



Find
your
path

Deine

**Beta-Thalassämie
Behandlung**

Dein

Gesundheitstagebuch

Die bewusste Wahrnehmung möglicher Veränderungen Deiner Beta-Thalassämie kann Dir helfen, eine selbstbewusste Rolle im Krankheitsmanagement einzunehmen. Natürlich ist es manchmal schwierig, sich an alle Details zu erinnern. Vielleicht hast Du auch zwischen den Terminen Fragen an Dein Behandlungsteam. Dann kann Dir dieses Tagebuch helfen!

Dein Behandlungstagebuch wurde speziell für Betroffene mit Beta-Thalassämie erstellt.

Du kannst Dein Behandlungsteam zwischen den Terminen zur Beratung kontaktieren oder das Tagebuch zu Deinem nächsten Termin mitnehmen. Vielleicht möchtest Du darin Deine Symptome, Dein Wohlbefinden und Deinen Umgang mit möglichen Behandlungen notieren.

Diese digitale Ressource wurde von Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH im Rahmen der Kampagne „Find Your Path“ entwickelt. Diese Kampagne zur Sensibilisierung für die Erkrankung soll Dich bei der Zusammenarbeit mit Deinem medizinischen Team und bei der Suche nach dem richtigen Weg für Dich unterstützen, damit Du das Beta-Thalassämie-Management und Dein Leben in Einklang bringen kannst. Weitere Informationen findest Du unter <https://www.findyourbetathalpath.de/de>

Dieses Tagebuch gehört:

Geburtsdatum:

Adresse:

Telefonnummer:



Deine

persönlichen Informationen



Blutgruppe: _____

Zu Hause gesprochene Sprache:

Andere Sprache(n):

Aktuell eingenommene Medikamente und Dosis:

Notfallkontakte

Name des Hauptkontakts:

Beziehung zu Dir:

Telefonnummer:

Name des Zweitkontakts:

Beziehung zu Dir:

Telefonnummer:

Dein

Behandlungsteam



Name des Krankenhauses:

Adresse:

Name der Beta-Thalassämie-Pflegekraft:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Name des Arztes oder der Ärztin:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Anderer wichtiger Kontakt:

Telefonnummer:

E-Mail-Adresse:

Besuche bei *Deinen* Ärztinnen und Ärzten/ Therapeutinnen und Therapeuten

Unten kannst Du alle Behandlungen notieren, die Du erhältst - z. B. alle Kontrolluntersuchungen, den Besuch eines Krankenhauses zur Notfallversorgung oder andere Gelegenheiten, bei denen Du Dein

Behandlungsteam siehst. Am besten druckst Du Dein Tagebuch aus und nimmst es zu jedem Untersuchungstermin mit.

Datum/ Uhrzeit	Name Arzt/ Ärztin oder Therapeut/ Therapeutin	Grund für den Kontakt Reguläre Kontrolluntersuchung (z. B. Jahresuntersuchung), Behandlung, Einweisung ins Krankenhaus, Sonstiges	Kommentare Was wurde besprochen/entschieden (z. B. Ziele, Überweisung an ein anderes Behandlungsteam, Vereinbarung des nächsten Termins, Änderungen der aktuellen Behandlung etc.)

Besuche bei *Deinen* Ärztinnen und Ärzten/ Therapeutinnen und Therapeuten

Datum/ Uhrzeit	Name Arzt/ Ärztin oder Therapeut/ Therapeutin	Grund für den Kontakt Reguläre Kontrolluntersuchung (z. B. Jahresuntersuchung), Behandlung, Einweisung ins Krankenhaus, Sonstiges	Kommentare Was wurde besprochen/entschieden (z. B. Ziele, Überweisung an ein anderes Behandlungsteam, Vereinbarung des nächsten Termins, Änderungen der aktuellen Behandlung etc.)

Du weißt selbst am besten, was Du zwischen den Terminen mit Deinem Behandlungsteam notieren solltest. Verwende diese Seiten, um Symptome (z. B. Erschöpfung oder chronische Schmerzen), Aufenthalte im Krankenhaus und Behandlungen zu notieren.

Denk daran, dass viele Faktoren Einfluss auf Deine Beta-Thalassämie-Symptome haben können. Unter dem Punkt „Ungewöhnliche Ereignisse“ kannst Du alle Besonderheiten des jeweiligen Tages notieren, wie anstrengende Ereignisse, eine Veränderung Deiner Ernährung oder Deiner körperlichen Bewegung etc. Schließlich ist die Dokumentation Deiner Stimmung und Deines Wohlergehens genauso wichtig wie die Deiner körperlichen Gesundheit. Die Tabelle enthält einen Beispieleintrag.

Datum	Was ist passiert? Aufgetretene Symptome, Vorfälle wie das Aufsuchen eines Krankenhauses etc.	Ungewöhnliche Ereignisse? Stress, Schlafmangel, hektische Woche etc.	Wie bist Du mit der Situation umgegangen? Behandlungen oder andere Versorgung, die Du erhalten hast, und/oder anderes Selbstmanagement	Wie fühlst Du Dich allgemein? Denke über Deine Stimmung und psychische Gesundheit nach	Notizen Verwende diesen Platz für alle weiteren Informationen oder Erinnerungen
3. Juni	Rückenschmerzen und starke Müdigkeit seit gestern	Möglicherweise heute nicht genug gegessen – ich habe das Mittagessen ausgelassen, weil so viel zu tun war	Schmerzmittel und Telefongespräch mit einem Freund	Etwas gedrückte Stimmung, freue mich aber auf Ausflug am Wochenende	Daran denken, den Arzt zu fragen, ob er etwas gegen die Müdigkeit empfehlen kann

Deine

Symptome

Datum	Was ist passiert? Aufgetretene Symptome, Vorfälle wie das Aufsuchen eines Krankenhauses etc.	Ungewöhnliche Ereignisse? Stress, Schlafmangel, hektische Woche etc.	Wie bist Du mit der Situation umgegangen? Behandlungen oder andere Versorgung, die Du erhalten hast, und/oder anderes Selbstmanagement	Wie fühlst Du Dich allgemein? Denke über Deine Stimmung und psychische Gesundheit nach	Notizen Verwende diesen Platz für alle weiteren Informationen oder Erinnerungen

Tipps für *Deine* Behandlungstermine

Dein Behandlungsteam unterstützt Dich bei der Suche nach dem richtigen Gleichgewicht zwischen dem Beta-Thalassämie-Management und einem Leben nach Deinen Vorstellungen. Bei Terminen mit dem Team kannst Du besprechen, wie es Dir geht, was gut läuft und wo Du Dir vielleicht Änderungen wünschst.

Diese Anleitung hilft Dir, Termine optimal zu nutzen – dank Tipps zur Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung der Termine.

Diese digitale Ressource wurde von Vertex Pharmaceuticals im Rahmen der Kampagne „Find Your Path“ entwickelt. Diese Kampagne zur Sensibilisierung für die Krankheit soll Dich bei der Zusammenarbeit mit Deinem Behandlungsteam und bei der Suche nach dem richtigen Weg für Dich unterstützen, damit Du das Beta-Thalassämie-Management und Dein Leben in Einklang bringen kannst. Weitere Informationen findest Du unter <https://www.findyourbetathalpath.de/de>



Vor dem Termin

Zur Vorbereitung des Termins kannst Du einiges tun:

- * Informiere Dich, wo der Termin stattfindet und versuche ein paar Minuten vor dem Termin anzukommen, damit Du entspannt bist.
- * Bereite eine Liste von Fragen für Dein Behandlungsteam vor – zwei Seiten weiter hinten findest Du eine Seite mit Platz für Deine Notizen/Fragen
- * Die Führung eines Tagebuchs zwischen den Terminen erleichtert Dir das Gespräch über Dein Befinden mit Deinem Behandlungsteam. Direkt vor dieser Seite findest Du Platz, um Symptome oder Gedanken zu notieren, damit Du sie bis zu Deinem nächsten Termin nicht vergisst.
- * Wenn Du Unterstützung brauchst, bitte Freunde oder Familienangehörige, Dich zu begleiten. Deine Begleitperson kann sich auch Notizen machen und Dich an Fragen erinnern, um diese nicht zu vergessen.

Während des Termins

Sieh Dich als Partner Deines Behandlungsteams, damit Du an den Entscheidungen über Deine Gesundheit wie folgt beteiligt sein kannst:

- * Sage Deinem Behandlungsteam zu Anfang des Termins, worüber Du gern sprechen möchtest.
- * Verwende Deine Liste mit Fragen, um mehr herauszufinden oder das Gespräch in die richtige Richtung zu lenken, wenn Du den Eindruck hast, dass etwas Wichtiges vergessen wird.
- * Wenn Du Dir Ziele gesetzt hast, möchtest Du vielleicht über Deine Fortschritte sprechen. Möglicherweise hast Du auch neue Ziele, die Du mit Deinem Behandlungsteam besprechen möchtest.

Verwende den QR-Code, um zum Download unseres Hilfsmaterials „Deine Beta-Thalassämie selbst managen“ zu kommen.



- * Frage nach, wenn es etwas gibt, was Du nicht verstehst.
- * Dein Behandlungsteam wird Dir Informationen geben. Du kannst Dir auf der nächsten Seite Notizen machen.

Nach dem Termin

Nach dem Termin kannst Du einiges tun, um die besprochenen Informationen optimal zu nutzen:

- * Lies Deine Notizen und ggf. Informationen durch, die Du erhalten hast, um Anweisungen oder Vorschläge Deines Behandlungsteams zu berücksichtigen.
- * Verwende dieses Hilfsmaterial weiter zur Überwachung Deiner Gesundheit zwischen den Terminen.
- * Stelle sicher, dass Du Deinen nächsten Termin in Deinen Kalender eingetragen hast und schreibe Dir Deine Fragen auf, die Dir immer wieder mal in den Sinn kommen. Auf der nächsten Seite ist Platz dafür.
- * Behalte Deine Ziele im Auge, damit Du kleine Schritte in die richtige Richtung machen kannst. Denke daran, alle Veränderungen Deiner Ziele zuerst mit Deinem Behandlungsteam zu besprechen.
- * Ziehe die Suche nach einer Selbsthilfegruppe in Erwägung, die Dir zwischen den Terminen helfen kann.
- * Du musst nicht bis zum nächsten Termin warten, um mit Deinem Behandlungsteam zu sprechen - frag bei Deinem Team nach, ob ein früherer Termin möglich ist, wenn Du Hilfe oder Rat brauchst.

