

Patient Journeys (Potilasmatkat) ovat infograafisia yleiskatsauksia, jotka visualisoivat harvinaissairaiden potilaiden hoidollisia tarpeita.

Potilasmatkat on suunniteltu potilaan näkökulmasta. Ne auttavat lääkäriä vastaamaan mahdollisimman hyvin harvinaissairaiden potilaiden hoidollisiin tarpeisiin.

PATIENT JOURNEY

Servikaalinen Dystonia

different needs
at different times



Oliko tästä potilasmatkasta sinulle apua?

Auta meitä parantamaan potilaiden hoitoa ja osallistu lyhyeen kyselyyn!



European Reference Network
for Rare Neurological Diseases
Koordinator: Dr. Holm Graessner
Universitätsklinikum Tübingen

Zentrum für Seltene Erkrankungen
Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen
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

VAIHEET

POTILAAN IKÄ

TUNTEET

MUKAUTUMINEN
OLOSUhteisiin

#0
TAUSTA

#1
ENSIMMÄISET OIREET
ILMAANTUVAT JA ENSIMMÄISET
KONTAKTIT TERVEYDENHUOLTOON

#2
DYSTONIA-DIAGNOOSIN SAAMINEN
JA HOITOSUHTEN SYNTYMINEN

#3
DYSTONIAN HOIDON
SUUNNITTELU

#4
PISTOSHOIDON ALOITTAMINEN JA
ENSIMMÄISET HOITOTULOKSET

#5
ELÄMÄÄ DYSTONIAN
JA HOITOJEN KANSSA

39-42

42

42-44

> 44

"JOTAIN TAPAHTUU KEHOSSANI,
MUTTA EN TIEDÄ MITÄ."

"ANTEEKSI, MUTTA
MIKÄ ON DYSTONIA?"

"TOIVON, ETTÄ HOIDOT
PALAUTTAVAT ELÄMÄNI
NORMAALIKSI."

"OLEN HUOLISSANI,
MITÄ NYT TAPAHTUU."

"MINUN ON OPITTAVA
ELÄMÄÄN DYSTONIAN
KANSSA. EI OLE MUUTA
VAIHTOEHTOA."

ERITTÄIN HYVÄ

ERITTÄIN HUONO

POTILAAN TIEtOISUUS POTILAAN HYVÄKSYNTÄ

AJATUKSIA
SANOINA

(LAINAUKSIA
POTILASKY-
SELYSTÄ)

HOITO-
POLKU

TUNETASON

KOKEMUKSIA

ENSIOIREET

Anna pitää usein kädellään päättään paikallaan. Vaikka stressitasot laskevat hieman, oireet valitettavasti eivät häviä vaan päinvastoin voimistuvat, joten hän ei voi enää mennä juoksu lenkille tai ratsastamaan. Hän on sairauslomalla muutaman viikon ajan. Anna tapaa monta kertaa yleislääkäriä, joka määrää oireisiin kipulääkkeitä sekä lihasrelaksantteja ja laittaa lähetteitä eri erikoislääkäreille. Useimmiten diagnoosivaihtoehtoina epäillään stressiä, psykologisia syitä tai välilevyn pullistumaa.

POTILAS

Uupumus, ahdistus ja epävarmuus näkyvät ajan myötä jonkinlaisena turhautumisena lääkäreitä ja terapeutteja kohtaan, koska syitä oireisiin ei ole löytynyt.

PERHE / YMPÄRISTÖ

Annan puoliso on kannustava ja ymmärtäväinen ja ottaa hoitaakseen perheessä myös Annan vastuulla olleita askareita. Annan ystävät ja kollegat eivät pysty täysin ymmärtämään hänen tilannettaan ja pohtivat, onko Annalla Parkinsonin tauti. Annasta tuntuu, ettei kukaan pysty auttamaan häntä.

DIAGNOOSI

Annan oireet ovat pahentuneet ja hän ei pysty pitämään päättään paikallaan ja suorana. Hänen unenlaatuunsa on huonontunut, hän on masentunut ja kärsii väsymyksestä. Lopulta perusterveydenhuollon lääkäri ohjaa hänet neurologian erikoislääkäreille, joka vahvistaa diagnoosiksi servikaalisen dystonian.

Vastaanoton jälkeen Annaa jää askarruttamaan vielä moni asia. Hän selvittää lisää sairaudestaan sekä sen hoitomuodoista internetistä löytämistään artikkeleista.

POTILAS

Anna on hyvin helpottunut saadessaan vihdoin diagnoosin. Viimeinkin hän tietää, ettei ole tulossa hulluksi. Samalla hän kuitenkin ei ymmärrä mitä diagnoosi tarkoittaa hänen kohdallaan, koska sairaus on hänelle ennestään täysin tuntematon. Anna on surullinen ja pettynyt kun käy ilmi, että kyseiseen sairauteen ei ole parantavaa hoitoa ja että ainoat mahdolliset vaihtoehdot ovat lääkkeet ja botuliinipistikset - ja nekin hoitavat vain sairauden oireita.

PERHE / YMPÄRISTÖ

Annan perhe ja ystävät ovat myös helpottuneita, että hänen oireidensa aiheuttaja on saatu selville. He kokevat, että Anna ei halua puhua sairaudestaan ja hyväksyvät tilanteen sellaisena kuin se on. Kun Annan kollegat kuulevat sairaudesta, he ovat pahoillaan, mutta eivät oikein ymmärrä, mistä varsinaisesti on kysymys.

HOIDON SUUNNITTELU

Annan neurologi ohjaa hänet keskussairaalan neurologian poliklinikalle, jossa hänelle suositellaan oireiden hoitoon botuliinipistoksiä fysioterapiana. Neurologi ehdottaa myös lisäksi fysioterapiaa. Yleislääkäri tekee lähteen fysioterapiaan neurologin suosituksesta.

Anna kamppailee usein uupumuksen kanssa, joka johtuu ajoittaisen kivun aiheuttamista univaikeuksista. Hän toivoo, että kipu helpottuisi ajan mittaan.

POTILAS

Anna toivoo, että hoito auttaisi häntä palaamaan normaaliin elämään. Oireet aiheuttavat jossain määrin stressiä sekä rajoittavat normaalia elämää. Hän myös välttää sosiaalisia tilanteita, koska haluaa välttää muiden katseita.

Annan mieliala vaihtelee ja hän on joskus vihainen ja itkuinen ja kysyy itseltään "miksi juuri minä?".

PERHE / YMPÄRISTÖ

Annalla on ympärillään välittävä perhe, ystävät ja kollegoita. He tukevat ja osoittavat ymmärrystä. Annan hyvä ystävä kannustaa häntä ottamaan yhteyttä Suomen Dystonia-yhdistykseen, jonka kautta hän voi saada lisätietoja sairaudestaan ja kokemustietoa hoidoista sekä hoitopalvelujen yhteystietoja. Lisäksi hän saa tietoa lähistöllä kokoontuvista vertaistukiryhmistä.

"Kun ensimmäiset botuliinipistokset eivät toimineet hyvin, menetin toivoni, koska minulle kerrottiin, että se oli ainoa hoitovaihtoehto. Neurologian poliklinikalla pistävä neurologi ei ole joka kerta sama henkilö, mikä hieman jännittää minua. Täysin vieras lääkäri ei tunne minua ja samoja asioita saa kertoa yhä uudestaan. Informaation kulku voiminnistani ja hoidon vaikuttavuudesta ei aina toimi tehokkaasti neurologilta toiselle."

HOIDON ALOITUS: Botuliinipistokset

Aluksi pistohoito tuo helpotusta Annan oireisiin, mutta siihen liittyy myös ylä- ja alamäkiä. Anna saa pistohoitoa kolmen kuukauden välein, mutta kokee tilanteen vaikeaksi jo viikkoja ennen seuraavaa pistokertaa. Joka tapauksessa botuliinipistohoidolla on ollut suurin teho hänen oireidensa hoidossa. Kun hoidon vaikutus on parhaimmillaan, Anna päättää kokeilla joogaa ja rentoutumisharjoituksia.

POTILAS

Alun turhautumisen jälkeen Anna on oppinut selviytymään hoidon tehon vaihtelevuuden kanssa. Kun botuliinipistohoidon teho on ollut pienintä, hän lepää enemmän ja välttää työntekoa sekä sosiaalisia tilanteita. Kun hoidon teho on ollut parhaimmillaan, hän pystyy elämään lähes normaalia elämää. Annalla on sekä hyviä että huonoja kausia, jalkimmaksiin liittyy ahdistusta sekä masentuneisuutta.

PERHE / YMPÄRISTÖ

Hänen perheensä, erityisesti hänen lapsensa, antavat hänelle voimaa ja tukea kohdata nykyinen elämä.

"Tämä on päivittäinen matka sekä taistelu. Dystonia on osa minua, mutta se ei määritä minua ihmisenä. Olen oppinut katsomaan itseäni ja ympäröivää maailmaa eri tavalla."

HOITOSUUNNITELMA

HOITOSUUNNITELMA Anna on ollut usein sairauslomalla, kun sairaudessa on ollut huono vaihe. Annan hoitostrategiaan on liittynyt monta eri hoitomuotoa: botuliinipistohoidot, fysioterapia, akupunktio, kipugeelin käyttö kipualueilla, urheilu (uinti, kävely, pyöräily), terveellinen ruokavalio, bentsodiatsepiinit tarvittaessa. Kuitenkaan Annalla ei ole ollut keskitettyä hoidon suunnittelua ja hyvin usein hän on itse etsinyt itselleen omaan tilanteeseen soveltuvat terveydenhuollon asiantuntijat.

POTILAS

Nykyään Annalla ei ole enää samaa työtä, koska hänen täytyi luopua vaativasta asemastaan koulun rehtorina. Hän on oppinut elämään sairautensa kanssa ja on alkanut vähitellen hyväksyä sen. Askel kerrallaan hän rakentaa elämänsä uudelleen ja oivaltaa, että hän voi vielä kohdata erilaisia vuorovaikutustilanteita, harrastaa sekä auttaa muita ihmisiä.

PERHE / YMPÄRISTÖ

Kaiken kaikkiaan hänen perheensä ja ystävänsä ovat löytäneet hyvän tavan kohdata Annan sairauden. Ajoittain perheessä on ristiriitoja, koska Annan puoliso unohtaa toisinaan, että Anna on uupunut ja ariset askaret vievät häntä aiempaa kauemman aikaa. Väillä puoliso unohtaa, ettei Anna pysty tekemään kaikkia asioita entiseen tapaan. Elämä kuitenkin kantaa eteenpäin.



Huomaa, että tietyt termit (esim. kotohoidon, yleislääkärin tai fysioterapian palvelut) eivät ole yhteneväisiä kaikissa EU-maissa ja palvelut saattavat vaihdella maittain. Potilasyhdistykset ja edunvalvontajärjestöt voivat usein tarjota tukea ja resursseja potilaille ja perheille

Vastuuvapauslauseke

ERN-RND nimenomaisesti kieltäytyy kaikista takuista, jotka koskevat myyntikelpoisuutta tai soveltuvuutta tiettyyn käyttöön tai tarkoitukseen. ERN-RND ei ota vastuuta mistään henkilövahingosta tai omaisuusvahingosta, joka aiheutuu tai liittyy näiden tietojen käyttöön, eikä mistään virheistä tai puutteista.