

IAB

Interdisziplinärer Arbeitskreis
Bewegungsstörungen

Patientenkalender

iabnetz.de

Kommunikation

Information

Öffentlichkeit

Liebe Patientin, Lieber Patient,

Dystonien, wie Torticollis spasmodicus (zervikale Dystonie, Schiefhals), Blepharospasmus, Schreibkrampf und andere, sind eine Gruppe sehr unterschiedlicher und meist chronisch verlaufender Krankheitsbilder. Bislang war ihre Behandlung fast immer frustrierend. Mit Einführung der Botulinum-Toxin-Therapie hat sich diese Situation grundlegend geändert. Diese Therapie stellt jetzt die mit Abstand erfolgreichste Behandlungsmethode der Dystonie dar.

Um ein optimales Behandlungsergebnis zu erzielen, muss die Botulinum-Toxin-Therapie individuell auf Ihre spezielle Beschwerdesymptomatik abgestimmt werden. Außerdem muss sie die Veränderungen der Symptomatik im Verlauf Ihrer Erkrankung berücksichtigen. Zusätzliche Beobachtungen können darüber hinaus helfen, den Umgang mit Ihrer Erkrankung zu erleichtern.

Um all dies zu erreichen, benötigt Ihr behandelnder Arzt eine möglichst genaue Übersicht über den Verlauf Ihrer Behandlung. Dazu ist er ganz entscheidend auf Ihre Mitarbeit angewiesen. Dieser Patientenkalender hilft Ihnen, Ihre Beobachtungen Ihrem Arzt zur Verfügung zu stellen.

Weitere Hilfe bieten:

Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.

Theodorstr. 41P, D-22761 Hamburg, Deutschland
info@dystonie.de | www.dystonie.de

Bundesverband Torticollis e.V.

Eckernkamp 39, D-59077 Hamm, Deutschland
bvtorti@aol.com | www.bvts.de

Österreichische Dystonie Gesellschaft

Obere Augartenstr. 26-28, A-1020 Wien, Österreich
dystonie@aon.at | www.dystonie.at

Schweizerische Dystonie Gesellschaft

Karl Barth-Platz 4, CH-4052 Basel, Schweiz
barbara.gygli.dill@dystonie.ch | www.dystonie.ch

Prof. Dr. Dirk Dressler, Bereich Bewegungsstörungen Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover

Carl-Neuberg-Str. 1, D-30625 Hannover, Deutschland
dressler.dirk@mh-hannover.de

Patientenkalender

Gebrauchsanweisung

- 1** Bitte füllen Sie den Kalender jeden Abend vor dem Schlafengehen aus.
- 2** Machen Sie bitte einen Kreis um die Prozentzahl, die Ihre Dystonie-Beschwerden an diesem Tag am besten beschreibt. 0% bezeichnet den Zustand, bei dem Sie keinerlei Dystonie-Beschwerden verspüren, 100% den Zustand, wenn Ihre Dystonie maximal ausgeprägt ist und Sie keinerlei Behandlung erhalten. Für die Zustände zwischen 0% und 100% kreisen Sie die Prozentzahl ein, die nach Ihrer Meinung am besten zutrifft. Die Beispiele A und B geben Ihnen dabei Hilfestellung.
- 3** Ihre Beschwerden auf 5% genau anzugeben, mag Ihnen zunächst schwierig erscheinen. Die feine Abstufung hilft Ihnen jedoch, auch leichte Veränderungen von einem Tag zum nächsten genau zu erfassen.
- 4** In der Spalte 'Bemerkungen' sollten Sie alle Besonderheiten dieses Tages festhalten. Das Beispiel C gibt Ihnen dazu Hilfestellung.
- 5** Bitte bringen Sie den Kalender zu jeder Wiedervorstellung mit.

Beispiele

- A** Bei einer Patientin wird eine zervikale Dystonie diagnostiziert. Eine Behandlung findet noch nicht statt. Die Patientin beginnt, ihren Patientenkalender zu führen. An diesem Tag sind ihre Beschwerden maximal ausgeprägt. Im Patientenkalender sollten deshalb ihre Beschwerden mit 100% angegeben werden. Innerhalb einer Woche nach Einleitung der Botulinum-Toxin-Therapie fallen ihre Dystonie-Beschwerden an den meisten Tagen auf nur noch 20% ab. Nach etwa zwei Monaten lässt die Wirkung der Behandlung langsam nach und ihre Dystonie-Beschwerden erhöhen sich auf 60%. Etwa eine Woche nach Wiederholung der Botulinum-Toxin-Therapie reduzieren sich ihre Dystonie-Beschwerden an den meisten Tagen wieder auf 20%.
- B** Bei einem Patienten betragen die Dystonie-Beschwerden von 7 Uhr bis 15 Uhr 50%. Bis zum Schlafengehen steigen sie dann auf 70% an. Auf den gesamten Tag bezogen beträgt die passendste Einstufung am ehesten 60%.
- C** Eine Patientin spielt zweimal wöchentlich jeweils 2 Stunden Tennis. Das trägt sie gewissenhaft in ihren Patientenkalender ein und sieht, dass ihre Dystonie-Beschwerden an diesen Tagen doppelt so stark sind wie sonst. Sie reduziert darauf hin ihre Spieldauer auf 45 Minuten und ihre Dystonie-Beschwerden zeigen dann keine Verschlechterung mehr.

Dystonie-Beschwerden

in % der maximalen unbehandelten Dystonie-Beschwerden

Tag	0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	100
1	<input type="checkbox"/>																			
2	<input type="checkbox"/>																			
3	<input type="checkbox"/>																			
4	<input type="checkbox"/>																			
5	<input type="checkbox"/>																			
6	<input type="checkbox"/>																			
7	<input type="checkbox"/>																			
8	<input type="checkbox"/>																			
9	<input type="checkbox"/>																			
10	<input type="checkbox"/>																			
11	<input type="checkbox"/>																			
12	<input type="checkbox"/>																			
13	<input type="checkbox"/>																			
14	<input type="checkbox"/>																			
15	<input type="checkbox"/>																			
16	<input type="checkbox"/>																			
17	<input type="checkbox"/>																			
18	<input type="checkbox"/>																			
19	<input type="checkbox"/>																			
20	<input type="checkbox"/>																			
21	<input type="checkbox"/>																			
22	<input type="checkbox"/>																			
23	<input type="checkbox"/>																			
24	<input type="checkbox"/>																			
25	<input type="checkbox"/>																			
26	<input type="checkbox"/>																			
27	<input type="checkbox"/>																			
28	<input type="checkbox"/>																			
29	<input type="checkbox"/>																			
30	<input type="checkbox"/>																			
31	<input type="checkbox"/>																			

Bemerkungen

Patient

Geburtsdatum

<input type="text"/>					
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

Beschwerden