



Find
your
path

Deine

**Beta-Thalassämie
selbst managen**

Dein Leben mit Beta-Thalassämie:

Dein Alltag mit Beta-Thalassämie ist eine ständige Suche nach dem richtigen Gleichgewicht zwischen Erkrankungsmanagement und einem Leben, das Deinen Vorstellungen entspricht. Dein Behandlungsteam siehst Du zu regelmäßigen Kontrollterminen. Dazwischen solltest Du Dich um Dein Leben und Deine Erkrankung selbst kümmern. Vielleicht können Dir zusätzliche Tipps dabei helfen.

Dieses digitale Hilfsmaterial wurde von Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH im Rahmen der Kampagne „Find Your Path“ entwickelt. Diese Kampagne zur Sensibilisierung für Deine 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>



Wichtige Tipps:

- * **Bleibe gut informiert**
Ein umfassendes Verständnis der Beta-Thalassämie unterstützt Dich bei Entscheidungen für Dich selbst und Deine Gesundheit.
- * **Bleibe im Gespräch**
Beta-Thalassämie ist eine komplizierte Erkrankung und daher wird Deine Informationssuche wahrscheinlich viele Fragen aufwerfen. Du solltest mit Deinem Behandlungsteam im Gespräch bleiben und kannst es bei Fragen um Erklärung bitten.
- * **Bleibe aufmerksam**
Es ist immer gut, auf Deine Symptome zu achten und mit Deinem Behandlungsteam über sie zu sprechen. Das kann dabei helfen, gemeinsam den richtigen Weg für Dich zu finden.
Tipp: Du kannst die Symptome im hier downloadbaren Material „Deine Beta-Thalassämie Behandlung“ notieren, damit Du sie bis zum nächsten Termin mit Deinem Behandlungsteam nicht vergisst.

Denke daran: Du triffst die Entscheidungen und bist selbst der beste Fürsprecher für Deine Gesundheit – und Du bist auf diesem Weg nicht allein. Sieh Dich als Partner Deines Behandlungsteams, damit ihr gemeinsam Entscheidungen treffen könnt, die Dich bei einem Leben mit Beta-Thalassämie nach Deinen Vorstellungen unterstützen.



Als Elternteil oder Betreuungsperson von Betroffenen mit Beta-Thalassämie können Sie das Erkrankungsmanagement zwischen den Terminen unterstützen. Sie können ihnen helfen, ihren Weg zu finden.

Setz' Dir Ziele und strukturiere

Deinen Alltag

Wenn man Beta-Thalassämie hat, können Zukunftspläne schwierig sein. Du kannst Deine Ziele bereits heute schon in Deinen Alltag einbringen, damit sie Dir in der Zukunft weiter nutzen können.

Ziele zu setzen, kann Dir helfen, Deinen Weg zu finden. Diese Ziele können so groß oder klein sein, wie Du möchtest.

Dieses digitale Hilfsmaterial wurde von Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH im Rahmen der Kampagne „Find Your Path“ entwickelt. Diese Kampagne zur Sensibilisierung für Deine 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>



Wie setze ich Ziele?

Ziele zu setzen, zeigt, dass Du weißt, was Du willst!

Dein Behandlungsteam kann Dir helfen, Deine eigenen Ziele festzulegen.

Erreichbare Ziele nach der SMART-Methode:¹



Genauere Infos zur SMART-Methode und zum Ziele setzen findest Du hier:



Spezifisch

Dein Ziel muss klar und eindeutig formuliert sein.

Messbar

Dein Ziel und die Schritte dorthin müssen messbar sein.

Attraktiv

Das Ziel sollte mit Deinen Werten konform gehen

Realistisch

Dein Ziel sollte erreichbar sein.

Terminiert

Setze Dir einen Zeitpunkt, bis wann Du das Ziel erreichen möchtest.

¹ Mitschang T. Goal-setting for the chronically ill: Planning for an uncertain future. Immune Globulin Living, 2016. https://www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2016-10_AR_Goal-Setting-for-the-Chronically-Ill.pdf. Letzter Aufruf: 21.02.2023

Bereit?

Denke zunächst darüber nach, was Du in Deinem Alltag verbessern möchtest – Dein Ziel ist ganz von Deinen Wünschen abhängig, es muss sich einfach richtig anfühlen.

Um Ideen zu sammeln, kannst Du diese Seite als Landkarte für Deine Gedanken zu nutzen.

Was ist für mich wichtig?

Verwende den Platz rechts, um strukturiert Ideen für mögliche Ziele zu notieren. Vielleicht geht es bei Deinen Ideen um Deine Ernährung oder Ziele in Bezug auf Familie oder Freunde, die Arbeit, die Schule oder Deine psychische Gesundheit. Du kannst hier jedes Thema aufgreifen, das Dir wichtig ist.



Es gibt hier keine richtigen oder falschen Antworten – nur weil Du etwas notiert hast, bedeutet das nicht, dass dies Dein Ziel werden muss. Diesen ersten Schritt musst Du niemandem zeigen, d. h. Du kannst so ehrlich und kreativ sein, wie Du willst.

Meine Ziele

Du kannst Dir das Arbeitsblatt auf der nächsten Seite ausdrucken, um die Ideen aus Deiner Gedanken-Landkarte in machbare Ziele umzusetzen. Wenn Du möchtest, bringe diese zu Deinem nächsten Kontrolltermin gerne mit, um sie mit Deinem Behandlungsteam zu besprechen. Hier findest Du ein Beispiel, wie ein ausgefülltes Arbeitsblatt aussehen könnte:

Mein Ziel (spezifisch und klar)	Wie messe ich es und welche machbaren Schritte kann ich ergreifen?	Warum ist dies relevant?	Bis wann möchte ich mein Ziel erreicht haben?
Ich möchte meine Fitness verbessern, indem ich jeden Tag 20 Minuten mit dem Hund rausgehe.	Ich beginne mit einem fünfminütigen Spaziergang und laufe jeden Tag länger. Die Verlängerung dieser Zeiten ist mein Maß für den Erfolg.	Die Verbesserung meiner Fitness kann mir mehr Energie geben und mir helfen, meine Gesundheit insgesamt zu verbessern.	Bis zum Ende des Monats

Wenn sich ein Ziel auf Deine Behandlung bezieht, solltest Du dieses Ziel mit Deinem Behandlungsteam besprechen, damit es Dich optimal unterstützen kann.

Viel Erfolg mit dem Setzen Deiner Ziele und der Suche nach Deinem Weg!



Wenn Du nach mehr Ideen suchst, wie Du bei Deiner Gesundheit eine aktive Rolle übernehmen kannst, sieh Dir die weiteren Ressourcen in der Ressourcenbibliothek auf <https://www.findyourbetathalpath.de/de> an.

Meine Ziele

Mein Ziel (spezifisch und klar)	Wie messe ich es und welche machbaren Schritte kann ich ergreifen?	Warum ist dies relevant?	Bis wann möchte ich mein Ziel erreicht haben?