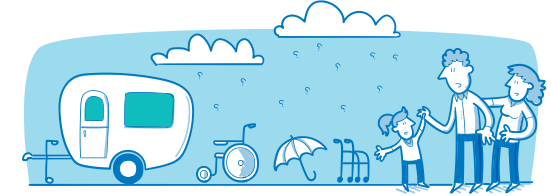


ALS

بطاقة حوار حول مرض العصبون الحركي



إذا كان هناك الكثير مما يواجهك؟

مع تشخيص التصلب الجانبي الضموري (ALS) أو ضمور العضلات التدريجي بعد التصلب (PSMA) أو التصلب الجانبي الأولي (PLS) تتغير حياتك بشكل كبير. يساعدك طبيب إعادة التأهيل في اختيار الرعاية والأدوات المساعدة المناسبة، بما يتوافق مع رغباتك واحتياجاتك. معنا نسعى لتحقيق أفضل جودة حياة ممكنة.



لماذا هذه البطاقة؟

تساعدك بطاقة الحوار هذه على مناقشة ما يشغلك ويدور في ذهنك، وما يسير على ما يرام، وما يمكن تحسينه. وبهذه الطريقة لا تنسى أي شيء ويمكنك طرح أسئلة أكثر تحديدا على طبيب إعادة التأهيل.

اختر موضوعا
لمناقشته مع
طبيبك



مرضي



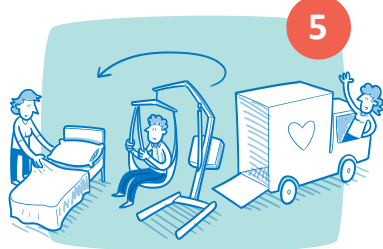
جسمي



حياتي اليومية وأنشطتي



التعامل مع مرضي وآثاره



ترتيب الأمور



شريك حياتي وأسرتي



مشاعري وأفكاري



بيئتي الاجتماعية



علاجي



نهاية حياتي

1 مرضي

- ☐ التشخيص
- ☐ التوقعات بشأن تطور المرض
- ☐ العوامل الوراثية
- ☐ أمراض أخرى لديّ مرتبطة بالتصلب الجانبي الضموري (ALS)، أو ضمور العضلات التدريجي (PSMA)، أو التصلب الجانبي الأولي (PLS)
- ☐ العلاجات (الجديدة)

2 جسمي

- ☐ تشنجات عضلية لا إرادية (تقلصات وتشنجات أو ارتعاشات)
- ☐ ضعف القوة في العضلات
- ☐ تصلب المفاصل
- ☐ برودة الذراعين أو اليدين أو الساقين أو القدمين
- ☐ التعب وقلة الطاقة
- ☐ الألم
- ☐ جروح و/أو قروح بسبب الجلوس أو الاستلقاء
- ☐ البلع
- ☐ اللعاب/المخاط
- ☐ التنفس
- ☐ تغيير وضعية الاستلقاء/الجلوس
- ☐ تأثير انقطاع الطمث/الهرمونات
- ☐ الوزن
- ☐ تغيرات في جسمي

3 حياتي اليومية وأنشطتي

- ☐ النوم
- ☐ الأكل و/أو الشرب
- ☐ التبرز و/أو التبول والتنظيف
- ☐ الاستحمام و/أو ارتداء الملابس وخلعها
- ☐ التحدث ووضوح الكلام
- ☐ الكتابة و/أو الكتابة على جهاز
- ☐ القراءة
- ☐ الوقوف و/أو الجلوس و/أو الاستلقاء
- ☐ ممارسة الرياضة و/أو الحركة
- ☐ المشي و/أو الحركة داخل المنزل وخارجه
- ☐ المشاركة في حركة المرور و/أو قيادة السيارة
- ☐ الأعمال المنزلية
- ☐ متابعة دراسة أو تكوين
- ☐ العمل و/أو العمل التطوعي؛
- ☐ التوقف عن العمل أو الاستمرار فيه
- ☐ العطلة
- ☐ الهوايات و/أو أوقات الفراغ
- ☐ تقديم الرعاية غير الرسمية و/أو تلقيها

4 التعامل مع مرضي وآثاره

- ☐ القدرة على اتخاذ قراراتي بنفسي و/أو الحفاظ على سيطرتي على حياتي
- ☐ الاعتماد على الآخرين وقلة القدرة على المشاركة
- ☐ طلب المساعدة وقبولها
- ☐ معنى الحياة والجانب الإيماني
- ☐ فقدان والحزن
- ☐ الرعاية المنزلية وكيفية التعامل معها

5 ترتيب الأمور

- ☐ الأدوات المساعدة
- ☐ التعديلات داخل المنزل وحوله
- ☐ الرعاية
- ☐ المال والتأمينات
- ☐ الأنظمة والتعويضات المتعلقة بالرعاية والأدوات المساعدة
- ☐ قانون الدعم الاجتماعي (WMO)
- ☐ الميزانية الشخصية (PGB)
- ☐ التأمين الصحي (ZV)
- ☐ قانون الرعاية طويلة الأجل (WLZ)
- ☐ المواصلات
- ☐ الانتقال إلى منزل آخر أو دار رعاية المسنين

6 شريك حياتي وأسرتي

- ☐ التعامل مع المرض وآثاره على شريك الحياة والأسرة
- ☐ التحدث عن مرضك مع شريك حياتك وأبنائك
- ☐ التغيرات في دور شريك حياتك و/أو دورك كوالد
- ☐ العناق/الحميمية/العلاقة الجنسية
- ☐ رعاية شريك حياتك و/أو أبنائك
- ☐ قدرة شريك حياتك و/أو أبنائك على التحمل والضغط الزائد
- ☐ تأثير التغيرات في التفكير و/أو السلوك على أقاربك
- ☐ الرعاية اللاحقة لشريك حياتك و/أو أبنائك

7 التعامل مع مرضي

- ☐ مستقبلي
- ☐ العيش في ظل عدم اليقين
- ☐ الشعور بالخوف أو الحزن أو الاكتئاب
- ☐ التعامل مع مرضي
- ☐ الشعور بالذنب
- ☐ الشعور بالغضب
- ☐ الشعور بالتوتر
- ☐ الشعور بالحجل
- ☐ الشعور بالوحدة
- ☐ التفكير في الموت
- ☐ تغيير سلوكي (بحسب الآخرين)
- ☐ تغييرات في الذاكرة والتفكير والفهم
- ☐ نوبات مفاجئة من البكاء والضحك

8 بيئي الاجتماعية

- ☐ إبلاغ العائلة والآخرين بالمرض والتغيرات المستقبلية
- ☐ العلاقة مع العائلة و/أو الأصدقاء والزملاء إلخ.
- ☐ المساعدة من الآخرين في الأسرة و/أو شبكة العلاقات
- ☐ الدعم والتفهم
- ☐ الشعور بالإقصاء
- ☐ التواصل مع أشخاص مصابين بنفس المرض

9 علاجي

- ☐ الأدوية
- ☐ الآثار الجانبية
- ☐ الأكل والشرب عبر أنبوب (التغذية الأنبوبية)
- ☐ أنبوب في مجرى البول (قسطرة بولية)
- ☐ التنفس الاصطناعي
- ☐ رغبات بخصوص الرعاية والعلاج

10 نهاية حياتي

- ☐ إلى أي مدى أرغب في الاستمرار (أنبوب التغذية، جهاز التنفس الاصطناعي، العناية المركزة)
- ☐ نهاية الحياة:
- ☐ تخفيف الألم والقلق عن طريق إعطاء الأدوية (التسكين التلطيفي للألم)
- ☐ القتل الرحيم
- ☐ توديع الحياة و/أو المقربين
- ☐ كتابة الوصية (عند كاتب العدل)
- ☐ التوجيهات المسبقة في بيان الإرادة (عند طبيب الأسرة)
- ☐ صياغة التوكيلات (مثلا في البنك)
- ☐ التبرع بالأعضاء و/أو وثيقة التبرع
- ☐ دخول دار رعاية تلطيفية (دار خدمة المرضى في أيامهم الأخيرة)
- ☐ الدفن أو الحرق