

Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™

pomáhá při rozhovoru o mé nemoci

Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™ byla schválena:

The Cure Parkinson's Trust



Vyvinuto ve spolupráci s UCB Pharma S.A. Všechna práva vyhrazena © 2011 UCB

Obchodní značky označené ® nebo ™ jsou ve vlastnictví příslušných vlastníků.

Úvod

Parkinsonova nemoc je progresivní chronické degenerativní nervové onemocnění. Jeho četnost (tzv. prevalence) se v průmyslových zemích odhaduje na 1 případ na 100 lidí ve věku nad 60¹ let, vzácnější je u lidí mladších než 50 let. Toto onemocnění je charakterizováno převážně potížemi s tělesnými pohyby, které jsou známy jako „motorické příznaky“ – nejnápadnějším z nich je třes. Jiné než motorické příznaky (tzv. non-motorické příznaky) ale zůstávají bez povšimnutí při 59 % návštěv u neurologa² a lidé trpící Parkinsonovou nemocí tyto příznaky často vůbec nezmiňují³, což vede k jejich nedostatečné diagnostice a léčbě.

Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™ byla vyvinuta za účelem zlepšení komunikace mezi zdravotnickým týmem a člověkem trpícím Parkinsonovou nemocí a týká se stavu tohoto onemocnění.

Mapa Vám umožní:

- sledovat stav Vašeho onemocnění
- sestavit přehled motorických a non-motorických příznaků, kterými trpíte
- maximálně využít návštěvu v poradně díky zaměření pozornosti na ty otázky, které jsou pro Vás důležité

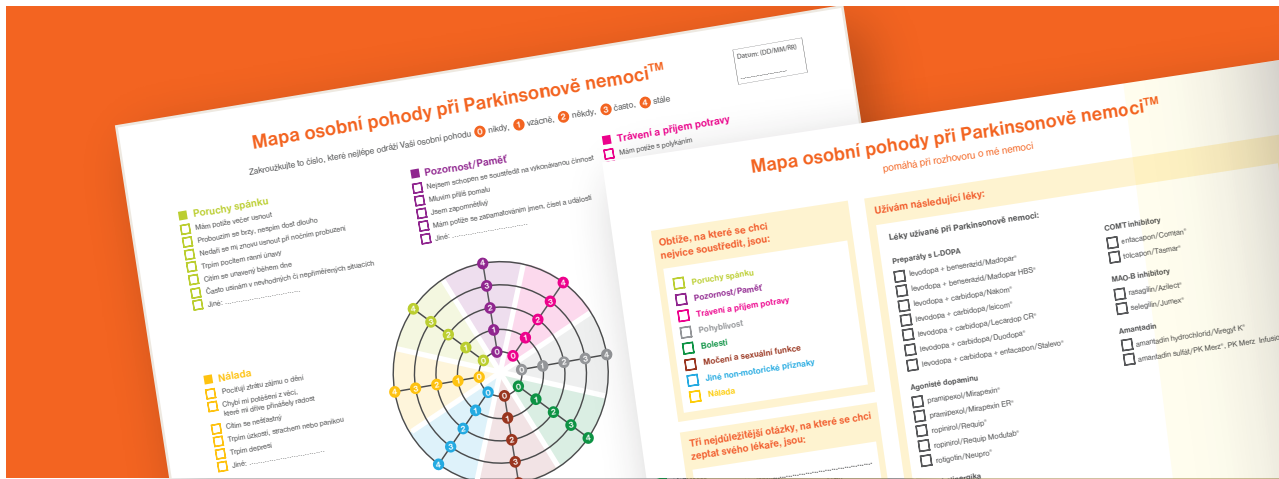
„Léčba Parkinsonovy nemoci se často omezuje na úpravu klasických motorických příznaků. Non-motorické příznaky však mohou ovlivnit osobní pohodu pacienta ve stejné, nebo dokonce v ještě větší míře, než příznaky motorické, a tak je důležité, aby byla nemoc léčena v celé své šíři. Non-motorické příznaky lze účinně léčit, pokud jsou včas rozeznány.“

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

Jak používat Mapu osobní pohody při Parkinsonově nemoci™



Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™ obsahuje několik kopií, které Vy a/nebo Váš lékař můžete využívat:

1. ke sledování příznaků v průběhu času
2. k vytvoření souhrnné informace o svém zdravotním stavu a osobní pohody během posledního měsíce, což poslouží jako příprava pro návštěvu u lékaře



- 1 Použijte grafy k záznamu příznaků, které se u Vás objevují:



Ve spolupráci s lékařem vyhodnoťte všechny oblasti (například poruchy spánku) a zaškrtněte ty příznaky, kterými trpíte. Vyplňte také datum nahoře na stránce.



- 2 Zakroužkujte číslo, které nejlépe odráží Vaši osobní pohodu:

U každého příznaku zhodnoťte, jak často Vás trápí, a to pomocí stupnice 0-4, kde:

0 = nikdy, 1 = vzácně, 2 = někdy, 3 = často, 4 = stále



- 3 Propojte zvolená čísla mezi sebou:

Propojte Vámi zvolené číselné hodnoty mezi sebou pomocí čar. Tímto propojením vznikne obrazec, který poskytuje okamžitý vizuální záznam o stavu Vaší současné osobní pohody.



- 4 Další stránky Vašeho onemocnění:

1. Zdůrazněte příznaky, které Vás nejvíc obtěžují.
2. Uveďte tři nejdůležitější otázky, na které se chcete zeptat svého lékaře.
3. Léky, které jste užívali v tomto období – můžete zvýraznit nové léky, které jste začali užívat od poslední návštěvy v poradně (včetně volně prodejných léků, jako je aspirin, tj. kyselina acetylsalicylová, atd.).
4. Po vypracování si „Mapu“ můžete vzít k další kontrole v poradně, kde ji můžete ukázat svému lékaři.

Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™

Datum: (DD/MM/RR)

Zakroužkujte to číslo, které nejlépe odráží Vaši osobní pohodu 0 nikdy, 1 vzácně, 2 někdy, 3 často, 4 stále

Poruchy spánku

- Mám potíže večer usnout
- Probouzím se brzy, nespím dost dlouho
- Nedaří se mi znovu usnout při nočním probuzení
- Trpím pocitem ranní únavy
- Cítím se unavený během dne
- Často usínám v nevhodných či nepřiměřených situacích
- Jiné:

Nálada

- Pociťuji ztrátu zájmu o dění
- Chybí mi potěšení z věcí, které mi dříve přinášely radost
- Cítím se nešťastný
- Trpím úzkostí, strachem nebo panikou
- Trpím depresí
- Jiné:

Jiné non-motorické příznaky

- Pociťuji závrať/točení hlavy po postavení z polohy vleže
- Stává se, že upadnu, protože omdlím/zatmí se mi před očima
- Zaznamenal/a jsem změny kvality čichu nebo chuti
- Všiml/a jsem si změny své váhy (která není způsobena změnou ve stravování)
- Trpím nadměrným pocením
- Vidím či slyším neexistující věci
- Jiné:

Pozornost/Paměť

- Nejsem schopen se soustředit na vykonávanou činnost
- Mluvím příliš pomalu
- Jsem zapomnětlivý
- Mám potíže se zapamatováním jmen, čísel a událostí
- Jiné:

Trávení a příjem potravy

- Mám potíže s polykáním
- Trpím nechtěným únikem slin
- Mám záchvaty zvracení nebo pocity zvedání žaludku
- Trpím zácpou
- Mám průjem
- Trpím žaludeční nevolností
- Jiné:

Pohyblivost

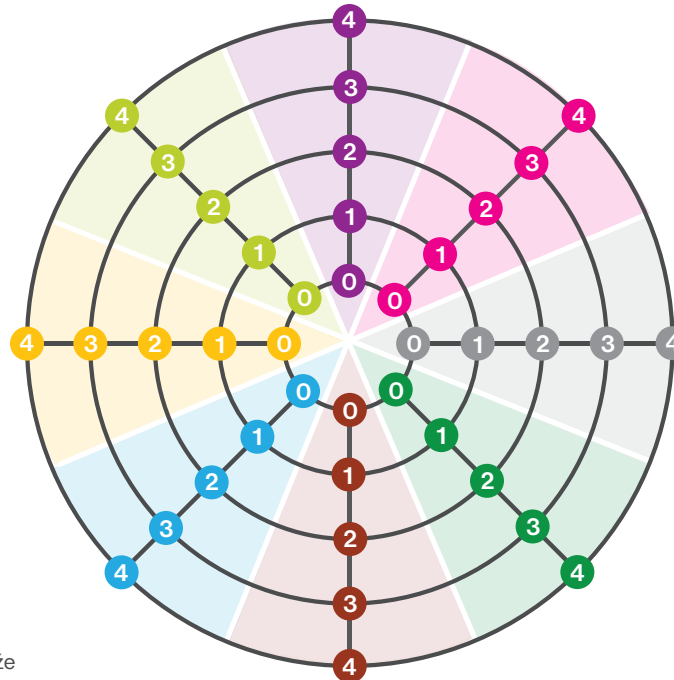
- Trpím časnou ranní ztuhlostí
- Trpím ztuhlostí (rigiditou)
- Objevuje se u mě třes (tremor)
- Trpím zpomalením pohybů
- Moje schopnost pohybu je snižená/chybí
- Trpím nechtěnými či mimovolnými pohyby (dyskineze)
- Trpím poruchami rovnováhy nebo pády
- Můj tělesný postoj se změnil
- Mám potíže při mluvení
- Moje písmo je příliš malé (mikrografie)
- Jiné:

Bolesti

- V prstech rukou či nohou a v zápěstích či kotnících mám ranní bolestivé křeče (dystonie), které mě budí ze spaní
- Ve dne trpím bolestí a strnulostí končetin
- Mám bolestivé a strulé končetiny v noci
- Trpím náhlými prudkými bolestmi, které vystřelují do končetin
- Mám bolesti během nenormálních nechtěných pohybů (dyskineze)
- Mám bolesti způsobené tělesným neklidem nebo nočním vrtěním
- Trpím silnou bolestí hlavy
- Jiné:

Močení a sexuální funkce

- Pociťuji nutkání na močení
- Vstávám kvůli močení i během noci
- Můj zájem o sex se změnil
- Mám potíže při sexu
- Jiné:



Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™

pomáhá při rozhovoru o mé nemoci

Obtíže, na které se chci nejvíce soustředit, jsou:

- Poruchy spánku
- Pozornost/Paměť
- Trávení a příjem potravy
- Pohyblivost
- Bolesti
- Močení a sexuální funkce
- Jiné non-motorické příznaky
- Náhlada

Tři nejdůležitější otázky, na které se chci zeptat svého lékaře, jsou:

1.
.....
2.
.....
3.
.....

Měl jsem dost času na vyslovení všech svých otázek?

- Ano Ne

Užívám následující léky:

Léky užívané při Parkinsonově nemoci:

Preparáty s L-DOPA

- levodopa + benserazid/Madopar®
- levodopa + benserazid/Madopar HBS®
- levodopa + carbidopa/Nakom®
- levodopa + carbidopa/Isicom®
- levodopa + carbidopa/Lecardop CR®
- levodopa + carbidopa/Duodopa®
- levodopa + carbidopa + entacapon/Stalevo®

Agonisté dopaminu

- pramipexol/Mirapexin®
- pramipexol/Mirapexin ER®
- ropinirol/Requip®
- ropinirol/Requip Modutab®
- rotigotin/Neupro®

Anticholinergika

- biperiden/Akineton®
- procyclidin/Kemadrin®

COMT inhibitory

- entacapon/Comtan®
- tolcapon/Tasmar®

MAO-B inhibitory

- rasagilin/Azilect®
- selegilin/Jumex®

Amantadin

- amantadin hydrochlorid/Viregyt K®
- amantadin sulfát/PK Merz®, PK Merz Infusion®

Volně prodejné léky (např. Aspirin®, Acylpyrin, Anopyrin):

-
.....

Nadace pro léčbu Parkinsonovy nemoci

(The Cure Parkinson's Trust = CPT)

Nadace pro léčbu Parkinsonovy nemoci byla založena v roce 2005 čtyřmi lidmi trpícími touto nemocí. Je odhodlána napomáhat při hledání léčby tohoto závažného onemocnění. CPT vyhledává, hodnotí a financuje výzkumné projekty a vystupuje jako pomocník a zprostředkovatel mezi výzkumníky a organizacemi, které poskytují finanční prostředky.

CPT pomáhá vyvíjet nové způsoby léčby, které se soustřeďují na různé terapeutické cesty a její vizí je, že toto onemocnění bude možné zastavit a jeho průběh zvrátit. CPT také pořádá vědecká fóra, prostřednictvím kterých propojuje vědce činné v oboru, organizuje také setkání lidí trpících Parkinsonovou nemocí, která upozorňují na pokroky ve výzkumu. Intenzivně se zajímá o sebehodnocení, protože to představuje klíčovou informaci pro návrh odpovídajících výstupních hodnot pro klinické studie.

Lidé s Parkinsonovou nemocí hrají v naší organizaci klíčovou roli - od naší správní rady (tři její členové trpí tímto onemocněním) přes našeho prezidenta a spoluzakladatele, který trpí časnou formou Parkinsonovy nemoci, až po naši Skupinu zastupující zájmy pacientů (Patient Advocate Group). Ti všichni pomáhají určit naši strategii a zajistit to, aby příjemci naší péče byli středem všech našich aktivit.

The Cure Parkinson's Trust

The Cure Parkinson's Trust
1 St Clement's Court
London EC4N 7HB
Tel.: +44 (0) 207 929 7656

www.cureparkinsons.org.uk

Registrovaná charita: 1111816

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci

(The European Parkinson's Disease Association = EPDA)

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) je jedinou evropskou zastřešující organizací pro Parkinsonovu nemoc. Je to apolitická, nenáboženská a nezisková organizace, která reprezentuje 45 členských organizací a zastupuje práva a potřeby více než 1,2 miliónu lidí trpících touto nemocí a jejich rodinných příslušníků. Vizí EPDA je umožnit prožití plného života s Parkinsonovou nemocí během období hledání definitivní léčby prostřednictvím šíření informací a odstraňování nerovností v léčbě a péči o lidi trpící tímto onemocněním napříč Evropou.



The European Parkinson's Disease Association
1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel.: +44 (0) 207 8725510
Fax: +44 (0) 207 8725611
E-mail: info@epda.eu.com

www.epda.eu.com

Španělská federace Parkinsonovy nemoci

(The Spanish Federation of Parkinson Disease = FEP)

Španělská federace Parkinsonovy nemoci (FEP) byla založena v roce 1996. V současnosti ji tvoří 45 sdružení rozptýlených po celém Španělsku, která reprezentují více než 11 500 členů.

Naším hlavním cílem je zvýšit kvalitu života pacientů a jejich rodin. Abychom toho dosáhli, uskutečňuje FEP mezi jiným i projekty se vztahem k výzkumu, výcviku a informovanosti, k volnému času, životnímu prostředí a přírodě, rehabilitaci nebo podpoře rodin. Všechny rozvíjené projekty ve svém důsledku zlepšují život postižených buď výcvikem jejich ošetřovatelů, propagací výzkumu, nebo poskytováním rehabilitace pro postižené v rámci fyzioterapie, logopedie, pracovního lékařství, psychologické péče a podobně, což postiženým poskytuje prostředky ke zmírnění fyzických i psychických dopadů způsobených onemocněním.

Španělská federace Parkinsonovy nemoci spoléhá na podporu a rady vědeckého výboru složeného z osmi lékařů s rozsáhlým profesionálním zázemím v oblasti Parkinsonovy nemoci.



Federación Española de Párkinson
Paseo Reina Cristina, 8 3ºB
28014 Madrid
Tel.: 91 434 53 71

www.fedesparkinson.org

Společnost Parkinson, o.s.

Posláním Společnosti Parkinson, o.s. je zlepšovat kvalitu života nemocných a jejich rodin. Snaží se zvyšovat jejich sebevědomí, učit je žít s touto i při intenzivní léčbě progradující nemocí a bojovat s ní. Prosazuje dostupnost všestranné péče pro všechny nemocné. Společnost proto podporuje veškeré projekty, které posilují samostatnost a aktivní stránky života nemocných.

Společnost uplatňuje zejména svojí sociálně společenskou funkci. Zřizuje Kluby Parkinson, pořádá rekondiční pobyty. Vydává vlastní časopis a provozuje internetové stránky s chatem a fórem. Věnuje se osvětě ve společnosti.

Společnost Parkinson, o.s. je členem EPDA, Evropské Asociace Parkinsonovy Nemoci.

Společnost Parkinson, o.s.
Volyňská 20, 100 00 Praha 10
Tel.: 272 739 222
E-mail: info@parkinson-cz.net
www.parkinson-cz.net