

PARKINSON PASSPORT

INFORMAÇÕES MÉDICAS ESSENCIAIS



parkinson's
europe



Por favor, forneça às pessoas com Parkinson uma passagem segura ao viajar

Pessoas com Parkinson representam 1% da população mundial.

O Parkinson é uma doença neurodegenerativa que afeta a capacidade de coordenar e iniciar movimentos, e também falar. A nossa capacidade de entender o que a outra pessoa diz não é afetada, mas podemos levar um pouco mais de tempo para responder.

Este “passaporte” fornece informações sobre a ajuda que pode nos dar quando viajamos – em centros de transporte como aeroportos, bem como em hotéis e espaços públicos.

A Parkinson's Europe é uma organização sem fins lucrativos que ajuda as pessoas que vivem com a doença Parkinson a terem acesso aos mais altos padrões de tratamento, suporte e cuidado.

parkinsonseurope.org



Detalhes do titular deste “passaporte”

Nome: _____

Observe abaixo os problemas específicos relacionados com o Parkinson que podem afetar minha jornada.

Marque as caixas relevantes:

- ☐ **A minha fala e capacidade de comunicação**
- ☐ **A minha capacidades de coordenação**
- ☐ **A minha mobilidade**
- ☐ **Tenho um implante de estimulação cerebral profunda (DBS)** que exige que eu fique longe de dispositivos eletromagnéticos. Este dispositivo está localizado no meu peito ou abdômen, com cabos que sobem pelo meu pescoço e chegam ao couro cabeludo.
- ☐ **Tenho uma bomba de infusão para administrar medicamentos e carregarei dispositivos relacionados.** A bomba geralmente é carregada numa bolsa específica ou presa perto da minha cintura. Ela pode ser usada com segurança em aviões e não interfere nos instrumentos da aeronave, inclusive durante a decolagem e o aterrar.

Acessibilidade e suporte

- Podemos precisar de mais tempo do que o habitual nos check-ins ou recepções. Por favor, dê-nos mais tempo.
- Seja paciente quando estivermos a andar, conversar e comer – multitarefa não é fácil.
- Pode ser difícil pegar nas coisas.
- Esteja ciente de que o Parkinson afeta os músculos faciais e sorrir pode ser difícil. Podemos não conseguir responder como gostaríamos.
- Não nos empurre ou puxe se tivermos dificuldade para mover-nos.
- É mais fácil se estivermos sentados quando nos oferecem uma bebida.
- Se vir algum de nós a passar por dificuldades, por favor, não vá embora – pergunte se precisamos de ajuda.

Itens que podemos precisar transportar

- Medicamentos necessários durante um voo ou viagem (pílulas, comprimidos ou adesivos).
- Dispositivos clinicamente necessários, como bombas de infusão e canetas injetáveis.
- Seringas ou ampolas pré-cheias.
- Cânulas (tubos curtos e finos) inseridas no corpo.

Em caso de emergência médica

NÃO dê esses medicamentos a pessoas com Parkinson.

- **Medicamentos antieméticos**, como metoclopramida, ciclizina e proclorperazina. Se for necessário um antiemético, deve-se usar domperidona.
- **Antipsicóticos** – haloperidol não deve ser usado e a quetiapina é o medicamento de escolha. Outros antipsicóticos atípicos (por exemplo, risperidona, olanzapina) podem ser considerados se a quetiapina não for tolerada.
- **Analgésicos** – Petidina e outros opioides não devem ser usados ao mesmo tempo que selegilina e rasagilina.

Durante a cirurgia

- Se for necessária anestesia local, a adrenalina deve ser administrada com cautela.
- **O tratamento com bomba de infusão de duodopa** pode ser continuado enquanto for permitido tomar líquidos e medicamentos por via oral. Pode ser desativado durante a cirurgia.
- **O tratamento com bomba de infusão de apomorfina** pode ser continuado antes, durante e depois da cirurgia.

Tratamento e cirurgia cont.

- Se eu tiver um implante de Estimulação Cerebral Profunda, meu DBS poderá ser desligado durante a cirurgia e somente o tratamento de diatermia bipolar poderá ser usado.

Eu não deveria fazer os seguintes tratamentos ou terapias:

- Imagem por ressonância magnética (RM), a menos que especificamente aprovada pelo meu provedor de sistema
- Qualquer terapia direcionada ao local da minha implantação, incluindo ultrassom, eletrólise, radioterapia, eletrocirurgia e eletromagnetização
- Radiografia que comprime a(s) área(s) de implantação (outras radiografias são permitidas)
- Ultrassom para limpeza dentária
- Desfibrilação cardíaca
- Qualquer tratamento médico em que uma corrente elétrica seja passada através do meu corpo a partir de uma fonte externa deve ser usado com cautela.

Evitar dispositivos de segurança e de triagem/digitalização em aeroportos e outros locais

Um implante de Estimulação Cerebral Profunda pode ser afetado por máquinas elétricas ou magnéticas (veja a lista abaixo). Portanto, devo evitar interação com sistemas eletromagnéticos que possam me causar desconforto e afetar o funcionamento do implante, podendo até mesmo desligá-lo acidentalmente.

Portanto, eu devo ignorar esses dispositivos ou passar o mais longe possível deles.

- Se for necessária uma revista corporal, ela deverá ser feita manualmente por agentes de segurança.
- Um bastão de segurança portátil pode ser usado, mas ele NÃO deve ser colocado sobre meu neuroestimulador, que está colocado no meu peito ou abdômen.

Os sistemas que afetam o implante são:

- Scanners corporais em aeroportos.
- Dispositivos como detectores de roubo (ou seja, aqueles usados em entradas e saídas de lojas, bibliotecas e outros edifícios públicos).
- Equipamentos elétricos, como máquinas de solda.
- Transmissores de micro-ondas.
- Amplificadores de potência.
- Eletrodomésticos que contêm ímãs, como figurinos, alto-falantes estéreo e ferramentas elétricas.

- Os frascos devem ser refrigerados ou mantidos frescos (2°C a 8°C) o tempo todo e protegidos da luz solar.
- Os frascos podem ser armazenados em temperatura ambiente (até um máximo de 30 °C) por um período único de até 28 dias. Não podem ser devolvidos à geladeira após armazenados em temperatura ambiente.
- Os frascos não devem ser abertos, a menos que sejam usados, pois o produto deve ser usado dentro de 24 horas após ser transferido do frasco para a seringa.
- Minha bomba de infusão só deve ser manuseada por alguém familiarizado com o dispositivo. Posso ter dificuldades para manusear a bomba e as conexões do tubo, o que pode levar a complicações. Pode ser necessário que um cuidador me ajude.

Gel intestinal Lecigon e bomba de infusão

Este medicamento é administrado como uma infusão intestinal contínua por meio de uma bomba de infusão portátil.

Recebi minha bomba Lecigon em: / /

Número de série da bomba: _____

- Os cartuchos devem ser refrigerados ou mantidos frescos (2°C a 8°C) o tempo todo e protegidos da luz solar. Podem ser usados por até 24 horas após serem retirados da geladeira.
- A bomba não emite ondas de rádio e, portanto, não pode interferir na instrumentação eletrônica de bordo. Não há contraindicações para passar por detectores de metal em aeroportos com a bomba conectada. É aconselhável NÃO passar a bomba por um scanner de raio-X.
- A bomba, PEG ou tubo jejunal não devem ser removidos sem um plano dopaminérgico alternativo, a menos que clinicamente necessário para tratamento de emergência. Se o PEG ou tubo/cateter precisar ser removido, deve ser feito em ambiente controlado, a data/hora/motivo devem ser documentados e um neurologista deve ser informado.

Ajuda na administração de medicamentos – se necessário

Pode haver momentos em que seja necessária ajuda para administrar a minha medicação.

É muito importante que eu receba a dose correta dos meus medicamentos nos horários corretos. A tabela abaixo lista esses detalhes. São eles:

Nome do medicamento: _____

Dosagem: _____

Tempo: _____

Nome do medicamento: _____

Dosagem: _____

Tempo: _____

Estou em um ensaio clínico

Estou participando do seguinte ensaio clínico:

ID do protocolo: _____

Meu número de doente é: _____

Estou a ser tratado com: _____

Em caso de emergência ou se precisar de mais informações, entre em contato com:

Hospital: _____

Doutor do estudo: _____

Número de telefone: _____

Enfermeira do estudo: _____

Número de telefone: _____

Medicação continuada

Nome do medicamento: _____

Dosagem: _____

Tempo: _____

Nome do medicamento: _____

Dosagem: _____

Tempo: _____

Nome do medicamento: _____

Dosagem: _____

Tempo: _____