

Grunar þig að þú gætir verið með ATTR-CM (transtýretín mýlildis hjartavöðvakvilla)? Ræddu það við lækni

Ef þig grunar að þú eða einhver aðstandandi þinn sé með ATTR-CM skaltu ræða við lækni til að fá grun þinn staðfestan eða afsannaðan eins fljótt og kostur er.

Mundu að segja læknum frá því...

ef þú ert með hjartabilun eða ert með eða hefur fundið fyrir einhverjum eftirtalinna einkenna eða kvilla:

- | | |
|--|---|
| ☐ Hjartabilun með varðveittu útfallsbroti vinstra slegils (HFrEF) | ☐ Tvíhliða sinaskeiðabólga |
| ☐ Mikil þreyta | ☐ Verkur eða tilfinningaleysi í neðri hluta baks eða fótleggjum, sem getur stafað af þrengingu mænuganga |
| ☐ Andnauð | ☐ Skemmdir á tvíhöfðavöðva án þess að lenda í slysi |
| ☐ Þroti á fótleggjum og fótum | ☐ Liðskipti í mjöðm og/eða hné |
| ☐ Óreglulegur hjartsláttur | ☐ Meltingarvandamál svo sem ógleði, niðurgangur eða hægðatregða |
| ☐ Vanlíðan af völdum hjarta- og blóðþrýstingslyfja | ☐ Þyngdartap án þess að ætla þér það |
| ☐ Verkur í höndum, tilfinningaleysi eða náladoði í fingrum | ☐ Sundl þegar staðið er upp |

☐ Sjúkrasaga, sjúkraskrár og rannsóknaniðurstöður

Þú hefur hugsanlega þegar farið til hjartasérfræðinga til að fá útskýringu á einkennum þínum. Ef þú hefur gengist undir rannsóknir, svo sem hjartarafrit eða hjartaómun, er rétt að segja læknum frá því. Einnig er mikilvægt að segja læknum frá því ef þú hefur gengist undir hjartaaðgerð eða fengið einhvers konar hjartaígræði (t.d. gangráð), þar sem sumar hjartaaðgerðir geta leitt til þess að þú megir ekki gangast undir tiltekna hjartarannsóknir.

☐ Sjúkrasaga fjölskyldunnar

ATTR-CM getur verið arfgengur kvilli. Það getur verið gagnlegt að skrá alla hjartakvilla sem vitað er um í fjölskyldunni, bæði í móðurætt og föðurætt.

Góð ráð fyrir samtali við lækni

Áhrif ATTR-CM eru einstaklingsbundin og þarfir sjúklinga varðandi fjölskyldu, vinnu og félagslíf geta verið mismunandi. Segðu læknum heiðarlega frá öllum spurningum og áhyggjum sem vakna hjá þér.

Þú vilt kannski spyrja læknum um einhverjar af eftirfarandi spurningum:

- Út frá því sem þú veist um einkenni mín, sjúkrasögu og fjölskyldusögu, telur þú að ATTR-CM geti verið ástæða þess að ég er með hjartabilun?
- Hefur þú reynslu af greiningu ATTR-CM? Getur þú kannski vísað mér til hjartasérfræðings?
- Hvaða rannsóknir þarf að gera til að staðfesta greininguna? Hvernig fara þær fram? Munu niðurstöður þessara rannsókna hafa áhrif á þá meðferð sem mér býðst?
- Hversu hratt versnar sjúkdómurinn?
- Ég átta mig á því að sjúkdómurinn getur komið fram með mismunandi hætti. Mun ég þurfa að eiga samskipti við margar deildir á sjúkrahúsinu?
- Hvar get ég fengið frekari upplýsingar um sjúkdóminn?

Hugsaðu vel um hjartað! Þegar um ATTR-CM er að ræða er mikilvægt að sýna frumkvæði. Þó almennt séu dæmi þess að læknar greini ekki ATTR-CM er hægt að fá svör við mörgum spurningum þínum eða aðstandenda þinna með því að ræða við læknum og fá tilvísun til hjartasérfræðings sem getur greint ATTR-CM.

