri limiti individuali e regolate di conseguenza le aspettative che avete nei confronti di voi stessi.
3. **Va bene dire di no.** Una volta consapevoli dei propri limiti, siate coraggiosi e chiari nel comunicarli agli altri. Il vostro tempo e la vostra energia sono limitati, quindi dovete essere attenti a voi stessi.
4. **Organizzare la mattina la sera prima, per quanto possibile.** Ad esempio, preparate le uniformi dei vostri figli, borse e pranzi prima di andare a letto.
5. **Pianificare le cose con il massimo anticipo possibile.** Un compito che normalmente richiede un'ora può richiedere 3 ore per una persona con l'ipersonnia Idiopatica. Fate elenchi e fissate promemoria. Sentirsi preparati riduce l'ansia.
6. **Conoscere se stessi e i propri limiti.** Conoscete voi stessi e i vostri limiti più di quanto ne sappia un medico. Trovate un medico che ascolti attivamente e comunichi bene. Stabilite dei limiti e rispettatevi.
7. **Individuare i momenti di maggiore produttività.** Prestate attenzione a quando riuscite a fare di più e pianificate i compiti più importanti per quella parte della giornata. La maggior parte delle persone affette da ipersonnia idiopatica non si sente mai completamente sveglia. I farmaci possono aiutare a sentirsi più vigili rispetto ad altri momenti della giornata, ma è anche possibile che si verifichi un "crollo" successivo quando i farmaci svaniscono. Cercate di pianificare le vostre giornate e i vostri compiti di conseguenza.
8. **Un sonno adeguato è molto importante.** Questo può sembrare ovvio. Sebbene si possa essere tentati di ricorrere ai farmaci per partecipare di più alla vita, è importante ricordare che le persone affette da l'ipersonnia Idiopatica in genere non riescono a dormire molto bene. Si può riuscire a dormire quanto una persona media (7-9 ore) per un giorno o poco più, ma se lo si fa per più di 2-3 giorni consecutivi si può arrivare a un "crollo". Molte persone che hanno imparato a gestire bene i propri sintomi continuano a dormire in modo eccessivo nonostante i farmaci, dormono solo un po' meno eccessivamente.

9. **Concedetevi una pausa dai farmaci.** Per evitare di sviluppare una tolleranza ai farmaci che favoriscono la veglia, programmate dei giorni di pausa. Io faccio almeno una volta alla settimana, di solito nel fine settimana, quando non devo guidare da nessuna parte o prendere decisioni importanti. Alcuni fanno una settimana di pausa dai farmaci, ad esempio quando sono in vacanza. Se notate che il vostro farmaco non è più efficace come un tempo, queste pause possono aiutare a ripristinare la tolleranza.
10. **Lutto e accettazione.** È giusto soffrire per la perdita della persona che eravamo prima della comparsa dei sintomi. È giusto piangere chi o cosa speravamo di essere, ma dobbiamo accettare che forse non saremo mai quella persona. L'accettazione ci permette di andare avanti e di essere grati quando i trattamenti funzionano. Ci permette di iniziare a costruire una vita adatta alla nostra condizione. Ci permette di creare la nostra versione di normale e di vivere una vita libera da obiettivi e aspettative irrealistiche. Possiamo sostituire l'autocritica e la lotta con obiettivi rivisti e aspettative più adeguate. Liberarsi dal senso di colpa e dalla vergogna che molti di noi provano ha un enorme impatto su quanto più felice e luminoso sarà il nostro futuro.
11. **Igiene del sonno.** L'ambiente e le routine del sonno influiscono sulla salute del sonno. Date priorità al sonno. Trovate una routine che funzioni al meglio per voi e rispettatele. Capire come la luce, soprattutto quella solare, influisce sul ritmo circadiano e sfruttarla a proprio vantaggio. Familiarizzate con le pratiche di igiene del sonno e inseritele nella vostra routine quotidiana.
12. **Cura di sé.** La pratica della cura di sé giova alla nostra salute e al nostro benessere fisico, mentale ed emotivo. Ci aiuta a migliorare il rapporto con noi stessi e a ridurre al minimo lo stress e l'ansia. Ci insegna ad essere consapevoli dei nostri bisogni, per sostenere meglio noi stessi e gli altri.



Michelle Chadwick 2020