

家人溝通指引



老榮與阿榮，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者

家族性疾病的重要討論

遺傳性澱粉樣蛋白疾病的親屬溝通指引

成為您和您家人的守護者

遺傳性澱粉樣蛋白疾病是可能影響您和您家人的一種遺傳疾病。若能開誠布公地分享您的經驗，應能鼓勵其他人盡早尋求診斷，也讓他們能在就醫前了解更多疾病資訊。

不論您家人是否患有此病，抑或您是唯一確診的人，對疾病的認知是確保您和您的家人了解遺傳性澱粉樣蛋白疾病的關鍵第一步。透過讓您的家族成員認識遺傳性澱粉樣蛋白疾病，您或許可啟發他們做出更多關於己身健康的知情決策。

本指引內含幫助您和您的家人進行關於遺傳性澱粉樣蛋白疾病討論的的資訊、小叮嚀和建議。

現在正是與家人好好談談的時候了。
讓我們開始吧！



我的家人和好友集結成為一個互相扶持、體貼、充滿關愛與同理心的團隊。

希希，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者
與兒子合影

與家人溝通的第一步

溝通始於教育

- 充實自我

您的家人可能會對這項罕見疾病有許多疑問。了解疾病相關的基本知識可以幫助您開始與家人溝通。請參考同系列的衛教手冊和照護者指引，或至 www.hATTRbridge.com 網站取得相關資源。

- 說明遺傳性澱粉樣蛋白疾病是會遺傳的

了解這是一種遺傳疾病，能讓家族成員理解您的疾病為何可能直接影響到他們。他們知道的越多，就越能準備好與醫師討論疾病的遺傳風險。

- 了解您所擁有的資源

並非每位家人都會遺傳到這個疾病，但其他人仍可能成為家族中他人的照護者而受到影響。照護者指引提供適應生活型態改變的小叮嚀與資訊。如需進一步的協助，請與醫師或遺傳諮詢師討論。



在瑞克確診後，我們告知所有親友這件事。他們全體可以說是我們生命中的重要配角，並且給予我們很大的支持。

琳恩，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者的照護者

- **描述症狀的多樣性**

說明遺傳性澱粉樣蛋白疾病可能影響多個身體部位，例如神經、心臟和消化（胃腸）系統。症狀因人而異，即使是同一家族的病人也可能有所不同。同一家族的部分病人會出現類似的症狀。

- **說明誤診很常見**

遺傳性澱粉樣蛋白疾病的症狀與其他疾病的症狀類似。了解該留意哪些症狀，可以協助家人更早辨別症狀，並配合醫師獲得診斷。

- **鼓勵彼此溝通**

協助您的家族成員與醫師針對遺傳諮詢、基因檢測以及遺傳性澱粉樣蛋白疾病如何在家族中傳遞等事項進行討論。請鼓勵他們說出疾病帶來的衝擊，並與醫師一同訂定因應計畫。如您覺得合適，您可與您的家人分享您自己的診斷過程。

鼓勵您的家人採取行動

支持就醫



不論您的家人身上是否發生任何症狀，皆建議他們與醫師談談，以了解這個疾病可能造成的影響。

與遺傳諮詢師對話



遺傳諮詢師可以幫助您和您的家人深入了解遺傳性澱粉樣蛋白疾病，獲知此疾病的遺傳機率、基因檢測如何進行，以及確診後的下一步。遺傳諮詢師也可幫助您和您的家人獲取從個人疾病風險到保險給付等各種基因檢測相關問題，協助決定基因檢測是否適合您和您的家人。

考慮進行基因檢測



基因檢測可協助辨別個體是否帶有與遺傳性澱粉樣蛋白疾病相關的 TTR 基因突變。如果確認突變基因的存在，病人家屬可藉此資訊評估自身的罹病風險。



遺傳性澱粉樣蛋白疾病的家族經歷
讓我明白獲取疾病教育的重要性，
這些衛教資訊提升了我們增進彼此
健康的能力。

蘇，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者家屬

分享您的心路歷程

事先計畫



為您在談話時想提到的主題和重點撰寫一份大綱。如果您覺得合適，您可以談論自己罹患遺傳性澱粉樣蛋白疾病的經驗。分享可能有用的資訊將有助於讓您的家人安心。

預想提問



寫下您在確診時曾提出的疑問會很有用。這能幫助您的家人思考可以向他們的醫師提出什麼樣的疑問。

從基礎開始



您可從簡單的「我想跟你聊聊我的疾病」開啟一場談話，並藉由分享對方看起來覺得最重要的資訊來引導對話的氣氛。您可以談談您初期的症狀、您看過的醫師、您如何得到正確診斷，以及您現在如何控制這個疾病。

請對孩子坦白，
並鼓勵孩子發問。

與孩子們的談話

和孩子們討論遺傳性澱粉樣蛋白疾病可能並不容易，而且您可能自問是否或何時應該有這樣的對話。以下提供您幾種方式讓您可以與孩子討論這個主題：

你正在想什麼？不管你
覺得害怕、生氣、或是
任何情緒都沒關係。

我覺得難過，而且有一
點點害怕。

我有件事要跟你說，
我們知道爸爸究竟
怎麼了。



在我開始面對遺傳性澱粉樣蛋白疾病時，我曾遇到不知道這是什麼疾病，並且猶豫是否該收我為病人的醫生。經歷這一切時，我的太太始終在旁幫助釐清頭緒。

瑞克，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者，
與**琳恩**，其配偶與照護者

考慮進行溝通的地點

維持溝通的私密性

您可以與每一位家人單獨聊聊，或在參與者皆可接受的情況下邀請家人的配偶或另一半參與討論。可以考慮相約喝杯咖啡或共進午餐，或者您至其家中拜訪。

親自致電

您的家人或許不住附近，但是親自致電告知亦是開啟談話的良好方式。

邀集一場聚會

若您眾多親戚住得並不遠，可以邀請他們到您家中討論遺傳性澱粉樣蛋白疾病以及您家族的健康史。

您可以自 www.hATTRbridge.com 列印家族健康樹（**Family Health Tree**）檢核表，請您的親戚一起填寫，然後一起討論檢核結果。

對有些人來說，給予他們時間消化這些資訊後，再找時間重啟對話會是較好的做法。

您會是家族中最寶貴的資源

對部分家人而言，讓他們體認到家族眾人的支持可能會有幫助。建構一個支持系統可以幫助整個家族，為往後做出明智的決定。

尋求更多支援



倡議和支持團體可以幫助您的家族成員深入了解遺傳性澱粉樣蛋白疾病。更多關於這些團體的資訊請見下一頁。

我的家人對於我被確診有些難以接受，但我們必須一起渡過難關，才能得到我需要的照護。我的選項裡沒有放棄。

希希，遺傳性澱粉樣蛋白疾病患者



了解更多遺傳性澱粉樣蛋白疾病的相關資訊

在 www.hATTRbridge.com 上可學習到更多有關遺傳性澱粉樣蛋白疾病的知識。Bridge® 計畫專為提高疾病認知、促進疾病教育、以及為病患、家屬以及照護者提供有用的工具所設計。

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.amyloidosissupport.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



Alnylam Act and The Bridge are registered trademarks of Alnylam Pharmaceuticals, Inc.
© 2020 Alnylam Pharmaceuticals, Inc. All rights reserved. NP-USA-00139-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。