

Ścieżka Pacjenta to **przegląd informacyjny**, który wizualizuje potrzeby pacjentów w zakresie opieki nad ich rzadką chorobą.

Ponieważ Ścieżki Pacjenta są zaprojektowane z **perspektywy pacjenta**, pozwalają one klinicystom skutecznie zaspokajać potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi.

PATIENT JOURNEY

Dystonią Szyjną (CD)

different needs
at different times



Czy ta Ścieżka Pacjenta była pomocna?

Pomóż nam poprawić opiekę nad pacjentami i weź udział w naszej krótkiej ankiecie!



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

FAZA
MAPOWANIE

Wiek pacjentów

EMOCJE

ORIENTACJA
W STRONĘ
CHOROBY

MOMENTY
ZNACZENIA
(CYTATY Z
ANKIETY
PRZEPROWADZO
NEJ WŚRÓD
PACJENTÓW)

DOŚWIADCZENIE
MEDYCZNE

DOŚWIADCZENIE
EMOCJONALNE

#0
PERSONA

#1
POJAWIAJĄ SIĘ PIERWSZE OBJAWY
I ROZPOCZYNA SIĘ LECZENIE

#2
JAK DOSZŁO DO DIAGNOZY
I KONTAKT Z LEKARZEM

#3
ROZPOCZĘCIE OPIEKI

#4
ROZPOCZĘCIE LECZENIA I WPŁYW
KOLEJNYCH WSTRZYKNIĘĆ

#5
ŻYCIE Z CD I LECZENIE

39-42

42

42

42-44

> 44



Bardzo dobry



Bardzo źle

Wiedza pacjenta

Pacjent akceptujący

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

Czułem się niezrozumiany, wszystko działo się zbyt szybko, nie uzyskałem wsparcia od neurologa i niepeñość była duża. Potrzebowałem więcej czasu i więcej słów dodających odwagi. Neurolog powiedział mi o leczeniu toksyną botulinową (BoNT) ale nie wspomniał o innych sposobach leczenia

"Przed rozpoczęciem leczenia pomogłoby mi po prostu powiedzenie mi prawdy przez mojego neurologa, że toksyna botulinowa (BoNT) może pomóc bardzo, trochę lub wcale. I jakie dalsze leczenie może pomóc".

"Kiedy kolejne zastrzyki toksyny botulinowej (BoNT) [po pierwszym zastrzyku] nie zadziałały dobrze, straciłem wszelką nadzieję, ponieważ mówiono mi, że to jedyna opcja leczenia".

"Mój neurolog może nie być moim lekarzem wstrzykującym toksynę botulinową (BoNT) i znać mnie tak dobrze jak mój neurolog. To powoduje brak komunikacji na temat tego, jak się czuję i czy moje leczenie działa skutecznie".

"To codzienna podróż, codzienna walka, dystonia jest częścią mnie, ale nie jestem tylko pacjentem żyjącym z CD i nauczyłem się inaczej patrzeć na siebie i otaczający mnie świat".

Poznaj Lilly: 38 lat, przed wystąpieniem choroby

Dane demograficzne: 38 lat, nauczycielka, średni dochód. Mąż BEN, 45 lat, zatrudniony jako elektryk. Dwoje dzieci w wieku 5 i 7 lat. Mieszkają w domu jednorodzinnym na przedmieściach większego europejskiego miasta.

Psychografia: odpowiedzialna finansowo, ponieważ zarabia więcej niż jej mąż. Lilly jest zawsze dostępna dla wszystkich. Jej matka wciąż żyje, ojciec niedawno zmarł na raka. Czuje się odpowiedzialna zarówno za matkę, która mieszka sama, jak i za teściową, która cierpi na 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, częstsze przebywanie na łonie natury, jazda konna.

Otoczenie społeczne: dobre relacje z kolegami z pracy i sąsiadami; jest lubiana przez wszystkich.

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

Nawyki cyfrowe: czatuje z przyjaciółmi na WhatsApp, głównie wysyła zdjęcia rodziny i siebie. Korzysta z Internetu głównie do pracy jako nauczycielka, do czytania wiadomości i zakupów online.

PIERWSZE OBJAWY

Często używa ręki, aby utrzymać głowę nieruchomo. Kiedy jej poziom stresu nieco się uspokaja, objawy niestety nie znikają, ale nasilają się, tak że nie może już biegać ani 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 podejrzewane diagnozy: stres, przyczyny psychologiczne, przepuklina dysku, zapalenie ścięgien.

PACJENT

Wyczerpanie, niepoko i niepewność łączą się z czasem z ogromną frustracją wobec lekarzy i terapeutów, którzy nie mogą znaleźć przyczyny jej objawów.

RODZINA/ŚRODOWISKO

Jej partner jest bardzo wspierający i wyrozumiały i przejmuje wszystkie role, których ona nie może wykonywać. Jej przyjaciele i współpracownicy nie mogą zrozumieć, na co cierpi i zastanawiają się, czy Lilly ma chorobę Parkinsona. Ma wrażenie, że nikt nie jest w stanie jej pomóc.

DIAGNOZA CD

Objawy Lilly pogorszyły się i nie może ona utrzymać głowy nieruchomo i prosto. Jakość jej snu jest bardzo niska, jest przygnębiona i cierpi z powodu zmęczenia. Lekarz rodzinny w końcu kieruje ją do neurologa specjalizującego się w dystonii, który diagnozuje u niej "CD". 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 ma diagnozę. Nareszcie wie, że nie jest szalona. Jednocześnie, krótko po diagnozie i rozmowie z neurologiem, nie jest w stanie pojąć, co CD oznacza dla jej życia, ponieważ nic o tym nie wie. Lilly jest rozczarowana i smutna, że "nie ma prawdziwego lekarstwa", a dostępne opcje to leki i neurotoksyny, które służą jedynie leczeniu objawów.

RODZINA/ŚRODOWISKO

Rodzina i przyjaciele Lilly również odczuwają ulgę, że zidentyfikowano przyczynę jej objawów. Uważają, że Lilly nie lubi o tym mówić i akceptują ją taką, jaka jest. Kiedy jej koledzy dowiadują się, że cierpi na CD, współczują jej. Ale tak naprawdę nie rozumieją.

OMÓWIŁ OPCJE LECZENIA
Z LEKARZEM

Neurolog Lilly skierował ją do kliniki leczenia zaburzeń ruchowych, gdzie zalecono jej zastrzyki z toksyny botulinowej (BoNT). 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 takiego, który specjalizuje się w dystonii. Często zmagą 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 na wysoki poziom stresu psychicznego i poważne ograniczenia w życiu codziennym. Unika spotkań towarzyskich, ponieważ nie może znieść spojrzeń innych. Czasami płacze, czuje złość i ma wahania nastroju, zadając sobie pytanie "dlaczego ja?".

RODZINA/ŚRODOWISKO

Lilly jest otoczona przez rodzinę, przyjaciół i współpracowników, którzy okazują jej wiele wsparcia i zrozumienia. Dobry przyjaciel zachęca ją do skontaktowania się z grupą samopomocy w dystonii, gdzie dowiaduje się o znaczeniu wsparcia psychoterapeutycznego i otrzymuje dane kontaktowe psychoterapeutów.

ROZPOCZĘCIE LECZENIA:
Zastrzyki BoNT

Na początku leczenie toksyną botulinową (BoNT) przynosi Lilly ulgę, ale doświadcza ona wzlotów i upadków. Lilly otrzymuje zastrzyki toksyny botulinowej (BoNT) co 3 miesiące, ale czuje się szczególnie źle w dniach i tygodniach poprzedzających kolejny zaplanowany zastrzyk. Niemniej jednak BoNT jest terapią, która ma największy wpływ na jej objawy. Za radą swojego fizjoterapeuty złożyła wniosek do swojej kasy chorych o fotel z zagłówkiem, na którym mogłaby położyć głowę, i uzyskała zgodę. Po poświęceniu znacznej ilości czasu i wysiłku na papierkową robotę, w końcu otrzymuje status pracownika niepełnosprawnego. W fazach, w których BoNT działa dobrze, postanawia spróbować jogi i relaksu.

PACJENT

Po początkowej frustracji Lilly nauczyła się radzić sobie ze zmiennym powodzeniem leczenia. Jeśli zastrzyki BoNT nie działają dobrze, więcej odpoczywa i unika pracy oraz spotkań towarzyskich. Gdy zastrzyki BoNT działają dobrze, może wrócić do prawie normalnego życia. Ma dobre i złe fazy z lękiem i depresją.

RODZINA/ŚRODOWISKO

Jej rodzina, zwłaszcza dzieci, dają jej wsparcie i siłę, aby nie stracić odwagi do stawienia czoła życiu. Jej mąż bardzo pomaga jej w przygotowaniu wniosku o przyznanie statusu pracownika niepełnosprawnego.

STRATEGIA LECZENIA

Lilly często korzystała ze zwolnień lekarskich podczas gorszych faz choroby. Strategia leczenia Lilly jest multidyscyplinarna: toksyna botulinowa (BoNT) wstrzykiwana przez doświadczonego neurologa, fizjoterapia, akupunktura, aplikacja żelu przeciwbólowego na strefy bólu, sport (pływanie, spacer, jazda na rowerze), zdrowa dieta, benzodiazepiny w razie potrzeby, a jednak nie ma centralnego koordynatora opieki i Lily często jest pozostawiona sama sobie w poszukiwaniu odpowiednich pracowników ochrony zdrowia (np. fizjoterapeuty).

PACJENT

Dziś Lilly nie ma tej samej pracy, ponieważ musiała zrezygnować ze stanowiska dyrektora 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/ŚRODOWISKO

Ogólnie rzecz biorąc, jej rodzina i przyjaciele znaleźli dobry sposób na radzenie sobie z chorobą. Czasami mają konflikty, ponieważ mąż Lilly zapomina, że jest zmęczona i codzienne czynności zajmują jej więcej czasu. Czasami zapomina, że nie jest już tą samą osobą, co wcześniej.



Należy pamiętać, że określone terminy (np. usługi opieki domowej, lekarz ogólny, fizjoterapia) nie obejmują tych samych usług we wszystkich krajach UE i mogą się różnić w zależności od kraju. Grupy wsparcia pacjentów często mogą zapewnić wsparcie i zasoby dla pacjentów i ich rodzin.

Zastrzeżenie

ERN-RND wyraźnie zrzeka się wszelkich gwarancji przydatności handlowej lub przydatności do określonego użytku lub celu. ERN-RND nie ponosi żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek obrażenia lub szkody na osobach lub mieniu wynikające z lub związane z jakimkolwiek wykorzystaniem tych informacji lub za jakiegokolwiek błędy lub pominięcia.

Dofinansowane przez
Unię Europejską

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

Dystonia Szynja

CD

Aktualizacja z kwietnia 2023 r.