

# TAGEBUCH bei ALS



## INHALT

ALS

Meine Daten

Meine ALS

Meine ersten Anzeichen

Meine Therapie

Meine Medikamente

Meine Hilfsmittel

Meine Ernährung

Meine Atmung

Patientenverfügung

Vorsorgevollmacht

Meine Krankenhausaufenthalte

Meine Pflege

Meine Wohnsituation

Meine Gedanken

Impressum

## AMYOTROPHE LATERALSKELOSE (ALS)

Was ist ALS?

ALS ist die Unfähigkeit der defekten Nervenzellen gesunde Muskeln weiterhin zu versorgen und am Leben zu halten.

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems.

Nervenzellen, die für die Muskelbewegungen verantwortlich sind, werden fortschreitend und für immer geschädigt.

Unsere Muskeln bewegen sich wenn sie über das Gehirn den Befehl dazu erhalten.

Diese Befehle werden über die Nerven an die Muskeln weitergeleitet.

Sind die Nervenzellen geschädigt können die Befehle an die Muskeln nicht mehr weitergegeben werden.

Egal wie sehr man sich anstrengt, die Bewegung an Armen und Beinen ist dann nicht mehr möglich. Das bedeutet eine zunehmende Einschränkung des täglichen Lebens.

Die durchschnittliche Lebensdauer nach Diagnosestellung beträgt 3 bis 5 Jahre.

## MEINE DATEN

Name: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Adresse Angehöriger: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Rechtl. Betreuer \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Patientenverfügung    ja  
                                  Nein

Vorsorgevollmacht    ja  
                                  Nein

Religion \_\_\_\_\_

Herkunft \_\_\_\_\_

Blutgruppe	A	Positiv
	B	negativ
	AB	
	0	

## MEINE ALS

Wann bekam ich die ersten Probleme?

---

Was waren das für Probleme?

---

---

---

---

Wann wurde der Verdacht auf Motoneuronerkrankung geäußert?

---

Wer stellte die Diagnose?

---

Wurde der Verdacht bestätigt?

Ja

nein

Wenn ja, wann wurde der Verdacht bestätigt?

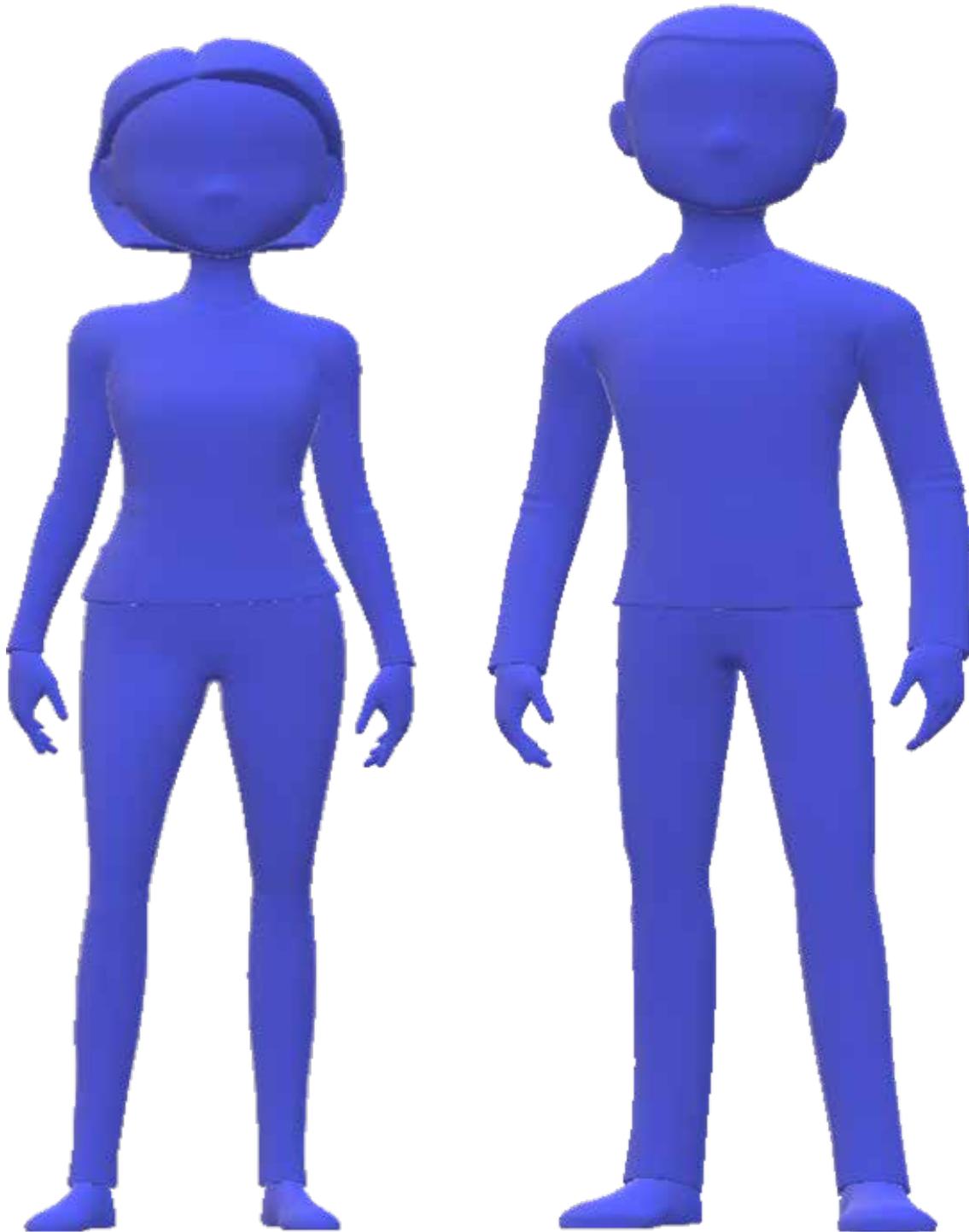
---

Von wem wurde der Verdacht bestätigt?

---

## MEINE ERSTEN ANZEICHEN

**Hier können Sie einzeichnen wann welche Probleme aufgetreten sind.**



## MEINE THERAPIEN

Haben Sie Therapien? Ja nein

Wenn ja welche?

• Logopädie

- Therapeut: \_\_\_\_\_

• Physiotherapie

- Therapeut \_\_\_\_\_

• Ergotherapie

- Therapeut \_\_\_\_\_

Andere Therapie \_\_\_\_\_

Nein ich möchte keine Therapien

## MEINE MEDIKAMENTE

Bekommen Sie Medikamente? Ja nein

Wenn ja

• Rilutek/Riluzol

• Citalpram

• Amitriptylin

• Scopolamin-Pflaster

• Atropin

• Baclofen

• Fluvoxamin

• andere

•

## MEINE HILFSMITTEL

Haben Sie Hilfsmittel? Wenn ja

Welche Hilfsmittel haben Sie?

Ja

nein

- Pflegebett
- Sprachcomputer
- Rollstuhl normal
- E-Rollstuhl mit Umfeldsteuerung
  - Mit Joystick
  - Mit Kinnsteuerung
  - Mit Augensteuerung
- Bettwanne
- Duschstuhl/Sitz
- Dusch WC mit Fernbedienung
  - mit Fußhebel
- Aufstehsessel
- My turny (Blattwender)
- Roboterarm zum Essen anreichen
- Treppenlift
- Rampe für Rollstuhl
- Trinkhilfe
- Lagerungssystem
- Therapieliege
- Treppensteiger
- Lifter
- Gehhilfe
- Brille
- Hörgerät
- Orthesen:
  - Arm
  - Bein
  - Hand
  - Fuß
  - Rumpf
  - Hals

## MEINE ERNÄHRUNG

Haben Sie Probleme beim Essen und Trinken?

Wenn Ja

---

---

Haben Sie eine PEG?

Ja

nein

Wenn ja, welche Sondennahrung bekommen Sie?

- Fresenius
- Nutricia
- Hipp

Möchten Sie diese Nahrung erhalten?

Ja

nein

Wenn nein, möchten Sie diese Nahrung wechseln?

---

---

Möchten Sie eine PEG haben?

Ja

nein

Wenn ja, welche Nahrung möchten Sie?

---

## MEINE ATMUNG

Haben Sie Probleme bei der Atmung?

Ja

Nein

---

---

Wenn ja, haben Sie eine Beatmung?

Ja

Nein

Wenn ja, welche Beatmung haben Sie?

- Maskenbeatmung tagsüber
- nur nachts
- ständig

Trachostoma

# PATIENTENVERFÜGUNG

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Geboren \_\_\_\_\_ in \_\_\_\_\_

Ich bin seit

an Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erkrankt. Über meine Erkrankung und deren Verlauf bin ich umfassend informiert. Ich treffe folgende Bestimmungen, auch für den Fall, dass ich mich nicht mehr verständlich äußern bzw. meinen letzten Willen nicht mehr bilden kann.

## *Bestimmung zur ärztlichen Versorgung*

### **Beatmungsversorgung (nicht invasiv)**

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen.
- Ich lehne eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen ab.

### **Beatmungsversorgung (invasiv)**

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“).
- Ich lehne eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“) ab.

### **Einstellung einer Beatmungstherapie**

- Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Beatmungstherapie (invasiv oder nicht-invasiv)
- zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalten,
- wenn ich auf Grund der ALS auch mit Hilfsmitteln nicht mehr kommunizieren kann,
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht und ich daher nicht mehr kommunizieren, bzw. meinen Willen ausdrücken kann auch wenn das bedeutet, dass ich sterben werde.

### **Fortführung einer Beatmungstherapie**

- Ich wünsche ausdrücklich die Fortführung einer schon eingeleiteten Beatmungstherapie (invasiv oder nicht-invasiv), auch wenn ich nicht mehr kommunizieren kann. Über die Konsequenzen bin ich ausreichend aufgeklärt.

## **Ernährungstherapie**

Sollten Sie sich im Verlauf der Erkrankung für die Anlage einer Magensonde (PEG) entscheiden oder wurde bereits eine PEG angelegt, dann beantworten Sie bitte die folgenden Punkte:

- Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Ernährungstherapie
- zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalte,
- wenn ich auf Grund der ALS auch mit Hilfsmitteln nicht mehr kommunizieren kann,
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht und ich daher nicht mehr kommunizieren, bzw. meinen Willen ausdrücken kann

## **Palliative Medikamentenbehandlung**

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, die Behandlung mit Medikamenten zur Linderung von belastenden Symptomen (z.B. Atemanstrengung; Schmerzen; Angst; Unruhe). Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer Verkürzung meiner Lebenszeit durch die Medikamentenbehandlung wird von mir akzeptiert.

## **Bestimmungen zu Maßnahmen der Wiederbelebung**

- Mit der Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen bin ich einverstanden, wenn ein Kreislaufstillstand oder Atemversagen im Rahmen medizinischer Maßnahmen unerwartet eintritt.
  - Mit der Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen bin ich einverstanden, wenn
- 
- Ich lehne die Wiederbelebungsmaßnahmen grundsätzlich ab.

## **Bestimmungen zum Ort des Sterbens**

- Ich möchte, wenn möglich, zu Hause bzw. in vertrauter Umgebung sterben.
- Ich möchte, wenn möglich, in einem Hospiz sterben.
- Ich möchte zum Sterben in ein Krankenhaus aufgenommen werden.

## **Bestimmungen zum Beistand**

- Ich wünsche Beistand durch folgende Person/en
- 

- Ich wünsche Beistand durch einen Vertreter (m/w) folgender Kirche oder Weltanschauungsgemeinschaft

## Bestimmungen zur Gewebespende

- Ich stimme einer Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zu. Die Gewebespende dient der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien.
- Ich lehne die Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zum Zwecke der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien ab.

Ärztliche Aufklärung/Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit

Name, Vorname \_\_\_\_\_

wurde von mir am \_\_\_\_\_

bezüglich der möglichen Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt.

Sie/Er war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Datum \_\_\_\_\_

Hinweis: Die Einwilligungsfähigkeit kann auch durch einen Notar bestätigt werden.

## Schlussbemerkungen

- Mir ist die Möglichkeit einer Änderung und des Widerrufs der Patientenverfügung bekannt.
- Ich bin mir des Inhaltes und der Konsequenzen meiner getroffenen Entscheidungen bewusst.
- Ich habe die Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt.
- Ich bin im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte.
- Die Patientenverfügung gilt solange, bis ich sie widerrufe.

---

Ort, Datum

Unterschrift

Ich wünsche folgende Änderung in meiner Patientenverfügung:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

Ort, Datum

Unterschrift

## **Vorsorgevollmacht**

Ich habe zusätzlich zur Patientenverfügung eine Vorsorgevollmacht u.a. für die Gesundheitsangelegenheiten erteilt und den Inhalt dieser Patientenverfügung mit der von mir bevollmächtigten Person besprochen.

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Telefonnummer \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## MEINE KRANKENHAUSAUFENTHALTE

Waren Sie in den letzten drei Jahren im Krankenhaus?

Ja

Nein

Warum?

---

---

Wann?

---

## MEINE PFLEGE

Haben Sie einen Pflegegrad?

Ja

Nein

Wenn ja

### **Ich habe Pflegegrad**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Nein ich habe keinen Pflegegrad.

Ich möchte einen Pflegegrad beantragen.

### **Von wem werden Sie gepflegt?**

- Ehemann/Ehefrau
- Partner/Partnerin
- Tochter/Sohn
- Freund/Freundin
- Nachbarn
- Pflegedienst

Name des Pflegedienstes

---

Sind Sie mit dem Pflegedienst

- Zufrieden
- Nicht zufrieden

## MEINE WOHNSTUATION

Wie leben Sie?

- Ich lebe in meiner eigenen Wohnung/Haus
  - Ich lebe in einer Mietwohnung/Haus
  - Ich lebe in einer WG für beatmete Patienten
  - Ich lebe im Pflege/Altenheim
  - Sonstiges
- 

Sind Sie mit Ihrer Situation

- Zufrieden
- Unzufrieden

Was möchten Sie verändern?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# MEINE GEDANKEN

## IMPRESSUM

Herausgeber:

ALS Deutschland

An der Hansalinie 48-50

59387 Ascheberg

Finanziert durch:

Verein zur Förderung des Verbundes A.L.S. Deutschland e.V.

Allener Str. 15

59069 Hamm

Lizenz:

Foto von pixelio

272602 Urheber: Rainer Sturm

Foto von fotolia

77341554 | Urheber: green2

