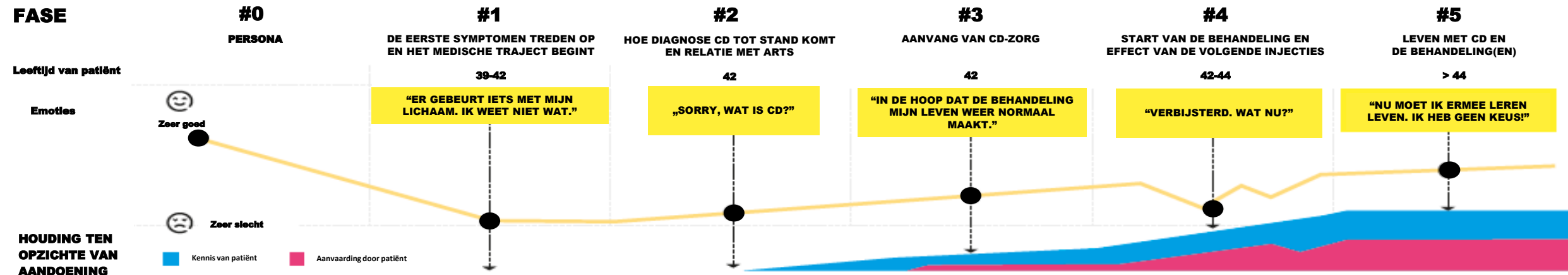


FASE



HOUDING TEN OPZICHT VAN AANDOENING

BETEKENISVOLLE MOMENTEN (CITATEN UIT DE PATIËNTEN-ENQUÊTE)

MEDISCHE ERVARINGEN

EMOTIONELE ERVARINGEN

<p>Maak kennis met Lilly: 38 jaar oud, voor het begin van de ziekte</p> <p>Demografische gegevens: 38 jaar, lerares, modaal inkomen. Getrouwd met Ben, 45 jaar, elektricien in loondienst. 2 kinderen, 5 en 7 jaar oud. Ze wonen in een vrijstaand huis in de buitenwijken van een grotere Europese stad.</p> <p>Psychosociaal: financieel verantwoordelijk omdat ze meer verdient dan haar man. Lilly staat altijd voor iedereen klaar. Haar moeder leeft nog, haar vader is onlangs overleden aan kanker. Ze voelt zich verantwoordelijk voor zowel haar moeder, die alleen woont, als haar schoonmoeder, die aan beginnende dementie lijdt.</p> <p>Hobby's: joggen, lezen, reizen, tijd doorbrengen met het gezin.</p> <p>Gewoonten: gevuld leven sociaal en op het werk, slaapt te weinig, eet meestal gezond.</p> <p>Persoonlijke doelen: tijd voor familie en reizen, vaker de natuur in, paardrijden.</p> <p>Sociale omgeving: goede relatie met collega's en burens; ze wordt door iedereen aardig gevonden.</p> <p>Wensen & behoeften: zo lang mogelijk een zelfstandig leven leiden met haar familie.</p> <p>Digitale gewoonten: ze chat met vrienden op WhatsApp, stuurt meestal foto's van familie en zichzelf. Ze gebruikt internet vooral voor haar werk als lerares, om het nieuws te lezen en om online te winkelen</p>	<p>“Ik weet niet wat er met mijn lichaam gebeurt en mijn man en ik zijn allebei bezorgd. Ik heb het gevoel dat ik mijn identiteit en mijn spontaniteit verlies en ik ben bang dat mijn man niet meer van me zal houden.”</p>	<p>„Ik voelde me niet begrepen, ik had het gevoel dat het allemaal te snel ging, ik voelde me niet gesteund door mijn neuroloog en ik voelde me niet gerustgesteld. Ik had meer tijd nodig, meer woorden om me aan te moedigen. De neuroloog vertelde me over de botulinetoxinebehandeling, maar vertelde niets over andere aanvullende behandelingen.”</p>	<p>„Voordat ik met de behandeling begon, zou het geholpen hebben als mijn neuroloog me gewoon de waarheid had verteld, namelijk dat de BoNT misschien veel, weinig of helemaal niet helpt. En welke verdere behandeling zou kunnen helpen.”</p>	<p>“Toen de volgende BoNT-injecties [na de 1e injectie] niet goed werkten, verloor ik alle hoop omdat mij was verteld dat het de enige behandelingsoptie was.”</p> <p>„Mijn BoNT-injector is misschien niet dezelfde persoon als mijn neuroloog en kent mij niet zo goed als mijn neuroloog. Er is een gebrek aan communicatie over hoe ik me voel en of mijn behandeling effectief werkt.”</p>	<p>“Het is een dagelijkse reis, een dagelijks gevecht, Dystonie is een deel van mij, maar ik ben niet alleen een patiënt die leeft met CD en ik heb geleerd om anders naar mezelf en de wereld om me heen te kijken.”</p>
	EERSTE SYMPTOMEN	DIAGNOSE VAN CD	BEHANDELINGSOPTIES BESPROKEN MET ARTS	START VAN DE BEHANDELING: BoNT-injecties	BEHANDELSTRATEGIE
	<p>Ze gebruikt vaak haar hand om haar hoofd stil te houden. Als haar stressniveau wat rustiger wordt, verdwijnen de symptomen helaas niet, maar worden ze erger, zodat ze niet meer kan joggen en paardrijden en een paar weken met ziekteverlof is.</p> <p>Meerdere bezoeken aan haar huisarts die haar sterke pijnstillers en spierslappers voorschrijft en haar doorverwijst naar verschillende specialisten.</p> <p>Meest vermoede diagnoses: stress, psychologische oorzaken, hernia, peesontsteking.</p>	<p>Lilly's symptomen zijn verergerd en ze kan haar hoofd niet stil en rechtop houden. Ze slaapt slecht, is depressief en heeft last van vermoeidheid. Haar huisarts verwijst haar uiteindelijk door naar een neuroloog gespecialiseerd in dystonie, die de diagnose "CD" stelt. Ze krijgt geen duidelijke informatie over de ziekte of steun van de diagnosticerende neuroloog. Via een online artikel komt ze meer te weten over de ziekte en de behandeling ervan.</p>	<p>Lilly's neuroloog verwijst haar naar een kliniek voor bewegingsstoornissen waar haar wordt aangeraden om BoNT-injecties te krijgen. De neuroloog suggereert ook fysiotherapie als aanvulling op de injecties, maar verwijst haar niet naar een fysiotherapeut met kennis over dystonie. Hij adviseert haar om een fysiotherapeut bij haar in de buurt te zoeken die gespecialiseerd is in CD. Ze heeft vaak last van vermoeidheid die wordt veroorzaakt door zowel de pijnstillers als de slechte slaapkwaliteit. Ze hoopt dat de pijn na verloop van tijd beter wordt.</p>	<p>In het begin geeft de BoNT-behandeling Lilly verlichting, maar ze ervaart ups en downs. Lilly krijgt haar BoNT-injecties elke 3 maanden, maar vindt het vooral moeilijk in de dagen en weken voor haar volgende geplande injectie. Desondanks is BoNT de behandeling met de grootste impact op haar symptomen. Op advies van haar fysiotherapeut vraagt ze bij haar zorgverzekeraar een fauteuil met hoofdsteun aan om haar hoofd op te leggen, en dit wordt goedgekeurd. Na veel tijd en moeite te hebben besteed aan het papierwerk, krijgt ze eindelijk de status van gehandicapte werknemer. In fasen waarin de BoNT goed werkt, besluit ze yoga en ontspanning te proberen.</p>	<p>Lilly heeft vaak ziekteverlof opgenomen tijdens slechte fases. Lilly's behandelstrategie is multidisciplinair: BoNT geïnjecteerd door een ervaren neuroloog, fysiotherapie, acupunctuur, pijnstillende gel op de pijnzones, sport (zwemmen, wandelen, fietsen), gezonde voeding, benzodiazepinen indien nodig. Er is echter geen centrale zorgcoördinator en Lily moet vaak zelf op zoek naar hulpverleners (bijv. fysiotherapeut).</p>
	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT
	<p>Uitputting, angst en onzekerheid gaan na verloop van tijd gepaard met grote frustratie over haar artsen en therapeuten die geen oorzaak voor haar symptomen kunnen vinden.</p>	<p>Ze is erg opgelucht dat ze eindelijk een diagnose heeft. Eindelijk weet ze dat ze niet gek is. Tegelijkertijd, kort na de diagnose en het gesprek met haar neuroloog, kan ze niet echt bevatten wat CD voor haar leven betekent, omdat ze er niets vanaf weet. Lilly is teleurgesteld en verdrietig dat er 'geen echte genezing' is en dat de beschikbare opties medicijnen en neurotoxine zijn, die alleen dienen om de symptomen te bestrijden.</p>	<p>Lilly hoopt dat de behandeling haar zal helpen om haar normale leven weer op te pakken. Ze lijdt aan veel psychologische stress en ernstige beperkingen in het dagelijks leven. Ze vermijdt sociale contacten omdat ze de blikken van anderen niet kan verdragen. Soms huilt ze, voelt zich boos en heeft stemmingswisselingen, waarbij ze zich afvraagt 'waarom ik?'</p>	<p>Na aanvankelijk gefrustreerd te zijn geweest, heeft Lilly geleerd om te gaan met het wisselende succes van de behandeling. Als de BoNT-injecties niet goed werken, rust ze meer en vermijdt ze om te gaan werken en sociale contacten te leggen. Als de BoNT-injecties goed werken, kan ze haar bijna normale leven weer oppakken. Ze heeft goede en slechte fasen met angst en depressie.</p>	<p>Tegenwoordig heeft Lilly niet meer dezelfde baan omdat ze haar positie als hoofdonderwijzeres heeft moeten opgeven. Ze heeft geleerd om met haar ziekte te leven en is deze gaan accepteren. Stap voor stap bouwt ze haar leven weer op en realiseert ze zich dat ze nog steeds sociaal kan zijn, haar hobby's kan doen en andere mensen kan helpen.</p>
	GEZIN/MILIEU	GEZIN/MILIEU	GEZIN/MILIEU	GEZIN/MILIEU	GEZIN/MILIEU
	<p>Haar partner is erg behulpzaam en begripvol en neemt alle taken over waarvan zij vindt dat ze die niet kan doen. Haar vrienden en collega's begrijpen niet waar ze aan lijdt en vragen zich af of Lilly de ziekte van Parkinson heeft. Ze heeft het gevoel dat niemand haar kan helpen.</p>	<p>Lilly's familie en vrienden zijn ook opgelucht dat de oorzaak van haar symptomen is gevonden. Ze voelen dat Lilly er niet graag over praat en accepteren haar zoals ze is. Als haar collega's horen dat ze aan CD lijdt, leven ze mee. Maar ze begrijpen het niet echt.</p>	<p>Lilly wordt omringd door haar familie, haar vrienden en haar collega's die veel steun en begrip tonen. Een goede vriendin moedigt haar aan om contact op te nemen met een dystonie-zelfhulpgroep waar ze leert over het belang van psychotherapeutische ondersteuning en de contactgegevens van psychotherapeuten ontvangt.</p>	<p>Haar familie, vooral haar kinderen, geven haar steun en kracht om de moed in het leven niet te verliezen. Haar man helpt haar veel met de voorbereiding van haar aanvraag om de status van gehandicapte werknemer te krijgen.</p>	<p>Al met al hebben haar familie en vrienden een goede manier gevonden om met de ziekte om te gaan. Soms hebben ze conflicten omdat Lilly's man vergeet dat ze moe is en dat alledaagse bezigheden haar meer tijd kosten. Soms vergeet hij dat ze niet meer dezelfde persoon is als vroeger.</p>

BoNT Botulinetoxine CD Cervicale Dystonie

Let op: specifieke termen (bijv. thuiszorg, huisarts, fysiotherapie) omvatten niet dezelfde diensten in alle EU-landen en kunnen van land tot land verschillen. Belangenverenigingen voor patiënten kunnen patiënten en hun familie vaak ondersteuning en hulpmiddelen bieden.

Disclaimer

ERN-RND wijst nadrukkelijk elke garantie van verkoopbaarheid of geschiktheid voor een bepaald gebruik of doel af. ERN-RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor letsel of schade aan personen of eigendommen die voortvloeit uit of verband houdt met het gebruik van deze informatie, of voor fouten of weglating

Bijgewerkt op april 2023.

