

Har du mistanke om ATTR-CM? Tal med en læge

Har du mistanke om, at du eller én af dine pårørende har ATTR-CM, skal du tale med en læge, så du hurtigst muligt kan få bekræftet eller afvist din mistanke.

Husk at fortælle lægen...

hvis du har hjertesvigt eller har/har haft nogen af de følgende symptomer eller tilstande:

- Hjertesvigt med bevaret venstre ventrikel EF (HFpEF)
- Fatigue (udtalt træthed)
- Åndenød
- Hævelse i ben og fødder
- Uregelmæssig hjerterytme
- Din hjerte- og blodtryksmedicin får dig til at føle dig dårligere tilpas
- Smerter i hænderne, følelsesløshed eller snurren i fingrene
- Dobbeltsidigt karpaltunnelsyndrom
- Smerte eller følelsesløshed i den nedre del af ryggen eller benene, hvilket kan være forårsaget af forsnævring af rygmærskanalen
- Skade på bicepsmusklen uden forudgående ulykke
- Udskiftning af hofte og/eller knæ
- Fordøjelsesproblemer såsom kvalme, diarré eller forstoppelse
- Utsigtet vægttab
- Svimmelhed, når du står op

Din sygehistorie, optegnelser og undersøgelsesresultater

Du har muligvis allerede set flere hjertespecialister for at få en forklaring på dine symptomer. Hvis du har fået lavet undersøgelser som elektrokardiogram (EKG) eller ekkokardiogram (EKKO), er det en god ide at nævne dette for lægen. Det er desuden vigtigt, at du fortæller lægen, hvis du er hjerteopereret eller har fået indsat en form for hjerteimplantat (f.eks. en pacemaker), da visse hjerteindgreb kan betyde, at der er nogle hjerteundersøgelser, du ikke må få lavet.

Din familiesygehistorie

ATTR-CM kan være arvelig. Du kan med fordel notere alle de hjerte-relaterede problemer, du kender til i din familie, både på din mors og fars side.

Gode råd til samtalen med lægen

ATTR-CM påvirker hver enkelt patient forskelligt, og de familiære, arbejdsmæssige og sociale behov kan variere. Vær åben omkring dine spørgsmål og bekymringer, når du taler med lægen.

Du kan overveje at stille nogle af de følgende spørgsmål til lægen:

- Ud fra din viden om mine symptomer, sygehistorie og familiehistorie, tror du da, at ATTR-CM kan være årsagen til, at jeg har hjertesvigt?
- Har du erfaring med at diagnosticere ATTR-CM? Eller kan du henvise mig til en specialist i kardiologi?
- Hvilke undersøgelser er nødvendige for at bekræfte diagnosen? Og hvordan kommer de til at foregå? Og vil resultaterne af disse undersøgelser påvirke min behandlingsplan?
- Hvor hurtigt udvikler sygdommen sig?
- Jeg har forstået, at sygdommen kan vise sig på mange forskellige måder. Kommer jeg til at være tilknyttet forskellige hospitalsafdelinger?
- Hvor kan jeg søge mere viden om min sygdom?

Husk at passe på dit hjerte! Når det kommer til ATTR-CM er det afgørende, at du er proaktiv. Selvom ATTR-CM generelt kan være en overset sygdom, kan du få svar på mange af dine, eller dine pårørendes, spørgsmål ved at kontakte lægen og få en henvisning til en kardiolog (en specialist i hjertesygdomme), som kan stille diagnosen ATTR-CM.

