

# 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 60<sup>1</sup> 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 lekarskich<sup>2</sup> i często nie są zgłaszane lekarzom przez samych chorych<sup>3</sup>. 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(a) 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 wypełnić 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: .....

**Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi**  
nie mam tego typu objawów  
często zapominam bieżące myśli  
nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności  
1 mówię powoli  
2 zapominam o bieżących sprawach  
3 mam problem z zapamiętywaniem imion, cyfr, wydarzeń  
inne: .....

**Problemy układu pokarmowego**  
nie mam tego typu objawów  
mam problemy z połykaniem  
mam tocznienie śliny z ust  
mam nudności lub wymiotuję  
mam zaparcia

**Choć najbardziej zwrócić uwagę lekarza na:**

**Zaburzenia snu**  
**Zaburzenia pamięci/ koncentracji uwagi**  
**Problemy układu pokarmowego**  
**Ból**  
**Pozostałe pozaruchowe**  
**Nastroj**

**Inne zaburzenia pozaruchowe**  
inne: .....

**Trzy najważniejsze pytania zadać lekarzowi podczas wizyty**

1 .....

**1 Użyj arkusza do identyfikacji i oceny częstości objawów**

**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  
1 mówię powoli  
2 zapominam o bieżących sprawach  
3 mam problem z zapamiętywaniem imion, cyfr, wydarzeń  
inne: .....

**Problemy układu pokarmowego**  
nie mam tego typu objawów  
mam problemy z połykaniem  
mam tocznienie śliny z ust  
mam nudności lub wymiotuję  
mam zaparcia

**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: .....

**Zaburzenia nastroju**  
nie mam tego typu objawów  
nie mnie nie interesuje  
nie cieszą mnie rzeczy, które do tej pory sprawiały mi radość  
czuję się nieszczyśliwy(ła)  
odczuwam niepokój, lęk, wpadam w panikę  
mam depresję  
inne: .....

**Inne zaburzenia pozaruchowe**  
inne: .....

**Trzy najważniejsze pytania zadać lekarzowi podczas wizyty**

1 .....

**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)

**Zaburzenia pamięci i koncentracji uwagi**  
nie mam tego typu objawów  
często zapominam bieżące myśli  
nie mogę się skoncentrować podczas wykonywania czynności  
1 mówię powoli  
2 zapominam o bieżących sprawach  
3 mam problem z zapamiętywaniem imion, cyfr, wydarzeń  
inne: .....

**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 rzadką biegunkę  
inne: .....

**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: .....

**Zaburzenia nastroju**  
nie mam tego typu objawów  
nie mnie nie interesuje  
nie cieszą mnie rzeczy, które do tej pory sprawiały mi radość  
czuję się nieszczyśliwy(ła)  
odczuwam niepokój, lęk, wpadam w panikę  
mam depresję  
inne: .....

**Inne zaburzenia pozaruchowe**  
inne: .....

Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona zawiera kilka stron, które chory(a) 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. oznaczone różnymi kolorami) zakreśl najbardziej dokuczliwy dla Ciebie objaw choroby

# W jaki sposób należy wypełnić 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)

**snu**  
 typu objawów  
 gły sen  
 i z zasypianiem w nocy  
 agny nocy  
 i z ponownym zaśnięciem po  
 heczony  
 nyj w ciągu dnia  
 iennoci w ciągu dnia

**nastroju**  
 ypu objawów  
 iennoci  
 rzy, które do tej pory  
 doś  
 zężywa)  
 ożki, lek, wpadam w panikę

**tenia pozaruchowe**  
 ypu objawów  
 ttworzy się podnożce/ wstaje

**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 liczb, cyfr, wydarzeń

**Problemy układu pokarmowego**  
 nie mam tego typu objawów  
 mam problemy z połknięciem  
 mam tętnienie szyi 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 problem z podjęciem rano  
 mam problem z kontrolowaniem ruchy (dysfazyja)

**innych porach dnia**  
 kontrolowane ruchy (dysfazyja)

## 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)

**in**  
 bu objawów  
 y sen  
 : zasypianiem w nocy  
 y nocy  
 : ponownym zaśnięciem po  
 tczony  
 y w ciągu dnia  
 iennoci w ciągu dnia

**nastroju**  
 ypu objawów  
 iennoci  
 rzy, które do tej pory  
 doś  
 zężywa)  
 ożki, lek, wpadam w panikę

**tenia pozaruchowe**  
 ypu objawów  
 ttworzy się podnożce/ wstaje

**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 liczb, cyfr, wydarzeń

**Problemy układu pokarmowego**  
 nie mam tego typu objawów  
 mam problemy z połknięciem  
 mam tętnienie szyi 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 problem z podjęciem rano  
 mam problem z kontrolowaniem ruchy (dysfazyja)

**innych porach dnia**  
 kontrolowane ruchy (dysfazyja)

## 5 Pozostałe objawy choroby

**Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona**  
 Wspieranie komunikacji w chorobie Parkinsona

**zwróć uwagę**

**u**  
 mień/ koncentracji uwagi  
 du pokarmowego

**szcherem i seksem**  
 ruczkowe objawy choroby

**te pytania, które chciał(a)byś zadać lekarzowi podczas wizyty:**

**Przyjmuję następujące leki:**

**Leki stosowane w chorobie Parkinsona**

- Levodopa + benserazyl/Madopar® M.../MS®
- Levodopa + karbidopa/Nakom®
- Levodopa + karbidopa
- Pergolide
- Pramipexol/Prampol
- Pramipexol
- Ropinirol/Ropinirol
- Rotygotina/Neug
- Apomorfina/Apo
- Rasagiline/Akineton
- Selegiline/Selan®
- Entakapon/Comtan®
- Tokapron/Tasmar®
- Amantadyna/Amantaxil®, Virexy®
- Biperiden/Akineton®
- Trihexyfenidyl (benzotekocyl)/Par
- Pridinol/Pridentol

- 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 chciał(a)byś zadać lekarzowi podczas następnej wizyty
- wymień każdy nowy lek, który zastosowałeś(aś) 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

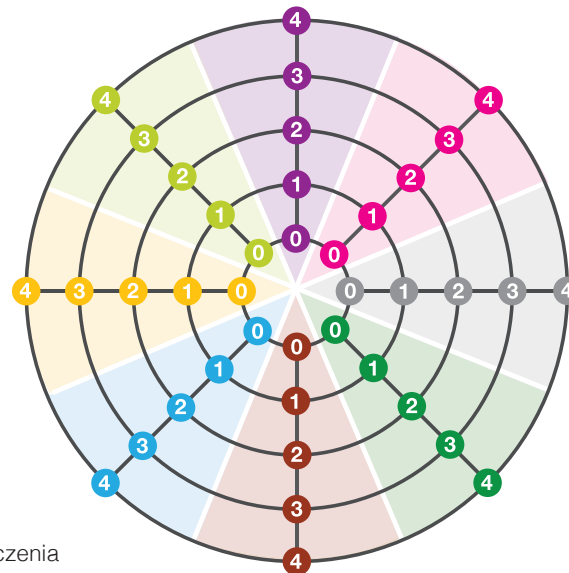
- nie mam tego typu objawów
- nic mnie nie interesuje
- nie cieszą mnie rzeczy, które do tej pory sprawiały mi radość
- czuję się nieszczęśliwy(a)
- odczuwam niepokój, lęk, wpadam w panikę
- mam depresję
- inne: .....

## 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: .....



## 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: .....

## 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 (bradykineza)
- 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: .....

# 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
- Zaburzenia nastroju

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](http://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](mailto:info@epda.eu.com)

[www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)



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

[www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.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](mailto:fundacja@parkinson.sos.pl)



[www.parkinsonfundacja.pl](http://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