

PROBLEMATIKA V DENNÍM ŽIVOTĚ PACIENTŮ S DYSTONIÍ

Bc. Jana Vičarová
zakladatelka a předsedkyně patientské
organizace



www.dystonia.cz

Pacient/ka s dystonií

Nikdo nezná moji dystonii lépe, než já sám/a

Bolest nemohu druhému zprostředkovat

Nedokonalosti pohybů a postoje těla vnímám intenzivně a nedokážu je napravit

Lékař/terapeut rozumí mechanismům těla, jak by mělo fungovat, nemůže ale cítit co pacient

Chci dystonii více porozumět

Chci vědět, co lze napravit

Chci vědět, jak mohu pohyb nahradit

Chci vědět, jak si mohu ulevit

PROJEVY DYSTONIÍ (jednotlivě nebo v kombinaci)

- Stáčení/křeč/ztuhlost končetin, krku, trupu
- Křečovité svírání očí, částí obličeje
- Třes
- Myoklonie

**letáčky o jednotlivých typech dystonií
stáhnete na www.dystonia.cz**

Dystonie ovlivňuje

- Spánek
- Výdělečnou činnost
- Volný čas
- Sociální kontakty

SPÁNEK



Úlevová poloha od stáčení, třesu a bolesti

Při spánku i denním odpočinku je nutné nalezení vhodné polohy, kdy jsou dystonické projevy + syndromy co nejmenší nebo vymizí

Může se nacvičovat pod kontrolou rehabilitačního terapeuta
Je vhodná investice do postele, matrace a ortopedických polštářů a pomůcek

VÝDĚLEČNÁ ČINNOST A ÚLEVOVÉ POLOHY

- Spolupráce ergoterapeuta s pacientem a zaměstnavatelem
- Některé práce jsou vzhledem k postižení vyloučené
- (podle typu dystonie) – spektrum problému je široké
- Bolest není vidět, ale výkonost značně omezuje
- Některé projevy jsou viditelné a působí sociální problémy

*Bolest není jen signál pro lék, ale i volání těla po odpočinku
Proč tlumit bolest, když pomůže odpočinek, naučit pacienta odpočívát*

MŮJ VOLNÝ ČAS – MOHU SE Z NĚHO JEŠTĚ RADOVAT ?

- Co mohu zlepšit při pohybové aktivitě? Jak po ní relaxovat vzhledem k dystonii? Vše mohu řešit s ergoterapeutem nebo fyzioterapeutem.

FYZIOTERAPIE/ERGOTERAPIE PŘI DYSTONII

- Běžná rehabilitační oddělení nemají s diagnózou dystonie zkušenosti, často nebývá rehabilitace ani dokončena
- Nedostupnost fyzioterapie
- **Opomíjení ergoterapie lékaři !**
- Nenaplněná očekávání terapeuta
- Nenaplněná očekávání pacienta
- **DBS a** nutnost fyzioterapie – obavy terapeutů a odmítání klientů
- **Problematika** diagnózy - (to neumíme, neznáme, musíte jinam, **přineste si jinou** diagnózu, to nám pojišťovna

Děti s DMO + **dominuje dystonická porucha**, často generalizovaná, kdy si rodiče stěžují, že **nedobrovolné pohyby ruší sebeobsluhu**, mají zkušenost, že se fyzioterapeuti spíše zaměřili na DMO

G24Dystonie

G24.0 Dystonie způsobená léčivý

G24.1 Idiopatická familiární dystonie

G24.2 Idiopatická nefamiliární dystonie

G24.3 Spastická tortikolis

G24.4 Idiopatická orofaciální dystonie

G24.5 Blefarospasmus

G24.8 Jiná dystonie

G24.9 Dystonie NS

POTLAČNÍ SYMPTOMŮ DYSTONIÍ A PRAVÝ ČAS NA ERGOTERAPII

- Aplikace botulotoxinu do postižených svalů – nutné opakování nejdříve za 3 měsíce – účinek od 1 – 4 měsíce
- Hluboká mozková stimulace (DBS)
- Kombinace léků (protikřečové, antidepresiva, analgetika)

Při snížení projevů dystonie lze lépe trénovat rozsah pohybu a jemnou motoriku.