

Chronisch krank.

Ich habe all das, was ich mir als Kind immer wünschte. Meine eigene Familie! Meinen Mann, 2 tolle Kinder und einen süßen Hund. Das was ich nicht brauche, sind meine Autoimmunerkrankungen, die mich bis an mein Lebensende begleiten werden. Psoriasis (mein Körper zerstört meine Haut), Hashimoto (die Schilddrüse hat er schon erledigt) und nun Autoimmungastritis. Da wird die Magenschleimhaut zerstört. Zum drüberstreuen wurde idiopathische Hypersomnie diagnostiziert. Ich mache kein Geheimnis aus meinen Krankheiten und werde akzeptiert so wie ich bin. Durch diese Krankheiten lebe ich gesünder und bewusster. Ich schaue nicht in die Vergangenheit. Die kann ich eh nicht mehr ändern. Ich schau nicht in die Zukunft. Das geht gar nicht. Das kann keiner. Ich lebe in der Gegenwart. Es ist nicht immer leicht. Aber da ich ein positiver Mensch bin und die tolle Unterstützung meiner Familie und Freunde habe, freue ich mich auf jeden Tag.

Immer müde.

Als Kind hörte ich immer wie langsam ich bin. Ich soll mich bitte a bissl anstrengen und nicht so faul sein und in der Schule etwas mehr aufpassen. Alle meinten, dass ich Sauerstoffmangel habe und ich durfte bei jeder Möglichkeit vorm offenen Fenster sitzen. Irgendwann ließ man mich halt müde sein. Nach der Geburt meines zweiten Kindes ging ich zur Gesundenuntersuchung (2011). Die Blutwerte zeigten eine Unterfunktion der Schilddrüse. Nach genaueren Untersuchungen bekam ich die Diagnose Hashimoto. Es dauerte fast zwei Jahre bis die Schilddrüsenwerte im Normalbereich waren. Aber ich war noch immer müde und meine Psoriasis machte einen Schub. Je müder ich war, desto mehr juckte meine Haut. Hatte einige Untersuchungen machen lassen. Es wurde nichts gefunden, warum ich so müde bin. Die Diagnosen: Frühjahrsmüdigkeit, Herbstdepression, Wintermüdigkeit. Ach ja, der Sommer ist ja so heiß, da ist jeder müde. Jeden zweiten Tag Sport zu machen ist zu wenig. Nehmen sie ab. Dann fuhr ich einmal mit dem Auto in die Arbeit. Nach 10 Minuten auf der Autobahn nickte ich ohne Vorwarnung ein. Ups, hatte wohl schlecht geschlafen. Nachdem mir das dann ein zweites Mal passierte, holte ich mir eine Überweisung in das nächste Schlaflabor. Da wurde festgestellt, dass ich nicht schnarche, keine Atemaussetzer habe, aber ich solle mich doch bitte auf Narkolepsie untersuchen lassen. Ich wurde in das Wiener AKH auf die Neurologie in das Schlaflabor überwiesen. Diagnose: Idiopathische Hypersomnie (IHS)

Idiopathisch: ohne erkennbare Ursache, unabhängig von anderen Krankheiten

Hypersomnie: Schlafsucht

Zuerst wurde eine Ambulante Polysomnographie gemacht. Ich bekam ein Gerät mit nach Hause, das meinen Schlaf überwachte. Es wurden die verschiedenen Schlafphasen und die Schlafeffizienz gemessen. Hier wurde festgestellt, dass ich eine deutliche Minderung der Tiefschlafanteile habe. Da ich keine Sleep-Onset-REM-Phasen (Vorzeitiger REM-Schlaf) habe, steht fest, dass es nicht Narkolepsie ist. Am nächsten Tag war ich den ganzen Tag im Schlaflabor für einen Schlaf-Latent-Test (MSLT). Dieser umfasst als Volltest EEG, EOG, EMG sowie EKG. Es werden also die Gehirnströme gemessen, die zuckenden Bewegungen der Augenlider während der REM-Schlafphase, die Reaktion der Skelettmuskulatur sowie die Erregungsleitung des Herzens. Dieser Test wird 5x am Tag gestartet. 30 Minuten schlafen, danach ist man eine Stunde munter und dann legt man sich wieder zum Schlafen. Bei IHS ist die Schlaflatenz (Einschlafzeit) unter 10 Minuten.

Mein Leben seit der Diagnose.

Endlich eine Diagnose. Na jetzt kann es nur noch Bergauf gehen. Mir wurde ein Antidepressivum verschrieben, das mich munterhalten sollte. Ich machte wieder Sport. Ich ging jeden zweiten Tag Nordic Walken. Habe sogar eine kleine Walkinggruppe gegründet. Leider musste diese Gruppe bald ohne mich auskommen. Die Nebenwirkungen waren nicht mehr zu ertragen. Unter anderem ständiges Kopfweg und ich habe sehr schnell an Gewicht verloren. Zweiteres hat mir ja nicht geschadet, aber es ging so schnell, dass es mich in die Knie zwang. Gut, absetzen und ein neues Medikament. Das Ganze hatte ich insgesamt vier Mal durchgemacht. Das letzte Medikament hatte ich fast zwei Jahre genommen. Alle waren Antidepressiva. Ich merkte nicht, wie es mich veränderte. Es war mir eigentlich alles egal. Ich machte mir keine Sorgen mehr. Egal, mit welcher Note meine Kinder nach Hause kamen. Egal wo und mit wem sie unterwegs waren. Ich rannte mit einem Pokerface herum. Irgendwann feierten wir den Geburtstag meines Mannes mit der ganzen Familie und Freunden. Nicht mal, wie ich von meinem Mann eine tolle Liebeserklärung bekam berührte es mich. Viele hatten kleine Freudentränchen. Aber ich..... Gefühlskalt wie ein Stein. War mir aber zu diesem Zeitpunkt nicht klar. Irgendwann ließ die Wirkung des Medikamentes nach. Ich wurde ab mittags so müde, dass ich ständig Gähnen musste. Es war mir nicht mal möglich einen ganzen Satz zu vollenden. Ich war total erledigt. Konnte keinen Schritt mehr machen. Die Dosis wurde erhöht. Es wurde immer schlimmer. Meine Beine waren wie Gummi. Manchmal war ein Randstein eine riesen Hürde. Nach Rücksprache mit dem Neurologen setzte ich das Medikament ab. Der Entzug war nicht lustig. Ich hatte Hirnblitze. Wie wenn mir wer das Hirn einfrore und es wieder auftaute und es dann wieder einfrore. Dieser Entzug dauerte über einen Monat. Es gab schlechte Tage und gute Tage. An den Guten, machte ich den Fehler und hab dann alles erledigt, was ich an schlechten Tagen nicht schaffte. Es kam dann die totale Erschöpfung. Ich konnte mich nicht mehr bewegen. Man könnte glauben, dass ich total betrunken im Bett liege und nicht aufstehen kann. Alles ist schwer. Wenn ich den Arm hebe, fällt er nach 5 cm wieder auf das Bett. Die Zunge ist schwer, ich lalle und hab keine Kraft in der Stimme. Ganz blöd war es mal, wie ich vom Bett aufstehen wollte und es nur zur Hälfte schaffte. Mitten in der Bewegung meinte mein Körper: so du bleibst liegen, ich beweg mich nicht mehr. Ein Bein und ein Arm hingen aus dem Bett. Ich musste so lange warten, bis ich aus eigener Kraft wieder ins Bett konnte. So ein, ich nenne es Anfall, dauert über eine Stunde. Da kann ich mich überhaupt nicht bewegen, bekomme aber alles mit und ich schlafe nicht dabei. Dann lässt es langsam nach. Aber der Tag ist gelaufen. Deshalb war ich mindestens einmal pro Woche im Krankenstand, was mir dann auch die Kündigung einbrachte. Was auch noch dazu kommt, ist diese Unkonzentriertheit. ADS. Wenn ich eine Frage beantworte, vergesse ich beim Beantworten die Frage und muss nachfragen wie denn die Frage war. Beim Wohnungsputz schaffe ich immer ein totales Chaos. Ich vergesse beim Kochen den Topf am Herd. Ein Hoch auf den Induktionsherd. Alleine einkaufen zu gehen, ist eine große Herausforderung. Ich vergesse sogar, dass ich einen Einkaufszettel mithabe. Man sieht mir meine Krankheiten nicht an. Da kommt dann schon manchmal: Na so schlimm kann es ja nicht sein. Schaust ja eh gut aus. Ich lerne damit umzugehen. Ist nicht leicht. Es kommt auf den Gegenüber an. Wenn ich dann nachfrage, ob er gerne 4 unheilbare Krankheiten haben möchte, so wie ich sie habe, dann verabschiedet sich der Gegenüber oft sehr schnell. Jeder Tag ist eine Herausforderung. Jeden Tag setzte ich mir neue Ziele. Jeder Tag ist spannend. Ohne meine Familie könnte ich nicht so schwach sein. **Aber ohne meine Familie würde ich nie so stark sein.**