

Vaše rodina a vrozená ATTR amyloidóza



Pokud vám byla nedávno diagnostikována dědičná ATTR (hATTR) amyloidóza, možná budete chtít se svou rodinou o nemoci hovořit. Mluvit o zdraví může být někdy nepříjemné, takže je důležité vědět, že neexistuje žádný správný nebo špatný způsob – každá rodina je jedinečná.

Tento leták je navržen tak, aby vám pomohl zvážit, co je správné pro vás a vaši rodinu. Pomůže také řešit to, jak vás vaši blízcí mohou podpořit.





Proč vám to, že
budete o hATTR
amyloidóze hovořit
se svou rodinou
může pomoci?

„Moje rodina
pro mě byla tou
největší oporou.“

Catilena. Žije s hATTR
amyloidózou.



Rodina může být životně důležitým zdrojem podpory i informací o dědičné ATTR amyloidóze (hATTR). Toto onemocnění je způsobeno dědičnou genovou mutací a rodinná anamnéza může hrát důležitou roli při určování diagnózy. Pokud u jednoho z vašich příbuzných byla tato diagnóza stanovena, může to znamenat, že i ostatní členové rodiny mohou být ohroženi vznikem onemocnění. Proto pro lidi žijící s hATTR amyloidózou může být rozhovor s rodinnými příslušníky velmi důležitý.

Když jeden z rodičů nese genovou mutaci, která může vést k hATTR amyloidóze, jejich dítě má 50% šanci, že ji zdědí.

Nicméně to, že jedinec má takovouto genovou mutaci ne vždy znamená, že se u něj onemocnění plně rozvine. A i když se příznaky onemocnění objeví, věk, kdy k tomu dojde, se může lišit.



„A jak se zprávy
v mé rodině šířily...
jeden ze strýců se rozhodl...
...a řekl všem, aby šli na
vyšetření.“

Philip. Žije s hATTR
amyloidózou

Každý, kdo žije s hATTR amyloidózou, ji zdědil od jednoho ze svých rodičů, který ji rovněž zdědil po jednom ze svých rodičů. Takže toto onemocnění může postihnout i jiné členy širší rodiny. Sdělovat to rodinným příslušníkům může být stresující. Nicméně je důležité tak učinit, protože takovéto sdělení může členům rodiny, ať s příznaky nebo bez nich, pomoci rozhodnout se, zda chtějí podstoupit genetické vyšetření, které ukáže, zda jsou nebo nejsou nositeli genové mutace. A pokud ano, pak jim takové sdělení umožní poradit se s lékařem, zjistit diagnózu a zahájit potřebnou léčbu včas. Sdělení, že hATTR je dědičné onemocnění, může příbuzným pomoci, pokud se rozhodují založit vlastní rodinu, a to bez ohledu na to, zda mají nebo nemají příznaky či obtíže.

Kdy je vhodné s rodinou hovořit o hATTR amyloidóze?

Je důležité, aby diagnóza byla stanovena co nejdříve. To kdy a jak hovořit se členy rodiny je vaše osobní záležitost a závisí na vaší osobní situaci. Pokud máte nějaké otázky nebo obavy, vždy můžete požádat svého lékaře o radu.

Zde uvádíme některé otázky, které vám mohou pomoci s přípravou na rozhovor s rodinou o problematice hATTR amyloidózy

- ⦿ Kdo z rodiny může být postižen?
- ⦿ Jaký je věk mých příbuzných?
- ⦿ Mohli by moji příbuzní přemýšlet o založení vlastní rodiny?
- ⦿ Víم toho o hATTR amyloidóze dost, abych o tom mohl(a) hovořit s ostatními?
- ⦿ Kolik toho příbuzní vědí o tomto onemocnění?
- ⦿ Jsem na takový rozhovor připraven(a)?
- ⦿ Na co se příbuzní mohou ptát?
- ⦿ Jsem připraven(a) na takové otázky odpovědět?
- ⦿ Jaké emoce a reakce může takový rozhovor vyvolat?
- ⦿ S kterým ze svých příbuzných chci o této problematice nejspíš hovořit?



Zdravotní rodokmen

Zmapujte si rodinnou anamnézu hATTR

Ať už jste se rozhodli mluvit s rodinnými příslušníky nebo se teprve rozhodujete, zamyslete se nad tím, koho z vaší rodiny by se to mohlo týkat. Použijte zdravotní rodokmen (viz samostatný leták) k vytvoření vlastních záznamů o zdravotní anamnéze vaší rodiny, identifikaci rodičů, dětí, strýců, tet a bratřanců či sestřenic, kteří mohou být ohroženi. Můžete jej použít jako nástroj pro sebe nebo pro rozhovor s rodinou, usoudíte-li, že nadešel ten správný čas.



Pokud uvažujete o rozhovoru se svou rodinou, váš lékař vám může poskytnout radu, která zohlední vaši osobní situaci.

Doporučení pro pečující osoby

Pečující osoby hrají významnou roli

Ne každý, kdo má hATTR amyloidózu, má někoho, kdo by o něj pečoval. Pokud o někoho pečujete, je podpora z vaší strany nesmírně důležitá. Pečující osoba pomáhá s každodenními činnostmi a úkoly, například:

- Sledování zdravotního stavu a kontrola správného užívání léčiv
- Zajištění dopravy k návštěvě lékaře nebo zdravotnického zařízení
- Doprovod při návštěvě u lékaře, kladení otázek
- Nakupování potravin, vaření a jiné domácí práce
- Pomoc s osobní hygienou a oblékáním
- Finanční a právní poradenství a pomoc

Mnozí pečující se cítí svojí úlohou velmi naplněni a ti, kterým pomáhají, to jistě velmi oceňují.



Pečující se musí postarat také sám o sebe

Péče o někoho s hATTR není vždy snadná. Můžete zjistit, že vaše finanční situace se změnila.

Poskytování péče přináší mnoho fyzického i emocionálního vypětí, které může ovlivnit vaše vlastní zdraví a pohodu.


Je důležité umět se postarat i o sebe a získat dostatek síly a energie potřebné pro zvládnutí náročné každodenní péče.

Zde jsou některé z věcí, které můžete udělat pro udržení fyzické kondice a zdraví:

- Cvičte, buďte aktivní a jezte vyváženou stravu, aby vaše tělo mělo všechny živiny, které potřebuje
 - Spánek – dostatek spánku vám pomůže udržet fyzické i duševní zdraví
 - Udělejte něco pro sebe – vyhraďte si každý den čas na něco, co vás baví, jako je čtení, poslech hudby nebo povídání s přáteli
- Spojte se s komunitou hATTR – bude-li zapotřebí, vyhledejte pomoc od ostatních pečujících osob a podpůrných organizací

„Rada, kterou mohu dát jiným rodinám, je neopouštět své rodinné příslušníky. Pokud byl člověk dobrý před tím, než onemocněl, zůstává dobrým i poté co onemocnění propuklo.“

Margarida. *Pečující o svého manžela Vitora, který žije s hATTR amyloidózou*



„Nejsem schopen
se sám o sebe postarat.
Moje žena mi musí pomáhat.
Pomáhá mi obléct se, zapnout
knoflíky, vzít si nebo sundat
bundu, obout boty... protože na
to už nemám potřebnou
sílu v rukou.“

Roland. Žije s hATTR
amyloidózou

Pokud patříte k osobám ohroženým hATTR, vyhledejte si jaké jsou příznaky a obtíže spojené s touto nemocí

hATTR je dědičné onemocnění. Pokud jste geneticky přímým příbuzným někoho s hATTR, můžete být i vy ohroženi vznikem onemocnění. Je-li tomu tak, je o to důležitější zachovat si vlastní zdraví. Věnujte pozornost jakýmkoli příznakům a promluvte si s lékařem, pokud myslíte, že onemocnění máte.

Včasné rozpoznání příznaků a zahájení léčby jsou velmi důležité pro prevenci nebo zpomalení rozvoje hATTR amyloidózy.

O pomoc a podporu můžete požádat na mnoha místech

Nemusíte být na všechno sami. O pomoc při poskytování péče můžete požádat ostatní členy rodiny nebo přátele. Podpora od ostatních vám také pomůže vyrovnat se s emocemi, které jako pečující osoba pociťujete.

Existují i profesionální pečovatelské služby, které můžete kontaktovat a požádat o pomoc nebo radu.

Sources of support

<https://hatrbridge.co.uk/>

[https:// hatrbridge.de](https://hatrbridge.de)

The Bridge™ is a program designed to help raise awareness of hereditary ATTR (hATTR) amyloidosis and promote education of the condition for patients and their families



<https://www.amyloidosisalliance.org/>

Aliance pro amyloidózu (Amyloidosis Alliance) se snaží přispívat ke kvalitě léčby a péče o pacienty s amyloidózou skrze výměnu zkušeností a vzájemnou komunikaci.

Poznámky
