

照護者指引



瑞克，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者，
與琳恩，其配偶與照護者

當您成為照護者

給予遺傳性澱粉樣蛋白疾病
親友的照護指引

the
BRIDGE[®]
hATTR amyloidosis

照護者的角色

當家人確診為遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者，隨著疾病各種症狀的出現，親友們可能需要肩負起照護者的角色。

照護者的角色責任重大，即將面臨的難題也將迫使您和您親友的生活隨之改變。

我們樂於伸出援手。這本指引將提供您相關資訊、小叮嚀以及建議，讓您成為親友的最佳支持者。

在醫療照護團隊與支持團體的協助下，你可以為自己與家人做出充分了解狀況後的最佳決定。

蘇，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者家屬



了解遺傳性澱粉樣蛋白疾病

遺傳性澱粉樣蛋白疾病是一種會影響體內多個器官系統的罕見遺傳疾病。身為照護者，請您務必了解遺傳性澱粉樣蛋白疾病的症狀，以便追蹤您親友的病況，並與醫師進行有效的溝通。

遺傳性澱粉樣蛋白疾病的許多症狀都會影響親友的日常生活，包括：



腕隧道症候群



體重減輕



感覺異常或喪失



呼吸急促



胃嚴重不舒服



行動不便

上述並未完全列出遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者可能會經歷的症狀。有關詳細的症狀清單請見 www.hATTRbridge.com 或是查閱 Bridge® 衛教手冊。

給予照護者的照護小叮嚀

認識遺傳性澱粉樣蛋白疾病



藉由自我學習關於遺傳性澱粉樣蛋白疾病的知識，您可以在掌握更多資訊的條件下，與您的親友討論疾病及往後的病程發展。了解疾病的症狀與可能的後果，也有助於您充分準備與醫師和其他專業醫療人員進行更有效的溝通。

妥善規劃



時間管理相當重要，確保您和您的親友不會一時不知所措。請與您的家人共同安排行程與生活作息，並且預留兩人所需的獨立時間。

敞開心胸對談



溝通是照顧病人最重要的關鍵之一。與您的親友談談能讓你們之間的關係更緊密，並可讓您向親友的醫師提供其身心健康狀況的資訊。也請務必坦白誠實的吐露您的心聲。強健的支持網路，將對您的心路歷程有所幫助。

症狀紀錄



記錄您親友的症狀，可幫助您與親友的醫師追蹤疾病惡化的狀態並控制疾病。

向他人說明您的情況

伴隨照護者身份的责任有時會迫使您調整行程或生活作息。以下提供一些該如何解釋遺傳性澱粉樣蛋白疾病，以及您照護者角色的相關建議：

我的家人罹患一種可能影響多個身體部位的罕見遺傳疾病。

我可能需要接送或陪同他們回診，所以可能不是隨時有空。

他們的症狀會讓日常活動變得困難。

這疾病是漸進式地惡化，而且會影響我親友的行動力。

抽出時間照顧自己



在照顧別人的同時，也別忘了留意自己的身心狀況。請務必與照護環境外的人有社交互動，並且持續在運動、睡眠及均衡飲食方面注意自己的健康。



我很幸運，
有很多人支持著我擔任照護者。

琳恩，遺傳性澱粉樣蛋白疾病的照護者

尋求幫助

許多全國性或地方性的支持團體為您與其他抱有相同疑問、困擾以及照護經驗的人提供互助網路。

其他資訊和協助來源

罕見遺傳疾病一點通

web.tfrd.org.tw/index.html

罕見疾病基金會

www.tfrd.org.tw/tfrd/

澱粉樣蛋白沉積症基金會（國外網站）

www.amyloidosis.org

澱粉樣蛋白沉積症研究協會（國外網站）

www.arci.org

澱粉樣蛋白沉積症支持團體（國外網站）

www.amyloidosisissupport.org

周邊神經基金會（國外網站）

www.foundationforpn.org

全球基因（國外網站）

www.globalgenes.org

全國罕病組織（國外網站）

www.rarediseases.org



更多關於
遺傳性澱粉樣蛋白疾病
的資訊請見
www.hATTRbridge.com



更多關於遺傳性澱粉樣蛋白疾病的資訊
請見 www.hATTRbridge.com



The Bridge is a registered trademark of Alnylam Pharmaceuticals, Inc.
© 2020 Alnylam Pharmaceuticals, Inc. All rights reserved. NP-USA-00138-V2

www.hATTRbridge.com 及標示為國外網站之網址皆為英文網頁，上述網頁提供之訊息也許不適用於臺灣患者。

