

Parkinson's Well-Being Map™

A supporto della comunicazione sulla mia condizione di paziente affetto da Malattia di Parkinson

La Parkinson's Well-Being Map™ è stata approvata da:



Sviluppata in collaborazione con UCB. Tutti i diritti riservati © 2018 UCB

I marchi registrati indicati con i simboli ® o ™ sono di proprietà delle rispettive aziende.

CNS-OTH-023868-072013

Cod LCC: IT/NE/1801/0002

Introduzione

La **Parkinson's Well-Being Map™ (WBM)** è stata pensata quale **strumento semplice** da **utilizzare per facilitare la comunicazione tra medico e paziente**:

- tramite uno schema, permette di **visualizzare in modo immediato il grado di benessere del paziente** derivante dalla frequenza e dall'effetto disabilitante dei diversi sintomi della Malattia di Parkinson;
- può essere utile per **ottimizzare il tempo** che il medico generalmente dedica alla visita di ciascun paziente;
- focalizza l'**attenzione su sintomi** che possono avere un impatto notevole sulla qualità di vita ma che **spesso non vengono presi in considerazione** in quanto ritenuti non rilevanti e/o poco segnalati.

La WBM si configura quale ulteriore strumento di supporto per il paziente che non intende sostituirsi alle convenzionali scale di valutazione clinica della Malattia di Parkinson utilizzate negli studi clinici.

Associazione europea per la Malattia di Parkinson (EPDA)

L'Associazione europea per la Malattia di Parkinson (EPDA) è un'organizzazione europea per la Malattia di Parkinson. Si tratta di un'organizzazione laica senza fini di lucro che rappresenta 45 organizzazioni affiliate e sostiene i diritti e le esigenze di oltre 1,2 milioni di persone affette da Malattia di Parkinson e delle loro famiglie. L'obiettivo di EPDA è focalizzato sulla qualità della vita dei malati di Parkinson supportando la ricerca e ponendo l'attenzione su una migliore gestione della Malattia di Parkinson in Europa.



The European Parkinson's Disease Association

1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel: +44 (0) 207 872 5510
Fax: +44 (0) 207 8725611
Email: info@epda.eu.com
www.epda.eu.com

Parkinson Italia ONLUS

È un'organizzazione senza fini di lucro, con finalità di solidarietà sociale, che opera nel settore della "Tutela dei diritti civili". I Soci sono 29 organizzazioni locali indipendenti e autonome, riunite in una Confederazione nazionale che le rappresenta, le coordina, favorisce la cooperazione tra esse e le aiuta a progredire nella qualità dei servizi e delle attività. Col fine di tutelare il diritto alla salute e a una qualità di vita dignitosa e soddisfacente delle persone con Parkinson e dei loro familiari, Parkinson Italia ONLUS divulga informazioni corrette e comprensibili sulla gestione della malattia e delle problematiche sociali che ne derivano. Parkinson Italia ONLUS si adopera per sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e i mass media circa la gravità degli aspetti nascosti della malattia e le loro conseguenze sulle persone che ne soffrono, sul loro nucleo familiare e sulla società, col fine di ottenere adeguati trattamenti sanitari e tutele sociali.



Parkinson Italia ONLUS

Via S. Vittore 16
20123 MILANO
Telefono: +39 348.75.85.755
Email: segreteria@parkinson-italia.it
www.parkinson-italia.it

Come si usa la Well-Being Map™

1 Quantificare la frequenza dei sintomi

Parkinson's Well-Being Map™ si riferisce ai passaggi 1-5 descritti nella pagina precedente

DATA: (GG/MM/AA) 27/11/2017

Attenzione/Memoria

- Nessun sintomo
- Perdo il filo del discorso durante la conversazione
- Non riesco a concentrarmi durante le attività quotidiane
- Sono lento/a nel parlare
- Mi dimentico le cose
- Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi
- Altro:

Digestione e intestino

- Nessun sintomo
- Ho difficoltà a deglutire
- Soffro di eccessiva salivazione
- Accuso nausea e vomito
- Accuso stitichezza
- Soffro di diarrea
- Ho lo stomaco in disordine
- Altro:

Movimenti

- Nessun sintomo
- I miei piedi sembrano inchiodati al pavimento/ho problemi ad iniziare a muovermi
- I miei movimenti sembrano rigidi (rigidità) soprattutto al primo mattino, dopo il risveglio
- Mi sento rigido (rigidità) nei movimenti durante il giorno
- Ho tremore
- Sono lento/a nei movimenti (bradicinesia)
- La mia capacità di muovermi è ridotta in alcuni momenti della giornata
- Ho movimenti involontari (discinesie)
- Perdo l'equilibrio
- Cado
- La mia postura è inclinata in avanti o lateralmente
- Ho difficoltà a parlare

2 Indentificare il sintomo più disabilitante

Parkinson's Well-Being Map™ si riferisce ai passaggi 1-5 descritti nella pagina precedente

DATA: (GG/MM/AA) 27/11/2017

Attenzione/Memoria

- Nessun sintomo
- Perdo il filo del discorso durante la conversazione
- Non riesco a concentrarmi durante le attività quotidiane
- Sono lento/a nel parlare
- Mi dimentico le cose
- Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi
- Altro:

Digestione e intestino

- Nessun sintomo
- Ho difficoltà a deglutire
- Soffro di eccessiva salivazione
- Accuso nausea e vomito
- Accuso stitichezza
- Soffro di diarrea
- Ho lo stomaco in disordine
- Altro:

Movimenti

- Nessun sintomo
- I miei piedi sembrano inchiodati al pavimento/ho problemi ad iniziare a muovermi
- I miei movimenti sembrano rigidi (rigidità) soprattutto al primo mattino, dopo il risveglio
- Mi sento rigido (rigidità) nei movimenti durante il giorno
- Ho tremore
- Sono lento/a nei movimenti (bradicinesia)
- La mia capacità di muovermi è ridotta in alcuni momenti della giornata
- Ho movimenti involontari (discinesie)
- Perdo l'equilibrio
- Cado
- La mia postura è inclinata in avanti o lateralmente
- Ho difficoltà a parlare

3 Riportare nell'immagine la frequenza del sintomo più disabilitante

Parkinson's Well-Being Map™ si riferisce ai passaggi 1-5 descritti nella pagina precedente

DATA: (GG/MM/AA) 27/11/2017

Attenzione/Memoria

- Nessun sintomo
- Perdo il filo del discorso durante la conversazione
- Non riesco a concentrarmi durante le attività quotidiane
- Sono lento/a nel parlare
- Mi dimentico le cose
- Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi
- Altro:

Digestione e intestino

- Nessun sintomo
- Ho difficoltà a deglutire
- Soffro di eccessiva salivazione
- Accuso nausea e vomito
- Accuso stitichezza
- Soffro di diarrea
- Ho lo stomaco in disordine
- Altro:

Movimenti

- Nessun sintomo
- I miei piedi sembrano inchiodati al pavimento/ho problemi ad iniziare a muovermi
- I miei movimenti sembrano rigidi (rigidità) soprattutto al primo mattino, dopo il risveglio
- Mi sento rigido (rigidità) nei movimenti durante il giorno
- Ho tremore
- Sono lento/a nei movimenti (bradicinesia)
- La mia capacità di muovermi è ridotta in alcuni momenti della giornata
- Ho movimenti involontari (discinesie)
- Perdo l'equilibrio
- Cado
- La mia postura è inclinata in avanti o lateralmente
- Ho difficoltà a parlare

- Inserisca la data in alto a destra.
- Per ogni ambito del Suo stato di benessere (ad es. umore, dolore, movimento ecc., rappresentati con diversi codici di colore), quantifichi la frequenza del sintomo preso in esame assegnandogli un numero da 0 a 4:

- 0 = Mai
- 1 = Raramente
- 2 = Qualche volta
- 3 = Spesso
- 4 = Sempre

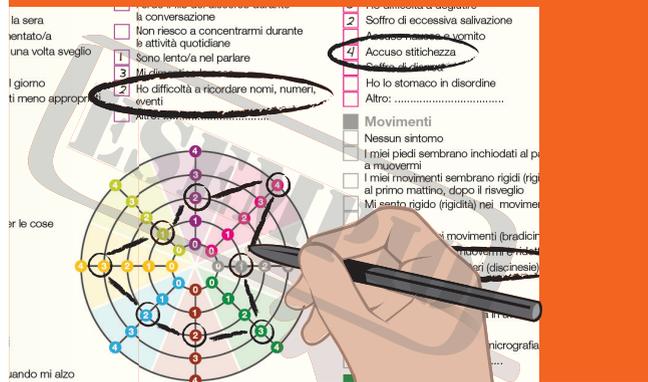
- Per ogni ambito del Suo stato di benessere (ad es. umore, dolore, movimento ecc., rappresentati con diversi codici di colore) **indichi, cerchiandolo, il sintomo che per Lei risulta più disabilitante indipendentemente dalla frequenza con cui si presenta.**



Il sintomo più disabilitante non è necessariamente quello più frequente!

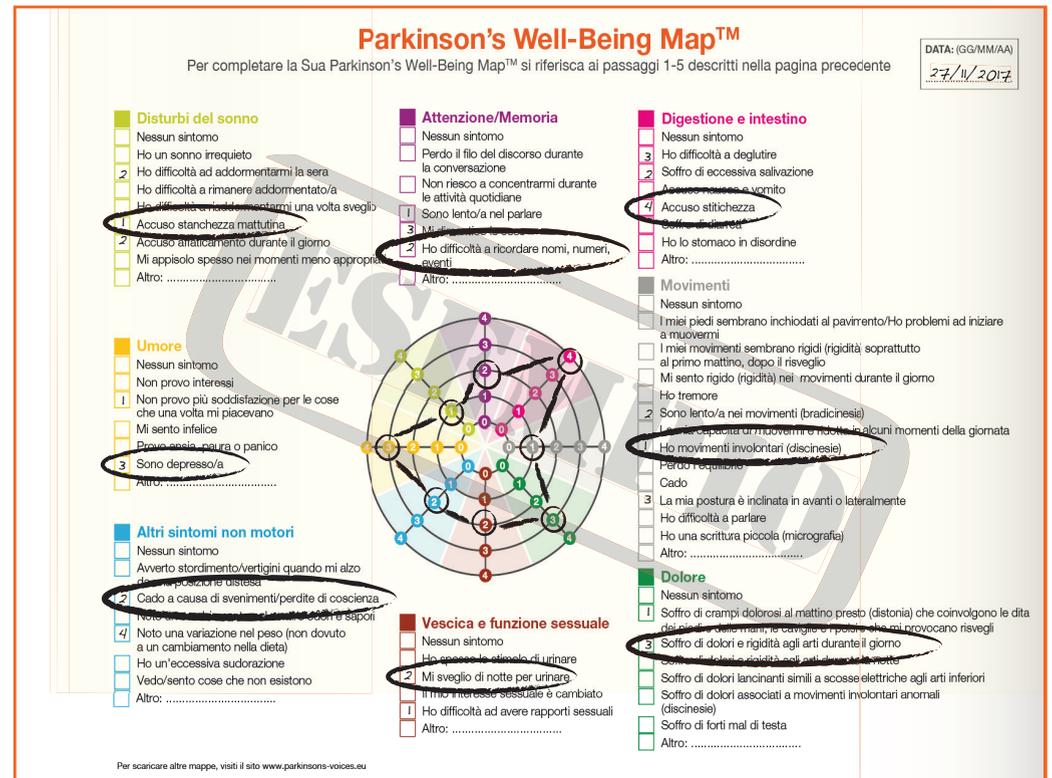
- Nell'immagine centrale colorata, per ogni ambito del Suo stato di benessere, troverà una riga identificabile tramite il codice colore (ad es. dolore = verde; umore = giallo ecc.); su questa riga, **identifichi cerchiandolo il valore segnalato al Punto 2**, (corrispondente alla frequenza del sintomo più disabilitante).

4 Collegare i numeri

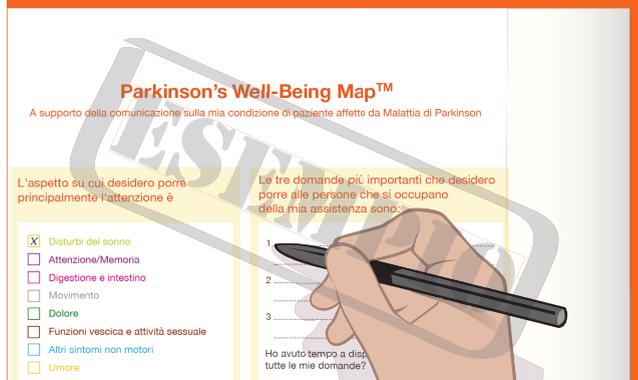


- **Collegi tra loro i numeri che ha cerchiato nell'immagine centrale colorata tramite delle linee. In questo modo disegnerà uno schema che darà un'impressione visiva immediata del Suo stato di benessere** (maggiore è l'area compresa all'interno dello schema peggiore sarà il suo stato di benessere).

Come dovrebbe apparire la mappa una volta completata:



5 Preparazione del successivo colloquio con il medico



Sul retro della WBM troverà una sezione dedicata alla preparazione del Suo prossimo colloquio con il medico.

Può annotare:

- l'ambito del Suo stato di benessere sul quale desidera che l'attenzione del suo medico/assistente sanitario si concentri maggiormente
- eventuali domande che desidera rivolgere al medico/assistente sanitario

Parkinson's Well-Being Map™

Per completare la Sua Parkinson's Well-Being Map™ si riferisca ai passaggi 1-5 descritti nella pagina precedente

DATA: (GG/MM/AA)

Disturbi del sonno

- Nessun sintomo
- Ho un sonno irrequieto
- Ho difficoltà ad addormentarmi la sera
- Ho difficoltà a rimanere addormentato/a
- Ho difficoltà a riaddormentarmi una volta sveglio
- Accuso stanchezza mattutina
- Accuso affaticamento durante il giorno
- Mi appisolo spesso nei momenti meno appropriati
- Altro:

Umore

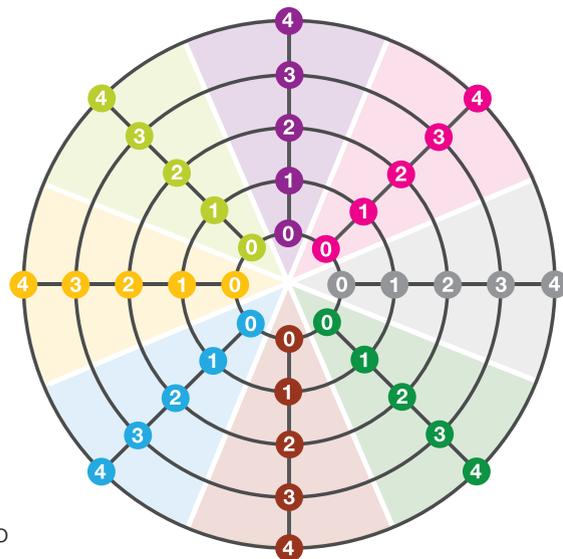
- Nessun sintomo
- Non provo interessi
- Non provo più soddisfazione per le cose che una volta mi piacevano
- Mi sento infelice
- Provo ansia, paura o panico
- Sono depresso/a
- Altro:

Altri sintomi non motori

- Nessun sintomo
- Avverto stordimento/vertigini quando mi alzo da una posizione distesa
- Cado a causa di svenimenti/perdite di coscienza
- Noto un cambiamento nel sentire odori e sapori
- Noto una variazione nel peso (non dovuto a un cambiamento nella dieta)
- Ho un'eccessiva sudorazione
- Vedo/sento cose che non esistono
- Altro:

Attenzione/Memoria

- Nessun sintomo
- Perdo il filo del discorso durante la conversazione
- Non riesco a concentrarmi durante le attività quotidiane
- Sono lento/a nel parlare
- Mi dimentico le cose
- Ho difficoltà a ricordare nomi, numeri, eventi
- Altro:



Vescica e funzione sessuale

- Nessun sintomo
- Ho spesso lo stimolo di urinare
- Mi sveglio di notte per urinare
- Il mio interesse sessuale è cambiato
- Ho difficoltà ad avere rapporti sessuali
- Altro:

Digestione e intestino

- Nessun sintomo
- Ho difficoltà a deglutire
- Soffro di eccessiva salivazione
- Accuso nausea e vomito
- Accuso stitichezza
- Soffro di diarrea
- Ho lo stomaco in disordine
- Altro:

Movimenti

- Nessun sintomo
- I miei piedi sembrano inchiodati al pavimento/Ho problemi ad iniziare a muovermi
- I miei movimenti sembrano rigidi (rigidità) soprattutto al primo mattino, dopo il risveglio
- Mi sento rigido (rigidità) nei movimenti durante il giorno
- Ho tremore
- Sono lento/a nei movimenti (bradicinesia)
- La mia capacità di muovermi è ridotta in alcuni momenti della giornata
- Ho movimenti involontari (discinesie)
- Perdo l'equilibrio
- Cado
- La mia postura è inclinata in avanti o lateralmente
- Ho difficoltà a parlare
- Ho una scrittura piccola (micrografia)
- Altro:

Dolore

- Nessun sintomo
- Soffro di crampi dolorosi al mattino presto (distonia) che coinvolgono le dita dei piedi e delle mani, le caviglie e i polsi e che mi provocano risvegli
- Soffro di dolori e rigidità agli arti durante il giorno
- Soffro di dolori e rigidità agli arti durante la notte
- Soffro di dolori lancinanti simili a scosse elettriche agli arti inferiori
- Soffro di dolori associati a movimenti involontari anomali (discinesie)
- Soffro di forti mal di testa
- Altro:

Parkinson's Well-Being Map™

A supporto della comunicazione sulla mia condizione di paziente affetto da Malattia di Parkinson

L'aspetto su cui desidero porre principalmente l'attenzione è

- Disturbi del sonno
- Attenzione/Memoria
- Digestione e intestino
- Movimento
- Dolore
- Funzioni vescica e attività sessuale
- Altri sintomi non motori
- Umore

Le tre domande più importanti che desidero porre alle persone che si occupano della mia assistenza sono:

- 1
- 2
- 3

Ho avuto tempo a disposizione per porre tutte le mie domande?

- Sì No



Parkinson's Well-Being Map™

A supporto della comunicazione sulla mia condizione di paziente affetto da Malattia di Parkinson



Sviluppata in collaborazione con UCB. Tutti i diritti riservati © 2018 UCB

CNS-OTH-023868-072013