

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



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
Tel.: +34 91 4345371

www.fedesparkinson.org



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf
Erityisosaamiskeskus Suvituuli
Suvilinnantie 2
20900 Turku
Finland
Tel.: +358 2 2740 400
Email: parkinson-liitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi

Kehitetty yhteistyössä UCBn kanssa.
Kaikki oikeudet pidätetään © 2013 UCB.



Parkinson-hyvinvointikartta

(Parkinson's Well-Being Map™)

tukee keskustelua Parkinsonin taudistani

Parkinson-hyvinvointikarttaa (Parkinson's Well-Being Map™) tukevat:

The Cure Parkinson's Trust



Kehitetty yhteistyössä UCBn kanssa.
Kaikki oikeudet pidätetään © 2013 UCB.

Tavaramerkeillä ® tai ™ merkityt tuotteet ovat kyseisen omistajan omaisuutta.
FI/LRC/2014/08

Johdanto

Parkinsonin tauti on etenevä, parantumaton, hermokudosta rappeuttava sairaus. Teollisuusmaissa tautia esiintyy noin yhdellä ihmisellä sadasta yli 60-vuotiaista¹. Tauti on harvinaisempi alle 50-vuotiailla. Parkinsonin taudille tunnusomaisia piirteitä ovat kehon liikkeisiin, nk. motorisiin oireisiin liittyvät ongelmat. Niistä tunnistettavin piirre on lepovapina. Kuitenkin, 59 %:ssa neurologien konsultaatioista² ei-motorisiin oireisiin ei kiinnitetä huomiota (esimerkiksi ummetus, väsymys ja masennus) ja usein parkinsonpotilaat eivät itsekään ilmoita oireita terveydenhuollon ammattilaisille.³ Tämä voi johtaa sairauden riittämättömään arviointiin ja hoitoon.

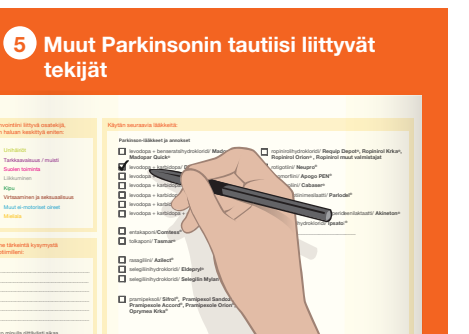
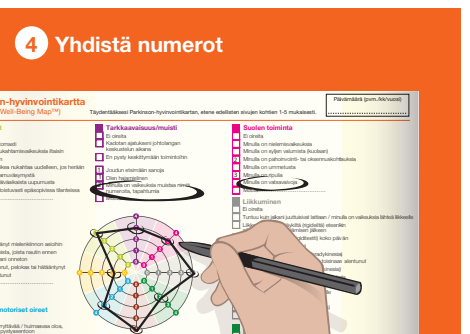
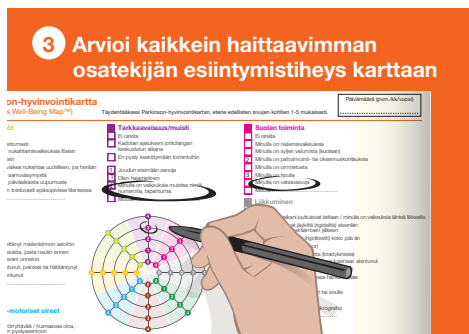
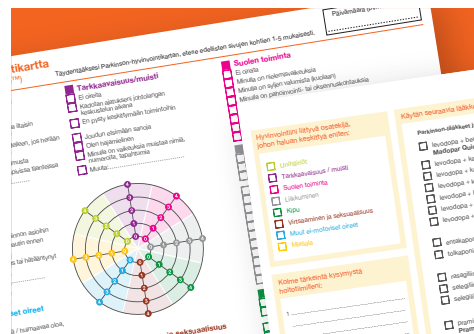
Parkinson-hyvinvointikartta (Parkinson's Well-Being Map™) on kehitetty tukemaan keskustelua parkinsonoireista hoitotiimin kanssa.

Kartan avulla sinulla on mahdollisuus:

- seurata vointiasi
- arvioida motorisia ja ei-motorisia oireitasi
- keskittyä vastaanotolla itsellesi tärkeimpiin kysymyksiin

1. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. Lancet Neurol. 2006 Jun;5(6):525-535.
2. Shulman LM i wsp. Parkinsonism Relat Disord 2002;8(3):193-197.
3. Clarke CE i wsp. Br J Clin Pract 1995;49(6):288-293.

Miten Parkinson-hyvinvointikarttaa (Parkinson's Well-Being Map™) käytetään?



Parkinson-hyvinvointikartta sisältää lomakkeita, joita sinä ja/tai omaisesi voitte käyttää:

- säännölliseen oireiden seurantaan
- kirjaamaan yhteenvetoa kuluneen kuukauden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä tiedoista valmistautuessasi vastaanottokäynnille.

- Kirjaa päivämäärä sivun yläreunaan.
- Arvioi yksin tai läheisesi kanssa hyvinvointiisi liittyviä osatekijöitä (esim. mieliala, kipu, liikkuminen jne.), jotka esitetty kartassa eri väreillä) tunnistaaksesi ne oireet, joita olet tuntenut viimeisen kuukauden aikana.
- Kirjaa jokaisen tunnistetun osatekijän esiintymistiheys vieressä olevaan ruutuun seuraavasti:

0 = Ei koskaan, **1** = Harvoin, **2** = Toisinaan, **3** = Usein, **4** = Jatkuvasti

- Tunnista ja ympyröi sinulle kaikkein haittaavin oire hyvinvointiisi liittyvistä osatekijöistä (esim. mieliala, kipu, liikkuminen jne.).

Arvioi kaikkia oireita koskien kaikkein haittaavimman osatekijän (esim. mieliala, kipu, liikkuminen jne.), jotka esitetty kartassa eri väreillä) esiintymistiheyttä ympyröimällä karttaan sopivin numero asteikolla 0-4 seuraavasti:

0 = Ei koskaan, **1** = Harvoin, **2** = Toisinaan, **3** = Usein, **4** = Jatkuvasti

Yhdistä antamasi numerot toisiinsa viivalla. Näin saadaan aikaan kuvio, joka antaa visuaalisen kuvan tämänhetkisestä hyvinvoinnistasi.

- Nosta esiin ne osatekijät, joista olet eniten huolissasi.
- Listaa kolme sinulle tärkeintä kysymystä, jotka haluat kysyä hoitotiimiltä seuraavalla vastaanotolla.
- Lääkkeet, joita olet käyttänyt kuluneena ajanjaksona – voit ilmoittaa uusista lääkkeistä, joita olet aloittanut edellisen vastaanoton jälkeen (mukaanlukien myös itsehoitovalmisteita kuten Aspirin® jne.)

- Kun olet täyttänyt kartan valmiiksi, voit ottaa sen mukaasi seuraavalle vastaanotolle ja näyttää tiedot hoitotiimillesi.

Parkinson-hyvinvointikartta

(Parkinson's Well-Being Map™)

Päivämäärä (pvm./kk/vuosi)

Täydentääksesi Parkinson-hyvinvointikartan, etene edellisten sivujen kohtien 1-5 mukaisesti.

Uinhäiriöt

- Ei oireita
- Nukun levottomasti
- Minulla on nukahtamisvaikeuksia iltaisin
- Heräilen öisin
- Minun on vaikea nukahtaa uudelleen, jos herään
- Minulla on aamuväsymystä
- Minulla on päiväaikaista uupumusta
- Nukahtelen toistuvasti epäsovivissa tilanteissa
- Muuta:.....

Mieliala

- Ei oireita
- Olen menettänyt mielenkiinnon asioihin
- En nauti asioista, joista nautin ennen
- Tunnen olevani onneton
- Olen ahdistunut, pelokas tai hätäntynyt
- Olen masentunut
- Muuta:.....

Muut ei-motoriset oireet

- Ei oireita
- Tunnen pyöryttävää / huimaavaa oloa, kun nousen pystyasentoon
- Kaadun, koska minua huimaa/pyöryttää
- Olen havainnut muutoksia hajui- ja makuaiistissani
- Painoni on muuttunut (ei liity ruokavalion muutoksiin)
- Hikoilen runsaasti
- Näen tai kuulen asioita, jotka eivät ole todellisia
- Muuta:.....

Tarkkaavaisuus/muisti

- Ei oireita
- Kadotan ajatukseni johtolangan keskustelun aikana
- En pysty keskittymään toimintoihin
- Joudun etsimään sanoja
- Olen hajamielinen
- Minulla on vaikeuksia muistaa nimiä, numeroita, tapahtumia
- Muuta:.....

Suolen toiminta

- Ei oireita
- Minulla on nielemisvaikeuksia
- Minulla on syljen valumista (kuolaan)
- Minulla on pahoinvointi- tai oksennuskohtauksia
- Minulla on ummetusta
- Minulla on ripulia
- Minulla on vatsavaivoja
- Muuta:.....

Liikkuminen

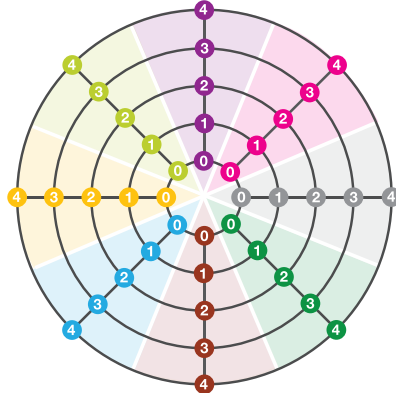
- Ei oireita
- Tuntuu kuin jalkani juuttuisivat lattiaan / minulla on vaikeuksia lähteä liikkeelle
- Liikkeenä tuntuvat jäykiltä (rigideiltä) etenkin aikaisin aamulla heräämisen jälkeen
- Minulla on jäykkyyttä (rigideettiä) koko päivän
- Minulla on vapinaa (tremor)
- Minulla on liikkeiden hitautta (bradykinesia)
- Liikkumiskykyni päivän aikana on toisinaan alentunut
- Minulla on tahattomia liikkeitä (dyskinesia)
- Minulla on tasapainoini kanssa hankaluuksia
- Kaatuihen
- Asentoni kallistuu eteenpäin tai sivulle
- Minulla on puhevaikeuksia
- Käsiäläni on pienentynyt (mikrografia)
- Muuta:.....

Kipu

- Ei oireita
- Minulla on aikaisen aamun kivuliaita lihaskouristuksia (dystonia)
- Raajani ovat päivällä kipeät ja jäykät
- Raajani ovat yöllä kipeät ja jäykät
- Minulla on sähköiskun kaltaista vihlovaa kipua raajojeni tyviosissa
- Minulla on kivuliaita tahattomia liikkeitä (dyskinesia)
- Minulla on ankaraa päänsärkyä
- Muuta:.....

Virtsaisuus ja seksuaalisuus

- Ei oireita
- Tunnen pakottavaa virtsaustarvetta
- Joudun nousemaan öisin virtsaamaan
- Kiinnostukseni seksiä kohtaan on muuttunut
- Minulla on seksiin liittyviä vaikeuksia
- Muuta:.....



Hyvinvointiini liittyvä osatekijä,
johon haluan keskittyä eniten:

- Unihäiriöt
- Tarkkaavaisuus / muisti
- Suolen toiminta
- Liikkuminen
- Kipu
- Virtsaminen ja seksuaalisuus
- Muut ei-motoriset oireet
- Mieliala

Kolme tärkeintä kysymystä
hoitotiimilleni:

- 1
- 2
- 3

Oliko minulla riittävästi aikaa
esittää kaikki kysymykseni?

- Kyllä Ei

Käytän seuraavia lääkkeitä:

Parkinson-lääkkeet ja annokset

- levodopa + benseratsihydrokloridi/ **Madopar[®], Madopar Quick[®]**
- levodopa + karbidopa/ **Duodopa[®]**
- levodopa + karbidopa/ **Kardopal[®]**
- levodopa + karbidopamonoahydraatti/ **Levocar[®]**
- levodopa + karbidopa/ **Sinemet[®]**
- levodopa + karbidopa/ **Sinemet Depot[®]**
- levodopa + karbidopa + entakaponi/ **Stalevo[®]**

- entakaponi/ **Comtess[®]**
- tolkaponi/ **Tasmar[®]**

- rasagiliini/ **Azilect[®]**
- selegiliinihydrokloridi/ **Eldepryl[®]**
- selegiliinihydrokloridi/ **Selegilin Mylan[®]**

- pramipeksoli/ **Sifrol[®], Pramipexol Sandoz[®], Pramipexole Accord[®], Pramipexole Orion[®], Oprymeax Krka[®]**

- ropinirolihydrokloridi/ **Requip Depot[®], Ropinirol Krka[®], Ropinirol Orion[®], Ropinirol muut valmistajat**
- rotigotiini/ **Neupro[®]**
- apomorfiini/ **Apogo PEN[®]**
- kabergoliini/ **Cabaser[®]**
- bromokriptiiniimesilaatti/ **Parlodel[®]**

- biperideenihydrokloridi, biperideenilaktaatti/ **Akineton[®]**
- biperideenihydrokloridi/ **Ipsatol[®]**
- Muu: _____

Itsehoitovalmisteet (esim. Aspirin[®])

-
-