TIPPS FÜR DAS LEBEN MIT IDIOPATHISCHER HYPERSOMNIE

Praktische Ratschläge für Patient*innen, Betreuer*innen und behandelnde Ärzt*innen

"Was kann ich tun, um morgens in Schwung zu kommen?" ist eine der häufigsten Fragen, die mir gestellt werden. Viele Menschen brauchen jemanden, der sie weckt und ich kann das gut nachvollziehen. Trotzdem muss ich eine bestimmte Routine einhalten.

So sieht mein Nachttisch jeden Abend aus, bevor ich ins Bett gehe: Ich benutze eine Pop-Top-Wasserflasche, weil ich nicht dazu in der Lage bin den Deckel einer normalen Flasche aufzuschrauben. Ich liege immer noch und schlafe halb wenn ich meine erste Medikamentendosis für den Tag einnehme. Dann schlafe ich noch etwa eine Stunde weiter, bevor ich versuche zum letzten Mal aufzuwachen. Dass ich bereits wachmachende Medikamente in meinem Körper habe hilft mir die Tortur des Aufwachens zu überstehen.

Vergleichen Sie sich nicht mit anderen. Bringen Sie Ihren inneren Kritiker zum Schweigen. Arbeiten Sie daran zu akzeptieren wo Sie stehen und feiern Sie Ihre Erfolge. Lernen Sie Ihre individuellen Stärken und Grenzen kennen und passen Sie Ihre Erwartungen an sich selbst entsprechend an.

Es ist in Ordnung, nein zu sagen. Sobald Sie sich Ihrer Grenzen bewusst sind, seien Sie mutig und eindeutig wenn Sie sie anderen gegenüber kommunizieren. Ihre Zeit und Energie sind begrenzt, also müssen Sie auf sich selbst achten.

Organisieren Sie Ihren Morgen so weit wie möglich am Vorabend. Bereiten Sie z.B. die Kleidung, Schultaschen und das Mittagessen Ihrer Kinder vor, bevor Sie ins Bett gehen.

Planen Sie die Dinge so weit wie möglich im Voraus. Eine Aufgabe, die normalerweise eine Stunde dauert, kann bei einer Person mit idiopathischer Hypersomnie 3 Stunden in Anspruch nehmen. Machen Sie Listen und setzen Sie sich Erinnerungen. Das Gefühl vorbereitet zu sein, reduziert die Ängste.

Kennen Sie sich selbst und Ihre Grenzen. Sie wissen mehr über sich selbst und Ihre Grenzen als ein Arzt. Suchen Sie sich eine medizinische Fachkraft, die aktiv zuhört und gut kommuniziert. Setzen Sie Grenzen und halten Sie sie ein.

Ermitteln Sie, wann Sie am produktivsten sind. Achten Sie darauf, wann Sie normalerweise am meisten schaffen und planen Sie dann Ihre wichtigsten Aufgaben für diesen Teil des Tages. Die meisten Menschen mit idiopathischer Hypersomnie fühlen sich nie ganz wach. Medikamente können dazu beitragen, dass Sie sich wacher fühlen als zu anderen Tageszeiten, aber Sie können auch einen anschließenden "Absturz" erleben, wenn das Medikament nachlässt. Versuchen Sie Ihre Tage und Aufgaben entsprechend zu planen.

TIPPS FÜR DAS LEBEN MIT IDIOPATHISCHER HYPERSOMNIE

Ausreichender Schlaf ist sehr wichtig. Das mag offensichtlich erscheinen. Es mag zwar verlockend sein mit Medikamenten zu versuchen mehr am Leben teilzunehmen, aber es ist wichtig zu bedenken, dass Menschen mit idiopathischer Hypersomnie im Allgemeinen mit weniger Schlaf nicht gut zurechtkommen. Sie können vielleicht einen Tag lang so viel schlafen wie ein Durchschnittsmensch (7-9 Stunden), aber wenn Sie dies an mehr als 2-3 aufeinander folgenden Tagen tun, kann es zu einem "Absturz" kommen. Viele Menschen, die gelernt haben, ihre Symptome gut in den Griff zu bekommen, schlafen trotz Medikamenten immer noch übermäßig viel, sie schlafen nur etwas weniger übermäßig viel.

Gönnen Sie sich eine Pause von den Medikamenten. Um zu vermeiden, dass Sie eine Toleranz gegenüber Ihren wachmachenden Medikamenten entwickeln, sollten Sie Tage einplanen, an denen Sie eine Pause von den Medikamenten einlegen. Ich mache das mindestens einmal in der Woche, meist am Wochenende, wenn ich nicht fahren oder wichtige Entscheidungen treffen muss. Manche machen eine einwöchige Medikamentenpause, z. B. wenn sie im Urlaub sind. Wenn Sie bemerken, dass Ihre Medikamente nicht mehr so wirksam sind wie früher, können diese Pausen dazu beitragen Ihre Toleranz wiederherzustellen.

Trauer und Akzeptanz. Es ist in Ordnung den Verlust der Person zu betrauern, die wir vor dem Ausbruch der Symptome waren. Es ist in Ordnung zu betrauern, wer oder was wir zu sein gehofft haben, aber wir müssen akzeptieren, dass wir diese Person vielleicht nie wieder sein werden. Akzeptanz ermöglicht es uns vorwärts zu gehen und dankbar zu sein, wenn die Behandlungen anschlagen. Sie ermöglicht es uns ein Leben aufzubauen, das unserer Krankheit gerecht wird. So können wir unsere eigene Version von Normalität schaffen und ein Leben führen, das frei von unrealistischen Zielen und Erwartungen ist. Wir können Selbstkritik und sich Abquälen durch überarbeitete Ziele und angemessenere Erwartungen ersetzen. Das befreit uns auch von den Schuld- und Schamgefühlen, die so viele von uns empfinden, und allein das hat einen großen Einfluss darauf wie viel glücklicher und schöner unsere Zukunft sein wird.

Schlafhygiene. Ihre Schlafumgebung und -routinen beeinflussen Ihre Schlafgesundheit. Geben Sie dem Schlaf Vorrang. Finden Sie eine Routine, die für Sie am besten funktioniert, und halten Sie diese ein. Verstehen Sie, wie Licht, insbesondere Sonnenlicht, Ihren circadianen Rhythmus beeinflusst und nutzen Sie es zu Ihrem Vorteil. Machen Sie sich mit einer gesunden Schlafhygiene vertraut und bauen Sie diese in Ihre tägliche Routine ein.

Selbstfürsorge. Selbstfürsorge kommt unserer körperlichen, geistigen und emotionalen Gesundheit und unserem Wohlbefinden zugute. Sie hilft uns eine bessere Beziehung zu uns selbst zu entwickeln und Stress und Ängste zu minimieren. Sie lehrt uns achtsam mit unseren eigenen Bedürfnissen umzugehen, um uns selbst und andere besser zu unterstützen.

HAFTUNGSAUSSCHLUSS – Der Inhalt dieses Dokuments dient ausschließlich Supportzwecken und ersetzt keinen professionellen medizinischen Rat. Alle gesundheitlichen Bedenken sollten mit einem Arzt besprochen werden.