

Pacientská cesta je (singular) **informační grafický** přehled, který vizualizuje základní přehled potřeb pacientů při péči o jejich vzácné onemocnění.

Protože je Pacientská cesta navržena z **pacientského pohledu**, měla by umožňovat lékařům **efektivně** řešit potřeby pacientů se vzácným onemocněním.

# PATIENT JOURNEY

## Cervikální Dystonie (CD)

different needs  
at different times



### Byla tato verze Pacientské cesty užitečná?

Pomozte nám zlepšit péči o pacienty a zúčastněte se našeho krátkého průzkumu!



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](http://www.ern-rnd.eu) | [info@ern-rnd.eu](mailto: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

# FÁZE MAPOVÁNÍ

Età del pazientí

Emoce

ORIENTACE NA STRÁNKÁCH STAV

SMYSLUPLNÉ MOMENTY (CITACE Z PRŮZKUMU MEZI PACIENTY)

LÉKAŘSKÉ ZKUŠENOSTI

EMOCIONÁLNÍ ZÁŽITEK

#0

PERSONA

#1

OBJEVUJÍ SE PRVNÍ PŘÍZNAKY A ZAČÍNÁ CESTA K LÉKAŘI

#2

JAK VZNIKÁ DIAGNÓZA CERVIKÁLNÍ DYSTONIE (CD) A VZTAH K LÉKAŘI

#3

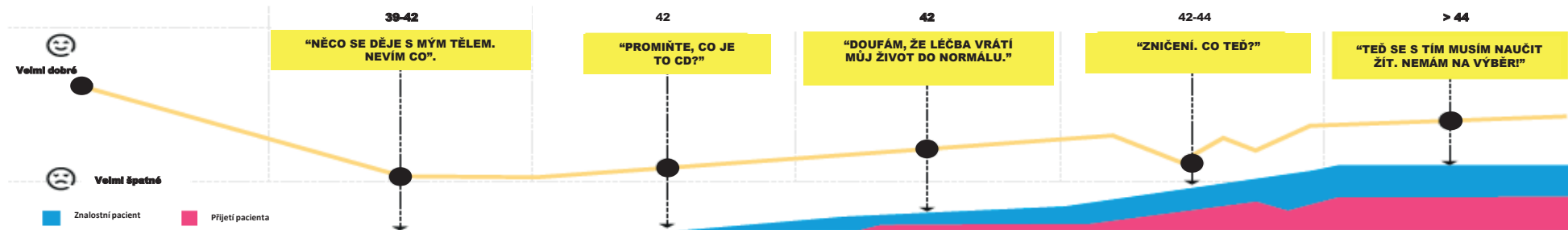
ZAHÁJENÍ PÉČE O CD

#4

ZAHÁJENÍ LÉČBY A DOPAD NÁSLEDUJÍCÍCH INJEKcí

#5

ZIVOT S CD A LÉČBA



	<p>“Nevím, co se děje s mým tělem, a oba s manželem jsme znepokojeni. Mám pocit, že ztrácím svou identitu a spontánnost, a bojím se, že mě manžel přestane milovat.”</p>	<p>“Necítila jsem se pochopená, měla jsem pocit, že je to všechno příliš rychlé, necítila jsem podporu od svého neurologa a necítila jsem se uklidněná. Potřebovala jsem více času, více slov, která by mě povzbudila. Neurolog se mnou mluvil o léčbě botulotoxinem, ale nezmiňoval se o dalších doplňkových léčebných postupech.”</p>	<p>“Před zahájením léčby by mi pomohlo, kdyby mi neurolog řekl pravdu, že BoNT může pomoci hodně, málo nebo vůbec. A jaká další léčba by mohla pomoci.”</p>	<p>“Když následující injekce BoNT [po 1. injekci] nefungovaly dobře, ztratila jsem veškerou naději, protože mi bylo řečeno, že je to jediná možnost léčby.”</p> <p>“Můj neurolog nemusí být mým aplikátorem BoNT a nemusí mě znát tak dobře jako můj neurolog. Chybí komunikace o tom, jak se cítím a zda moje léčba účinně funguje. come mi sento e l'efficacia del mio trattamento”.</p>	<p>“Je to každodenní cesta, každodenní boj, dystonie je mou součástí, ale nejsem jen pacientka žijící s CD a naučila jsem se na sebe a svět kolem sebe dívat jinak.”</p>
<p>Seznamte se s Lilly: 38 let, před začátkem nemoci</p> <p><b>Demografické údaje:</b> 38 let, učitelka, střední příjem. Ženatý Ben, 45 let, zaměstnaný elektrikář. Dvě děti, 5 a 7 let. Žije v rodinném domě na předměstí většího evropského města.</p> <p><b>Psychografie:</b> finančně zodpovědná, protože vydělává více než její manžel. Lilly je tu vždy pro všechny. Její matka stále žije, otec nedávno zemřel na rakovinu. Cítí se zodpovědná jak za matku, která žije sama, tak za tchyni, která trpí počínající demencí.</p> <p><b>Záliby:</b> běhání, čtení, cestování, trávení času s rodinou.</p> <p><b>Zvyky:</b> rušný společenský a pracovní život, málo spí, jí převážně zdravou stravu.</p> <p><b>Osobní cíle:</b> čas na rodinu a cestování, častější pobyt v přírodě, jízda na koni.</p> <p><b>Sociální prostředí:</b> dobré vztahy s kolegy v práci a sousedy; všichni jí mají rádi.</p> <p><b>Přání a potřeby:</b> žít co nejlépe samostatný život se svou rodinou.</p> <p><b>Digitální návyky:</b> chatuje s přáteli přes WhatsApp, většinou posílá fotky rodiny a sebe.</p>	<p><b>PRVNÍ SYMPTOMY</b></p> <p>Často používá ruku, aby udržela hlavu v klidu. Když se hladina stresu trochu zklidní, příznaky bohužel nezmizí, ale zesílí, takže už nemůže běhat a jezdit na koni a několik týdnů je na nemocensk.</p> <p>Opakovaně navštěvuje svého praktického lékaře, který jí předepisuje silné léky proti bolesti a na uvolnění svalů a posílá ji k různým specialistům.</p> <p>Nejčastější diagnózy: stres, psychické příčiny, hernie disku, zánět šlach.</p>	<p><b>DIAGNÓZA CD</b></p> <p>Lillyiny příznaky se zhoršily a nedokáže udržet hlavu v klidu a rovně. Její spánek je velmi nekvalitní, trpí depresemi a únavou. Její praktický lékař jí nakonec odešle k neurologovi specializovanému na dystonii, který jí diagnostikuje “CD”. Od diagnostikujícího neurologa se jí nedostává jasných informací o nemoci ani podpory. V internetovém článku se dozvídá více o nemoci a její léčbě.</p>	<p><b>DISKUTOVAL S LÉKAŘEM O MOŽNOSTECH LÉČBY</b></p> <p>Neurolog Lilly odkáže na kliniku pro poruchy hybnosti, kde jí doporučí injekce BoNT. Neurolog jí kromě injekcí navrhuje také fyzioterapii, ale nenasměruje ji na fyzioterapeuta, který by se v dystonii vyznal. Doporučuje jí, aby vyhledala fyzioterapeuta ve svém okolí, ideálně takového, který se specializuje na CD. Často se potýká s únavou, která je způsobena jak léky proti bolesti, tak špatnou kvalitou spánku. Doufá, že se bolest časem zlepší.</p>	<p><b>ZAHÁJENÍ LÉČBY: Injekce BoNT</b></p> <p>Zpočátku léčba BoNT přináší Lilly úlevu, ale začíná vzestupy a pády. Lilly dostává injekce BoNT každé tři měsíce, ale ve dnech a týdnech před další plánovanou injekcí je to pro ni obzvlášť obtížné. Přesto je BoNT léčba léčbou s největším dopadem na její příznaky. Na radu svého fyzioterapeuta požádá zdravotní pojišťovnu o křeslo s opěrkou hlavy, na které si může položit hlavu, a to jí schválí. Po vynaložení značného času a úsilí na papírování nakonec získá status zdravotně postiženého pracovníka. Ve fázi, kdy BoNT dobře funguje, se rozhodne vyzkoušet jógu a relaxaci.</p>	<p><b>STRATEGIE LÉČBY</b></p> <p>Lilly si v nepříznivých obdobích často brala nemocenskou. Lillyho léčebná strategie je multidisciplinární: Lilly má k dispozici: injekce BoNT od zkušeného neurologa, fyzioterapii, akupunkturu, aplikaci gelu proti bolesti na bolestivé zóny, sport (plavání, chůze, jízda na kole), zdravou výživu, v případě potřeby benzodiazepiny, nicméně neexistuje žádný centrální koordinátor péče a Lilly je často odkázána na to, aby si sama vyhledala příbuzné zdravotnické pracovníky (např. fyzioterapeuta).</p>
	<p><b>PACIENT</b></p> <p>Vyčerpání, úzkost a nejistota se časem spojují s velkou frustrací z lékařů a terapeutů, kteří nemohou najít příčinu jejich příznaků.</p>	<p><b>PACIENT</b></p> <p>Velmi se jí ulevilo, že konečně zná diagnózu. Konečně ví, že není blázen. Zároveň krátce po stanovení diagnózy a rozhovoru s neurologem nedokáže pochopit, co CD pro její život znamená, protože o něm nic neví. Lilly je zklamaná a smutná z toho, že “neexistuje žádný skutečný lék” a že dostupné možnosti jsou léky a neurotoxiny, které slouží pouze k léčbě příznaků.</p>	<p><b>PACIENT</b></p> <p>Lilly doufá, že jí léčba pomůže vrátit se do normálního života. Trpí velkým psychickým stresem a vážnými omezeními v každodenním životě. Vyhybá se společenským akcím, protože nesnese pohledy ostatních. Někdy pláče, cítí se rozlobená, má výkyvy nálad a ptá se sama sebe “proč zrovna já?”.</p>	<p><b>PACIENT</b></p> <p>Lilly byla oklopěna rodinou, přáteli a kolegy, kteří jí projevují velkou podporu a pochopení. Dobrá přítelkyně ji povzbudí, aby se obrátila na svépomocnou skupinu pro dystonii, kde se dozví o významu psychologické podpory a získá kontakt na psychoterapeuta.</p>	<p><b>PACIENT</b></p> <p>Dnes už Lilly stejnou práci nemá, protože se musela vzdát místa ředitelky školy. Naučila se se svou nemocí žít a začala jí přijímat. Krok za krokem znovu buduje svůj život a uvědomuje si, že se stále může stýkat s lidmi, věnovat se svým koníčkům a pomáhat druhým lidem.</p>
	<p><b>RODINA/PROSTŘEDÍ</b></p> <p>Její partner jí velmi podporuje a má pro ni pochopení a přebírá za ni všechny role, které podle ní nezvládá. Její přátelé a kolegové nedokážou pochopit.</p>	<p><b>RODINA/PROSTŘEDÍ</b></p> <p>Lillyina rodina a přátelé si také oddechli, že se podařilo zjistit příčinu jejich příznaků. Mají pocit, že Lilly o tom nerada mluví, a přijímají jí takovou, jaká je. Když se její kolegové dozvědí, že trpí CD, soucítí s ní. Ale ve skutečnosti jí nerozumějí.</p>	<p><b>RODINA/PROSTŘEDÍ</b></p> <p>Lilly je oklopěna rodinou, přáteli a kolegy, kteří jí projevují velkou podporu a pochopení. Dobrá přítelkyně jí povzbudí, aby se obrátila na svépomocnou skupinu pro dystonii, kde se dozví o významu psychologické podpory a získá kontakt na psychoterapeuta.</p>	<p><b>RODINA/PROSTŘEDÍ</b></p> <p>Její rodina, zejména děti, jí dodávají oporu a sílu neztratit odvahu čelit životu. Její manžel jí velmi pomáhá s přípravou žádosti o získání statusu zdravotně postiženého pracovníka.</p>	<p><b>RODINA/PROSTŘEDÍ</b></p> <p>Celkově vzato, její rodina a přátelé našli dobrý způsob, jak se s nemocí vypořádat. Někdy mají konflikty, protože Lillyin manžel zapomíná, že je unavená, a každodenní činnosti jí trvají déle. Někdy zapomíná, že už není stejným člověkem jako dříve.</p>

BoNT Botulotoxin

Upozorňujeme, že konkrétní termíny (např. služby domácí péče, praktický lékař, fyzioterapie) nezahrnují stejné služby ve všech zemích EU a mohou se v jednotlivých zemích lišit. Skupiny na podporu pacientů mohou často poskytovat podporu a zdroje pro pacienty a rodiny.

Zřeknutí se odpovědnosti

ERN-RND se výslovně zřiká jakýchkoli záruk prodejnosti nebo vhodnosti pro konkrétní použití nebo účel. ERN-RND nepřebírá žádnou odpovědnost za jakékoli zranění nebo škody na osobách nebo majetku vzniklé nebo související s jakýmkoli použitím těchto informací nebo za jakékoli chyby nebo opomenutí.

Aktualizováno v dubnu 2023.



Spolufinancováno Evropskou unií

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