

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

wspieranie komunikacji w chorobie Parkinsona

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona została zaaprobowana przez:

The Cure Parkinson's Trust



Przygotowano we współpracy z UCB. Wszystkie prawa zastrzeżone © 2013 UCB

Znaki oznaczone ® lub ™ są własnością odpowiednich instytucji
PL LPSRC ROT 053 2013 11

Wstęp

Choroba Parkinsona jest postępującą, przewlekłą chorobą neurodegeneracyjną. Częstość jej występowania w krajach rozwiniętych szacuje się na 1/100 osób w wieku powyżej 60¹ roku życia i jest rzadsza wśród osób poniżej 50 roku życia. Charakteryzuje się głównie problemami z poruszaniem się, znanymi jako objawy ruchowe, podczas których najbardziej rozpoznawalnym jest drżenie spoczynkowe. Pozostałe, pozaruchowe objawy choroby Parkinsona są niekiedy pomijane przez neurologów w 59% konsultacji lekarskich² i często nie są zgłaszane lekarzom przez samych chorych³. Konsekwencją tego jest niepełne rozpoznanie dolegliwości i niesatysfakcjonująca terapia.

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona została stworzona w celu poprawy komunikacji chorego z osobami opiekującymi się nim (lekarzem, personelem medycznym, opiekunami).

Używając Mapy chory będzie w stanie łatwiej:

- **monitorować swój stan zdrowia**
- **oceniać nasilenie objawów ruchowych i pozaruchowych**
- **zwrócić uwagę lekarza i opiekunów na swoje indywidualne potrzeby i związane z chorobą problemy**

1. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurol.* 2006 Jun;**5**(6):525-35.

2. Shulman LM et al. *Parkinsonism Relat Disord* 2002;**8**(3):193-197

3. Clarke CE et al. *Br J Clin Pract* 1995;**49**(6):288-293

W jaki sposób należy wypełniać Mapę Dobrostanu w chorobie Parkinsona?

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w Chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcjami i wskazówkami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

Zaburzenia snu

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ mam niespokojny sen
- ☐ mam trudności z zasypianiem w nocy
- ☐ budzę się w ciągu nocy
- ☐ mam trudności z ponownym zaśnięciem po przebudzeniu
- ☐ rano jestem zmęczony
- ☐ jestem zmęczony w ciągu dnia
- ☐ mam napady senności w ciągu dnia
- ☐ inne:

Problemy układu pokarmowego

- ☐ nie mam problemów z pokrywaniem
- ☐ mam tocenie siły z ust
- ☐ mam trudności lub wymiotuję
- ☐ mam zaparcia

Zaburzenia nastroju

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ nic mnie nie interesuje
- ☐ nie cieszę mnie rzeczy, które do tej pory sprawiały mi radość
- ☐ czuję się nieszczęśliwy/a
- ☐ odczuwam niepokój, lęk, wpadam w panikę
- ☐ mam depresję
- ☐ inne:

Chcę najbardziej zwrócić uwagę lekarza na:

- ☐ Zaburzenia snu
- ☐ Zaburzenia pamięci/ koncentracji
- ☐ Problemy układu pokarmowego
- ☐ Zaburzenia ruchu
- ☐ Ból
- ☐ Problemy z perchem i oddychaniem
- ☐ Pozostałe pozaruchowe
- ☐ Nastroj

Inne zaburzenia pozaruchowe

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐ inne:

Trzy najważniejsze pytania dla lekarza

1.
2.
3.

Użyj arkusza do identyfikacji i oceny częstotliwości objawów

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona
W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w Chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcją i wskazaniami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

DATUM:	(DDMMRR)

- Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi
 - nie mam tego typu objawów
 - często zapominać bieżące myśli
 - nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności
 - mogę powoli
 - zapominam o bieżących sprawach
 - niam problem z zapisaniem imion, cyfr, wydatków
 - Inne:
- Problemy układu pokarmowego
 - nie mam tego typu objawów
 - mam problemy z połykaniem
 - mam trudność przy żuciu
 - mam gorycz we wnętrzu jamy ustnej
 - wydostają mi się smaki
 - często zgaga
 - jęm w określonych porach dnia
 - koniuję niekontrolowane ruchy (dysfagię)

Ból

2 Zakreśl najbardziej dokuczliwy objaw choroby

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcjami i wskazówkami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

DATA: (DDMMRR)

Imię

.....
 przy
 w swoim
 z zaspianiem w nocy
 gu nocy
 z ponownym zadrzemieniem po

.....
 jaczony
 ty w ciągu dnia
 enności w ciągu dnia

Nastroju

.....
 nieuję
 rzeczy, które do tej pory
 odc
 rdzawiał
 skąd, jak, wpadam w panikę

innia pozaruchowe

.....
 przy objawach

Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi

☐ nie mam tego typu objawów
☐ często zapominał/am rzeczy
☐ nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności
☐ mówię powoli
☐ zapominam o bieżących sprawach
☐ mam problem z zapamiętywaniem imion, cyfr, wydrzeń
☐ inne:

Problemy układu pokarmowego

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problemy z połykaniem
☐ mam łagodną dyspepsję
☐ mam nudności lub wymioty
☐ mam zaparcia
☐ mam biegunkę
☐ mam rozstrój żołądka
☐ inne:

Zaburzenia

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problem z rozpoznaniem
☐ moje stopy są przekrwione
☐ czuję sztywność mięśni
☐ czuję sztywność mięśni
☐ mam drżenie
☐ moje ruchy są spowolnione
☐ mam obniżoną zdolność postawienia się
☐ wykonuję ruchy bez mojej woli lub wy
☐ mam zaburzenia równowagi
☐ zdarza się, że wpadam
☐ pochylałem się do przodu lub do bok
☐ mam problemy z mówieniem
☐ moje odgłosy pianie jest mało mikrograficzne
☐ inne:

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona zawiera kilka stron, które chory i jego opiekun mogą wykorzystać do:

- obserwacji objawów choroby w czasie
- podsumowania stanu zdrowia i samopoczucia chorego w ciągu ostatniego tygodnia w celu przygotowania się do kolejnej wizyty lekarskiej

- wpisz datę w prawym górnym rogu
- oceń każdy element samopoczucia (np. nastrój, ból, zdolność poruszania się itd. oznaczone różnymi kolorami)
- pracuj samodzielnie lub z opiekunem
- wybierz te objawy, które miałeś w ostatnim tygodniu
- dla każdego z objawów określ jego częstość, w odpowiednim okienku, gdzie:

0 = Nigdy 1 = Rzadko 2 = Czasami

3 = Często 4 = Zawsze

- spośród wszystkich elementów samopoczucia (np. nastrój, ból, zdolność poruszania się itd. oznaczonych różnymi kolorami) zakreśl najbardziej dokuczliwy dla Ciebie objaw choroby

W jaki sposób należy uzupełnić Mapę Dobrostanu w chorobie Parkinsona? (c.d.)

3 Oszacuj częstość najbardziej dokuczliwego objawu choroby

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona
W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcjami i wskazówkami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

DATA: (DDMMRR)

Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi

☐ nie mam tego typu objawów
☐ często zapominam bieżące myśli
☐ nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności
☐ mówię powoli
☐ mam problem z zapamiętywaniem nazw, cyfr, wydarzeń

Problemy układu pokarmowego

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problemy z połykaniem
☐ mam tocznienie śliny z ust
☐ mam nudności lub wymiotuję
☐ mam zaparcia
☐ mam biegunkę
☐ mam rozstrój żołądka

Zaburzenia ruchu

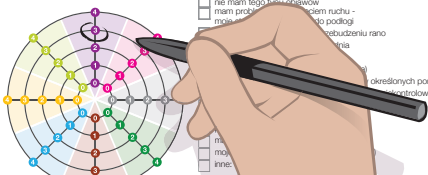
☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problem z rozpoczęciem ruchu - mam trudności przy wstawaniu rano
☐ mam problem z utrzymaniem równowagi
☐ mam problem z kontrolowaniem ruchy (dyskinezja)

nastroju

☐ nie mam tego typu objawów
☐ często płaczę
☐ często śmieję się
☐ mam trudności z wyrażeniem emocji
☐ mam trudności z koncentracją uwagi

inne

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problem z koncentracją uwagi
☐ mam problem z pamięcią
☐ mam problem z ruchem
☐ mam problem z nastrojem
☐ mam problem z innymi



4 Połącz zakreślone cyfry

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona
W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcjami i wskazówkami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

DATA: (DDMMRR)

Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi

☐ nie mam tego typu objawów
☐ często zapominam bieżące myśli
☐ nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności
☐ mówię powoli
☐ mam problem z zapamiętywaniem nazw, cyfr, wydarzeń

Problemy układu pokarmowego

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problemy z połykaniem
☐ mam tocznienie śliny z ust
☐ mam nudności lub wymiotuję
☐ mam zaparcia
☐ mam biegunkę
☐ mam rozstrój żołądka

Zaburzenia ruchu

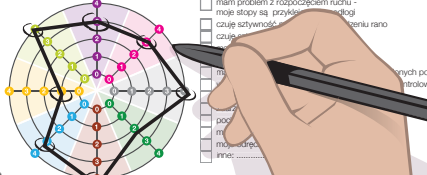
☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problem z rozpoczęciem ruchu - mam trudności przy wstawaniu rano
☐ mam problem z utrzymaniem równowagi
☐ mam problem z kontrolowaniem ruchy (dyskinezja)

nastroju

☐ nie mam tego typu objawów
☐ często płaczę
☐ często śmieję się
☐ mam trudności z wyrażeniem emocji
☐ mam trudności z koncentracją uwagi

inne

☐ nie mam tego typu objawów
☐ mam problem z koncentracją uwagi
☐ mam problem z pamięcią
☐ mam problem z ruchem
☐ mam problem z nastrojem
☐ mam problem z innymi



5 Pozostałe objawy choroby

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona
Wsparcie komunikacji w chorobie Parkinsona

zwróć uwagę

Przyjmij następujące leki:

Leki stosowane w chorobie Parkinsona

☐ Lewodopa + benserazyd/Madopar®
☐ Levodopa + karbidopa/Nakom®
☐ Levodopa + karbidopa
☐ Pergolide
☐ Prilidol/Prilidol
☐ Pramipexol
☐ Ropinirol
☐ Rotigopina/Neupro
☐ Apomorfina/Apo
☐ Rasaglin/Keppra
☐ Selegiline/Segan®
☐ Entakapon/Comtess®
☐ Tolkapon/Tasmar®
☐ Amantadyna/Amantexil, Vigorel
☐ Biperiden/Akineton®
☐ Trihexifenidyl/benzohexidyl/Park
☐ Pridnol/Pridnol®

zaznacz najbardziej niepokojące dla Ciebie objawy choroby

wymień trzy najważniejsze dla Ciebie pytania, które chciałbyś zadać lekarzowi podczas następnej wizyty

weź uzupełnioną przez Ciebie Mapę na najbliższą wizytę, aby pokazać Twojemu lekarzowi

- spośród wszystkich elementów samopoczucia (np. nastrój, ból, zdolność poruszania się itd. oznaczonych różnymi kolorami) oceń częstość występowania najbardziej dokuczliwych objawów poprzez zakreślenie odpowiedniej cyfry na diagramie w skali 0-4, gdzie:

0 = Nigdy 1 = Rzadko 2 = Czasami
3 = Często 4 = Zawsze

- połącz liniami wybrane cyfry na diagramie. W ten sposób powstanie linia obrazująca Twoje bieżące samopoczucie

- zaznacz najbardziej niepokojące dla Ciebie objawy choroby
- wymień trzy najważniejsze dla Ciebie pytania, które chciałbyś zadać lekarzowi podczas następnej wizyty
- wymień każdy nowy lek, który zastosowałeś od czasu ostatniej wizyty (uwzględniając leki dostępne bez recepty np. aspiryna itp.)
- weź uzupełnioną przez Ciebie Mapę na najbliższą wizytę, aby pokazać Twojemu lekarzowi

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

W celu wypełnienia Mapy Dobrostanu w chorobie Parkinsona zapoznaj się z instrukcjami i wskazówkami opisanymi w punktach 1-5, umieszczonymi na poprzednich stronach.

DATA: (DD/MM/RR)

Zaburzenia snu

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ mam niespokojny sen
- ☐ mam trudności z zasypianiem w nocy
- ☐ budzę się w ciągu nocy
- ☐ mam trudności z ponownym zaśnięciem po przebudzeniu
- ☐ rano jestem zmęczony(a)
- ☐ jestem zmęczony(a) w ciągu dnia
- ☐ mam napady senności w ciągu dnia
- ☐ inne:

Zaburzenia nastroju

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ nic mnie nie interesuje
- ☐ nie cieszą mnie rzeczy, które do tej pory sprawiały mi radość
- ☐ czuję się nieszczęśliwy(a)
- ☐ odczuwam niepokój, lęk, wpadam w panikę
- ☐ mam depresję
- ☐ inne:

Inne zaburzenia pozaruchowe

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ mam zawroty głowy gdy się podnoszę/ wstaję z pozycji leżącej
- ☐ upadam z powodu omdlenia/chwilowego zamroczenia
- ☐ zauważam zmiany w węchu i smaku
- ☐ obserwuję zmianę masy ciała (niezwiązaną z dietą)
- ☐ nadmiernie się pocę
- ☐ słyszę dźwięki/widzę przedmioty, których nie ma (mam omamy)
- ☐ inne:

Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ często zapominam bieżące myśli
- ☐ nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności
- ☐ mówię powoli
- ☐ zapominam o bieżących sprawach
- ☐ mam problem z zapamiętywaniem imion, cyfr, wydarzeń
- ☐ inne:

Problemy układu pokarmowego

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ mam problemy z połykaniem
- ☐ mam toczenie śliny z ust
- ☐ mam nudności lub wymiotuję
- ☐ mam zaparcia
- ☐ mam biegunkę
- ☐ mam rozstrój żołądka
- ☐ inne:

Zaburzenia ruchu

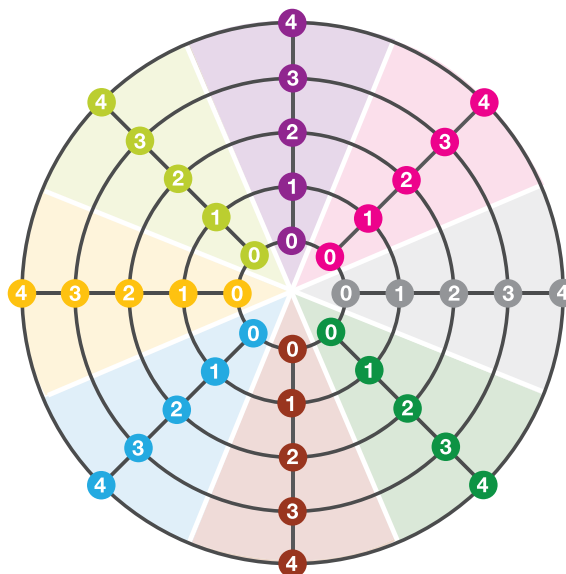
- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ mam problem z rozpoczęciem ruchu - moje stopy są przyklejone do podłogi
- ☐ czuję sztywność mięśni, po przebudzeniu rano
- ☐ czuję sztywność mięśni w ciągu dnia
- ☐ mam drżenia
- ☐ moje ruchy są spowolnione (bradykinezja)
- ☐ mam obniżoną zdolność poruszania się w określonych porach dnia
- ☐ wykonuję niekontrolowane ruchy (dyskinezy)
- ☐ mam zaburzenia równowagi
- ☐ zdarza się, że upadam
- ☐ pochylam się do przodu lub na bok
- ☐ mam problemy z mówieniem
- ☐ moje odręczne pismo jest małe (mikrografia)
- ☐ inne:

Ból

- ☐ nie mam tego objawu
- ☐ mam poranne bolesne kurcze palców stóp i dłoni, kostek lub nadgarstków, które wybudzają ze snu
- ☐ odczuwam bolesną sztywność kończyn w ciągu dnia
- ☐ odczuwam bolesną sztywność kończyn w nocy
- ☐ odczuwam nagły przeszywający ból wzdłuż kończyn
- ☐ odczuwam ból związany z ruchami mimowolnymi (dyskinezami)
- ☐ mam silne bóle głowy
- ☐ inne:

Zaburzenia pęcherza moczowego i funkcji seksualnych

- ☐ nie mam tego typu objawów
- ☐ czuję wzmożone parcie na pęcherz moczowy
- ☐ wstaję w nocy aby oddać mocz
- ☐ mam wzmożony popęd płciowy
- ☐ mam problemy ze współżyciem seksualnym
- ☐ inne:



Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

wspieranie komunikacji w chorobie Parkinsona

Chcę najbardziej zwrócić uwagę
lekarza na:

- ☐ Zaburzenia snu
- ☐ Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi
- ☐ Problemy układu pokarmowego
- ☐ Zaburzenia ruchu
- ☐ Ból
- ☐ Zaburzenia pęcherza moczowego
i funkcji seksualnych
- ☐ Inne zaburzenia pozaruchowe
- ☐ Nastrój

Trzy najważniejsze pytania, które chciał(a)bym
zadać lekarzowi podczas wizyty:

- 1
- 2
- 3

Czy miałem(am) czas na zadanie tych
pytań podczas wizyty?

☐ Tak ☐ Nie

Przyjmuję następujące leki:

Leki stosowane w chorobie Parkinsona

- ☐ Lewodopa + benserazyd/Madopar®, Madopar HBS®
- ☐ Lewodopa + karbidopa/Nakom®, SINEMET CR®
- ☐ Lewodopa + karbidopa/Duodopa®
- ☐ Lewodopa + karbidopa + entakapon/Stalevo®
- ☐ Pergolid/Permax®
- ☐ Piribedil/Pronoran®
- ☐ Pramipeksol/Mirapexin®
- ☐ Ropinirol/Requip®, Requip ModulTab®, Rolpryna SR®
- ☐ Rotygotyna/ Neupro®
- ☐ Apomorfina/Apo-Go®
- ☐ Rasagilina/Azilect®
- ☐ Selegilina/Segan®
- ☐ Entakapon/Comtess®
- ☐ Tolkapon/Tasmar®
- ☐ Amantadyna/Amantix®, Viregyt-K®
- ☐ Biperiden/Akineton®
- ☐ Triheksyfenidyl (benzoheksol)/Parkopan®
- ☐ Pridinol/Pridinol®

Leki bez recepty (np. aspiryna) lub inne leki na receptę.

.....
.....

The **Cure Parkinson's** Trust

The Cure Parkinson's Trust
St Botolphs
Aldgate High Street
London EC3N 1AB
Tel: +44 (0) 207 929 7656

www.cureparkinsons.org.uk

Registered charity number: 1111816



The European Parkinson's Disease Association
1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel: +44 (0) 207 872 5510
Email: info@epda.eu.com

www.epda.eu.com



Federación Española de Párkinson
Paseo Reina Cristina, 8 3ºB
28014 Madrid
Tlf: +34 91 4345371

www.fedeparkinson.org



Fundacja Życ z chorobą Parkinsona
ul. Czerska 18, lok. 243
00-732 Warszawa
Polska
nr KRS: 0000221902
Tel.: +48 22 4097756
Email: fundacja@parkinson.sos.pl



www.parkinsonfundacja.pl

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona

wspieranie komunikacji w chorobie Parkinsona



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Przygotowano we współpracy z UCB.
Wszystkie prawa zastrzeżone © 2014 UCB