

Håll koll på dina symtom:

_____.

Symtomkoll till dig som har hATTR-amyloidos

Därför är det viktigt att hålla koll på dina symtom

Denna symtom-check hjälper dig att hålla koll på alla de symtom du upplever och hur de påverkar din vardag. Det kan hjälpa dig och din läkare att få en överblick över hur behandlingen verkar på dig.

Sjukdomen hATTR-amyloidos kan ge många olika symtom. Det är viktigt att du håller koll på dina symtom så att du kan berätta för din behandlande läkare om dem.

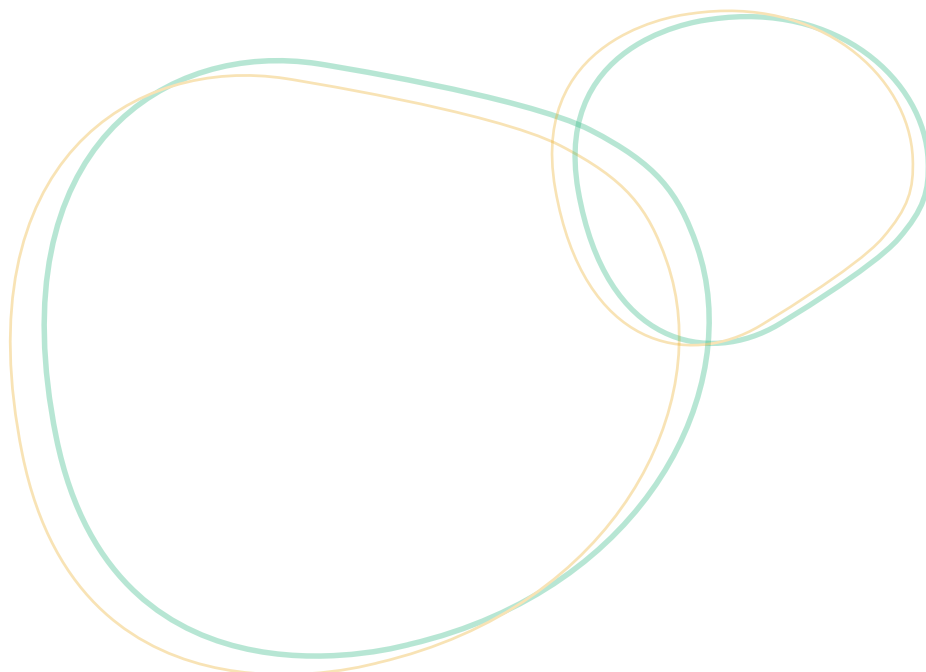
Om det uppstår nya symtom eller om ett existerande symtom förvärras två månader i rad kan det vara en bra idé att kontakta läkare som står för din behandling. Vänta inte till din nästa årskontroll.

Det kan nämligen vara ett tecken på att din sjukdom förvärras och att det kan finnas behov av att anpassa din behandling.

hATTR-amyloidos kan ge många olika symtom

Sjukdomen hATTR-amyloidos uppstår för att kroppen har problem med ett protein, som heter transthyretin-protein (TTR-protein). TTR-proteinet bildas primärt i levern men en liten del bildas även i ögon och i det centrala nervsystemet.

När du har hATTR-amyloidos formar sig TTR-proteinerna onormalt så att de klumpar ihop sig. På fackspråk kallas de att man bildar amyloidfibriller. Dessa klumpar av onormalt formade TTR-proteiner (amyloidfibriller) kan hopa sig omkring nerverna, i hjärtat och många andra platser i kroppen, där de förhindrar kroppens organ att fungerar normalt. Därför kan hATTR-amyloidos ge symtom i många olika delar av kroppen (Se figur). Det är inte alla som upplever alla symtom.



Så här använder du symtomkollen

1 Fyll i symtomschemat

Symtomkollen är uppdelad i sju områden: Ben och fötter, mage-tarm och urinvägar, armar och händer, sexuell funktion, hjärta och lungor, syn samt mentala funktioner. Varje område har sitt eget schema i symtomkollen där det listats en rad symtom. **En gång i månaden** går du igenom schemat, och för varje symtom, **du har upplevt under den senaste månaden**, sätter du ett kryss, om symtomen har varit **bättre än, samma som** eller **sämre än** förra månaden.

Om det finns symtom i schemat som du inte har upplevt under den senaste månaden sätter du ett kryss i rutan, som heter "Har inte upplevt symtomet". I fältet "Månad" skriver du vilken månad det rör sig om. T.ex. Januari.

Se exempel nedan.

		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.	
Domningar eller ändring i känsligheten i fötter/ben	Bättre än förra månaden				X		X	X						
	Samma	X		X		X				X	X	X		
	Sämre än förra månaden		X						X				X	
	Har inte upplevt symtomet													
Vilken sida av kroppen påverkas?		Vänster			<input type="checkbox"/>	Höger			<input checked="" type="checkbox"/>	Båda				<input type="checkbox"/>

2 Beskriv, hur dina symtom påverkar ditt liv

Tillbringa sedan ett par minuter med att överväga hur dina symtom har påverkat ditt liv den senaste månaden. Skriv månad och sätt kryss i schemat på s. 12. Se exempel nedan.

		Månad:	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Min allmänna hälsa	Bättre än förra månaden		X	X										
	Samma				X									
	Sämre än förra månaden													

3 Skriv anteckningar till samtalet med läkaren

Sist, men inte minst, finns det i symtomkollen plats för att skriva egna anteckningar, som du kan ta med till samtalet med din behandlande läkare. Ju mer läkaren vet om hur du har det, och vilka symtom du upplever, desto bättre kan läkaren hjälpa dig. Se exempel nedan.

Jag föll illa förra veckan när jag var ute i trädgården, och jag har lagt märke till att jag känner mig mindre säker på mina ben.

Armar och händer



Månad:		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Smärta och stickningar i handled, hand eller fingrar	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämlre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

Nedsatt styrka i händer och/eller armar (t.ex. svårt att öppna en syltburk eller en plastflaska)	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämlre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

Svårt att hålla kvar saker och/eller använda fingrarna (t.ex. att knäppa knappar, skriva och plocka upp mynt från ett bort)	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämlre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

Mina anteckningar

Ben och fötter



Månad:		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Domningar eller ändring i känsligheten i fötter/ben	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

Mindre styrka och/eller svagare muskler i fötter och/eller ben	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

Problem med balansen och/eller en känsla av att vara osäker på benen och falla	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Svullna fötter/vrister eller ben pga vätskeansamling (ödem)	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Vilken sida av kroppen påverkas? Vänster Höger Båda

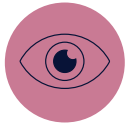
Mina anteckningar

Mage-tarmar och urinvägar



		Månad:	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Illamående, kräkningar och/eller buksmärtor	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Diarré	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Förstoppning	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Oförklarlig viktnedgång	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													

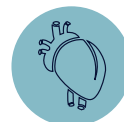
Mina anteckningar



Månad:		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Försämring av min syn (t.ex. ändring av styrka i glasögon)	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Torra ögon	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Mina anteckningar



		Månad:	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Känt mig yr eller har svimmat när jag har rest mig upp	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Obehag i bröstet, tryck för bröstet eller stramar om bröstet	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Haft andnöd/känt mig trött	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													
Märkbara förändringar av min kondition (min förmåga att gå långt, lyfta tunga saker, gå i trappor, motionera)	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
	Har inte upplevt symtomet													

Mina anteckningar

Sexuell funktion



Månad:		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Nedsatt sexlust/ Erektionsvårigheter	Bättre än förra månaden												
	Samma												
	Sämre än förra månaden												
	Har inte upplevt symtomet												

Mina anteckningar

Mentala funktioner



Månad:		Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Svårt att sova	Ja												
	Ibland												
	Nej												

Mina anteckningar

Beskriv, hur dina symtom påverkar ditt liv

Hur har dina symtom påverkat ditt liv den senaste månaden, din allmänna hälsa, din livskvalitet, din förmåga att dagligen genomföra vardagliga aktiviteter, ditt arbete, ditt humör och förhållande till familjen och vänner? Har det varit bättre än, samma eller sämre än förra månaden? Skriv månaden, och sätt kryss i schemat nedan.

		Månad:	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Min allmänna hälsa	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
Min livskvalitet	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
Min förmåga att genomföra vardagliga aktiviteter	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
Mitt arbete	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
Mitt humör	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													
Mitt förhållande till familj och vänner	Bättre än förra månaden													
	Samma													
	Sämre än förra månaden													

Kort summering hur det är just nu

Datum

Är det något du inte kan göra idag som du kunde för 6 månader sen?

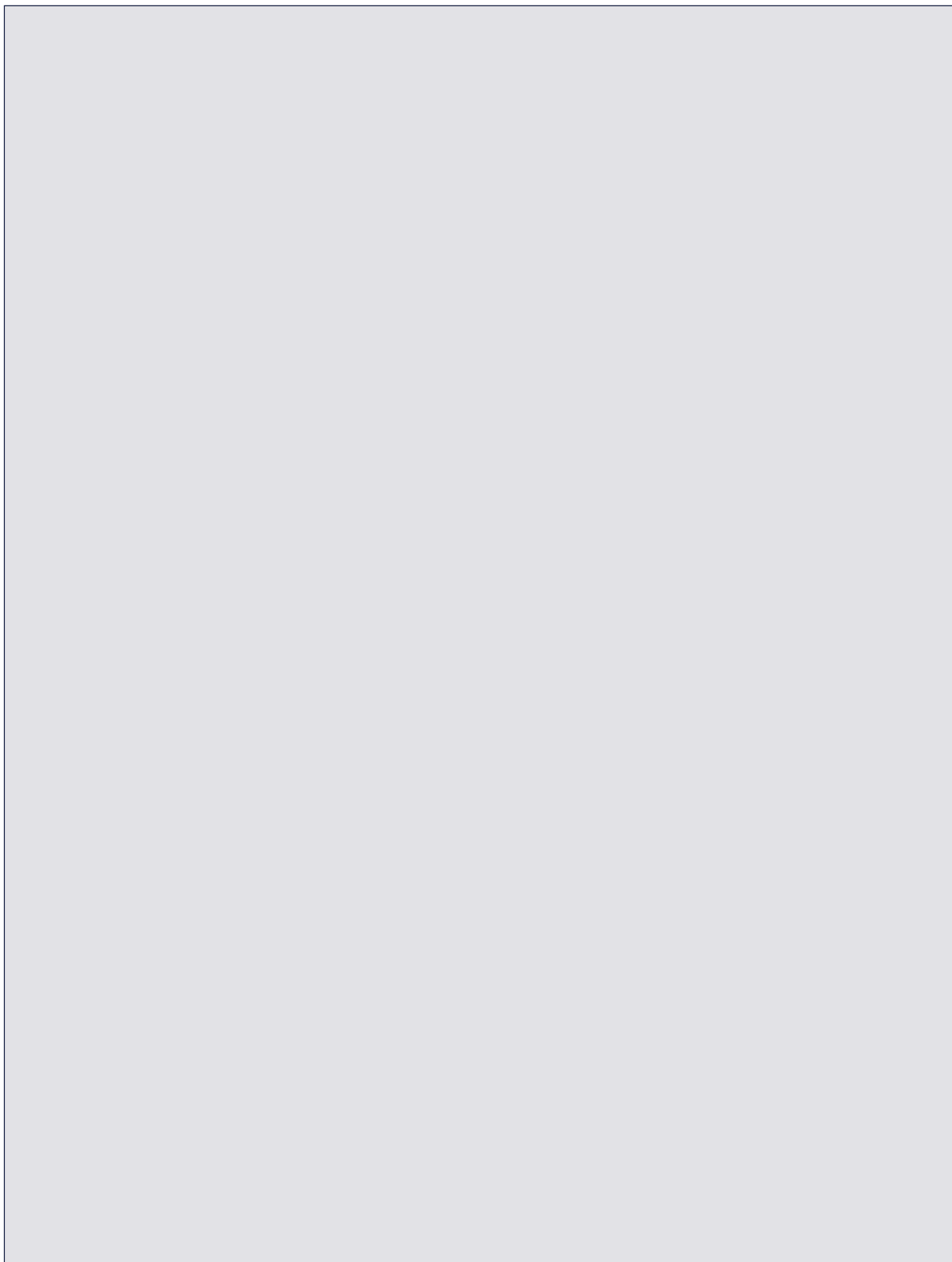
Vad har varit jobbigast för dig den här månaden?

Var har du mest symtom?

Markera nedan i vilken grad du upplever symtom i olika delar av kroppen. Dina svar kan bli ett stöd i diskussion med din läkare kring var du upplever symtom. 1 = inga symtom, 10 = svåra symtom

	Inga symtom											Svåra symtom	Vad vill du prata mest om idag?
 Armar och händer	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Ben och fötter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Mage-tarmar och urinvägar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Syn	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Hjärta och lungor	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Sexuell funktion	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>
 Mentala funktioner	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>

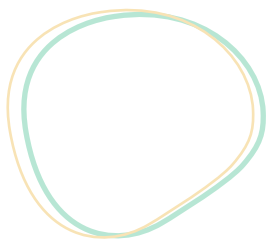
Mina anteckningar till samtalet med läkaren



Ordlista

När du pratar med läkaren eller läser om hATTR-amyloidos stöter du kanske på några medicinska fackuttryck som kan vara svåra att förstå. I denna ordlista hittar du en förklaring på en rad medicinska uttryck.

- **EKG (elektrokardiogram/härtdiagram)** är en undersökning där man sätter elektroder på armar, ben och bröst. Elektroderna registrerar hjärtats elektriska aktivitet.
- **EKO (ekokardiografi/ultralljudsundersökning av hjärtat)** är en ultraljudsundersökning, som visar hjärtats storlek, hjärtklaffarna och kammarväggarnas rörelse och hur blodet strömmar igenom hjärtats olika delar.
- **Gångtest** används till att utvärdera ditt allmänna funktionstillstånd genom att mäta hur långt du kan gå på t.ex. 10 minuter.
- **hATTR-amyloidos** är en sällsynt ärftlig sjukdom som uppstår för att kroppen har problem med ett protein, som heter transthyretin-protein (TTR-protein). TTR bildas främst i levern men en liten del skapas även i ögonen och det centrala nervsystemet. När du har hATTR-amyloidos, ändras strukturen i TTR-proteinet, vilket medför avlagring på olika platser i kroppen, t.ex. runt nerverna, i hjärtat och andra platser i kroppen, där det förhindrar kroppens organ att fungera normalt. Därför kan sjukdomen ge symtom i många olika delar av kroppen.
- **Hudbiopsi** är ett vävnadsprov från din hud. Genom att se på vävnadsprovet i ett mikroskop kan läkaren undersöka tätheten hos dina nervfibrer och leta efter tecken på om det finns skador i ditt nervsystem.
- **mBMI** är ett bättre mått på din näringsstatus än det traditionella BMI-värdet när du har hATTR-amyloidos. När du har hATTR-amyloidos kan du nämligen riskera att vara undernärd, även om du har ett högt BMI-värde, om en låg nivå albuminprotein i ditt blod orsakar vätska i kroppen så att din vikt (och därmed ditt BMI-värde) stiger.
- **Nervledningsundersökning** är en undersökning som mäter och tolkar de elektriska signalerna i de perifera nerverna från ryggmärgen. Nervledningsundersökning kallas även för neuronografi.
- **Neurologisk undersökning** är ett sätt att testa hur ditt nervsystem fungerar. Det kan t.ex. vara genom att läkaren kontrollerar din beröringskänslighet, reflexer, din muskelstyrka och din balans.
- **Ortostatisk blodtrycksmätning** går till på så sätt, att ditt blodtryck och din puls mäts, medan du sitter ner, och efter att du har rest dig, för att se, om du har ortostatisk hypotension, dvs. om ditt blodtryck faller när du reser dig från liggande eller sittande ställning. Ortostatisk hypotension kan ge symtom som yrsel, trötthet, synstörningar och förvirring samt i några fall avsvimning. Syftet med den ortostatiska blodtrycksmätningen är att undersöka om ditt parasympatiska nervsystem (som ingår i ditt autonoma nervsystem, som styr inre organ, blodkärl, blodtryck, hjärta, kroppstemperatur och svettning) påverkar din hjärtfrekvens och blodtryck i samband med förändringar av ställningen.
- **Svette** är en undersökning som kan visa om ditt sympatiska nervsystem fungerar som det ska. Ditt sympatiska nervsystem är en del av ditt autonoma nervsystem, som bland annat kontrollerar inre organ, blodkärl, blodtryck, hjärta, kroppstemperatur och svettning. Störningar i förmågan att svettas kan påverka regleringen av kroppstemperaturen.
- **Vippbordstest** är en undersökning, där ditt blodtryck och din puls mäts medan du ligger på en bädd som vippas från liggande till stående position. Syftet är att undersöka om ditt parasympatiska nervsystem (som ingår i ditt autonoma nervsystem, som styr inre organ, blodkärl, blodtryck, hjärta, kroppstemperatur och svettning) påverkar din hjärtfrekvens och blodtryck i samband med förändringar av ställningen.
- **Ödem** är en vätskeansamling som får dina vrister, fötter och ben till att svullna upp.
- **24-timmars blodtrycksmätningar** är en undersökning där en bärbar blodtrycksmätare mäter ditt blodtryck varje halvtimme under dagen medan du utför dina vanliga aktiviteter, och en gång i timman under natten.



hATTR-amyloidos är en sjukdom som kan ge symtom i många olika delar av kroppen. Om du upplever nya symtom eller om ett existerande symtom förvärras två månader i rad kan det vara en bra idé att kontakta läkare som står för din behandling. Vänta inte till din nästa årskontroll. Det kan nämligen vara ett tecken på att din sjukdom håller på att utveckla sig och att det kan finnas behov av att anpassa din behandling.

