

A sua família e a amiloidose ATTR hereditária



Se foi diagnosticado recentemente com amiloidose ATTR hereditária (ATTRh), pode querer falar com a sua família acerca da doença. Falar sobre questões de saúde pode, por vezes, ser desconfortável, pelo que é importante saber que não existe uma maneira certa ou errada de o fazer: cada família é única.

Este folheto é concebido para o ajudar a ponderar o que se adequa melhor a si e à sua família. Irá também ajudar sobre como os seus familiares poderão querer apoiá-lo.





Porque é que
falar com a sua
família acerca
da amiloidose
ATTRh pode
ajudar

"A minha
família...tem sido
o maior apoio"

Catilena. Viver com
amiloidose ATTRh



A família pode ser uma fonte de apoio e informação vital na amiloidose ATTR hereditária (ATTRh). A doença é provocada por uma mutação genética e o historial da família pode desempenhar um papel determinante no diagnóstico. Quando um membro da família é diagnosticado, outros membros da família poderão estar em risco de vir a desenvolver a doença.

Por essa razão, falar com os membros da família pode ser muito importante para quem vive com amiloidose ATTRh.

Quando um dos progenitores é portador da mutação genética que pode levar à amiloidose ATTRh, a criança tem 50% de possibilidades de herdar essa mutação. Isto nem sempre significa que a pessoa com a mutação genética venha a desenvolver sintomas da doença. Mesmo que um indivíduo venha a desenvolver esses sintomas, a idade em que a doença se manifesta pode variar.



"A forma como as notícias se espalham na minha família... o meu tio tomou as dianteiras, disse que todos deviam fazer o teste."

Philip. Viver com
amiloidose ATTRh

Qualquer pessoa que viva com amiloidose ATTRh herdou a sua doença de um progenitor que, por sua vez, a terá herdado de um dos seus progenitores também, pelo que, a doença pode afetar familiares mais distantes.

É por isso que dizer aos familiares pode ser difícil, mas é importante fazê-lo! Dizer aos familiares com ou sem sintomas, pode ajudá-los a decidir se querem fazer o teste genético de forma a verificarem se são também portadores do gene. Se forem, ter esta conversa permite-lhes que obtenham aconselhamento por parte de um profissional de saúde, receberem um diagnóstico e possivelmente, iniciarem qualquer tratamento mais cedo. Como a amiloidose ATTRh pode ser herdada, contar aos familiares pode também contribuir para um planeamento informado no que se refere à constituição de família, quer tenham sintomas ou não.





Quando falar com a sua família acerca da amiloidose ATTRh

É importante ter um diagnóstico precoce. Como e quando falar com os seus familiares é uma questão pessoal e depende da sua própria situação. Se tiver perguntas ou preocupações, pode sempre aconselhar-se com o seu médico ou profissional de saúde.

Eis algumas outras perguntas que podem ajudá-lo a preparar uma conversa com a sua família acerca da amiloidose ATTRh

- Que lado(s) (ou ramo[s]) da família pode(m) ser afetado(s)?
- Que idade têm os meus familiares?
- O meu familiar estará a pensar em formar família?
- Sei o suficiente sobre a amiloidose ATTRh para ter a conversa?
- Que conhecimentos têm eles acerca desta doença?
- Sinto-me preparado para ter esta conversa?
- Que perguntas é que a minha família pode fazer?
- Estou preparado para estas perguntas?
- Que emoções ou reações pode suscitar esta conversa?
- A quem é provável que o meu familiar fale do assunto?



Árvore familiar de saúde

Faça um mapa da história de ATTRh da sua família

Se concluiu que pretende falar com os seus familiares ou ainda está a ponderar a sua decisão, pode estar a pensar nos membros da sua família que podem ser portadores? Pode usar a Árvore familiar de saúde (ver folheto separado) para o ajudar a criar o seu próprio registo do historial da sua família, identificando pais, filhos, tios, tias e primos que possam estar em risco. Pode utilizá-lo como ferramenta para si próprio ou trabalhá-lo com a sua família, quando entender que está na altura certa para o fazer.



Se está a ponderar falar com a sua família, o seu médico ou profissional de saúde pode dar-lhe conselhos personalizados em função da sua situação. Pode ouvir a experiência de outras pessoas e saber mais utilizando os contactos na página 14.

Os cuidadores desempenham um papel importante

Nem todos os que vivem com amiloidose ATTRh têm a vantagem de ter um cuidador, mas para aqueles que têm, o seu apoio pode ser incrivelmente importante. Um cuidador é alguém que ajuda em tarefas diárias como:

- Monitorização do estado de saúde, gestão das medicações
- Condução até consultas médicas
- Presença nas consultas, realização de perguntas
- Compra de comida, cozinhar, tarefas domésticas
- Tomar banho, vestir-se
- Gerir as finanças e outras questões legais

Muitos cuidadores consideram que o seu papel é muito compensador e certamente valorizado pelos que recebem os seus cuidados.

“O conselho que posso dar a outras famílias é não abandonar os seus familiares.”

Margarida.

Cuidadora do marido, Vitor, que vive com amiloidose ATTRh

Como cuidador, também tem de cuidar de si

Cuidar de alguém com ATTRh nem sempre é fácil. Pode verificar alterações na sua situação financeira e há a possibilidade de pressões físicas e emocionais na prestação de cuidados que têm impacto na sua saúde e bem-estar pessoais.

É importante olhar por si, para lhe dar força e energia para gerir as exigências diárias da prestação de cuidados. Aqui estão algumas coisas que pode fazer para se manter em forma e saudável:

- Fazer exercício e comer bem - manter-se ativo e fazer uma dieta equilibrada para fornecer ao seu corpo todos os nutrientes de que precisa
- Dormir - dormir as horas suficientes para o ajudar a manter-se saudável, tanto física como mentalmente
- Faça algo por si - dedique tempo todos os dias para fazer algo de que gosta, como ler, ouvir música ou falar com um amigo
- Relacione-se com a comunidade de ATTRh - procure ajuda de alguns cuidadores e organizações para lhe dar apoio adicional de que precisa



“Não consigo cuidar de mim. A minha mulher tem de me ajudar. Ela ajuda-me a vestir, a abotoar a roupa, a pôr e a tirar o meu casaco, a calçar os meus sapatos...porque já não tenho força nas mãos para o fazer.”

Roland. *Viver com amiloidose ATTRh*

Se estiver em risco de ATTRh, esteja atento aos sinais e aos sintomas

Ao ser familiar de alguém com ATTRh, poderá estar também em risco de ter a doença. Se assim for, é ainda mais importante que cuide da sua saúde.

Dedique tempo para compreender os sintomas e fale com o seu médico se achar que pode estar em risco. O diagnóstico e tratamento precoces são muito importantes na prevenção ou abrandamento da progressão da amiloidose ATTRh.

Há muitos sítios onde pode procurar ajuda

Não tem de fazer tudo sozinho - pode sempre pedir a outros familiares ou amigos para partilhar tarefas de cuidados. O apoio dos outros pode também ajudar a lidar com o impacto emocional da prestação de cuidados. Irá encontrar alguns serviços profissionais que pode contactar para obter mais ajuda ou aconselhamento na página 14.

Fontes de apoio

<https://hattrbridge.de/>

O Bridge™ é um programa concebido para aumentar a sensibilização sobre a amiloidose ATTR hereditária (ATTRh) e promover a educação sobre a condição para doentes e respetivas famílias.



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

A visão da Amyloidosis Alliance é fazer contributos significativos relacionados com a qualidade dos tratamentos e cuidados a doentes com amiloidose, através da troca de experiências e interação construtiva.

Notas



