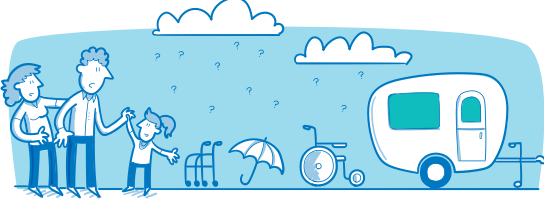


ALS

hastalığı Konuşma kartı



ALS yüzünden birçok şey üzerinize gelirse ne olur?

Size ALS, PSMA veya PLS hastalığı tanısı konmuşsa hayatınız çok büyük değişime uğrar. Rehabilitasyon doktorunuz sizin için uygun olan bakım cihazlarının ve yardımcı cihazların seçiminde, isteklerinizi ve ihtiyaçlarınızı göz önünde bulundurarak, size yardımcı olacaktır. Birlikte mümkün olan en iyi hayat kalitesine ulaşmayı hedefliyoruz.



Neden bu kart?

Bu konuşma kartı sizi meşgul eden konuları, iyi giden şeyleri ve daha iyi olabilecek şeyleri konuşmanıza yardımcı olur. Böylece hiçbir şeyi unutmazsınız ve rehabilitasyon doktorunuza iyi yöneltilmiş sorular sorabilirsiniz.

Doktorunuzla
konuşmak
için bir konu
seçiniz

1



Benim hastalığım

2



Benim bedenim

3



Günlük hayatım ve
etkinliklerim

4



Hastalığımla ve bunun
sonuçlarıyla başa çıkmak

5



İşleri düzene
koymak

6



Partnerim ve
ailem

7



Duygularım ve
düşüncelerim

8



Sosyal çevrem

9



Tedavim

10



Hayatımın sonu

Kesinlikle konuşmak istediğiniz 3 konunun yanına bir çarpı işareti koyunuz. Sizce eksik bir konu kaldı mı? Öyleyse o konuyu şuraya yazınız: ?

Doldurduğunuz konuşma kartını doktorunuzla yapacağınız görüşmeye yanınızda getiriniz.

1 Benim hastalığım

- ☐ Tanı (teşhis)
- ☐ Hastalığımın bundan sonra nasıl ilerleyeceğine dair beklentiler
- ☐ Kalıtsal
- ☐ ALS, PSMA veya PLS ile ilişkili diğer hastalıklarım
- ☐ (Yeni) tedaviler

2 Benim bedenim

- ☐ Kendiliğinden kasılan kaslar (spazmlar ve kramplar veya kas seğirmeleri)
- ☐ Kaslardaki güç eksikliği
- ☐ Eklem sertliği
- ☐ Soğuk kollar, eller, bacaklar veya ayaklar
- ☐ Yorgunluk ve enerji eksikliği
- ☐ Ağrı
- ☐ Yaralar ve/veya oturma veya yatma nedeniyle oluşan bası yaraları
- ☐ Yutmak
- ☐ Tükürük/balgam
- ☐ Nefes alıp vermek
- ☐ Yatma/oturma pozisyonunuzu değiştirmek
- ☐ Menopozun/hormonların etkisi
- ☐ Kilo (vücut ağırlığı)
- ☐ Bedenimde oluşan değişiklikler

3 Günlük hayatım ve etkinliklerim

- ☐ Uyumak
- ☐ Yemek yemek ve/veya içmek
- ☐ Dışkılamak ve/veya işemek ve silmek
- ☐ Yıkanmak ve/veya giyinmek ve soyunmak
- ☐ Konuşmak ve anlaşılabilir olmak
- ☐ Yazmak ve/veya klavyeyle yazmak
- ☐ Okumak
- ☐ Ayakta durmak, oturmak ve/veya uzanmak
- ☐ Spor ve/veya egzersiz yapmak
- ☐ Yürümek ve/veya içeride ve dışarıda hareket etmek
- ☐ Trafikte yer almak ve/veya araba kullanmak
- ☐ Ev işleri
- ☐ Eğitim almak
- ☐ İşte ve/veya gönüllü çalışmak; çalışmayı bırakmak veya çalışmaya devam etmek
- ☐ Tatil
- ☐ Hobiler ve/veya serbest zaman
- ☐ Aile içi bakım hizmeti vermek ve/veya almak

4 Hastalığımla ve bunun sonuçlarıyla başa çıkmak

- ☐ Kendi kararlarınızı verebilmek ve/veya kendi hayatınızı yönlendirebilmek
- ☐ Kendi işini kendin görememek ve daha az katılım göstermek
- ☐ Yardım istemek ve kabul etmek
- ☐ Hayata anlam katmak ve inanç
- ☐ Kayıp ve yas
- ☐ Evde bakım ve bununla başa çıkmak

Kesinlikle konuşmak istediğiniz 3 konunun yanına bir çarpı işareti koyunuz. Sizce eksik bir konu kaldı mı? Öyleyse o konuyu şuraya yazınız: ?

Doldurduğunuz konuşma kartını doktorunuzla yapacağınız görüşmeye yanınızda getiriniz.

5 İşleri düzene koymak

- ☐ Yardımcı cihazlar
- ☐ Evin içinde ve çevresinde yapılacak düzenlemeler
- ☐ Bakım
- ☐ Para ve sigortalar
- ☐ Sağlık hizmetleri ve yardımcı cihazlarla ilgili düzenlemeler ve geri ödemeler:
 - ☐ Sosyal Destek Kanunu (WMO)
 - ☐ Kişiyi Özel Bütçe (PGB)
 - ☐ Sağlık Sigortası (ZV)
 - ☐ Uzun Süreli Sağlık Bakımı Kanunu (WLZ)
- ☐ Ulaşım
- ☐ Taşınmak ve bakımevi

6 Partnerim ve ailem

- ☐ Hastalıkla baş edebilme ve hastalığın partner ve aile üzerindeki etkileri
- ☐ Hastalığınızı partnerinizle ve çocuklarınızla konuşmak
- ☐ Partner ve/veya ebeveyn rolündeki değişiklikler
- ☐ Sarılmak/yakınlaşmak/seks
- ☐ Partnerin ve/veya çocukların bakımı
- ☐ Partnerin ve/veya çocukların dayanma gücü ve aşırı yüklenme
- ☐ Düşünce ve/veya davranış değişikliklerinin yakınlarınız üzerindeki etkisi
- ☐ Partnere ve/veya çocuklara yönelik (sonraki) bakım

7 Duygularım ve düşüncelerim

- ☐ Geleceğim
- ☐ Belirsizlikle yaşamak
- ☐ Korkmuş, üzgün veya karamsar hissetmek
- ☐ Hastalığımla başa çıkmak
- ☐ Suçluluk duymak
- ☐ Kızgın olmak
- ☐ Stres altında olmak
- ☐ Utanç
- ☐ Kendini yalnız hissetmek
- ☐ Ölüm hakkında düşünmek
- ☐ Davranışlarım değişti (başkalarının dediğine göre)
- ☐ Hafızada, düşünmede ve anlamada değişiklikler
- ☐ Aniden gelen ağlama ve gülme krizleri

Kesinlikle konuşmak istediğiniz 3 konunun yanına bir çarpı işareti koyunuz. Sizce eksik bir konu kaldı mı? Öyleyse o konuyu şuraya yazınız: ?

Doldurduğunuz konuşma kartını doktorunuzla yapacağınız görüşmeye yanınızda getiriniz.

8 Sosyal çevrem

- ☐ Aileye (akrabalara) ve diğer kişilere hastalık ve gelecekteki değişiklikler hakkında bilgi vermek
- ☐ Aile (akrabalar) ve/veya arkadaşlar, iş arkadaşları gibi kişilerle ilişkiler
- ☐ Aile ve/veya çevredeki tanılklardan gelen destek
- ☐ Destek ve anlayış
- ☐ Dışlanmış olmak
- ☐ Aynı hastalığa sahip kişilerle iletişim

9 Tedavim

- ☐ İlaçlar
- ☐ Yan etkiler
- ☐ Tüp aracılığıyla beslenme (beslenme sondası)
- ☐ İdrar yollarına yerleştirilen tüp (kateter)
- ☐ Yapay solunum
- ☐ Bakım ve tedavi ile ilgili istekler

10 Hayatımın sonu

- ☐ Ne kadar ileri gitmek istiyorum (beslenme sondası, solunum desteği, yoğun bakım)
- ☐ Hayatın sonu:
 - ☐ İlaç vererek ağrıyı ve huzursuzluğu hafifletmek (palyatif sedasyon)
 - ☐ Ötanazi
- ☐ Hayata ve/veya sevdiklerine veda etmek
- ☐ Vasiyetname (noterden)
- ☐ İrade beyanı (doktordan)
- ☐ Yetki belgeleri düzenlemek (örneğin bankadan)
- ☐ Organ bağışı ve/veya zeyilname (ek vasiyetname)
- ☐ Hospise yatış
- ☐ Cenaze merasimi veya kremasyon

?