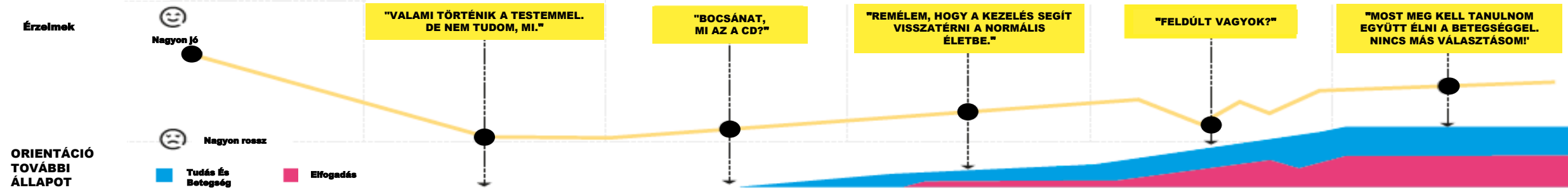


# FÁZIS TÁMOGATÁS

## A betegek életkora



## A JELENTÉS ÉRTELMET NYERÉSE (IDÉZETEK A BETEGFELMÉRÉS BŐL)

## ORVOSI TAPASZTALATOK

## ÉRZELMI ÉLMÉNY

<p><b>Ismerje meg Lillyt:</b> 38 éves, a betegség megjelenése előtt.</p> <p><b>Demográfiai adatok:</b> 38 éves, tanár, közepes jövedelemmel. Férjhez ment Benhez, 45 éves, alkalmazott villanyszerelő. 2 gyermekük van, 5 és 7 évesek. Egy nagyobb európai város külvárosában, egy családi házban élnek.</p> <p><b>Pszichográfia:</b> anyagilag Ő a fő jövedelemforrás, mivel többet keres, mint a férje. Lilly mindig ott van mindenki számára. Édesanyja még él, édesapja nemrég halt meg rákban. Felelősséget érez mind az egyedül élő édesanyjáért, mind az anyósáért, aki a kezdődő demenciában szenved.</p> <p><b>Hobbija:</b> kocogás, olvasás, utazás, a családdal való együtt töltött idő.</p> <p><b>Szokások:</b> nagyon elfoglalt a munkában és a magánéletben egyaránt, túl keveset alszik, többnyire egészséges ételeket fogyaszt.</p> <p><b>Személyes célok:</b> időt szánni a családra és az utazásra, gyakrabban kimozdulni a természetbe, lovagolni.</p> <p><b>Szociális környezet:</b> jó a kapcsolata a munkatársakkal és a szomszédokkal; mindenki kedveli.</p> <p><b>Kívánságok és szükségletek:</b> a lehető leghosszabb ideig szeretne önállóan élni a családjával.</p> <p><b>Digitális szokások:</b> WhatsAppon cseveg a barátaival, többnyire fotókat küld a családjáról és magáról. Az internetet elsősorban tanári munkájához, hírek olvasásához és online vásárláshoz használja.</p>	<p><b>ELSŐ TÜNETEK</b></p> <p>Gyakran használja a kezét, hogy a fejét mozdulatlanul tartsa. Amikor a stressz-szintje kicsit enyhül, a tünetek sajnos nem tűnnek el, hanem felerősödnek, így nem tud tovább kocogni és lovagolni, és néhány hétig betegszabadságon van.</p> <p>Többször felkeresi a háziorvosát, aki erős fájdalomcsillapítókat és izomlazítókat ír fel neki, és különböző szakorvosokhoz irányítja.</p> <p>Leggyakrabban feltételezett diagnózisok: stressz, pszichés okok, porckorongsérv, íngyulladás.</p>	<p><b>A CD DIAGNÓZISA</b></p> <p>Lilly tünetei súlyosbodtak, és nem tudja nyugodtan és egyenesen tartani a fejét. Az alvásmintéje nagyon rossz, depressziós és fáradtságtól szenved. Háziorvosa végül egy dystóniára szakosodott neurológushoz irányítja, aki "CD"-t diagnosztizál nála. A diagnózist felállító neurológustól nem kap egyértelmű tájékoztatást a betegségről és nem kap támogatást. Egy online cikkből sikerül többet megtudnia a betegségről és annak kezeléséről.</p>	<p><b>MEGBESZÉLTE A KEZELÉSI LEHETŐSÉGEKET AZ ORVOSSAL</b></p> <p>Lillyt neurológusa egy mozgásszervi klinikára irányítja, ahol azt javasolják, hogy kapjon BoNTA-injekciókat. A neurológus az injekciók mellett fizioterápiát is javasol, de nem irányítja Lillyt olyan gyógytornászhoz, aki ért a disztóniához. Azt tanácsolja neki, hogy keressen egy olyan gyógytornászt a környéken, aki ideális esetben a CD-re szakosodott. Gyakran küzd fáradtsággal, amit a fájdalomcsillapítók és a rossz alvásmintéje egyaránt okoz. Reméli, hogy a fájdalom idővel enyhülni fog.</p>	<p><b>A KEZELÉS MEGKEZDÉSE: BoNTA injekciók</b></p> <p>Kezdetben a BoNTA-kezelés enyhülést hoz Lillynek, de vannak hullámvölgyei. Lilly 3 havonta kap BoNTA-injekciókat, de különösen nehéznek találja a következő tervezett injekciót megelőző napokat és heteket. Mindazonáltal a BoNTA az a kezelés, amely a legnagyobb hatással van a tünetekre. A gyógytornásza tanácsára az egészségbiztosítótól kér egy fejtámlával ellátott karosszékét, amire rá tudja hajtani a fejét, és ezt jóvá is hagyják neki. Miután jelentős időt és energiát fordított rá, végül megkapja a rokkant munkavállalói státuszt. Azokban a fázisokban, amikor a BoNTA jól működik, úgy dönt, hogy kipróbálja a jógát és a relaxációt.</p>	<p><b>KEZELÉSI STRATÉGIA</b></p> <p>Lilly gyakran vett ki betegszabadságot a rossz időszakokban. Lilly kezelési stratégiája multidiszciplináris: Lillynek azonban nincs egy központi gondozója, és gyakran magára van utalva, hogy egyedül keresse meg a kapcsolódó egészségügyi szakembereket (pl. gyógytornász).</p>
<p><b>BETEG</b></p> <p>A kimerültség, a szorongás és a bizonytalanság idővel nagy frusztrációval párosul orvosai és terapeutái miatt, akik nem találják a tünetek okát.</p> <p><b>CSALÁD/KÖRNYEZET</b></p> <p>A partnere nagyon támogató és megértő, és átveszi mindazokat a szerepeket, amelyeket úgy érzi, hogy nem tud elvégezni. Barátai és kollégái nem értik, hogy mitől szenved, és azon tűnődnek, hogy Lilly Parkinson-kórban szenved-e. Úgy érzi, hogy senki sem képes segíteni neki.</p>	<p><b>BETEG</b></p> <p>Nagyon megkönnyebbült, hogy végre megvan a diagnózis. Végre tudja, hogy nem őrült. Ugyanakkor nem sokkal a diagnózis és a neurológusával folytatott beszélgetése után nem igazán tudja felfogni, hogy mit jelent a CD az életére nézve, mert nem tud róla semmit. Lilly csalódott és szomorú, hogy "nincs igazi gyógymód", és hogy a rendelkezésre álló lehetőségek, a gyógyszerek és a neurotoxin csak tüneti kezelésére szolgálnak.</p> <p><b>CSALÁD/KÖRNYEZET</b></p> <p>Lilly családjáé és barátaié is megkönnyebbültek, hogy sikerült azonosítani a tünetei okát. Úgy érzi, hogy Lilly nem szívesen beszél erről, és elfogadják őt olyanak, amilyen. Amikor a kollégái megtudják, hogy CD-ben szenved, együtt éreznek vele. De nem igazán értik meg.</p>	<p><b>BETEG</b></p> <p>Lilly reméli, hogy a kezelés segít neki visszatérni a normális élethez. Nagyfokú pszichés stressztől és súlyos korlátozásoktól szenved a mindennapi életben. Kerüli a társasági életet, mert nem bírja elviselni mások pillantásait. Néha sír, dühös, és hangulati ingadozásai vannak, és azt kérdezi magától, hogy "miért pont én?".</p> <p><b>CSALÁD/KÖRNYEZET</b></p> <p>Lillyt körülveszi a családja, a barátai és a kollégái, akik sok támogatást és megértést mutatnak. Egy jó barátja bátorítóan támogatja, ahol megismeri a pszichoterápiás támogatás fontosságát, és megkapja pszichoterapeuták toriját, hogy vegye fel a kapcsolatot egy disztónia elérhetőségét.</p>	<p><b>BETEG</b></p> <p>A kezdeti családottság után Lilly megtanult megbirkózni a kezelés változó sikerével. Ha a BoNTA-injekciók nem hatnak jól, többet pihen, és kerüli a munkába járást és a társasági életet. Ha a BoNTA-injekciók jól működnek, akkor visszatérhet a szinte normális élethez. Vannak jó és rossz időszakai, szorongással és depresszióval.</p> <p><b>CSALÁD/KÖRNYEZET</b></p> <p>A családja, különösen a gyermekei adnak neki támogatást és erőt, hogy ne veszítse el a bátorságát és az életkedvét. Férje sokat segít neki a rokkantnyugdíjas státusz megszerzésének igénylésében.</p>	<p><b>BETEG</b></p> <p>Ma Lillynek már nincs ugyanez a munkája, mert le kellett mondania igazgatói állásától. Megtanult együtt élni a betegséggel, és elkezdte elfogadni azt. Lépésről lépésre építi újra az életét, és rájött, hogy továbbra is képes társasági életet élni, hobbjait űzni és másoknak segíteni.</p> <p><b>CSALÁD/KÖRNYEZET</b></p> <p>Mindent összevetve, a családja és a barátai jó módját találták meg annak, hogy megbirkózzon a betegséggel. Néha vannak konfliktusok, mert Lilly férje elfelejti, hogy fáradt, és a mindennapi tevékenységek tovább tartanak számára. Néha elfelejti, hogy Lilly már nem ugyanaz az ember, mint aki korábban volt.</p>	

### CD = Cervikális Disztónia

Felhívjuk figyelmét, hogy az egyes kifejezések (pl. otthoni ápolási szolgáltatások, háziorvos, fizioterápia) nem minden uniós országban foglalják magukban ugyanazokat a szolgáltatásokat, és országonként eltérőek lehetnek. A betegek érdekvédelmi csoportjai gyakran nyújthatnak támogatást és forrásokat a betegek és a családok számára.

**Jogi nyilatkozat** Az ERN-RND kifejezetten kizárja az eladhatóságra vagy a meghatározott célra való alkalmasságra vonatkozó garanciákat. Az ERN-RND nem vállal felelősséget az ezen információk használatából eredő vagy azzal kapcsolatos személyi vagy vagyoni sérülésektől vagy károktól, illetve az esetleges hibáért vagy kihagyásokért.

Frissítve 2023 áprilisában.

