

ФАЗА КАРТОГРАФИРАНЕ

#0 Личност

Възраст на пациента



ОРИЕНТАЦИЯ НАСОЧЕНОСТ КЪМ СЪСТОЯНИЕТО

Знания Пациент Приемане Пациент

МОМЕНТИ НА РАЗМИСЪЛ (ЦИТАТИ ОТ ПАЦИЕНТСКОТО ПРОУЧВАНЕ)

МЕДИЦИНСКИ ОПИТ

ЕМОЦИОНАЛЕН ОПИТ

#1 НАЧАЛО НА ПЪРВИТЕ СИМПТОМИ И НА МЕДИЦИНСКОТО ПЪТУВАНЕ

39-42

“НЕЩО СЕ СЛУЧВА С ТЯЛОТО МИ. НЕ ЗНАМ КАКВО.”

#2 ПОСТАВЯНЕ НА ДИАГНОЗАТА (CD) И ВРЪЗКАТА С ЛЕКАРЯ

42

“СЪЖАЛЯВАМ, КАКВО Е CD??”

#3 НАЧАЛО НА ГРИЖИТЕ ЗА ПАЦИЕНТА С CD

42

“НАДЯВАМ СЕ, ЧЕ ЛЕЧЕНИЕТО ЩЕ ВЪЗВЪРНЕ НОРМАЛНИЯ МИ ЖИВОТ.”

#4 ЗАПОЧВАНЕ НА ЛЕЧЕНИЕТО И ПРОСЛЕДЯВАНЕ НА ЕФЕКТА ОТ ИНЖЕКЦИИТЕ

42-44

“СЪКРУШЕН. СЕГА КАКВО?”

#5 ЖИВОТ С CD И НЕИНОТО ЛЕЧЕНИЕ

> 44

“СЕГА ТРЯБВА ДА СЕ НАУЧА ДА ЖИВЕЯ С ТАЗИ ДИАГНОЗА. НИЯМА ИЗБОР!”

“Не знам какво се случва с тялото ми и двамата със съпруга ми сме притеснени. Чувствам се така, сякаш губя идентичността си и спонтанността си, и се страхувам, че съпругът ми ще спре да ме обича.”

“Не се чувствах разбрана, чувствах, че всичко се случва твърде бързо, не се чувствах подкрепена и усложена от моя невролог. Имах нужда от повече време, повече думи, за да да ме насърчат. Неврологът говори за лечението с BoNT, но не спомена никакви други допълнителни лечения.”

“Преди започване на лечението, би ми помогнало, ако неврологът ми беше казал истината, че BoNT може да помогне много, малко или никак. И какво друго лечение би могло да помогне.”

“Когато следващите инжекции с BoNT [след първата инжекция] не дадоха добър резултат, загубих всякаква надежда, защото ми беше казано, че това е единствената възможност за лечение.”

“Когато следващите инжекции с BoNT [след първата инжекция] не дадоха добър резултат, загубих всякаква надежда, защото ми беше казано, че това е единствената възможност за лечение.”

“Това е всекидневно пътуване, всекидневна борба, Дистонията е част от мен, но аз не съм само пациент, който живее с CD, и се научих да гледам на себе си и на света около мен по различен начин.”

Запознайте се с Лили:
на 38 години, преди началото на заболяването

Демографски данни:
38 години, учител, средни доходи. Омъжена за Бен, 45 г. електротехник. Две деца, на 5 и 7 години. Живеят в самостоятелна къща в покрайнините на по-голям европейски град.

Психологически профил:
финансово отговорна, тъй като печели повече от съпруга си. Лили винаги е на разположение на всички. Майка ѝ е все още жива, а баща ѝ наскоро е починал от рак. Тя се чувства отговорна както за майка си, която живее сама, така и за свекърва си, която страда от начална деменция.

Хобита:
джогинг, четене, пътуване, прекарване на време със семейството.

Навици:
натоварен социален и професионален живот, спи твърде малко, храни се предимно със здравословна храна.

Лични цели:
време за семейството и пътувания, по-често излизане сред природата, яздене на кон.

Социална среда:
добри отношения с колегите в работата и съседите; всички я харесват.

Желания и нужди:
да живее самостоятелен живот със семейството си възможно най-дълго.

Дигитални навици:
разговаря с приятели в WhatsApp, изпраща предимно снимки на семейството и на себе си. Използва интернет главно за работата си като учител, за четене на новини и за онлайн пазаруване.

ПЪРВИ СИМПТОМИ

Често използва ръката си, за да държи главата си неподвижна. Когато нивото на стреса малко се успокои, симптомите за съжаление не изчезват, а се засилват, така че тя вече не може да тича и да язди и е в отпуск по болест за няколко седмици.

Многократни посещения при личния лекар, който ѝ предписва силни болкоуспокояващи и мускулни релаксанти и я насочва към различни специалисти.

Най-често подозирани диагнози: стрес, психологически причини, дискова херния, тендинит.

ПАЦИЕНТ

С течение на времето изтощението, тревожността и несигурността се съчетават с голямо разочарование от лекарите и терапевтите, които не могат да намерят причина за симптомите ѝ.

СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА

Партньорът ѝ я подкрепя и разбира и поема всички роли, които тя смята, че не може да изпълнява. Приятелите и колегите ѝ не могат да разберат от какво страда и се чудят дали Лили няма болестта на Паркинсон. Тя се чувства така, сякаш никой не е в състояние да ѝ помогне.

ДИАГНОСТИКА НА CD

Симптомите на Лили се влошават и тя не може да държи главата си неподвижна и изправена. Качеството на съня ѝ е много лошо, тя е депресирана и страда от умора. Накрая личният ѝ лекар я насочва към невролог, специализиран в дистония, който поставя диагноза “CD” (Цервикална дистония). Тя не получава ясна информация за заболяването или подкрепа от невролога, който я диагностицира. В една онлайн статия тя научава повече за заболяването и неговото лечение.

ПАЦИЕНТ

Тя е облекчена, че най-накрая е поставена диагноза. Най-сетне знае, че не е луда. В същото време, след поставянето на диагнозата и разговора с невролога ѝ, тя не може да разбере какво означава CD за живота ѝ, защото не знае нищо за заболяването. Лили е разочарована и тъжна, че “няма истинско лечение” и че наличните терапевтични възможности са лекарства и невротоксин, които предлагат само симптоматично лечение.

СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА

Семейството и приятелите на Лили също изпитват облекчение, че причината за симптомите ѝ е установена. Те смятат, че Лили не обича да говори за това и я приемат такава, каквато е. Когато колегите ѝ научават, че тя страда от CD, те са съпричастни, но всъщност не разбират.

ОБСЪЖДАНЕ НА ВЪЗМОЖНОСТИТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ

Неврологът на Лили я насочва към клиника за двигателни нарушения, където се препоръчва лечение с инжекции с BoNT. Неврологът ѝ предлага и физиотерапия в допълнение към инжекциите, но не я насочва към физиотерапевт, който е запознат с дистонията. Той я съветва да потърси физиотерапевт в нейния район, който в идеалния случай да е специализиран в областта на CD.

Тя често се бори с умората, която се дължи както на болкоуспокояващите, така и на лошото качество на съня ѝ. Тя се надява, че болката ще се подобри с времето.

ПАЦИЕНТ

Лили се надява, че лечението ще ѝ помогне да се върне към нормален живот. Тя страда от високо ниво на психологически стрес и сериозни ограничения в ежедневието си. Тя избягва да общува, защото не може да понесе погледите на другите. Понякога плаче, чувства се ядосана и има колебания в настроението, като се пита “защо аз?”.

СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА

Лили е заобиколена от семейството, приятелите и колегите си, които демонстрират подкрепа и разбиране. Неин добър приятел я насърчава да се свърже с група за самопомощ при дистония, където тя научава за значението на психотерапевтичната подкрепа и получава данните за контакт с психотерапевти.

НАЧАЛО НА ЛЕЧЕНИЕТО: Инжекции BoNT

В началото лечението с BoNT носи на Лили облекчение, но тя преживява добри и лоши моменти. Лили получава инжекциите си с BoNT на всеки три месеца, но намира дните и седмиците преди следващите планирани инжекции за особено трудни. Въпреки това BoNT е лечението с най-голям ефект върху симптомите ѝ. По съвет на своя физиотерапевт тя подава молба до здравноосигурителната си компания за фотийол с облегалка за глава и получава одобрение. След като изразходва значително време и усилия за обработка на документите, тя най-накрая получава статут на служител с увреждания. Във фазите, когато BoNT работи добре, тя решава да опита йога и релаксация.

ПАЦИЕНТ

След като в началото е разочарована, Лили се научава да се справя с променливия успех на лечението. Ако инжекциите с BoNT не действат добре, тя си почива повече и избягва да ходи на работа и да общува. Когато инжекциите BoNT действат добре, тя може да се върне към почти нормален живот. Тя има добри и лоши фази с тревожност и депресия.

СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА

Семейството ѝ, особено децата ѝ, ѝ дават подкрепа и сила да не губи кураж. Съпругът ѝ помага много при подготовката на молбата ѝ за получаване на статут на служител с увреждания.

СТРАТЕГИЯ ЗА ЛЕЧЕНИЕ

Лили често си взема отпуск по болест в лоши периоди. Стратегията за лечение на Лили е мултидисциплинарна: инжекции с BoNT, физиотерапия, акупунктура, приложение на болкоуспокояващ гел в болезнените зони, спорт (плуване, ходене, колоездене), здравословно хранене, бензодиазепини при нужда.

Въпреки това няма централен координатор на грижите и Лили често е оставена сама да търси различни здравни специалисти (напр. физиотерапевт).

ПАЦИЕНТ

Днес Лили няма същата работа, защото е трябвало да се откаже от поста си на главен учител. Тя се е научила да живее със заболяването си и е започнала да го приема. Стъпка по стъпка тя отново изгражда живота си и осъзнава, че все още може да общува, да се занимава с хобитата си и да помага на други хора.

СЕМЕЙСТВО/ОКОЛНА СРЕДА

Общо взето, семейството и приятелите ѝ са намерили добър начин да се справят с болестта на Лили. Понякога те имат конфликти, защото съпругът на Лили забравя, че тя е уморена и ежедневните дейности ѝ отнемат повече време. Понякога той забравя, че тя не е същият човек, както преди.



Моля, имайте предвид, че специфичните термини (напр. услуги за домашни грижи, общ лекар, физиотерапия) не включват едни и същи услуги във всички страни от ЕС и може да се различават в отделните страни. Групите за застъпничество на пациентите често могат да предоставят подкрепа и ресурси за пациентите и семействата.

Отказ от отговорност
ERN-RND изрично се отказва от всякакви гаранции за продаваемост или годност за конкретна употреба или цел. ERN-RND не поема отговорност за каквито и да било наранявания или щети на лица или имущество, произтичащи от или свързани с използването на тази информация, или за каквито и да било грешки или пропуски.

Обновена на април 2023 г.

