

FAZA POTEK

Starost bolnikov

Čustva

PRILAGAJANJE NA BOLEZEN

POMENLJIVI TRENUTKI (CITATI PACIENTOV)

MEDICINSKA IZKUŠNJA

ČUSTVENA IZKUŠNJA

#0

OSEBA

#1

POJAV PRVIH SIMTOMOV IN ZAČETEK MEDICINSKI POTI

#2

KAKO PRIDE DO DIAGNOZE CD* IN ODNOS Z ZDRAVNIKOM

#3

ZAČETEK OBRAVNAVE

#4

ZAČETEK ZDRAVLJENJA IN ODZIV NA INJEKCIJE

#5

ŽIVLJENJE S CD IN ZDRAVLJENJE



Zelo dobro



Zelo slabo

PACIENT Z ZNANJEM

PACIENT S SPREJEMANJEM SVOJE BOLEZNI

39-42

"Z MOJIM TELESOM SE NEKAJ DOGAJA. NE VEM, KAJ JE."

42

"OPROSTITE, KAJ JE CD?"

42

"UPAM, DA MI BO ZDRAVLJENJE VRNILO ŽIVLJENJE V NORMALNO STANJE."

42-44

"OBUPAN/A. KAJ SEDAJ?"

> 44

"ZDAJ SE MORAM NAUČITI ŽIVETI S TEM. NIMAM IZBIRE!"

	»Ne vem, kaj se dogaja z mojim telesom, oba z možem sva zaskrbljena. Počutim se, kot da izgubljam svojo identiteto in spontanost, in strah me je, da me mož ne bo več ljubil.«	»Nisem se počutila razumljeno, vse je bilo prehitro, nisem čutila podpore s strani nevrologa in potrebovala sem več časa in spodbudnih besed. Nevrolog je govoril o botulinumskem toksinu, drugih dopolnilnih terapij pa ni omenil.«	»Pred začetkom zdravljenja bi mi pomagalo, če bi mi nevrolog povedal resnico, da mi bo BoNT morda zelo pomagal, nekoliko pomagal ali pa sploh ne, in katere nadaljnje terapije bi mi lahko pomagale.«	»Ko naslednje injekcije BoNT (po prvi injekciji) niso delovale dobro, sem izgubila vso upanje, saj so mi povedali, da je to edina možnost zdravljenja.« "Moj nevrolog ni tisti, ki injicira BoNT in tako me ne pozna tako dobro kot moj glavni nevrolog. Pogrešam komunikacijo o tem, kako se počutim in ali zdravljenje učinkovito deluje.«	»To je vsakodnevna pot, vsakodnevni boj. Distonija je del mene, vendar nisem le pacient, ki živi s CD. Naučila sem se gledati nase in na svet okoli sebe na drugačen način.«
Spoznajte Lilly: 38 let, pred začetkom bolezni					
Demografski podatki: 38 let, učiteljica, povprečen dohodek. Poročena z Benom, 45 let, električar. Dva otroka, 5 in 7 let. Živijo v samostojni hiši na obrobju velikega evropskega mesta.					
Psihografski podatki: finančno odgovorna, saj zasluži več kot njen mož. Lilly je vedno na voljo za vse. Njena mati je še živa, oče je pred kratkim umrl za rakom. Počuti se odgovorno tako za mater, ki živi sama, kot za taščo, ki je prizadeta zaradi začetka demence.	Pogosto si pomaga z roko, da si drži glavo. Ko se raven stresa nekoliko umiri, simptomi žal ne izginejo, temveč se okrepijo, tako da ne more več teči ali jahati in je nekaj tednov na bolniški. Večkratni obiski pri osebnem zdravniku, ki predpiše močna protibolečinska zdravila in mišične relaksante ter jo napoti k različnim specialistom. Najpogostejše postavljene diagnoze: stres, psihološki vzroki, hernija diska, tendinitis.	Simptomi Lilly so se poslabšali in ne more držati glave pokonci in naravnost. Kakovost spanja je zelo slaba, je depresivna in trpi zaradi utrujenosti. Osebni zdravnik jo končno napoti k nevrologu, specializiranemu za distonijo, ki ji postavi diagnozo »cervikalna distonija (CD)«. Od diagnosticirajočega nevrologa ne prejme jasnih informacij o bolezni niti podpore. Več o bolezni in zdravljenju izve iz spletnega članka.	Nevrolog Lilly napoti v ambulanto za motorične motnje, kjer ji priporoči injekcije BoNT. Nevrolog predlaga tudi fizioterapijo poleg injekcij, vendar je ne usmeri k fizioterapevtu, ki pozna distonijo. Svetuje ji, naj poišče fizioterapevta v svojem okolju, idealno nekoga, ki se specializira za CD. Pogosto se spopada z utrujenostjo, ki jo povzročajo tako protibolečinska zdravila kot slaba kakovost spanja. Upanje ima, da se bo bolečina sčasoma izboljšala.	Sprva ji zdravljenje z BoNT prinaša olajšanje, vendar doživlja vzpone in padce. Injekcije BoNT prejema vsake 3 mesece, a ji je posebej težko v dneh in tednih pred naslednjo predvideno injekcijo. Kljub temu je BoNT zdravljenje, ki najbolj učinkovito lajša njene simptome. Po nasvetu fizioterapevta zaprosi pri svoji zdravstveni zavarovalnici za naslanjač z naslonom za glavo, da si lahko namesti glavo, prošnja je odobrena. Po precejšnjem vložku časa in truda za papirologijo končno pridobi status delavke z oviranostjo. V obdobjih, ko BoNT deluje, se odloči poskusiti jogo in sproščanje.	Ob poslabšanju bolezni je Lilly pogosto koristila bolniški dopust. Njena strategija zdravljenja je multidisciplinarna: BoNT injekcije pri izkušenem nevrologu, fizioterapija, akupunktura, nanašanje protibolečinskega gela na boleča mesta, šport (plavanje, hoja, kolesarjenje), zdrava prehrana, benzodiazepini po potrebi. Kljub temu ni centralnega koordinatorja oskrbe, Lilly pa je pogosto prepuščena sama sebi pri iskanju sodelujočih zdravstvenih strokovnjakov (npr. fizioterapevt).
Hobiji: tek, branje, potovanja, preživljanje časa z družino.					
Navade: aktivno družabno in poklicno življenje, premalo spanja, prehranjuje se zdravo.					
Osební cilji: več časa za družino in potovanja, pogostejše preživljati čas v naravi, jahanje konjev.					
Družbeno okolje: dober odnos s sodelavci in sosedi; priljubljena je pri vseh.					
	PACIENT	PACIENT	PACIENT	PACIENT	PACIENT
	Utrujenost, tesnoba in negotovost se sčasoma prepletajo z veliko frustracijo nad zdravnikom in terapevti, ki ne morejo ugotoviti vzroka za njene simptome.	Zelo je olajšana, da je končno dobila diagnozo. Končno ve, da ni nora. Kmalu po diagnozi in pogovoru z nevrologom se vedno ne razume, kaj CD pomeni za njeno življenje, saj o bolezni ne ve ničesar. Lilly je razočarana in žalostna, da ne obstaja zdravilo za to bolezen in da so razpoložljive možnosti le zdravila in nevrotoksin, ki služijo zgolj lažšanju simptomov.	Lilly upa, da ji bo zdravljenje pomagalo vrniti se v normalno življenje. Doživlja močan psihološki stres in hude omejitve v vsakdanjem življenju. Izgiba se druženju, ker ne prenese pogledov drugih. Včasih jo premagajo solze, občuti jezo in razpoloženske spremembe ter se sprašuje: »Zakaj jaz?«	Po začetni frustraciji se je Lilly naučila spopadati z različnimi učinki zdravljenja. Če injekcije BoNT ne delujejo dobro, več počiva in se izogiba delu ter druženju. Ko injekcije BoNT delujejo dobro, se lahko vrne v skoraj normalno življenje. Doživlja dobre in slabe faze, ob katerih občuti tesnobo in depresijo.	Danes Lilly nima iste službe, saj se je morala odpovedati svojemu poklicu. Naučila se je živeti z boleznijo in jo začela sprejemati. Korak za korakom si ponovno gradi življenje in spoznava, da se lahko še vedno druži, ukvarja s svojimi hobiji in pomaga drugim.
	DRUŽINA/OKOLICA	DRUŽINA/OKOLICA	DRUŽINA/OKOLICA	DRUŽINA/OKOLICA	DRUŽINA/OKOLICA
	Njen partner ji nudi veliko podpore, je razumevajoč ter prevzema naloge, za katere se meni, da jih ne zmore opravljati. Njeni prijatelji in sodelavci ne razumejo, s čim se sooča, in se sprašujejo, ali ima Lilly Parkinsonovo bolezen. Počuti se, kot da ji nihče ne more pomagati.	Njena družina in prijatelji so prav tako olajšani, da je bil vzrok njenih simptomov ugotovljen. Menijo, da Lilly o tem ne želi govoriti in jo sprejemajo takšno, kot je. Ko sodelavci izvejo, da trpi za CD, so sočutni, vendar resnično ne razumejo.	Lilly obkrožajo družina, prijatelji in sodelavci, ki ji izkazujejo veliko podpore in razumevanja. Dobra prijateljica jo spodbudi, naj se obrne na skupino za samopomoč, kjer spozna pomen psihoterapevtske podpore in dobi kontaktne podatke psihoterapevtov.	Njena družina, predvsem otroci, ji dajejo podporo in moč, da ne izgubi poguma za soočanje z življenjem. Mož ji veliko pomaga pri pripravi vloge za pridobitev statusa delavke z oviranostjo.	Družina in prijatelji so našli dober način za soočanje z njeno boleznijo. Včasih pride do konfliktov, ker njen mož pozabi, da je Lilly utrujena in da ji vsakodnevne dejavnosti vzamejo več časa. Včasih pozabi, da ni več ista oseba kot prej.



Prosimo, upoštevajte, da določeni izrazi (npr. domača oskrba, osebni zdravnik, fizioterapija) ne zajemajo enakih storitev v vseh državah EU in se lahko razlikujejo od države do države. Skupine za zastopanje pacientov pogosto nudijo podporo in vire za paciente in njihove družine.

Izjava o omejitvi odgovornosti

ERN-RND izrecno zavrača kakršnekoli garancije glede primernosti za trgovsko rabo ali za določen namen. ERN-RND ne prevzema odgovornosti za kakršnekoli poškodbe ali škodo osebam ali premoženju, ki bi nastale zaradi uporabe teh informacij ali v povezavi z njimi, prav tako ne odgovarja za morebitne napake ali opustitve.

Posodobljeno aprila 2023.