



Find
your
path



أدر

مرض أنيميا البحر
المتوسط بنفسك

حياتك مع مرض

أنيميا البحر المتوسط:

إن حياتك اليومية مع مرض أنيميا البحر المتوسط هي بحث مستمر عن التوازن الصحيح بين إدارة المرض والتمتع بالحياة التي تلي توقعاتك. ستقابل فريق العلاج الخاص بك في مواعيد فحص منتظمة. وفي ما بين هذه المواعيد، يجب أن تعتني بحياتك وتدير مرضك بنفسك. وقد تساعدك بعض النصائح الإضافية.

تم تطوير ملف المساعدة الرقمي هذا من قبل شركة Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH كجزء من حملة "Find Your Path". لقد تم تصميم هذه الحملة للتوعية بمرضك 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>

نصائح هامة:

ابق على إطلاع

إن الفهم الشامل لمرض أنيميا البحر المتوسط يدعمك في اتخاذ القرارات المتعلقة بك وبصحتك.

ابق على اتصال

أنيميا البحر المتوسط مرض معقد، لذا فإن بحثك عن المعلومات من المحتمل أن يثير العديد من الأسئلة. يجب عليك البقاء على اتصال مع فريق العلاج الخاص بك وعليك أن تطلب منهم توضيحًا إذا كانت لديك أي أسئلة.

ابق منتهيًا

من الجيد دائمًا الانتباه إلى الأعراض والتحدث عنها مع فريق العلاج الخاص بك. فهذا يمكن أن يساعد في عثورك معًا على المسار الصحيح لك.

نصيحة: يمكنك تدوين الأعراض الواردة في الملف "علاج مرض أنيميا البحر المتوسط لديك" الذي يمكنك تنزيله من هنا لكي لا تنساها حتى موعدك التالي مع فريق العلاج الخاص بك.

تذكر:

أنت من يتخذ القرارات وأنت أفضل راع لصحتك - ولست وحدك في هذه الرحلة. اعتبر نفسك شريك لفريق العلاج الخاص بك حتى تتمكن من اتخاذ القرارات معًا التي ستدعمك في التعايش مع مرض أنيميا البحر المتوسط بالطريقة التي تريدها.



باعتبارك أحد الوالدين أو مقدم الرعاية لأحد المصابين بمرض أنيميا البحر المتوسط، يمكنك دعم إدارة المرض بين المواعيد الطبية. حيث يمكنك مساعدتهم في العثور على مسارهم.

حدد لنفسك أهدافًا وشكّل

حياتك اليومية

كيف أحدد الأهداف؟

محدد

يجب أن يكون هدفك واضحًا لا لبس فيه.

قابل للقياس

يجب أن يكون هدفك والخطوات المتخذة نحوه قابلة للقياس.

جذاب

يجب أن يكون الهدف متوافقًا مع قيمك

واقعي

يجب أن يكون هدفك قابلاً للتحقيق.

محدد زمنيًا

حدد وقتًا تريد فيه تحقيق الهدف.

تحديد الأهداف يُظهر أنك تعرف ما تريد!

يمكن لفريق العلاج الخاص بك مساعدتك في تحديد أهدافك الخاصة.

الأهداف القابلة للتحقيق باستخدام طريقة SMART¹:

يمكنك العثور على مزيد من المعلومات التفصيلية حول طريقة SMART وتحديد الأهداف هنا:



عندما تكون مصابًا بأنيميا البحر المتوسط، قد يكون وضع الخطط المستقبلية أمرًا صعبًا. يمكنك الآن بالفعل دمج أهدافك في حياتك اليومية حتى تتمكن من الاستمرار في الاستفادة في المستقبل.

تحديد الأهداف يمكن أن يساعدك على إيجاد مسارك. وهذه الأهداف يمكن أن تكون كبيرة أو صغيرة كما تريد.

تم تطوير ملف المساعدة الرقمي هذا من قبل شركة Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH حملة "Find Your Path". لقد تم تصميم هذه الحملة للتوعية بمرضك 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>



مستعد؟

هنا لا توجد إجابات صحيحة أو خاطئة - فمجرد قيامك بتدوين شيء ما لا يعني أنه يجب أن يصبح هدفك. ليس عليك أن تُظهر لأي شخص هذه الخطوة الأولى، أي يمكنك أن تكون صادقًا ومبدعًا كما تريد.

أولاً، فكّر فيما تريد تحسينه في حياتك اليومية - يعتمد هدفك كليًا على ما ترغب فيه، فقط يجب أن تشعر أنه الهدف الصحيح.

لجمع أفكار، يمكنك استخدام هذه الصفحة كخريطة لأفكارك.

ما المهم بالنسبة لي؟

استخدم المساحة المُشار إليها لكتابة أفكار للأهداف المحتملة بطريقة منظمة. ربما تكون أفكارك بشأن نظامك الغذائي أو أهدافك المتعلقة بالعائلة أو الأصدقاء أو العمل أو المدرسة أو الصحة النفسية. يمكنك هنا تناول أي موضوع مهم بالنسبة لك.



الأهداف الخاصة بي

يمكنك طباعة ورقة العمل الواردة في الصفحة التالية لتحويل الأفكار من خريطة أفكارك إلى أهداف قابلة للتنفيذ. وإذا كنت ترغب في ذلك، يرجى إحضار هذه الورقة معك إلى موعد الفحص التالي لمناقشته مع فريق العلاج الخاص بك. يمكنك هنا العثور على مثال لما قد تبدو عليه ورقة العمل المعبئة:

هدف (محدد وواضح)	كيف يمكنني قياسه وما الخطوات الممكنة التي يمكنني اتخاذها؟	لماذا بعد هذا الهدف مهمًا؟	متى أريد أن أصل إلى هدفي؟
أريد تحسين لياقتي البدنية عن طريق التمشية مع الكلب لمدة 20 دقيقة كل يوم.	أبدأ بالمشي لمدة خمس دقائق، ثم أمتشي لفترة أطول كل يوم. وتمديد هذه الفترات بعد مقياس النجاح.	إن تحسين لياقتي يمكن أن يمنحني المزيد من الطاقة ويساعدني على تحسين صحتي العامة.	حتى نهاية الشهر

إذا كان الهدف يتعلق بعلاجك، فيجب عليك مناقشة هذا الهدف مع فريق العلاج الخاص بك حتى يتمكن من تقديم الدعم لك بشكل أفضل.

بالتوفيق في تحديد أهدافك وإيجاد المسار المناسب لك!

إذا كنت تبحث عن المزيد من الأفكار حول كيفية القيام بدور نشط في صحتك، فاطلع على الموارد الأخرى في مكتبة الموارد على الرابط <https://www.findyourbetathalpath.de/ar>



الأهداف الخاصة بي

هدف (محدد وواضح)	كيف يمكنني قياسه وما الخطوات الممكنة التي يمكنني اتخاذها؟	لماذا يعد هذا الهدف مهمًا؟	متى أريد أن أصل إلى هدفي؟