

Wat ALS er veel op je af komt?

Met de diagnose ALS, PSMA of PLS verandert je leven enorm. Jouw revalidatiearts helpt je bij het kiezen van passende zorg en hulpmiddelen, afgestemd op jouw wensen en behoeften. Samen streven we naar de best mogelijke kwaliteit van leven.



Waarom deze kaart?

Deze gesprekskaart helpt je om te bespreken wat jou bezighoudt, wat goed gaat en wat beter kan. Zo vergeet je niets en kun je gericht vragen stellen aan je revalidatiearts.

1 Kies een onderwerp om te bespreken met je arts



Mijn ziekte



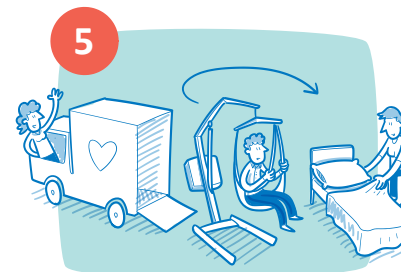
Mijn lichaam



Mijn dagelijks leven en activiteiten



Omgaan met mijn ziekte en de gevolgen daarvan



Dingen regelen



Mijn partner en gezin



Mijn gevoelens en gedachten



Mijn sociale omgeving



Mijn behandeling



Mijn levenseinde

Zet een kruisje bij 3 onderwerpen waarover je in ieder geval wilt praten. Mis je een onderwerp? Vul het in bij: ?

Neem de ingevulde gesprekskaart mee naar het gesprek met je arts.

1 Mijn ziekte:

- Diagnose
- Verwachtingen over hoe het verder gaat met mijn ziekte
- Erfelijkheid
- Andere ziekten die ik heb in relatie tot ALS, PSMA of PLS
- (Nieuwe) behandelingen

2 Mijn lichaam

- Spieren die vanzelf aanspannen (spasmen en krampen of spiertrekkingen)
- Weinig kracht in spieren
- Stijve gewrichten
- Koude armen, handen, benen of voeten
- Moeheid en weinig energie
- Pijn
- Wonden en/of zit- of doorligplekken
- Slikken
- Speeksel/slijm
- Ademhalen
- Veranderen van hoe je ligt/zit
- Invloed overgang/hormonen
- Gewicht
- Veranderingen van mijn lichaam

3 Mijn dagelijks leven en activiteiten

- Slapen
- Eten en/of drinken
- Poepen en/of plassen en afvegen
- Wassen en/of aan- en uitkleden
- Praten en verstaanbaarheid
- Schrijven en/of typen
- Lezen
- Staan, zitten en/of liggen
- Sport en/of bewegen
- Lopen en/of verplaatsen binnen en buiten
- Deelname aan het verkeer en/of auto rijden
- Huishouden
- Opleiding volgen
- Werk en/of vrijwilligerswerk; stoppen of blijven werken
- Vakantie
- Hobby's en/of vrije tijd
- Mantelzorg geven en/of ontvangen

4 Omgaan met mijn ziekte en de gevolgen daarvan

- Zelf kunnen beslissen en/of eigen regie houden
- Afhankelijk worden en minder mee kunnen doen
- Hulp vragen en accepteren
- Zingeving en geloof
- Verlies en rouw
- Zorg thuis en hiermee omgaan

Zet een kruisje bij 3 onderwerpen waarover je in ieder geval wilt praten. Mis je een onderwerp? Vul het in bij: ?

Neem de ingevulde gesprekskaart mee naar het gesprek met je arts.

5 Dingen regelen

- Hulpmiddelen
- Aanpassingen in en om het huis
- Zorg
- Geld en verzekeringen
- Regelingen en vergoedingen zorg en hulpmiddelen:
 - Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)
 - Persoons Gebonden Budget (PGB)
 - Ziektekosten verzekering (ZV)
 - Wet Langdurige Zorg (WLZ)
- Vervoer
- Verhuizen en verpleeghuis

6 Mijn partner en gezin

- Omgaan met ziekte en gevolgen voor partner en gezin
- Praten over je ziekte met partner en kinderen
- Veranderingen in partnerrol en/of ouderrol
- Knuffelen/intimiteit/seks
- Zorg voor partner en/of kinderen
- Draagkracht en overbelasting partner en/of kinderen
- Invloed van veranderingen in denken en/of gedrag op je naasten
- Nazorg voor partner en/of kinderen

7 Mijn gevoelens en gedachten

- Mijn toekomst
- Leven met onzekerheid
- Bang, verdrietig of somber voelen
- Omgaan met mijn ziekte
- Schuldig voelen
- Boos zijn
- Stress hebben
- Schaamte
- Eenzaam voelen
- Denken over de dood
- Mijn gedrag is veranderd (volgens anderen)
- Verandering in geheugen, denken en begrijpen
- Plotselinge huil- en lachbuien

Zet een kruisje bij 3 onderwerpen waarover je in ieder geval wilt praten. Mis je een onderwerp? Vul het in bij: ?

Neem de ingevulde gesprekskaart mee naar het gesprek met je arts.

8 Mijn sociale omgeving

- Familie en anderen inlichten over de ziekte en toekomstige veranderingen
- Relatie familie en/of vrienden en collega's etc.
- Hulp van anderen uit gezin en/of netwerk
- Steun en begrip
- Buitengesloten worden
- Contact met mensen met dezelfde ziekte

9 Mijn behandeling

- Medicijnen
- Bijwerkingen
- Eten en drinken via een slangetje (sondevoeding)
- Slang in de plasbuis (katheter)
- Beademen
- Wensen voor zorg en behandeling

10 Mijn levenseinde

- Hoe ver wil ik gaan (voedingssonde, beademing, Intensive care)
- Einde van het leven:
 - Verzachten pijn en onrust door medicijnen te geven (palliatieve sedatie)
 - Euthanasie
- Afscheid nemen van het leven en/of naasten
- Testament (bij notaris)
- Wilsverklaring (bij huisarts)
- Machtigingen opstellen (b.v. bij de bank)
- Orgaandonatie en/of codicil
- Opname hospice
- Begrafenis of crematie

?