



Find
your
path



علاج

مرض أنيميا البحر
المتوسط لديك

دفتر

اليوميات الصحية الخاصة بك

دفتر اليوميات هذا يخص:

تاريخ الميلاد:

العنوان:

رقم الهاتف:

إن ملاحظتك الواعية للتغيرات المتعلقة بمرض أنيميا البحر المتوسط يمكن أن تساعدك في إدارة المرض وأنت واثق من نفسك. وبطبيعة الحال، في بعض الأحيان يكون من الصعب أن نتذكر كل التفاصيل. وقد تكون لديك أيضًا أسئلة لفريق العلاج الخاص بك بين المواعيد الطبية. إذن دفتر اليوميات هذا يمكن أن يساعدك!

تم إنشاء دفتر يوميات العلاج الخاص بك خصيصًا للمصابين بمرض أنيميا البحر المتوسط.

حيث يمكنك الاتصال بفريق العلاج الخاص بك للحصول على المشورة بين المواعيد الطبية أو أخذ دفتر اليوميات معك إلى موعدك التالي. قد ترغب في تدوين أعراضك وحالتك وكيفية تعاملك مع العلاجات المحتملة فيه.

تم تطوير هذا المورد الرقمي من قبل شركة Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH كجزء من حملة "Find Your Path". لقد تم تصميم هذه الحملة للتوعية بالمرض لمساعدتك على العمل مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك وإيجاد المسار الصحيح لك لتحقيق التوازن بين إدارة مرض أنيميا البحر المتوسط وحياتك. يمكنك العثور على مزيد من المعلومات على الرابط <https://www.findyourbetathalpath.de/ar>



جهات الاتصال في حالات الطوارئ

اسم جهة الاتصال الرئيسية:

علاقتها بك:

رقم الهاتف:

اسم جهة الاتصال الثانية:

علاقتها بك:

رقم الهاتف:

فصيلة الدم:

لغة التحدث في المنزل:

اللغة (اللغات) الأخرى:

الأدوية التي يتم تناولها حاليًا والجرعة:

اسم المستشفى:

اسم الطبيب:

رقم الهاتف:

عنوان البريد الإلكتروني:

العنوان:

جهة اتصال أخرى مهمة:

رقم الهاتف:

عنوان البريد الإلكتروني:

اسم مقدم الرعاية لمرض أنيميا البحر المتوسط:

رقم الهاتف:

عنوان البريد الإلكتروني:

زياراتك إلى الطبيب والمعالج

يمكنك أدناه تدوين أي علاجات تتلقاها - على سبيل المثال، جميع الفحوصات أو الزيارات إلى المستشفى للحصول على رعاية الطوارئ أو المناسبات الأخرى التي ترى فيها فريق العلاج الخاص بك. من الأفضل طباعة دفتر يومياتك وأخذها معك في كل موعد للفحص.

التاريخ/الوقت	اسم الطبيب أو المعالج	السبب في الاتصال الفحص الدوري (مثل الفحص السنوي)، والعلاج، والإحالة إلى المستشفى وغيرها	تعليقات الأمر التي تمت مناقشتها/اتخاذ قرار فيها (مثل الأهداف، والإحالة إلى فريق علاج آخر، وتحديد الموعد التالي، والتغييرات في العلاج الحالي، وما إلى ذلك)

زياراتك إلى الطبيب والمعالج

التاريخ/الوقت	اسم الطبيب أو المعالج	السبب في الاتصال الفحص الدوري (مثل الفحص السنوي)، والعلاج، والإحالة إلى المستشفى وغيرها	تعليقات الأمور التي تمت مناقشتها/اتخاذ قرار فيها (مثل الأهداف، والإحالة إلى فريق علاج آخر، وتحديد الموعد التالي، والتغييرات في العلاج الحالي، وما إلى ذلك)

أنت تعرف بنفسك أفضل ما يجب عليك تدوينه بين المواعيد مع فريق العلاج الخاص بك. استخدم هذه الصفحات لتدوين الأعراض (مثل التعب أو الألم المزمن)، وفترة الإقامة في المستشفى، والعلاجات.

تذكر أن العديد من العوامل يمكن أن تؤثر على أعراض أنيميا البحر المتوسط. تحت البند "أحداث غير عادية"، يمكنك تدوين أي أمور خاصة لليوم المعني، مثل الأحداث المرهقة، أو التغيير في نظامك الغذائي أو ممارستك للرياضة البدنية، وما إلى ذلك. وفي النهاية، فإن توثيق حالتك المزاجية ورفاهيتك وراحتك لا يقل أهمية عن صحتك البدنية. يحتوي الجدول على مثال لمعلومات تم إدخالها.

التاريخ	ماذا حدث؟ الأعراض التي طرأت والأحداث، مثل الذهاب إلى المستشفى، وما إلى ذلك.	أحداث غير عادية؟ إجهاد، قلة نوم، أسبوع صاحب، وما إلى ذلك.	كيف تعاملت مع الوضع؟ العلاجات أو الرعاية الأخرى التي تلقيتها و/أو الإدارة الذاتية الأخرى	ما شعورك بشكل عام؟ فكر في حالتك المزاجية وصحتك النفسية	ملاحظاتك استخدم هذه المساحة لأية معلومات أو تذكيرات إضافية
3 يونيو	آلام في الظهر وتعب شديد منذ أمس	من المحتمل أنني لم أتناول ما يكفي من الطعام اليوم - فقد قمت بتفويت وجبة الغداء لأنه كان لدي أمور كثيرة أقوم بها	مسكنات الألم وإجراء محادثة هاتفية مع صديق	مزاجي مضطرب بعض الشيء، لكنني أنطلق إلى رحلة في عطلة نهاية الأسبوع	تذكر سؤال الطبيب إذا كان بإمكانه أن يوصي بأي شيء للمساعدة في التغلب على الإرهاق

التاريخ	ماذا حدث؟ الأعراض التي طرأت والأحداث، مثل الذهاب إلى المستشفى، وما إلى ذلك.	أحداث غير عادية؟ إجهاد، قلة نوم، أسبوع صاحب، وما إلى ذلك.	كيف تعاملت مع الوضع؟ العلاجات أو الرعاية الأخرى التي تلقيتها و/أو الإدارة الذاتية الأخرى	ما شعورك بشكل عام؟ فكر في حالتك المزاجية وصحتك النفسية	ملاحظاتك استخدم هذه المساحة لأيّة معلومات أو تذكيرات إضافية

نصائح لمواعيد العلاج الخاصة بك

قبل الموعد

هناك بعض الأشياء التي يمكنك القيام بها للتحضير للموعد:

- * استعلم عن مكان الموعد وحاول الوصول قبل الموعد ببضع دقائق حتى تشعر بالاسترخاء.
- * حضر قائمة الأسئلة لفريق العلاج الخاص بك - بعد صفحتان توجد صفحة بها مساحة لملاحظاتك/أسئلتك
- * إن الاحتفاظ بدفتر يوميات بين المواعيد يسهل عليك التحدث مع فريق العلاج الخاص بك حول ما تشعر به. ستجد أمام هذه الصفحة مباشرةً مساحة لكتابة الأعراض أو الأفكار حتى لا تنساها حتى حلول موعدك التالي.
- * إذا كنت بحاجة إلى الدعم، اطلب من الأصدقاء أو أفراد العائلة مرافقتك. يمكن لمرافقك أيضًا تدوين الملاحظات وتذكيرك بالأسئلة حتى لا تنساها.

سوف يدعمك فريق العلاج الخاص بك في إيجاد التوازن الصحيح بين إدارة مرض أنيميا البحر المتوسط والتمتع بالحياة التي ترغب فيها. خلال المواعيد مع الفريق، يمكنك مناقشة أحوالك، والأمور التي تسير بشكل جيد، والجوانب التي قد ترغب في تغييرها.

وسيساعدك هذا الدليل على تحقيق أقصى استفادة من المواعيد - بفضل النصائح حول إعداد المواعيد وتنفيذها ومتابعتها.

تم تطوير هذا المورد الرقمي من قبل شركة Vertex Pharmaceuticals كجزء من حملة "Find Your Path". لقد تم تصميم حملة التوعية بالمرض هذه لمساعدتك على العمل مع فريق العلاج الخاص بك وإيجاد المسار الصحيح لك لتحقيق التوازن بين إدارة مرض أنيميا البحر المتوسط وحياتك. يمكنك العثور على مزيد من المعلومات على الرابط <https://www.findyourbetathalpath.de/ar>



بعد الموعد

بعد الموعد، هناك بعض الأمور التي يمكنك القيام بها لتحقيق أقصى استفادة من المعلومات التي تمت مناقشتها:

- * قم بمراجعة ملاحظاتك وأي معلومات تلقيتها للنظر في أي تعليمات أو اقتراحات من فريق الرعاية الخاص بك.
- * استمر في استخدام ملف المساعدة هذا لمراقبة حالتك الصحية بين المواعيد.
- * تأكد من تسجيل موعدك التالي في التقويم الخاص بك، وَاكْتُبْ أي أسئلة تتبادر إلى ذهنك من وقت لآخر. هناك مساحة متوفرة لذلك في الصفحة التالية.
- * ضع أهدافك في الاعتبار حتى تتمكن من اتخاذ خطوات صغيرة في الاتجاه الصحيح. تذكّر مناقشة أي تغييرات في أهدافك مع فريق العلاج الخاص بك أولاً.
- * فكّر في العثور على مجموعة دعم يمكنها مساعدتك بين المواعيد الطبية.
- * لا يتعين عليك الانتظار حتى موعدك التالي للتحدث إلى فريق العلاج الخاص بك - اسأل فريقك عما إذا كان من الممكن تحديد موعد مبكر إذا كنت بحاجة إلى مساعدة أو مشورة.

أثناء الموعد

اعتبر نفسك شريكاً في فريق العلاج الخاص بك حتى تتمكن من المشاركة في القرارات المتعلقة بصحتك بالطرق التالية:

- * في بداية الموعد، أخبر فريق العلاج الخاص بك عما تريد التحدث عنه.
- * استخدم قائمة الأسئلة الخاصة بك لمعرفة المزيد أو توجيه المحادثة في الاتجاه الصحيح إذا كنت تشعر أن أمراً مهماً قد تم تفويته.
- * إذا كنت قد حددت أهدافاً، فربما ترغب في التحدث عن التقدم الذي أحرزته. وربما يكون لديك أيضاً أهداف جديدة ترغب في مناقشتها مع فريق العلاج الخاص بك.
- * استخدم رمز الاستجابة السريعة لتنزيل ملف المساعدة "أدر مرضي". أنيميا البحر المتوسط بنفسك.



- * اطرح الأسئلة إذا كان هناك شيء لا تفهمه.
- * سوف يقوم فريق العلاج الخاص بك بتزويدك بالمعلومات. يمكنك تدوين الملاحظات في الصفحة التالية.

