

Parkinson Monitor (Parkinson's Well-Being Map)

The Parkinson Monitor (internationally referred to as Parkinson's Well-Being Map) is a tool that allows patients to record Parkinson's disease symptoms. It is not a validated instrument. It encompasses all aspects of Parkinson's disease, i.e. both motor and non-motor symptoms, and offers patients the opportunity to indicate to what extent they suffer from those symptoms and highlight which symptoms are of most concern. The tool allows patients to monitor their own conditions and is useful to prepare consultations with the patients' neurologists. This will help neurologists to understand how living with Parkinson's disease affects the patient. Furthermore, it enables neurologists and other Parkinson's disease care providers to focus on symptoms that the patient indicates as most troublesome.

The Parkinson Monitor can be completed either by hand (by downloading and printing a PDF file) or by fulfilling an online version that can be saved to a personal computer (see Figure).

Parkinson Monitor is available in several languages and countries.

References

ParkinsonVereniging, UCB (2013) Parkinson Monitor. <https://www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/persoonlijk-parkinson-dossier/parkinson-monitor>. Accessed 13 May 2016

USB S.A. Belgium (2013) Parkinson's Well-Being Map™. <http://www.ucb.com/patients/support-tools/well-being-map>. Accessed 6 November 2016.

Figure. Parkinson Monitor

Parkinson Monitor™

Markeer het cijfer in het diagram dat het beste aangeeft hoeveel last u van uw klachten heeft.
U geeft een cijfer aan de categorie in zijn geheel (bijv. slaapstoornissen), niet aan de afzonderlijke klachten.

0 Geen last 1 Weinig last 2 Last 3 Veel last 4 Zeer veel last

DATUM: (DD/MM/JJ)

■ Stemming

- ☐ Ik heb steeds minder interesse in dingen
- ☐ Ik heb minder/geen plezier meer in de dingen die ik voorheen leuk vond
- ☐ Ik voel me ongelukkig
- ☐ Ik ben nerveus, angstig of raak in paniek
- ☐ Ik ben depressief
- ☐ Ik pieker veel
- ☐ Ik heb problemen in de relationele sfeer/met gezinsleden
- ☐ Andere:

■ Slaapstoornissen

- ☐ Ik heb problemen om 's avonds in slaap te vallen
- ☐ Ik heb problemen met doorslapen
- ☐ Ik heb problemen om weer in slaap te vallen zodra ik wakker ben geworden
- ☐ Ik ben 's ochtends moe
- ☐ Ik ben gedurende de dag vermoeid
- ☐ Ik dut regelmatig in op ongewenste momenten
- ☐ Andere:

■ Aandacht/Geheugen

- ☐ Ik kan mij niet concentreren gedurende activiteiten
- ☐ Ik spreek traag
- ☐ Ik ben vergeetachtig
- ☐ Ik heb problemen met het herinneren van namen, getallen, gebeurtenissen
- ☐ Ik heb moeite om op woorden te komen
- ☐ Ik heb moeite met initiatief nemen
- ☐ Andere:

■ Spijsvertering

- ☐ Ik heb moeite met slikken
- ☐ Ik heb last van overvloedig speeksel
- ☐ Ik moet vaak overgeven of voel mij ziek (misselijk)
- ☐ Ik heb last van constipatie (verstopping)
- ☐ Ik heb last van diarree
- ☐ Ik heb last van mijn maag
- ☐ Andere:

■ Beweging

- ☐ Ik heb last van stijfheid in de vroege ochtend
- ☐ Ik heb last van stijfheid
- ☐ Ik tril
- ☐ Ik beweeg traag
- ☐ Ik ben beperkt in mijn bewegingen
- ☐ Ik heb evenwichtsproblemen/valneigingen
- ☐ Ik heb een gewijzigde lichaamshouding
- ☐ Ik heb problemen met spreken
- ☐ Ik heb een klein handschrift
- ☐ Ik heb last van bevriezen (freezing)
- ☐ Andere:

■ Pijn

- ☐ Ik heb vroeg in de ochtend pijnlijke krampen in mijn tenen, vingers, enkels en polsen, waar ik wakker van word
- ☐ Ik heb pijnlijke, stijve ledematen gedurende de dag
- ☐ Ik heb pijnlijke, stijve ledematen gedurende de nacht
- ☐ Ik heb pijschokken, -scheuten in mijn ledematen
- ☐ Ik heb pijn door abnormale ongewenste bewegingen
- ☐ Ik heb pijn door rusteloosheid of nerveus bewegen 's nachts
- ☐ Ik heb zware hoofdpijn
- ☐ Andere:

■ Blaas en seksueel functioneren

- ☐ Ik voel aandrang om te plassen terwijl ik niet hoeft te plassen
- ☐ Ik moet 's nachts vaker plassen
- ☐ Ik heb last van incontinentieproblemen
- ☐ Ik heb een gewijzigde interesse in seks
- ☐ Ik heb problemen bij het hebben van seks
- ☐ Andere:

Dit diagram en de gesommeerde klachten zijn niet gevalideerd.

Parkinson Monitor™

Het gesprek met mijn arts/verpleegkundige.

Door het invullen van de Monitor kunt u uw dagelijks functioneren vastleggen. Samen met uw behandelteam kunt u volgen hoe het met u gaat.

De Parkinson Monitor is bedoeld om het gesprek tussen u en uw behandelteam te vereenvoudigen.

De drie belangrijkste vragen die ik wil stellen aan mijn arts en/of verpleegkundige zijn:

1. _____

2. _____

3. _____

Zijn er tussen het vorige en het aankomende gesprek met de neuroloog nog veranderingen aangebracht in uw medicijngebruik (ander medicijn/dosering)? Indien ja, graag toelichting:

Receptvrije geneesmiddelen (bijv. Aspirine®)

Na afloop van het gesprek met mijn arts en/of verpleegkundige

Heb ik voldoende tijd gehad om al mijn vragen te stellen?

☐ Ja

☐ Nee