Los “Patient Journeys” son **infografías generales** que visualizan las necesidades de los pacientes en el cuidado de su enfermedad rara.

Dado que los “Patient Journeys” están diseñados desde **la perspectiva del paciente,** permiten a los médicos abordar **eficazmente las necesidades** de los pacientes con enfermedades raras.

PATIENT JOURNEY

Distonía Cervical (CD)

¿Le ha resultado útil este viaje del paciente?
Ayúdenos a mejorar la atención al paciente
y participe en nuestra breve encuesta.

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

MAPEO DE FASES

	#0	#1	#2	#3	#4	#5
	PERSONA	APARECEN LOS PRIMEROS SÍNTOMAS Y COMIENZA EL PEREGRINAJE MÉDICO	CÓMO SURGE EL DIAGNÓSTICO DE DISTONÍA CERVICAL Y RELACIÓN CON EL MÉDICO	INICIO DE LOS CUIDADOS DE LA DISTONÍA CERVICAL	INICIO DEL TRATAMIENTO E IMPACTO DE LAS SIGUIENTES INFILTRACIONES	VIVIR CON DISTONIA CERVICAL Y LOS TRATAMIENTOS
Edad de la paciente		39-42	42	42	42-44	> 44
Emociones		“ALGO LE PASA A MI CUERPO. NO SÉ QUÉ ES”.	“LO SIENTO, ¿QUÉ ES LA DISTONÍA CERVICAL?”	“ESPERANDO QUE EL TRATAMIENTO ME DEVUELVA A LA VIDA NORMAL”.	“DEVASTADA. ¿AHORA QUÉ?”	“AHORA DEBO APRENDER A VIVIR CON ELLO. NO TENGO ELECCIÓN”.
ORIENTACIÓN HACIA LA CONDICIÓN	Muy buena / Muy mal	Conocimiento del Paciente / Aceptación del Paciente				
MOMENTOS SIGNIFICATIVOS (CITAS DE LA ENCUESTA AL PACIENTE)		“No sé qué le pasa a mi cuerpo, y tanto mi marido como yo estamos angustiados. Siento que estoy perdiendo mi identidad y mi espontaneidad, y tengo miedo de que mi marido deje de quererme”.	“No me sentía comprendida ni apoyada por mi neurólogo. Todo iba demasiado deprisa y no estaba tranquila. Necesitaba más tiempo y palabras de ánimo para aceptarlo. El neurólogo me habló del tratamiento con toxina botulínica pero no mencionó nada sobre otros tratamientos complementarios”.	“Antes de empezar el tratamiento me habría ayudado que mi neurólogo me dijera la verdad, que la toxina botulínica puede funcionar mucho, poco o nada. Y qué otro tratamiento podría ayudar".	"Cuando las siguientes infiltraciones de toxina botulínica [tras la 1ª infiltración] no funcionaron bien, perdí toda esperanza porque me dijeron que era la única opción de tratamiento". "'El neurólogo que me infiltra no me conoce tan bien como el neurólogo que me trata y siento que hay falta de comunicación sobre cómo me siento y si mi tratamiento está funcionando eficazmente"'	"Es un viaje diario, una lucha diaria. La distonía forma parte de mí, pero no soy sólo una paciente que vive con distonía cervical, y he aprendido a verme a mí misma y al mundo que me rodea de forma diferente".
EXPERIENCIA MÉDICA	**Conoce a Lilly**: 38 años, antes de la aparición de la enfermedad **Datos demográficos:** 38 años, profesora, ingresos medios. Casada con Pablo, 45 años, electricista. 2 hijos de 5 y 7 años. Viven en una casa unifamiliar en las afueras de Madrid. **Perfil psicosocial:** responsable económicamente, ya que gana más que su marido. Lilly siempre está ahí para todo el mundo. Su madre aún vive, su padre murió hace poco de cáncer. Se siente responsable tanto de su madre, que vive sola, como de su suegra, que sufre un principio de demencia. **Aficiones:** correr, leer, viajar y pasar tiempo con la familia. **Hábitos:** vida social y laboral ajetreada, duerme poco, come sobre todo alimentos sanos. **Objetivos personales:** tiempo para la familia y los viajes, salir más a menudo a la naturaleza, montar a caballo. **Entorno social:** buena relación con los compañeros de trabajo y los vecinos; cae muy bien a todos. **Deseos y necesidades:** vivir una vida autosuficiente con su familia el mayor tiempo posible. **Hábitos digitales:** chatea con amigos por WhatsApp, envía sobre todo fotos de la familia y de sí misma. Utiliza internet sobre todo para su trabajo como profesora, para leer las noticias y para hacer compras *online*.	**PRIMEROS SÍNTOMAS** A menudo utiliza la mano para mantener la cabeza quieta. Cuando su nivel de estrés se calma un poco, por desgracia los síntomas no desaparecen, sino que se intensifican, de modo que ya no puede hacer footing, ni montar a caballo, y está de baja durante unas semanas. Múltiples visitas a su médico de cabecera, que le receta analgésicos y relajantes musculares potentes, y la remite a diferentes especialistas. Sospechas diagnósticos más frecuentes: estrés, causas psicológicas, hernia discal, tendinitis.	**DIAGNÓSTICO DE DISTONÍA CERVICAL** Los síntomas de Lilly han empeorado y no puede mantener la cabeza quieta y recta. Su calidad del sueño es muy mala, está deprimida y sufre fatiga. Finalmente, su médico de cabecera la deriva a un neurólogo especializado en distonía que le diagnostica "Distonía Cervical". No recibe información clara sobre la enfermedad ni apoyo del neurólogo que la diagnostica. En un artículo publicado en Internet aprende más sobre la enfermedad y su tratamiento.	**ANÁLISIS DE LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO CON EL MÉDICO** El neurólogo de Lilly la remite a una clínica de trastornos del movimiento donde le recomiendan infiltraciones de toxina botulínica. El neurólogo también sugiere fisioterapia además de las inyecciones, pero no la deriva a un fisioterapeuta que conozca bien la distonía. Le aconseja que busque un fisioterapeuta en su zona, preferiblemente especializado en distonía cervical. A menudo sufre fatiga, causada tanto por los analgésicos como por la mala calidad del sueño. Espera que el dolor mejore con el tiempo.	**INICIO DEL TRATAMIENTO: Infiltraciones de toxina botulínica** Al principio, el tratamiento con toxina botulínica alivia a Lilly, pero sufre altibajos. Le infiltran cada tres meses, pero los días y semanas previos a la siguiente inyección le resultan especialmente difíciles. Sin embargo, la toxina botulínica es el tratamiento que más ha influido en sus síntomas. Siguiendo el consejo de su fisioterapeuta, solicita a su seguro médico un sillón con reposacabezas, que le aprueban. Después de dedicar mucho tiempo y esfuerzo a los trámites, por fin consigue la incapacidad laboral. En las fases en que la toxina funciona bien, decide probar el yoga y la relajación.	**ESTRATEGIA DE TRATAMIENTO** Lilly ha cogido, a menudo, la baja por enfermedad durante las fases malas. La estrategia de tratamiento de Lilly es multidisciplinar: toxina, inyectada por un neurólogo con experiencia, fisioterapia, acupuntura, aplicación de gel analgésico en las zonas de dolor, deporte (natación, marcha, ciclismo), dieta sana, benzodiacepinas si son necesarias y, sin embargo, no hay un coordinador central de cuidados y a menudo se deja que Lilly busque por su cuenta a profesionales sanitarios afines (por ejemplo, un fisioterapeuta).
EXPERIENCIA EMOCIONAL		**PACIENTE** El agotamiento, la ansiedad y la incertidumbre se combinan con el tiempo con una gran frustración con sus médicos y terapeutas, que no encuentran una causa para sus síntomas. **FAMILIA/ENTORNO** Su pareja es muy comprensiva y la apoya, y asume todas las funciones que ella siente que no puede hacer. Sus amigos y compañeros no pueden entender lo que está sufriendo y se preguntan si Lilly tiene la enfermedad de Parkinson. Siente que nadie puede ayudarla.	**PACIENTE** Se siente muy aliviada de tener por fin un diagnóstico. Finalmente, sabe que no está loca. Al mismo tiempo, poco después del diagnóstico y de la conversación con su neurólogo, no puede comprender realmente lo que significa la distonía cervical para su vida, porque no sabe nada al respecto. Lilly se siente decepcionada y triste porque "no existe una cura real" y las opciones disponibles son fármacos y neurotoxinas, que sólo sirven para tratar los síntomas. **FAMILIA/ENTORNO** La familia y los amigos de Lilly también se sienten aliviados de que se haya identificado la causa de sus síntomas. Creen que a Lilly no le gusta hablar de ello y la aceptan tal como es. Cuando sus compañeros se enteran de que tiene distonia cervical empatizan con ella, pero realmente no lo comprenden.	**PACIENTE** Lilly espera que el tratamiento le ayude a recuperar una vida normal. Sufre un elevado nivel de estrés psicológico y graves limitaciones en la vida cotidiana. Evita las relaciones sociales porque no soporta las miradas de los demás. A veces llora, se enfada y tiene cambios de humor, preguntándose "¿por qué yo?". **FAMILIA/ENTORNO** Lilly está rodeada de su familia, sus amigos y sus compañeros, que le muestran mucho apoyo y comprensión. Una buena amiga le anima a ponerse en contacto con un grupo de autoayuda de distonía, donde se entera de la importancia del apoyo psicológico y recibe los contactos de psicoterapeutas.	**PACIENTE** Tras sentirse frustrada al principio, Lilly ha aprendido a lidiar con el éxito variable del tratamiento. Si las inyecciones de toxina no funcionan bien, descansa más y evita ir a trabajar y hacer vida social. Cuando las inyecciones de toxina funcionan bien, puede volver a llevar una vida casi normal. Tiene fases buenas, y fases malas de ansiedad y depresión. **FAMILIA/ENTORNO** Su familia, sobre todo sus hijos, le dan apoyo y fuerzas para no perder el ánimo ante la vida. Su marido la ayuda mucho en la preparación de su solicitud para obtener el certificado de discapacidad y la incapacidad laboral.	**PACIENTE** Hoy, Lilly no tiene el mismo trabajo porque ha tenido que renunciar a su puesto de profesora. Ha aprendido a vivir con su enfermedad y ha empezado a aceptarla. Paso a paso, está rehaciendo su vida y se da cuenta de que aún puede socializar, dedicarse a sus aficiones y ayudar a otras personas. **FAMILIA/ENTORNO** En general, su familia y sus amigos han encontrado la manera de afrontar la enfermedad. A veces, tiene conflictos porque su marido olvida que está cansada y que las tareas cotidianas le llevan más tiempo. Él se olvida que ella ya no es la misma persona que era.

Tenga en cuenta que los términos específicos (por ejemplo, servicios de atención domiciliaria, médico general, fisioterapia) no incluyen los mismos servicios en todos los países de la UE y pueden ser distintos de un país a otro. Las asociaciones de pacientes suelen ofrecer apoyo y recursos a pacientes y familiares.

Limitación de responsabilidad
ERN-RND rechaza específicamente cualquier garantía de comerciabilidad o idoneidad para un uso o propósito particular. ERN-RND no asume responsabilidad alguna por lesiones o daños a personas o bienes derivados o relacionados con el uso de esta información, ni por errores u omisiones.

Actualizado en abril de 2023.

Cofinanciado por la Unión Europea

European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)