

Mi ATTRh y yo












Herramienta de evaluación de la ATTRh

Esta herramienta está diseñada para ayudarle a usted y a su profesional de atención médica a conocer si ha habido algún cambio en sus síntomas y orientar a su profesional de atención médica para que le ayude a gestionar los síntomas que tienen un mayor impacto en su vida diaria. Puede utilizar esta herramienta para revisar los cambios que se producen en la enfermedad entre las diferentes visitas al profesional de atención médica. Se recomienda acordar con el profesional de atención médica la frecuencia con la que debe utilizar esta herramienta.












Síntomas

Comience con la evaluación de sus síntomas. Los siguientes son ejemplos de síntomas habituales en la ATTRh, aunque es posible que no le afecten todos.

Califique el **nivel de impacto** que tiene cada síntoma/evento en su **vida diaria** rodeando con un círculo uno de los números de la escala de Impacto. (● **1**= Ningún impacto, ● **2**= Impacto leve, ● **3**= Impacto moderado, ● **4**= Impacto significativo, ● **5**= Impacto grave). A continuación, indique el **estado de salud** (Mejora, Estabilidad o Empeoramiento) desde la última vez que utilizó la herramienta empleando la escala de estado. En el campo de **comentarios**, puede añadir notas y describir con mayor detalle cómo se presentan los síntomas.

| SÍNTOMA/EVENTO | IMPACTO EN LA VIDA DIARIA | ESTADO | COMENTARIO |
|--|---|--|------------|
|  Síntomas cardiovasculares Mareos, dificultad para respirar, hinchazón de tobillos o piernas, etc. |  1 2 3 4 5 | Mejora Estabilidad Empeoramiento  | |
|  Síntomas neurológicos Entumecimiento, sensación de ardor u hormigueo, debilidad muscular, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Función de las extremidades inferiores Dificultad para caminar, subir escaleras, permanecer de pie durante largos periodos de tiempo, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Capacidad de las extremidades superiores Dificultad para agarrar o sujetar un objeto, vestirse, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Dolor o cualquier otra molestia Dolor de cabeza, trastornos cutáneos, cansancio, sudoración, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |










Síntomas (continuación)

| SÍNTOMA/EVENTO | IMPACTO EN LA VIDA DIARIA | ESTADO | COMENTARIO |
|--|--|--|------------|
|  Síntomas digestivos Diarrea, estreñimiento, hinchazón, náuseas, etc. |  1 2 3 4 5 | Mejora Estabilidad Empeoramiento  | |
|  Síntomas relacionados con los riñones/la vejiga Visitas frecuentes al aseo, incontinencia, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Síntomas oculares Deslumbramiento, cuerpos flotantes, visión borrosa, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Disfunción sexual Disfunción eréctil, incapacidad para sentir sensaciones, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Síntomas cognitivos Dificultad para concentrarse, dificultad para dormir, pérdida de memoria, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |

Bienestar

Sus síntomas pueden limitarle o afectar a su forma de afrontar las situaciones cotidianas. La forma en que estos síntomas afectan a su bienestar general puede variar de una persona a otra.

Califique cómo afectan los síntomas a los diferentes aspectos de su **bienestar** general rodeando con un círculo uno de los números de la escala. (● 1=No me afecta, 2 ● = Me afecta en cierta medida, ● 3= Me afecta, ● 4= Me afecta de manera significativa, ● 5= Me afecta de manera grave). A continuación, indique el **estado** de bienestar (Mejora, Estabilidad o Empeoramiento) desde la última vez que utilizó la herramienta empleando la escala de estado. En el campo de **comentarios** puede añadir notas y describir con mayor precisión los diferentes aspectos.

| ASPECTOS RELACIONADOS CON EL BIENESTAR | IMPACTO GENERAL DE LA ENFERMEDAD | ESTADO | COMENTARIO |
|---|--|--|------------|
|  Emocionales Ansiedad, depresión, pensamientos negativos, etc. |  1 2 3 4 5 | Mejora Estabilidad Empeoramiento  | |
|  Sociales Evitar eventos o actividades sociales, cenas fuera, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Productividad y economía Incapacidad para trabajar, carga económica del tratamiento, etc. | 1 2 3 4 5 |  | |
|  Entorno Falta de apoyo de familiares y amigos | 1 2 3 4 5 |  | |

Mis notas

No siempre es fácil recordar todo lo que desea consultar a su profesional de atención médica. Tomarse unos minutos para cumplimentar esta sección antes de su visita puede ayudarle a centrarse y prepararse para una consulta más útil y enriquecedora.

Vivir bien con ATTRh

La colaboración con su profesional de atención médica es fundamental para gestionar con éxito su enfermedad. Utilice esta sección para definir junto con su profesional de atención médica cómo van a trabajar en la gestión de su ATTRh. Aproveche la oportunidad para definir unos objetivos y un plan que le ayude a abordar los síntomas que más le afectan en su vida diaria. Esto puede incluir decisiones sobre la frecuencia con la que debe reunirse o ponerse en contacto con su profesional de atención médica u otros miembros de su equipo de atención médica, decisiones sobre sus opciones de tratamiento u otros cambios en el estilo de vida.

MIS OBJETIVOS PARA VIVIR BIEN CON ATTRh

Objetivos a corto plazo:

Objetivos a largo plazo:

SEGUIMIENTO

Fecha y hora de la siguiente visita: