

Dystonia szyjna

Droga
pacjenta

Wizualny opis potrzeb pacjentów i sposobów,
w jaki lekarze mogą je zaspokoić

Droga Pacjenta to infografika prezentująca w sposób wizualny potrzeby pacjentów w zakresie opieki i leczenia ich rzadkich chorób.

Ponieważ Droga Pacjenta jest zaprojektowana z perspektywy pacjenta, ułatwia ona lekarzom skuteczne zaspokajanie potrzeb pacjentów z rzadkimi chorobami.

Więcej informacji można znaleźć na stronie:
<https://www.ern-rnd.eu/disease-knowledge-hub/dystonia/>



DYSTONIA
EUROPE



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

#0

OSOBA

#1

POJAWIAJĄ SIĘ PIERWSZE
OBJAWY I ROZPOCZYNA
DROGA MEDYCZNA

39-42

COŚ SIĘ DZIEJE
Z MOIM CIAŁEM.
NIE WIEM CO

#2

JAK ZDIAGNOZOWANO
DYSTONIĘ SZYJNĄ
I RELACJA Z LEKARZEM

42

PRZEPRASZAM,
CO TO JEST
DYSTONIA SZYJNA?

#3

ROZPOCZĘCIE LECZENIA
DYSTONII SZYJNEJ

42

MAM NADZIEJĘ,
ŻE LECZENIE
PRZYWRÓCI MI
NORMALNE ŻYCIE

#4

ROZPOCZĘCIE LECZENIA
I REAKCJA NA KOLEJNE
ZASTRZYKI

42-44

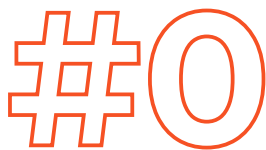
ROZPACZ.
CO DALEJ?

#5

ŻYCIE Z DYSTONIĄ SZYJNĄ
I LECZENIE

>44

TERAZ MUSZĘ
NAUCZYĆ SIĘ
Z TYM ŻYĆ.
NIE MAM WYBORU!



OSOBA

Poznajcie Lilly: 38 lat w momencie wystąpienia objawów choroby

Podstawowe informacje: 38 lat, nauczycielka, średni dochód. Żona Bena, 45 lat, pracującego jako elektryk. Dwoje dzieci w wieku 5 i 7 lat. Mieszkają w domu jednorodzinnym na przedmieściach dużego miasta w Europie.

Charakterystyka psychologiczna: odpowiedzialna finansowo, ponieważ zarabia więcej niż jej mąż. Jest osobą, która zawsze wszystkim pomaga. Jej matka żyje, a ojciec niedawno zmarł na raka. Czuje się odpowiedzialna zarówno za matkę, która mieszka sama, jak i za teściową, u której stwierdzono początki demencji.

Zainteresowania: bieganie, czytanie, podróże, spędzanie czasu z rodziną.

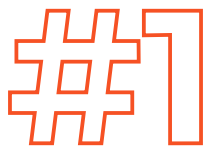
Nawyki: intensywne życie towarzyskie i zawodowe, za mało śpi, odżywia się głównie zdrowo.

Cele osobiste: czas dla rodziny i podróże, częste przebywanie na łonie natury, jazda konna.

Relacje społeczne: dobre relacje z koleżankami i kolegami z pracy i sąsiadami. Jest lubiana przez wszystkich.

Życzenia i potrzeby: prowadzić samodzielne życie z rodziną tak długo, jak to możliwe.

Korzystanie z Internetu: czatuje z przyjaciółmi na WhatsApp, głównie wysyła zdjęcia rodziny i siebie. Używa Internetu głównie do pracy jako nauczycielka, a także do czytania wiadomości i zakupów online.



POJAWIAJĄ SIĘ PIERWSZE OBJAWY I ROZPOCZYNA DROGA MEDYCZNA

"Nie wiem, co się dzieje z moim ciałem i oboje z mężem jesteśmy zaniepokojeni. Czuje się, jakbym traciła swoją tożsamość i spontaniczność, i boję się, że mój mąż przestanie mnie kochać".

PIERWSZE OBJAWY

Często musi użyć rąk, aby utrzymać głowę nieruchomo. Kiedy jej poziom stresu nieco spada, objawy niestety nie ustępują, ale nasilają się tak, że nie może już biegać i jeździć konno i jest na zwolnieniu lekarskim przez kilka tygodni.



Wielokrotne wizyty u lekarza rodzinnego, który przepisuje jej silne leki przeciwbólowe i rozluźniające mięśnie oraz kieruje ją do różnych specjalistów.

Najczęściej wysuwane diagnozy: stres, przyczyny psychologiczne, przepuklina dysku, zapalenie ścięgien.

PACJENT



Wyczerpanie, niepokój i niepewność w połączeniu z narastającą frustracją związaną z lekarzami i terapeutów, którzy nie mogą znaleźć przyczyny jej objawów.

RODZINA/OTOCZENIE



Jej partner jest bardzo wspierający i wyrozumiały i przejmuje wszystkie role, których Lilly nie może wykonywać.

Przyjaciele i współpracownicy nie mogą zrozumieć, na co choruje i zastanawiają się, czy nie jest to choroba Parkinsona.

Ma wrażenie, że nikt nie jest w stanie jej pomóc.

#2

PRZEPRASZAM, CO TO JEST DYSTONIA SZYJNA?

"Nie czułam się zrozumiana. Uważałam, że wszystko dzieje się za szybko. Nie czułam wsparcia ze strony mojego neurologa i nie czułam się uspokojona. Potrzebowałam więcej czasu i słów otuchy. Neurolog rozmawiał ze mną o terapii botulinowej, ale nie wspomniał nic o innych uzupełniających metodach leczenia".

DIAGNOZA DYSTONII SZYJNEJ



Objawy Lilly pogorszyły się i nie jest w stanie utrzymać głowy nieruchomo i prosto. Jakość jej snu jest bardzo słaba, jest przygnębiona i cierpi z powodu zmęczenia. Lekarz rodzinny w końcu kieruje ją do neurologa specjalizującego się w dystonii, który diagnozuje u niej dystonię szyjną. Nie otrzymała jasnych informacji na temat choroby ani wsparcia od neurologa, który postawił diagnozę. Z artykułu online dowiaduje się więcej o chorobie i jej leczeniu.

PACJENT



Bardzo jej ulżyło, że w końcu została zdiagnozowana. Wreszcie wie, że nie oszalała. Jednocześnie, krótko po diagnozie i po rozmowie z neurologiem, nadal nie rozumie co dystonia szyjna oznacza dla jej życia, ponieważ nic o niej nie wie. Lilly jest rozczarowana i smutna, że "nie ma skutecznego lekarstwa", a dostępne opcje to leki i neurotoksyny, które służą jedynie leczeniu objawów.

RODZINA/OTOCZENIE



Rodzina i przyjaciele Lilly również odczuwają ulgę, że zidentyfikowano przyczynę jej objawów. Zauważają, że Lilly nie lubi o tym mówić i akceptują ją taką, jaka jest. Kiedy jej znajomi dowiadują się, że cierpi na dystonię szyjną, współczują jej.

Ale tak naprawdę nie rozumieją co to za choroba.

#3

MAM NADZIEJĘ, ŻE LECZENIE PRZYWRÓCI MI NORMALNE ŻYCIE

"Przed rozpoczęciem leczenia pomogłoby mi gdyby mój neurolog po prostu powiedział mi prawdę, że leczenie botoksem może pomóc bardzo, trochę lub wcale. I jakie dalsze leczenie może wówczas pomóc".

OMÓWIENIE OPCJI LECZENIA Z LEKARZEM



Neurolog Lilly skierował ją do kliniki zaburzeń ruchowych, gdzie zalecono jej terapię botulinową w zastrzykach. Neurolog sugeruje również fizjoterapię jako uzupełnienie zastrzyków, ale nie kieruje jej do fizjoterapeuty posiadającego wiedzę na temat dystonii. Radzi jej, aby poszukała fizjoterapeuty w swojej okolicy, najlepiej specjalizującego się w dystonii.

Często zmagają się ze zmęczeniem, które jest spowodowane zarówno lekami przeciwbólowymi, jak i złą jakością snu. Ma nadzieję, że z czasem ból ustąpi.

PACJENT



Lilly ma nadzieję, że leczenie pomoże jej wrócić do normalnego życia. Cierpi z powodu wysokiego poziomu stresu psychicznego i poważnych ograniczeń w życiu codziennym. Unika spotkań towarzyskich, ponieważ nie może znieść spojrzeń innych ludzi.

Czasami płacze, odczuwa złość i ma wahania nastroju. Zadaje sobie ciągle pytanie "dlaczego ja?".

RODZINA/OTOCZENIE



Lilly jest otoczona rodziną, przyjaciółmi i współpracownikami, którzy okazują jej wiele wsparcia i zrozumienia. Bliska przyjaciółka zachęca ją do skontaktowania się z grupą samopomocy pacjentów z dystonią, od której dowiaduje się o znaczeniu wsparcia psychoterapeutycznego i otrzymuje kontakt do psychoterapeutów.

#4

ROZPACZ. CO DALEJ?

"Kiedy kolejne wstrzyknięcia botuliny [po pierwszym zastrzyku] nie zadziałały dobrze, straciłam wszelką nadzieję, ponieważ powiedziano mi, że to jedyna opcja leczenia".

"Lekarzem, który podaje mi zastrzyki botuliny nie musi być mój neurolog. Lekarz ten nie zna mnie tak dobrze jak mój neurolog. Brakuje komunikacji na temat tego, jak się czuję i czy moje leczenie działa".

ROZPOCZĘCIE LECZENIA TOKSYNĄ BOTULINOWĄ W ZASTRZYKACH

Na początku, botoks przynosi Lilly ulgę, ale doświadcza dużych wahań samopoczucia Lilly otrzymuje zastrzyki BOTULINY co 3 miesiące i szczególnie ciężkie są dla niej dni i tygodnie poprzedzające kolejny zaplanowany zastrzyk. Niemniej jednak toksyna botulinowa ma największy wpływ na jej objawy.



Za radą swojego fizjoterapeuty złożyła wniosek do ubezpieczyciela o refundację kosztu fotela z zagłówkiem, na którym mogłaby położyć głowę, i uzyskała zgodę. Po wielu czasochłonnych formalnościach, w końcu otrzymuje status pracownika niepełnosprawnego. W okresach, gdy botulina działa dobrze, postanawia ćwiczyć jogę i techniki relaksacji.

PACJENT

Po początkowym okresie frustracji Lilly nauczyła się żyć i pogodziła ze zmienną skutecznością leczenia.



Jeśli zastrzyki toksyny botulinowej nie działają dobrze, pacjentka więcej odpoczywa i unika pracy oraz spotkań towarzyskich. Gdy zastrzyki są skuteczne, może powrócić do prawie normalnego życia. Ma dobre fazy i złe fazy, z lękiem i depresją.

RODZINA/OTOCZENIE

Jej rodzina, zwłaszcza dzieci, dają jej wsparcie i siłę, aby nie straciła odwagi i motywacji do mierzenia się z życiem. Jej mąż bardzo pomaga jej w formalnościach związanych z wnioskiem o przyznanie statusu pracownika niepełnosprawnego.



#5

TERAZ MUSZĘ NAUCZYĆ SIĘ Z TYM ŻYĆ. NIE MAM WYBORU!

"To codzienne doświadczenie, codzienna walka. Dystonia jest częścią mnie, ale nie jestem tylko pacjentką żyjącą z dystonią. Nauczyłam się inaczej patrzeć na siebie i otaczający mnie świat".

STRATEGIA LECZENIA



Lilly często korzystała ze zwolnień lekarskich podczas gorszych faz choroby. Strategia leczenia Lilly jest wielokierunkowa i obejmuje botoks wstrzykiwany przez doświadczonego neurologa, fizjoterapię, akupunkturę, aplikowanie żelu przeciwbólowego na bolesne miejsca, sport (pływanie, spacer, jazda na rowerze), zdrową dietę i benzodiazepiny w razie potrzeby. Niestety, Lilly nie ma osoby, która koordynowałaby całą opieką nad nią i często jest pozostawiona sama sobie w poszukiwaniu różnych pracowników służby zdrowia (np. fizjoterapeuty).

PACJENT



Dzisiaj Lilly nie wykonuje już tej samej pracy, ponieważ musiała zrezygnować ze stanowiska dyrektorki szkoły. Nauczyła się żyć ze swoją chorobą i zaczęła ją akceptować. Krok po kroku odbudowuje swoje życie i zdaje sobie sprawę, że nadal może udzielać się społecznie, realizować swoje hobby i pomagać innym ludziom.

RODZINA/OTOCZENIE



Ogólnie rzecz biorąc, rodzina i przyjaciele Lilly nauczyli się radzić sobie dobrze z jej chorobą.

Czasami dochodzi do konfliktów, ponieważ mąż Lilly zapomina, że jest często zmęczona i że codzienne czynności zajmują jej teraz więcej czasu.

Czasami zapomina, że nie jest tą samą osobą, którą była wcześniej.