



Årlig pasientskjema – Porphyrria variegata (PV)

Personopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer):

Telefonnummer:

Navn:

Hudsymptomer

1. Har du hatt hudsymptomer i forbindelse med din porfyrisykdom de **siste 12 måneder**?

- Nei → [gå til spørsmål 4](#)
 Ja

2. Hvis ja på spørsmål 1, hvilke av de følgende symptomer har du hatt de **siste 12 måneder**?

- Blemmer i huden
 Sår/skjør hud
 Økt pigmentering
 Unormal hårvekst
 Kløe
 Rødbrun urin
 Andre hudsymptomer:

3. Har du **de siste 12 måneder** oppsøkt lege på grunn av disse symptomene?

- Ja Nei

Akutte porfyrianfall

4. Har du noensinne vært innlagt på sykehus pga. akutt porfyrianfall?

- Nei
 Ja

5. Har du de **siste 12 måneder** hatt porfyrianfall med varighet mer enn 12 timer?

- Nei → [gå til spørsmål 9](#)
 Ja, omtrent hvor mange? anfall

6. Hvis ja på spørsmål 5, hvilke symptomer opplever du vanligvis i forbindelse med disse anfalletene?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Magesmerter | <input type="checkbox"/> Hodepine | <input type="checkbox"/> Rødbrun urin |
| <input type="checkbox"/> Kvalme/oppkast | <input type="checkbox"/> Trethet/utmattelse | <input type="checkbox"/> Andre symptomer, hvilke? |
| <input type="checkbox"/> Forstoppelse | <input type="checkbox"/> Epileptiske anfall | <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Diaré | <input type="checkbox"/> Hjertebank | |
| <input type="checkbox"/> Muskelverk/smerte | <input type="checkbox"/> Angst | |
| <input type="checkbox"/> Muskelsvakhet | <input type="checkbox"/> Deprimert | |
| <input type="checkbox"/> Nedsatt følelse/nummenhet | <input type="checkbox"/> Irritasjon | |
| <input type="checkbox"/> Lammelser | <input type="checkbox"/> Uro | |
| | <input type="checkbox"/> Forvirring | |

7. Hvor mange ganger de **siste 12 måneder** har du på grunn av akutte porfyrianfall: Antall ganger

Behandlet deg selv hjemme med økt sukkerinntak o.l. uten å ha vært i kontakt med helsevesenet...

Vært hos fastlege/legevakt uten å bli innlagt

Vært innlagt på sykehus

8. Oppgi måned/år, navn på sykehus og sykehusavdeling, og antall dager du har vært innlagt de **siste 12 måneder**, og kryss av for hvilken behandling du fikk.

Mnd / Årstall	Sykehus og sykehusavdeling	Antall dager innlagt	Sterke smertestillende (f.eks. morfin, Paralgin forte)	Intravenøs glukose (sukker)	Normosang (hemarginat)
<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dersom du har vært innlagt mer enn to ganger de siste 12 måneder, kan du bruke kommentarfeltet på siste side eller legge ved eget ark.

Forebygging

9. Hvilke forholdsregler tar du i din hverdag, for å unngå symptomer av din porfyrisykdom?

(du kan sette flere kryss)

- Ingen
- Sjekker om medisiner er trygge eller utrygge Unngår stress
- Forsiktig med alkohol Tilstrekkelig søvn/hvile
- Sluttet å bruke/bruker mindre tobakk Tilpasset kosthold
- Forebygger anfall med sukker/karbohydrater Regelmessige måltider
- Er forsiktig med å utsette meg for sollys
- Andre forholdsregler, hvilke:

10. Bekymrer du deg for å få hudsymptomer (blemmer, skjør hud, økt pigmentering, unormal hårvekst)?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>

11. Bekymrer du deg for å få akutte porfyrianfall?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>	▼ <input type="checkbox"/>

Kontroll av porfyrisykdom

12. Har du fått utført ultralyd eller annen bildeundersøkelse (MR eller CT) av lever de **siste 12 måneder**?

- Nei
- Ja, hvilken undersøkelse?
- Ultralyd
- MR
- CT

13. Blir det regelmessig utført ultralyd eller annen bildeundersøkelse av din lever?

- Nei
- Ja, hvor hyppig?
- Vanligvis 2 ganger per år, eller hyppigere
- Vanligvis 1 gang per år
- Sjeldnere enn hvert år

14. Går du til kontroll for din porfyrisykdom (utenom bildeundersøkelse av lever)?

- Nei → gå til spørsmål 19
 Ja

Hvis ja, hvor går du til kontroll?

(sett kun ett kryss, hvis flere oppgi den som har hovedansvaret)

- Fastlege
 Sykehusavdeling
 Privatpraktiserende spesialist
 Annen lege

15. Omtrent hvor ofte går du til en slik kontroll?

- Hver måned
 Hver 3. måned
 Hvert halvår
 Hvert år
 Sjeldnere enn hvert år

16. Hvilke undersøkelser/prøver blir tatt ved kontroll?

- Urinprøve
 Blodtrykk
 Blodprøve for analyse av porfyriner
 Nyrefunksjon (blodprøver)
 Samtale/veiledning om anfallsutløsende faktorer
 Samtale/veiledning om hudsymptomer og lysbeskyttelse
 Vet ikke
 Annet:

17. Når var du **sist gang** til kontroll hos lege på grunn av din porfyrisykdom?

måned: årstall:

18. Var du fornøyd med oppfølgingen du fikk ved **denne** kontrollen?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oppfølging

19. I hvilken grad er du fornøyd med den oppfølgingen du får for din porfyrisykdom **nå**?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andre sykdommer

20. Hvilke av disse sykdommene eller helseplagene har du **nå**, eller har du fått de **siste 12 måneder**?

(du kan sette flere kryss)

- Leversykdom, hvilken?
 Primær leverkreft (kreft som har sitt opphav i leveren)
 Leverbetennelse (hepatitt)
 Andre:

Høyt blodtrykk

Nyresykdom, hvilken?

- Nyresvikt
 Andre:

Diabetes mellitus (sukkersyke): Type I Type II

Medisinbruk

21. Oppgi medisiner som du bruker nå, eller har brukt de **siste 12 måneder**:

Husk å føre opp ulike typer medisiner som f.eks. blodtrykksmedisiner, smertestillende medisiner, antibiotika, vaksiner, allergimedisiner, sovemedisiner, naturmedisiner eller hormonelle prevensjonsmidler som for eksempel p-piller, hormonspiral eller p-plaster.

Navn på medisin og medisininform f.eks. paracet tablett	Bruk		Hvor lenge? (måneder)			Fortsatt i bruk?		Utløst akutt porfyri- anfall med varighet over 12 timer?	
	Av og til	Fast	Mindre enn 1	1-6	Over 6	Ja	Nei	Ja	Nei
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dersom du får for liten plass, kan du bruke kommentarfeltet på siste side eller legge ved eget ark.

Begrensninger

22. Hvor mye påvirker PV livet ditt?

Vennligst sett en ring rundt det tallet som best samsvarer med din mening.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ingen
påvirkning

Voldsom
påvirkning

Livskvalitet

23. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utdanning og arbeid

24. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Grunnskole
- Videregående skole
- Universitets- og høyskole kort (t.o.m. 4 år)
- Universitets- og høyskole lang (over 4 år)

25. Hva slags arbeidssituasjon har du nå? (sett ett eller flere kryss)

- Lønnet arbeid
- Selvstendig næringsdrivende
- Utdanning/militærtjeneste
- Hjemmeværende
- Arbeidsledig/permittert
- Korttidssykmeldt (8 uker eller mindre)
- Langtidssykmeldt (mer enn 8 uker)
- Arbeidsavklaringspenger
- Uføretrygd, spesifiser andel: %
- Alderspensjon
- Annet

26. Hvis du er i lønnet arbeid, hvor stor stillingsprosent har du? %

27. Har du de **siste 12 måneder** vært sykemeldt pga. porfyrisykdom?

Nei

Ja; hvor mange dager har du til sammen vært sykemeldt? dager

Legeopplysninger

28. Her kan du oppgi navn og adresse på legen du går til kontroll hos. Legen vil da få tilsendt informasjon med resultater fra registeret og anbefalinger om årlig kontroll.

Etternavn: Fornavn:

Arbeidssted:

Adresse:

Postnr.: Poststed:

Om utfyllingen

Skjema utfylt dato: / -

Tusen takk for hjelpen!

Returner skjemaet i den ferdig frankerte svarkonvolutten, eller send til:

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi, Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 BERGEN



Kommentarfelt