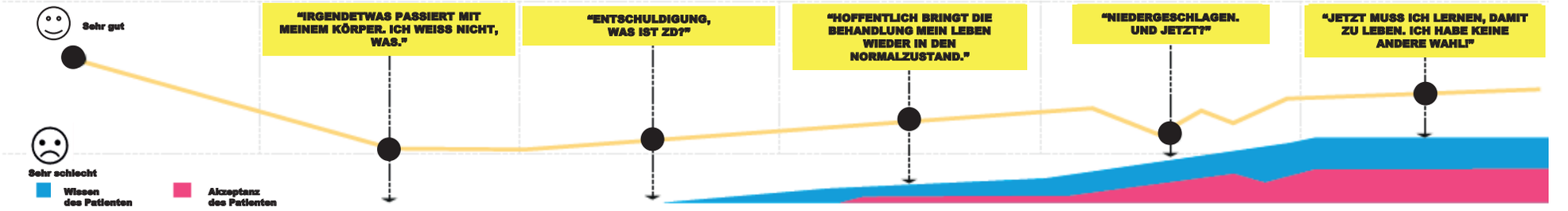
PHASE MAPPING

	#0	#1	#2	#3	#4	#5
	PERSONA	ERSTE SYMPTOME TRETEN AUF UND DIE MEDIZINISCHE VERSORGUNG BEGINNT	WIE DIE DIAGNOSE ZD ZUSTANDE KOMMT UND DIE BEZIEHUNG ZUM ARZT	EINLEITUNG DER ZD-VERSORGUNG	BEGINN DER FOLGEBEHANDLUNG UND AUSWIRKUNGEN DER INJEKTIONEN	LEBEN MIT ZD UND DEN BEHANDLUNGEN
ALTER DES PATIENTEN		39-42	42	42	42-44	> 44
EMOTIONEN		"IRGENDETWAS PASSIERT MIT MEINEM KÖRPER. ICH WEISS NICHT, WAS."	"ENTSCHULDIGUNG, WAS IST ZD?"	"HOFFENTLICH BRINGT DIE BEHANDLUNG MEIN LEBEN WIEDER IN DEN NORMALZUSTAND."	"NIEDERGESCHLAGEN. UND JETZT?"	"JETZT MUSS ICH LERNEN, DAMIT ZU LEBEN. ICH HABE KEINE ANDERE WAHL!"
ORIENTIERUNG JE NACH ZUSTAND						
BEDEUTENDE MOMENTE (ZITATE AUS DER PATIENTEN-BEFRAGUNG)		"Ich weiß nicht, was mit meinem Körper passiert, und mein Mann und ich sind beide verunsichert. Ich habe das Gefühl, dass ich meine Identität und meine Spontaneität verliere, und ich habe Angst, dass mein Mann mich nicht mehr lieben wird."	"Ich weiß nicht, was mit meinem Körper passiert, und mein Mann und ich sind beide verunsichert. Ich habe das Gefühl, dass ich meine Identität und meine Spontaneität verliere, und ich habe Angst, dass mein Mann mich nicht mehr lieben wird."	"Bevor ich mit der Behandlung begann, hätte es mir geholfen, wenn mein Neurologe mir die Wahrheit gesagt **hätte**, dass das BoNT viel, wenig oder gar nicht helfen kann. Und welche weitere Behandlung helfen könnte."	"Als die folgenden BoNT-Injektionen [nach der 1. Injektion] nicht gut wirkten, verlor ich alle Hoffnung, weil mir gesagt wurde, dies sei die einzige Behandlungsmöglichkeit. Mein Neurologe ist vielleicht nicht mein BoNT-Injektor und kennt mich nicht so gut wie mein Neurologe. Es gibt einen Mangel an Kommunikation darüber, wie ich mich fühle und ob meine Behandlung wirksam ist."	"Es ist eine tägliche Reise, ein täglicher Kampf, Dystonie ist ein Teil von mir, aber ich bin nicht nur ein Patient, der mit ZD lebt, und ich habe gelernt, mich selbst und die Welt um mich herum anders zu betrachten."
MEDIZINISCHE ERFAHRUNG	**Das ist Lilly**: 38 Jahre alt, vor dem Ausbruch der Krankheit **Demografische Daten:** 38 Jahre alt, Lehrerin, mittleres Einkommen. Verheiratet mit Ben, 45, angestellter Elektriker. 2 Kinder, 5 und 7 Jahre alt. Sie leben in einem freistehenden Haus in einem Vorort einer größeren europäischen Stadt. **Psychografie:** finanziell verantwortlich, da sie mehr verdient als ihr Mann. Lilly ist immer für alle da. Ihre Mutter lebt noch, ihr Vater ist kürzlich an Krebs gestorben. Sie fühlt sich sowohl für ihre Mutter, die allein lebt, als auch für ihre Schwiegermutter, die an beginnender Demenz leidet, verantwortlich. **Hobbys:** Joggen, Lesen, Reisen, Zeit mit der Familie verbringen. **Lebensgewohnheiten:** ausgefülltes soziales und berufliches Leben, schläft zu wenig, ernährt sich überwiegend gesund. **Persönliche Ziele:** Zeit für die Familie und für Reisen, mehr in der Natur sein, reiten gehen. **Soziales Umfeld:** gute Beziehungen zu Arbeitskollegen und Nachbarn; sie ist bei allen beliebt. **Wünsche und Bedürfnisse:** so lange wie möglich ein selbstbestimmtes Leben mit ihrer Familie zu führen. **Digitale Gewohnheiten:** Sie chattet mit Freunden über WhatsApp und schickt hauptsächlich Fotos von sich und ihrer Familie. Sie nutzt das Internet hauptsächlich für ihre Arbeit als Lehrerin, um Nachrichten zu lesen und um online einzukaufen.	**ERSTE SYMPTOME** Sie benutzt oft ihre Hand, um ihren Kopf ruhig zu halten. Wenn sich ihr Stresspegel etwas beruhigt hat, verschwinden die Symptome leider nicht, sondern verstärken sich, so dass sie nicht mehr joggen und reiten kann und einige Wochen lang krankgeschrieben ist. Mehrere Besuche bei ihrem Hausarzt, der ihr starke Schmerzmittel und Muskelrelaxantien verschreibt und sie an verschiedene Spezialisten überweist. Häufigste Verdachtsdiagnosen: Stress, psychische Ursachen, Bandscheibenvorfall, Sehnenentzündung.	**DIAGNOSE VON ZD** Lillys Symptome haben sich verschlimmert und sie kann ihren Kopf nicht mehr ruhig und gerade halten. Sie schläft sehr schlecht, ist deprimiert und leidet unter Müdigkeit. Ihr Hausarzt überweist sie schließlich an einen auf Dystonie spezialisierten Neurologen, der bei ihr "ZD" diagnostiziert. Sie erhält weder klare Informationen über die Krankheit noch Unterstützung von dem diagnostizierenden Neurologen. In einem Online-Artikel erfährt sie mehr über die Krankheit und ihre Behandlung.	**BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN MIT DEM ARZT BESPROCHEN** Lillys Neurologe überweist sie an eine Klinik für Bewegungsstörungen, wo man ihr BoNT-Injektionen empfiehlt. Der Neurologe schlägt auch Physiotherapie als Ergänzung zu den Injektionen vor, verweist sie aber nicht an einen Physiotherapeuten, der sich mit Dystonie auskennt. Er rät ihr, nach einem Physiotherapeuten in ihrer Nähe zu suchen, der idealerweise auf ZD spezialisiert ist. Sie hat oft mit Müdigkeit zu kämpfen, die sowohl durch die Schmerzmittel als auch durch schlechte Schlafqualität verursacht wird. Sie hofft, dass sich die Schmerzen mit der Zeit bessern werden.	**BEGINN DER BEHANDLUNG: BoNT-Injektionen** Am Anfang verschafft die BoNT-Behandlung Lilly Erleichterung, aber sie erlebt Höhen und Tiefen. Lilly erhält ihre BoNT-Injektionen alle drei Monate, findet es aber besonders schwierig in den Tagen und Wochen vor der nächsten geplanten Injektion. Dennoch ist die BoNT-Behandlung diejenige mit der größten Wirkung auf ihre Symptome. Auf Anraten ihres Physiotherapeuten beantragt sie bei ihrer Krankenkasse einen Sessel mit Kopfstütze, auf dem sie ihren Kopf ablegen kann, und bekommt diesen genehmigt. Nachdem sie viel Zeit und Mühe in den Papierkram investiert hat, erhält sie schließlich den Status einer behinderten Arbeitnehmerin. In Phasen, in denen die BoNT gut wirkt, beschließt sie, Yoga und Entspannung zu versuchen.	**BEHANDLUNGSSTRATEGIE** Lilly hat sich in schlechten Phasen oft krankschreiben lassen. Die Behandlungsstrategie von Lilly ist multidisziplinär: BoNT-Injektionen durch einen erfahrenen Neurologen, Krankengymnastik, Akupunktur, Auftragen von Schmerzgels auf die Schmerzzonen, Sport (Schwimmen, Walken, Radfahren), gesunde Ernährung, bei Bedarf Benzodiazepine. Allerdings gibt es keinen zentralen Versorgungskoordinator, und Lilly ist oft auf sich allein gestellt, wenn sie Fachleute aus dem Gesundheitswesen (z. B. Physiotherapeuten) sucht.
EMOTIONALES ERLEBNIS	**PATIENT** Erschöpfung, Angst und Ungewissheit verbinden sich im Laufe der Zeit mit großer Frustration über ihre Ärzte und Therapeuten, die keine Ursache für ihre Symptome finden können. **FAMILIE/UMWELT** Ihr Partner ist sehr hilfsbereit und verständnisvoll und übernimmt alle Aufgaben, von denen sie glaubt, dass sie sie nicht erfüllen kann. Ihre Freunde und Kollegen können nicht verstehen, woran sie leidet, und fragen sich, ob Lilly die Parkinson-Krankheit hat. Sie hat das Gefühl, dass niemand in der Lage ist, ihr zu helfen.	**PATIENT** Sie ist sehr erleichtert, endlich eine Diagnose zu haben. Endlich weiß sie, dass sie nicht verrückt ist. Gleichzeitig kann sie kurz nach der Diagnose und dem Gespräch mit ihrem Neurologen nicht wirklich begreifen, was ZD für ihr Leben bedeutet, weil sie nichts darüber weiß. Lilly ist enttäuscht und traurig, dass es "keine wirkliche Heilung" gibt und dass die verfügbaren Optionen Medikamente und Neurotoxine sind, die nur zur Behandlung der Symptome dienen. **FAMILIE/UMWELT** Auch Lillys Familie und Freunde sind erleichtert, dass die Ursache für ihre Symptome gefunden wurde. Sie spüren, dass Lilly nicht gerne darüber spricht und akzeptieren sie so, wie sie ist. Als ihre Kollegen erfahren, dass sie an ZD leidet, haben sie Mitgefühl. Aber sie verstehen es nicht wirklich.	**PATIENT** Lilly hofft, dass die Behandlung ihr helfen wird, in ein normales Leben zurückzukehren. Sie leidet unter einer hohen psychischen Belastung und starken Einschränkungen im Alltag. Sie meidet soziale Kontakte, weil sie die Blicke der anderen nicht erträgt. Manchmal weint sie, ist wütend und hat Stimmungsschwankungen und fragt sich: "Warum ich? **FAMILIE/UMWELT** Lilly ist umgeben von ihrer Familie, ihren Freunden und ihren Kollegen, die ihr viel Unterstützung und Verständnis entgegenbringen. Eine gute Freundin ermutigt sie, Kontakt zu einer Dystonie-Selbsthilfegruppe aufzunehmen, wo sie von der Bedeutung psychotherapeutischer Unterstützung erfährt und die Kontaktdaten von Psychotherapeuten erhält.	**PATIENT** Nach anfänglicher Frustration hat Lilly gelernt, mit dem unterschiedlichen Erfolg der Behandlung umzugehen. Wenn die BoNT-Injektionen nicht gut wirken, ruht sie sich mehr aus und vermeidet es, zur Arbeit zu gehen und soziale Kontakte zu pflegen. Wenn die BoNT-Injektionen gut wirken, kann sie wieder ein fast normales Leben führen. Sie hat gute und schlechte Phasen mit Angstzuständen und Depressionen. **FAMILIE/UMWELT** Ihre Familie, insbesondere ihre Kinder, unterstützen sie und geben ihr die Kraft, ihren Lebensmut nicht zu verlieren. Ihr Mann hilft ihr sehr bei der Vorbereitung ihres Antrags auf den Status eines behinderten Arbeitnehmers.	**PATIENT** Heute hat Lilly nicht mehr denselben Job, weil sie ihre Stelle als Schulleiterin aufgeben musste. Sie hat gelernt, mit ihrer Krankheit zu leben, und hat begonnen, sie zu akzeptieren. Schritt für Schritt baut sie ihr Leben wieder auf und stellt fest, dass sie immer noch Kontakte knüpfen, ihren Hobbys nachgehen und anderen Menschen helfen kann. **FAMILIE/UMWELT** Alles in allem haben ihre Familie und Freunde einen guten Weg gefunden, mit der Krankheit umzugehen. Manchmal gibt es Konflikte, weil Lillys Mann vergisst, dass sie müde ist und für alltägliche Aktivitäten länger braucht. Manchmal vergisst er, dass sie nicht mehr dieselbe Person ist wie früher.



Aktualisiert: April 2023.

BoNT Botulinum Toxin ZD Zervikale Dystonie

Bitte beachten Sie, dass bestimmte Begriffe (z. B. häusliche Pflege, Hausarzt, Physiotherapie) nicht in allen EU-Ländern dieselben Leistungen umfassen und von Land zu Land unterschiedlich sein können. Patientenorganisationen können Patienten und Patientinnen sowie deren Familien oft Unterstützung und Ressourcen bieten.

Haftungsausschluss
ERN-RND lehnt ausdrücklich jegliche Gewährleistung der Marktgängigkeit oder der Eignung für einen bestimmten Gebrauch oder Zweck ab. ERN-RND übernimmt keine Verantwortung für Personen- oder Sachschäden, die sich aus der Nutzung dieser Informationen ergeben oder damit in Zusammenhang stehen, oder für etwaige Fehler oder Auslassungen.

Kofinanziert von der Europäischen Union

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Neurological Diseases (ERN-RND)