

“Пътят на пациента” са информационни графики, които визуализират нуждите на пациентите при грижите за тяхното рядко заболяване.

Тъй като материалите “Пътят на пациента” са разработени от гледна точка на пациента, те позволяват на лекарите ефективно да отговорят на нуждите на пациентите с редки заболявания.

PATIENT JOURNEY

Цервикална дистония (CD)

different needs
at different times



Беше ли полезно това пътуване на пациента?

Помогнете ни да подобрим грижите за пациентите и участвайте в нашето кратко проучване!



European Reference Network
for Rare Neurological Diseases
Coordinator: Dr. Holm Graessner
University Hospital Tübingen

Centre for Rare Diseases
Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen | Germany
www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.eu



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

DYSTONIA
EUROPE

IPSEN
Innovation for patient care

ФАЗА
 КАРТОГРАФИРАНЕ

Възраст на пациента



ОРИЕНТАЦИЯ
НАСОЧЕНОСТ КЪМ
СЪСТОЯНИЕТО

Знания Пациент

Приемане Пациент

МОМЕНТИ НА
РАЗМИСЪЛ
(ЦИТАТИ ОТ
ПАЦИЕНТСКОТО
ПРОУЧВАНЕ)

МЕДИЦИНСКИ
ОПИТ

ЕМОЦИОНАЛЕН
ОПИТ

#0
личност

#1
НАЧАЛО НА ПЪРВИТЕ СИМПТОМИ И
НА МЕДИЦИНСКОТО ПЪТУВАНЕ

38-42

“НЕЩО СЕ СЛУЧВА С ТЯЛОТО МИ.
НЕ ЗНАМ КАКВО.”

#2
ПОСТАВЯНЕ НА ДИАГНОЗОТА (CD) И
ВРЪЗКАТА С ЛЕКАРЯ

42

“СЪЖАЛЯВАМ,
КАКВО Е CD??”

#3
НАЧАЛО НА ГРИЖИТЕ ЗА
ПАЦИЕНТА С CD

42

“НАДЯВАМ СЕ, ЧЕ ЛЕЧЕНИЕТО ЩЕ
ВЪЗВЪРНЕ НОРМАЛНИЯ МИ
ЖИВОТ.”

#4
ЗАПОЧВАНЕ НА ЛЕЧЕНИЕТО И
ПРОСЛЕДЯВАНЕ НА ЕФЕКТА ОТ
ИНЕКЦИИТЕ

42-44

“СЪКРУШЕН,
СЕГА КАКВО?”

#5
ЖИВОТ С CD И НЕИНОТО ЛЕЧЕНИЕ

> 44

“СЕГА ТРЯБВА ДА СЕ НАУЧА ДА
ЖИВЕЯ С ТАЗИ ДИАГНОЗА.
НЯМАМ ИЗБОР!”

		“Не зная какво се случва с тялото ми и двамата със съпруга ми сме притеснени. Чувствам се така, сякаш губя идентичността си и спонтанността си, и се страхувам, че съпругът ми ще спре да ме обича.”	“Не се чувствах разбрана, чувствах, че всичко се случва твърде бързо, не се чувствах подкрепена и успокоена от моя невролог. Имах нужда от повече време, повече думи, за да да ме насърчат. Неврологът говори за лечението с BoNT, но не спомена никакви други допълнителни лечения.”	“Преди започване на лечението, би ми помогнало, ако неврологът ми беше казал истината, че BoNT може да помогне много, малко или никак. И какво друго лечение би могло да помогне.”	“Когато следващите инжекции с BoNT [след първата инжекция] не дадоха добър резултат, загубих всякаква надежда, защото ми беше казано, че това е единствената възможност за лечение.”	“Това е всекидневно пътуване, всекидневна борба. Дистонията е част от мен, но аз не съм само пациент, който живее с CD, и се научих да гледам на себе си и на света около мен по различен начин.”
Запознайте се с Лили: на 38 години, преди началото на заболяването						
Демографски данни: 38 години, учител, средни доходи. Омъжена за Бен, 45 г. електротехник. Две деца, на 5 и 7 години. Живеят в самостоятелна къща в покрайнините на по-голям европейски град.	ПЪРВИ СИМПТОМИ	ДИАГНОСТИКА НА CD	ОБСЪЖДАНЕ НА ВЪЗМОЖНОСТИТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ	НАЧАЛО НА ЛЕЧЕНИЕТО: Инжекции BoNT	СТРАТЕГИЯ ЗА ЛЕЧЕНИЕ	
Психологически профил: финансово отговорна, тъй като печели повече от съпруга си. Лили винаги е на разположение на всички. Майка ѝ е все още жива, а баща ѝ наскоро е починал от рак. Тя се чувства отговорна както за майка си, която живее сама, така и за свекърва си, която страда от начална деменция.	Често използва ръката си, за да държи главата си неподвижна. Когато нивото на стреса малко се успокои, симптомите за съжаление не изчезват, а се засилват, така че тя вече не може да тича и да язди и е в отпуск по болест за няколко седмици.	Симптомите на Лили се влошават и тя не може да държи главата си неподвижна и изправена. Качеството на съня ѝ е много лошо, тя е депресирана и страда от умора. Накрая личният ѝ лекар я насочва към невролог, специализиран в дистония, който поставя диагноза “CD” (Цервикална дистония). Тя не получава ясна информация за заболяването или подкрепа от невролога, който я диагностицира. В една онлайн статия тя научава повече за заболяването и неговото лечение.	Неврологът на Лили я насочва към клиника за двигателни нарушения, където се препоръчва лечение с инжекции с BoNT. Неврологът ѝ предлага и физиотерапия в допълнение към инжекциите, но не я насочва към физиотерапевт, който е запознат с дистонията. Той ѝ съветва да потърси физиотерапевт в нейния район, който в идеалния случай да е специализиран в областта на CD.	В началото лечението с BoNT носи на Лили облекчение, но тя преживява добри и лоши моменти. Лили получава инжекциите си с BoNT на всеки три месеца, но намира дните и седмиците преди следващите планирани инжекции за особено трудни. Въпреки това BoNT е лечението с най-голям ефект върху симптомите ѝ. По съвет на своя физиотерапевт тя подава молба до здравноосигурителната си компания за фотьойл с обгелалка за глава и получава одобрение. След като изразходва значително време и усилия за обработка на документите, тя най-накрая получава статут на служител с увреждания. Във фазите, когато BoNT работи добре, тя решава да опита Йога и релаксация.	Лили често си взема отпуск по болест в лоши периоди. Стратегията за лечение на Лили е мултидисциплинарна: инжекции с BoNT, физиотерапия, акупунктура, приложение на болкоуспокояващ гел в болезнените зони, спорт (плуване, ходене, колоездене), здравословно хранене, бензодиазепини при нужда.	Въпреки това няма централен координатор на грижите и Лили често е оставена сама да търси различни здравни специалисти (напр. физиотерапевт).
Хобита: джогинг, четене, пътуване, прекарване на време със семейството.	Най-често подозирани диагнози: стрес, психологически причини, дискова херния, тендинит.		Тя често се бори с умората, която се дължи както на болкоуспокояващите, така и на лошото качество на съня ѝ. Тя се надява, че болката ще се подобри с времето.			
Навици: наварен социален и професионален живот, спи твърде малко, храни се предимно със здравословна храна.	ПАЦИЕНТ	ПАЦИЕНТ	ПАЦИЕНТ	ПАЦИЕНТ	ПАЦИЕНТ	
Лични цели: време за семейството и пътувания, по-често излизане сред природата, яздене на кон.	С течение на времето изтощението, тревожността и несигурността се съчетават с голямо разочарование от лекарствите и терапевтите, които не могат да намерят причина за симптомите ѝ.	Тя е облекчена, че най-накрая е поставена диагноза. Най-сетне знае, че не е луда. В същото време, след поставянето на диагнозата и разговора с невролога ѝ, тя не може да разбере какво означава CD за живота ѝ, защото не знае нищо за заболяването. Лили е разочарована и тъжна, че “няма истинско лечение” и че наличните терапевтични възможности са лекарства и невротоксин, които предлагат само симптоматично лечение.	Лили се надява, че лечението ще ѝ помогне да се върне към нормален живот. Тя страда от високо ниво на психологически стрес и сериозни ограничения в ежедневието си. Тя избягва да общува, защото не може да понася погледите на другите. Понякога плаче, чувства се ядосана и има колебания в настроението, като се пита “защо аз?”.	След като в началото е разочарована, Лили се научава да се справя с променливия успех на лечението. Ако инжекциите с BoNT не действат добре, тя си почива повече и избягва да ходи на работа и да общува. Когато инжекциите BoNT действат добре, тя може да се върне към почти нормален живот. Тя има добри и лоши фази с тревожност и депресия.	Днес Лили няма същата работа, защото е трябвало да се откаже от поста си на главен учител. Тя се е научила да живее със заболяването си и е започнала да го приема. Стъпка по стъпка тя отново изгражда живота си и осъзнава, че все още може да общува, да се занимава с хобитата си и да помага на други хора.	
Социална среда: добри отношения с колегите в работата и съседите; всички я харесват.	СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА	СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА	СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА	СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА	СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА	
Желания и нужди: да живее самостоятелен живот със семейството си възможно най-дълго.	Партньорът ѝ я подкрепя и разбира и поема всички роли, които тя смята, че не може да изпълнява. Приятелите и колегите ѝ не могат да разберат от какво страда и се чудят дали Лили няма болестта на Паркинсон. Тя се чувства така, сякаш никой не е в състояние да ѝ помогне.	Семейството и приятелите на Лили също изпитват облекчение, че причината за симптомите ѝ е установена. Те смятат, че Лили не обича да говори за това и я приемат такава, каквато е. Когато колегите ѝ научават, че тя страда от CD, те са съпричастни, но всъщност не разбират.	Лили е заобиколена от семейството, приятелите и колегите си, които демонстрират подкрепа и разбиране. Нейн добър приятел я насърчава да се свърже с група за самопомощ при дистония, където тя научава за значението на психотерапевтичната подкрепа и получава данните за контакт с психотерапевти.	Семейството ѝ, особено децата ѝ, ѝ дават подкрепа и сила да не губи кураж. Съпругът ѝ помага много при подготовката на молбата ѝ за получаване на статут на служител с увреждания.	Общо взето, семейството и приятелите ѝ са намерили добър начин да се справят с болестта на Лили. Понякога те имат конфликти, защото съпругът на Лили забравя, че тя е уморена и ежедневните дейности ѝ отнемат повече време. Понякога той забравя, че тя не е същият човек, както преди.	
Дигитални навици: разговаря с приятели в WhatsApp, изпраща предимно снимки на семейството и на себе си. Използва интернет главно за работата си като учител, за четене на новини и за онлайн пазаруване.						

Моля, имайте предвид, че специфичните термини (напр. услуги за домашни грижи, общ лекар, физиотерапия) не включват едни и същи услуги във всички страни от ЕС и може да се различават в отделните страни. Групите за застъпничество на пациентите често могат да предоставят подкрепа и ресурси за пациентите и семействата.

Отказ от отговорност

ERN-RND изрично се отказва от всякакви гаранции за продаваемост или годност за конкретна употреба или цел. ERN-RND не поема отговорност за каквито и да било наранявания или щети на лица или имущество, произтичащи от или свързани с използването на тази информация, или за каквито и да било грешки или пропуски.

Обновена на април 2023 г.

